

ATELIER ETHIQUE ET POLYHANDICAP

« S'ENGAGER AUPRES DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE : LA PLACE DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS »

MARDI 26 JANVIER 2010

Coordination : Emmanuel Hirsch

Le groupe éthique et polyhandicap reprend ses ateliers pour l'année 2010 sur les thèmes suivants :

1. S'engager auprès de la personne polyhandicapée : la place des familles et des professionnels
2. Enjeux de l'attachement et de la relation affective en situation de polyhandicap
3. « Reconnaître et respecter la personne polyhandicapée dans les différentes étapes de sa vie
4. « L'indispensable parole et ses limites »

La première année a été consacrée à des concepts génériques, cette année, il s'agira de réalités plus concrètes qui ont été identifiées au cours des discussions de l'année dernière.

Elisabeth ZUCMAN a écrit un argumentaire sur chacune des thématiques. Une synthèse sera faite par elle à la fin de chaque réunion.

Cette année, l'organisation des ateliers sera la même que celle de l'an passée avec l'intervention d'un philosophe, d'un parent et d'un professionnel. Par ailleurs, il est souhaité que les échanges soient favorisés au maximum

Pour cette première séance, il s'agit de :

- Mme Anne DUPUY-VANTROYS pour la partie philosophique,
- Mme Marie-Christine TEZENAS DU MONCEL, parent
- Mme Marie-Thérèse GRAVELEAU, professionnel

S'engager auprès de la personne polyhandicapée : la place des familles et des professionnels"

Il s'agit de prendre conscience des enjeux de la relation triangulaire établie entre la personne polyhandicapée, ses parents et les professionnels. Cela permet d'éviter la contre dépendance, la confusion des rôles (maternisation des professionnels, professionnalisation des parents) les défiances réciproques et les rivalités affectives ; d'éviter aussi de réduire les parents au seul rôle de parents d'enfants polyhandicapés en oubliant tous l'existence de la fratrie.

Les valeurs éthiques de respect et de reconnaissance mutuelles permettent de donner à chacun des trois sa juste place.

INTERVENTION DE MADAME TEZENAS DU MONTCEL

Je m'appelle Marie Christine Tézenas du Montcel. J'ai trois enfants, trois fils. 24, 20, et 18 ans. Grégoire, Thibault et Benoît.

L'aîné, Grégoire, est polyhandicapé de naissance, à cause d'une malformation cérébrale dont on ignore la cause. Ils vivent tous les trois à la maison avec leur père et moi.

En deux mots, notre histoire :

A la naissance de Grégoire, j'ai pris un congé parental ; je ne suis jamais retournée travailler...

Nous n'avions à l'époque aucune étiologie, aucune certitude. Nous savions seulement qu'il convulsait, qu'il avait un problème de tonus, et qu'il était spastique. A l'époque je ne savais qu'à peine ce que cela voulait dire.

Grégoire a été très vite pris en charge à la maison par un SESSAD du CESAP, puis a été accueilli à l'IMP des Amis de Karen, aujourd'hui Amis de Laurence, géré par l'association NDJ en Décembre 1992 ; il avait sept ans. Il est passé dans les trois unités qui le composaient alors, petits, moyens, grands. Il y est resté jusqu'à 22 ans ; il est allé ensuite dans la Maison d'Accueil dite de suite, la MAS Notre Dame de Joye, où il est en alternance, c'est à dire interne une semaine et externe trois semaines. Il s'apprête à passer à la vitesse supérieure, deux semaines d'internat/deux semaines d'externat.

Thibault a vécu à la maison, et a fait un petit stage d'acclimatation en halte garderie avant le jardin d'enfants.

Benoît, lui, est entré en halte garderie dès trois mois, au rythme de deux, parfois trois, demi journées par semaine. Ils sont ensuite entrés dans une école maternelle près de la maison, rapidement quittée pour cause d'incompatibilité d'humeur avec la directrice ; puis dans une merveilleuse petite école du 5^E, qui hélas n'allait pas au delà du primaire; Enfin, collège et lycée dans le même établissement.

Mes trois fils sont dotés d'une énergie étonnante, immédiatement perceptible chez les deux plus jeunes. Ce qui m'a valu un grand nombre

de rencontres avec leurs divers professeurs, maîtres, entraîneurs, directeurs, etc...

Tout cela pour vous dire que ma vie a beaucoup tourné autour de ma famille et de mes enfants et, bien sûr, de tous ceux qui en ont été responsables, à quelque degré que ce soit.

Et que j'ai eu beaucoup d'échanges avec des professionnels de toute sorte, compte tenu des milieux évidemment différents dans lesquels ont vécu mes trois enfants.

Madame Rongières, dans un délire d'indulgence, m'a invitée à participer à cette réunion.

Et je me retrouve dans une situation très embarrassante.

Je suis nouvelle au GPF, et nouvelle dans votre groupe, même si j'ai eu l'occasion de rencontrer ou d'entendre beaucoup d'entre vous ; je me trouve invitée à un débat dont le thème me passionne, l'enjeu de la relation entre la personne polyhandicapée, ses parents et les professionnels ; enfin, devrait me passionner, me passionnerait si.....

Si j'étais d'accord avec les termes dans lesquels il est posé, si j'y retrouvais ma propre expérience de mère.

Donc la première chose que je vais faire, en arrivant, c'est... récuser. Refuser. Critiquer.

Alors même que je suis tout à fait d'accord avec le plus important, la chute, l'importance des valeurs éthiques de respect et de reconnaissance mutuelles qui permettent de donner à chacun des trois sa place, sa "juste place". C'est à dire que pour mettre en accord avec moi même, et avec ce que je crois comprendre de ce qui est posé ici, je vais devoir faire deux fois volte face,...

Convenez que le terme d'embarrassant n'a rien d'usurpé !

Ce qui me gêne dans l'énoncé ? Tout. Ou Presque.

Et dès le début, la relation dite "triangulaire". Pardonnez-moi, je ne suis ni philosophe, ni psychologue, ni rien de tout cela. Juste une mère de famille. Avec quelques souvenirs d'école. Par exemple sur les triangles. Rafrâichis par Robert, Larousse et Cie.

3 sommets. Oui, peut être. A chaque sommet correspond un côté opposé? Opposé, pas complémentaire ? Et où est mon enfant là dedans Un des sommets ? Et l'autre le professionnel ? Et l'autre encore, moi ? Je ne plaisante qu'à moitié ; je sais bien qu'il existe un sens figuré, la télévision nous a gavés jusqu'à l'écoeurement des élections "triangulaires".

Mais je ne peux pas qualifier cette relation de triangulaire simplement parce qu'il s'agit de trois personnes. Ce ne sont pas trois personnes d'égale importance. La personne handicapée doit être le centre, l'épicentre dirais-je.

C'est une relation qui m'évoque irrésistiblement ces balançoires pour enfant, faites d'une sorte de planche, comme une balance. Vous les avez

tous vus, parfois même peut être utilisées. Elles peuvent donner lieu à tout. A l'abus de pouvoir (de poids), à la franche rigolade, à l'échange paisible et heureux. Si l'enfant en est le centre, non pas comme un fléau, mais comme un miroir, à la fois miroir et transparent, cela permet à chacun de se voir et de se remettre en question à travers le regard de l'autre ; d'arriver à une relation à la fois complémentaire et partenaire. Oui, c'est cela. Pour qu'il y ait partenariat, il faut qu'il y ait dynamisme, et volonté d'équilibre, de part et d'autre.

Je connais mon enfant mieux que tu ne le connais, mais toi, tu en connais beaucoup d'autres, tu as un autre recul que le mien, tu peux voir ou anticiper des choses dont je n'ai même pas idée.

Il m'est arrivé d'être en désaccord avec des professionnels et de reconnaître que c'étaient les professionnels qui avaient raison, et pas moi. Ou le contraire. Et cela a toujours contribué à une meilleure connaissance de la personne handicapée qui était au centre du désaccord.

Si la relation, au nom d'affinités électives, se noue vraiment entre le parent et le professionnel –cela arrive !-, alors ils pourront se revoir vraiment, même en l'absence de l'enfant, que celle ci soit ponctuelle ou définitive.

Mais dans le cas le plus ordinaire, où la relation se construit à travers l'enfant, ce sera chaque fois différent, en fonction du parent et du professionnel ; mais ponctuel, et ce ne sera pas poursuivi durablement quand l'enfant – ou le professionnel - disparaît de la scène, par changement d'établissement ou par absence définitive.

Tout cela est une analyse un peu grossière, car il y a souvent deux parents, qui ne sont pas forcément d'accord, et plusieurs professionnels avec lesquels les relations ne sont pas les mêmes. Mais ce sont des considérations qui nous entraîneraient plus loin que le propos d'aujourd'hui.

Encore un mot sur le sujet. J'ai entendu plusieurs fois cette idée qu'il y avait un regard conjoint du parent et du professionnel sur l'enfant. Mais je n'y crois pas. Cela voudrait dire aussi qu'il y a un regard conjoint de l'enfant et du parent sur le professionnel, du professionnel et du parent sur le parent ?

La relation établie, dit la deuxième ligne du texte. Etablie ? Comment une relation, que je perçois toujours comme en devenir pourrait elle être établie ? Alors qu'elle se construit au jour le jour, qu'elle se renforce, qu'elle se nourrit de tous les éléments de la vie quotidienne, et ils sont nombreux dans la vie d'une personne polyhandicapée, particulièrement dans les jeunes années.

Elle n'est pas si simple, cette relation parents professionnels. Je ne suis sans doute pas la seule dans ce cas là, mais c'est vrai qu'au début, il y a une certaine méfiance ; peut-être liée à la douleur.

Car pour vous, quand on dit professionnels, c'est de professionnels du médico-social qu'il s'agit.

Pour nous, le premier contact avec les professionnels est celui des professionnels du handicap, c'est à dire les médecins, c'est à dire la révélation sinon du handicap (nous n'avons eu d'étiologie qu'à 10 ans), du "quelque chose qui cloche" objectivé.

Sans doute, les parents sont longtemps dans le déni du handicap, et c'est bien légitime. En acceptant d'inscrire son enfant dans un établissement spécialisé, on entérine l'inacceptable. A tout cela peut s'ajouter l'idée, quand on a eu, comme nous l'avons eue, la chance d'avoir à faire à un SESSAD, que vous, parent, vous perdez totalement les repères éducatifs que vous aviez réussi à élaborer avec votre enfant et les professionnels qui venaient chez vous

Confier votre enfant, fut-ce en externat, revient à casser ce drôle de rapport, mi parent mi professionnel, à la fois omnipotent et bien à l'abri dans sa bulle, qui vous avait peut être permis de vous protéger, et qu' il faut casser pour avancer. Nuit et brouillard, dit le titre d'un film qui n'a rien à voir avec mon propos. Lumière et aide, disent les professionnels qui s'ingénient à vous bâtir un enfer pavé de bonnes intentions.

Je le dis tout net, ce sont eux qui ont raison. Mais il leur faut respecter, pour avoir vraiment raison, cette sensation de vide, cette forme de deuil enfin autorisé qui pointe à l'horizon, à la fois salvatrice et déchirante.

Mais cela c'est mon expérience. Vingt ans après, les choses ont, je crois, changé.

Enfin vient la confusion des rôles. Sommes nous sûrs qu'il faut l'éviter ? Maternisation du professionnel ? N'est-elle pas parfois indispensable ? N'y a-t-il que des parents parfaits ? Etes vous sûrs que la maltraitance n'existe que dans Peau d'Ane, ou le Petit Poucet ? Dans les contes, la bonne fée, la "marraine", est parfois plus utile que la mère elle même!

Savez-vous le vrai, l'immense point commun qu'il y a entre nos enfants si limités, si dépendants et en même temps si forts, et tous les autres, et vous et moi? Ils aiment qu'on les aime. Et ils sont contents d'aimer. Pas vous ?

La seule différence, c'est que nous autre, les bien portants, les valides, nous avons tout un tas de gadgets, à posséder ou à rêver de posséder, une quantité de rôles à jouer, de comportements pour nous distraire de ce besoin universel, fondamental et le mieux déguisé du monde... Mais eux ne disposent pas de tous ces subterfuges de distraction. Vous qui avez si brillamment disserté sur la vulnérabilité, ne voudriez vous pas disserter de l'étymologie de la distraction ? tirer hors de ? Hors de quoi ? Hors de la vraie réalité ???

Ils sont l'image de l'essentiel et nous y renvoient.

Quant à la professionnalisation du non professionnel, elle est intéressante. Qu'il s'agisse de l'éduc -, toi qui connais tant d'enfants-, ou du parent, -moi qui connais si bien le mien- ne pouvons nous faire un petit pas de deux, nous mettre à la place l'un de l'autre, et réaliser ainsi que notre différence est à multiple facettes ? Oui, il faut que chacun soit ce qu'il est; mais il ne faut pas que les frontières soient trop fermées. Il ne faut pas qu'un cloisonnement de rôles limite les possibilités de

l'intuition. Claudel disait : "l'ordre est le plaisir de la raison, mais le désordre est le délice de l'imagination". C'est parfois du désordre et du hasard que surgit le discernement le plus fin et le plus subtil. Ne le limitons pas.

J'en viens, enfin, au vrai sujet, et je suis totalement d'accord avec ce qui est proposé. L'enjeu de la relation parent et professionnel est majeur. C'est d'une vraie et d'une bonne relation entre les deux que vient le plus grand bien être, le plus grand bonheur possible pour la personne handicapée.

Mais pas seulement de la personne handicapée.

Je parlais en commençant de mes trois enfants, en précisant que pour les deux autres, dans le circuit scolaire ordinaire, j'avais beaucoup eu à faire aux professionnels.

Il est possible que la présence de leur frère les ait rendus différents. Il est possible que l'éducation qu'ils ont reçue, qui les a poussés à essayer d'exprimer le plus et le mieux possible leur sentiment, quel que soit le sujet les ait parfois fait considérer comme insolents, voire arrogants - j'ai entendu le terme -; possible que le sentiment d'injustice faite à leur frère, qu'ils ont ressenti très tôt, les ait rendus exigeants et les ait dotés qu'une certaine éthique, intuitive plutôt que cérébrale "ça se fait trop pas".

Là aussi il a fallu expliquer, discuter, parlementer, céder...

Bref échanger dans le respect et la reconnaissance mutuelle! Et dans la bienveillance, si vous me pardonnez ce mot hélas désuet, mais qui recouvre une réalité magnifique : celle de la certitude que la personne en face de vous est capable de donner le meilleur d'elle même.

J'ai parlé de mieux pour la personne handicapée ; mais c'est capital aussi pour le professionnel, et pour le parent.

Et pour finir, je voudrais, comme parent, dire que l'engagement auprès des enfants, handicapés ou non, est de même nature. ..

L'engagement, à mes yeux, et ce n'est pas une parole de mère débutante puisque mes enfants sont de jeunes adultes, c'est celui de donner à chacun selon ses moyens les outils de sa survie d'adulte. De lui apprendre ou de lui faire apprendre comment les utiliser, et utiliser ses propres ressources.

En un mot les amener à l'autonomie, chacun à sa mesure.

Et puis, se retirer. A une date qu'on ne choisit pas, mais que la vie choisit pour vous.

Car dans le rapport aux parents professionnels, quels que soient les professionnels, il faut savoir que la présence des parents est de moins en moins constante.

Dans les structures du polyhandicap, les parents sont de moins en moins présents, au fur et à mesure que le temps passe. Selon que l'enfant est dans une structure d'externat complet ou d'internat complet sans retour possible à cause du vieillissement, voire de la disparition du parent, le rapport va irrésistiblement s'inverser au profit des professionnels ; et il

faut que cette étape ultime soit bien vécue par tous, parents, professionnels.

Et surtout, surtout, par la personne handicapée elle-même.

En conclusion, je dis –et je maintiens- à peu près cela :

Je voudrais dénoncer un glissement insensible que je sens vers quelque chose que je désapprouve totalement : un ton tragique, voire misérabiliste, même si le mot est fort !

Non ce n'est pas facile d'avoir un enfant polyhandicapé. Je ne vais pas nier le désarroi, le chagrin, la souffrance, les difficultés. Sûrement pas. Personne ne veut que ça lui arrive, et je ne le souhaiterais à personne.

Mais quand ça arrive, et qu'il s'agit de votre enfant, il vous faut faire face ou baisser les bras. Et si vous choisissez de faire face –mais choisit on vraiment dans l'un ou l'autre cas? On fait plutôt comme on peut.- Si vous choisissez de faire face, votre vie change.

C'est une autre sorte d'éducation, une autre sorte de difficultés, une autre sorte de choix, une échelle de valeurs sensiblement différente. Pour autant, ce n'est pas un tissu de chagrins et de deuil.

C'est d'un autre ordre, très dense, parfois très lourd, de petits bonheurs et de joies immenses ; de découvertes et de rencontres que jamais vous n'auriez faites dans d'autres circonstances ; c'est un enrichissement , même au prix d'une grande fatigue; C'est fait aussi de découragements intenses devant des obstacles qu'on croit insurmontables, jusqu'à ce qu'on les ait franchis ; mais parfois d'immense fiertés devant des choses qui passeraient inaperçues dans d'autres familles, et sans doute d'un apprentissage du bonheur, de la saveur de l'instant que d'autres ne comprennent que quand il a disparu...

Je ne veux pas dire que c'est le bonheur absolu, personne ne me croirait. Je ne revendique rien de ce genre. Mais c'est ma vie.

Oui, nous avons renoncé à une partie de notre liberté apparente, et sûrement de notre mobilité ; oui, il nous est arrivé de tourner en rond et de nous sentir enfermés. Mais pas complètement. Il m'est arrivé aussi de me sentir plus libre que des gens qui voyageaient beaucoup, qui partaient tous les week-ends : la vraie liberté est intérieure, et cela, je le revendique.

Il y a eu des vies plus faciles que les nôtres, des épreuves bien pires. Pour nous, nous aurons eu accès à l'essentiel.

En aucun cas cela ne justifie de commisération : Grégoire est heureux de vivre. Et nous tous, sa famille, avec lui.

DISCUSSION

La notion de relation « triangulaire » ne semble pas aller de soi.

Il est rappelé que la relation triangulaire, c'est le regard conjoint sur un enfant ou un adulte polyhandicapé qui joue son rôle dans cette triangulation. Il y a un échange dans les deux sens, ce n'est pas seulement les professionnels et les parents qui sont centrés sur l'enfant.

La relation entre parents et professionnels est une construction permanente. En tant qu'administrateur, on peut mettre les éléments de cette construction dans le projet d'établissement afin de favoriser la relation parents-professionnels.

E. HIRSCH : ce dont on entend le plus parler, c'est la notion de partenariat : comment construire un projet commun avec la prise en compte de la personne dans son évolution. On peut avoir un engagement assez distant et technique.

Travailler avec les familles, pour les professionnels, c'est compliqué même si c'est ce que tout le monde souhaite. Il y a deux grandes « lignes » de professionnels : les éducateurs et les paramédicaux. Ces derniers s'appuient sur des choses beaucoup plus ciblées et identifiées que les éducateurs qui travaillent sur la relation ce qui secrète un peu d'opposition dans ces deux catégories de professionnels. Les éducateurs ne sont pas des parents. Ils essaient de faire leur métier d'éducateur dans le domaine du polyhandicap et c'est compliqué. Les paramédicaux sont certainement plus à l'aise.

Les parents connaissent bien leur enfant mais les éducateurs connaissent beaucoup de personnes polyhandicapées. Il faut aller dans le même sens car on travaille sur des hypothèses et non des certitudes. Les professionnels ont besoin des parents, les parents ont besoin des professionnels au profit de la personne polyhandicapée. Comment mettre la personne polyhandicapée au centre de cette relation ?

E. HIRSCH : il y a aussi la notion d'intimité à préserver. La personne polyhandicapée est très vulnérable aux intrusions des uns et des autres et si elle doit être reconnue pour ce qu'elle est, il faut aussi une certaine discrétion et retenue.

L'intimité des personnes polyhandicapées ne doit pas être partagée au niveau des professionnels.

E. HIRSCH : il y a aussi toute la problématique du « placement » et de toute la culpabilité que cela génère chez les parents (l'institution n'est pas un milieu familial). Le placement est rarement un moment favorable pour la fondation d'une relation sauf si les parents peuvent prendre une vraie distance à ce moment-là, ce qui est très difficile. Dans le rôle de l'institution, il faut accueillir les parents avec leur réalité.

Certains préfèrent parler de « congruence » dans ce travail commun qui engage, d'une certaine façon, un fonctionnement « systémique » de l'institution.

Dans le mot « placement », il y a le mot place c'est-à-dire occuper l'ensemble de l'espace qui nous est dévolue. Cela veut dire qu'il faut créer un nouvel espace pour l'enfant.

Au terme de « placement », il est préférable d'utiliser les termes « accueil, accompagnement ». En effet, le terme « placement » fait référence au juge (placement d'un enfant en danger ou délinquant).

Les parents ne pourraient pas « tenir le coup » s'ils n'ont pas affaire à de bons professionnels. Par ailleurs, il faut qu'ils aient une vraie confiance en l'institution à laquelle il confie leur enfant. Les parents peuvent se sentir « pris en otage » par l'institution (« si vous n'êtes pas d'accord, vous pouvez reprendre votre enfant »).

Dans cette relation triangulaire, apparaît le lien qui doit exister entre les trois acteurs. Certaines institutions peuvent aussi avoir des bases politiques ce qui engendre des distorsions et même de la violence dans les rapports entre familles et professionnels.

Avec les parents, il est difficile de choisir toujours les bons mots car, même si on a de bonnes intentions, on peut « tomber à côté ». Combien de fois les professionnels ont utilisé des mots qu'ils croyaient justes, bons, qui pouvaient l'être pour certains parents mais pas pour d'autres. Il peut y avoir une maladresse permanente des professionnels. La relation parents-professionnels est effectivement une construction permanente. Il faut adapter son discours pour qu'il soit recevable et réceptif même si les mots sont constants dans cette attention au respect des uns et des autres ; trouver le mot juste n'est pas facile.

Il a été évoqué la culture des personnes qui s'occupent des enfants polyhandicapées et qui leur montrent une vraie chaleur et une vraie relation. Il ne faut pas l'opposer à la culture des AMP. Peut-être que le professionnalisme de ces derniers peut faire oublier la proximité et la chaleur. Il faut donc veiller, quand nous formons des AMP et des éducateurs, qu'ils doivent être des techniciens mais être aussi proches, chaleureux et aimants. Ce n'est pas une question de culture, c'est une question d'humanité.

E. HIRSCH : un des grands enjeux du « faire » est « comment bien le faire ». C'est-à-dire qu'on arrive à mobiliser de grandes compétences, on arrive à définir leurs critères d'action ou leurs prérogatives mais la grande difficulté c'est quand les choses ne sont pas aussi bien définies. Il faut créer les conditions d'évolution des professionnels et cela demande beaucoup d'humilité. Par ailleurs, aujourd'hui on évalue beaucoup les professionnels. Tous les protocoles d'évaluation peuvent dénaturer ce qui pourrait être pris en compte de la personne dans sa singularité. Il y a donc une critique à faire sur un certain type de professionnalisme.

Les professionnels ne doivent pas se substituer aux parents. Il y a de bons paramédicaux et il y a de bons éducateurs mais il peut aussi y en avoir de moins bons, c'est juste une question de motivation ou de souffrance et la souffrance des parents peut être ressentie et se généraliser aux professionnels, bien que d'une nature différente.

Il ne faut pas oublier la notion du temps : les parents n'en sont pas toujours où en est le professionnel, c'est la notion de géométrie variable du « triangle ».

Les parents peuvent ne plus être en souffrance quand ils savent que leur enfant est bien dans la structure qui l'héberge, qu'il a sa place dans la collectivité...

E. HIRSCH : dans la relation triangulaire, il manque la cité. Pour que ce partenariat à trois soit possible, il faut qu'il y ait une ouverture sur la cité. Or,

cette dernière est souvent absente. Comment ces trois acteurs peuvent-ils vivre leur relation dans un monde accueillant ?

INTERVENTION DE MADAME ANNE DUPUY-VANTROYS

S'engager auprès de la personne polyhandicapée, c'est prendre un engagement à son égard, engagement qui sera nécessairement différent s'il est celui de la famille ou s'il est celui des professionnels, même si, indéniablement, ces deux engagements ont aussi des points communs et des similitudes, et se doivent d'exister de concert.

Si l'on cherche à définir le terme d'engagement, on s'aperçoit que ce terme recouvre plusieurs acceptions, très différentes, mais qui toutes, ou presque, me semblent prendre sens lorsque l'on parle de l'accompagnement d'un enfant ou d'une personne polyhandicapée. S'engager, c'est d'abord se mettre au service d'une cause ou d'une personne, et l'engagement est le fait de se lier à celle-ci par une promesse ou par une convention, un contrat. Pour les familles, pour les parents d'une personne polyhandicapée, cette promesse est bien souvent tacite, et cet engagement à son égard, même librement consenti, s'impose à eux, que ce soit par devoir, par obligation, par nécessité, par amour, par compassion, par sens des responsabilités, par souci de l'autre, par dévouement, ou encore par habitude, par conformisme ou par tradition. L'engagement est aussi ce lien indéfectible qui se crée ou qui se noue entre la famille, les parents, et la personne polyhandicapée, cette « parole » donnée, qui les oblige à rompre avec l'égoïsme naturel de tout homme, à accueillir la personne polyhandicapée, à la prendre en considération, à s'en préoccuper, à prendre soin d'elle, c'est-à-dire à lui porter une attention particulière, à se mettre à sa disposition, à se dépasser pour elle, à rechercher pour elle la meilleure existence possible. S'engager, c'est se lier à l'autre par une promesse, une obligation, par la parole mais aussi par les actes posés et les actions entreprises pour l'autre, pour aujourd'hui mais aussi pour demain, c'est faire preuve de volonté et de fidélité. "La volonté¹ ajoute à la compassion une conviction au nom de laquelle on se bat, au nom de laquelle l'action de demain, le prendre soin d'après demain, seront d'égale qualité que celle qui m'est inspirée par mon sentiment d'aujourd'hui". À cette volonté s'adjoint nécessairement dans le "prendre soin", la fidélité, car quel sens aurait un engagement pris, s'il ne l'était au delà de l'ici et maintenant, au delà du temps ? Cette fidélité les empêche d'oublier ou de changer d'obligation, et de négliger celui qui leur fait confiance, celui qui s'est confié à eux. "Être engagé², cela signifie avoir renoncé à vivre comme une citadelle isolée au sein d'un désert où il n'y aurait pas d'autre que soi. Cela signifie se mettre en danger au profit de cet autre que j'accueille à l'intérieur de mes remparts. Cela signifie se mettre en danger vis-à-vis de soi-même : risquer de se tromper, risquer de se fatiguer, risquer de se perdre même ». Cet

¹ . Michel Geoffroy, "Prendre soin", article issu de *La patience et l'inquiétude, Pour fonder une éthique du soin*, Paris, Romillat, coll. Espace éthique & politique. Institut Hannah Arendt, 2004.

² Michel Geoffroy, "Prendre soin", article issu de *La patience et l'inquiétude, Pour fonder une éthique du soin*, Paris, Romillat, coll. Espace éthique & politique. Institut Hannah Arendt, 2004.

engagement va souvent, pour les parents, jusqu'au don oblatif, qui les amène à faire passer les besoins de la personne polyhandicapée bien avant les leurs propres, au dévouement qui les pousse à se consacrer presque exclusivement à elle, à lui donner l'essentiel de leur temps, au don de soi jusqu'à l'abnégation, à l'oubli d'eux-mêmes qui peut être tel qu'il leur donne le sentiment de ne plus exister que pour celle-ci, de « mourir à eux-mêmes » pour n'être que ses parents. S'engager, c'est choisir, et choisir c'est nécessairement renoncer à tous les autres possibles, y compris ici renoncer à soi-même, à exister pour soi-même. Ce don de soi est total, de tous les instants, de jour comme de nuit et va parfois jusqu'au delà du possible ; il est gratuit, et n'attend pas de retour ou de réciprocité (le seul retour se situant bien souvent dans l'échange affectif, les regards partagés, les sourires, la satisfaction ou le bien-être de la personne handicapée, qu'elle exprime ou donne à voir).

C'est une des différences entre l'engagement des familles ou des parents, et celui des professionnels. L'engagement des professionnels n'est pas gratuit, et bénéficie d'un retour sous forme de salaire. Il n'est pas tacite, mais s'inscrit dans un contrat entre le professionnel et l'employeur qui l'engage. Il n'est pas total et est nécessairement limité dans le temps, au jour le jour puisqu'il est circonscrit et défini par des horaires de travail, et sur la durée puisque ce contrat peut être rompu, sous certaines conditions certes, à tous moments ; il est aussi limité dans les tâches à accomplir définies elles aussi par le contrat. Si l'engagement des parents est un impératif auquel ils ne peuvent pas ou ne veulent pas, pour la plupart, se dérober, mais qui s'est imposé à eux (peu de parents ont fait le choix d'avoir un enfant polyhandicapé), l'engagement des professionnels à l'égard des personnes polyhandicapées est le plus souvent un choix ou est, au moins, librement consenti. À cet engagement professionnel, s'ajoute pour certains un engagement personnel qui les amène à avoir une autre approche de la personne polyhandicapée et de son accompagnement, à investir et à s'investir davantage dans une mise à disposition d'eux-mêmes à l'égard de celle-ci, dans une relation avec celle-ci qui n'est plus uniquement définie par un contrat mais qui est une rencontre de deux personnes, dans laquelle chacune s'engage envers l'autre, et où le professionnel se met au service de la personne handicapée, et fait lui aussi preuve de dévouement.

Et cet engagement des professionnels vient rejoindre celui des parents dans l'intérêt manifesté à l'égard de la personne handicapée, à laquelle ils consacrent tout ou partie de leur temps, de leurs activités et de leur énergie, et vient s'articuler avec le leur comme deux morceaux d'un puzzle, comme les deux parties d'un tout, chacune ne pouvant exister sans l'autre, et faisant preuve de solidarité mutuelle autour de la personne polyhandicapée, et avec celle-ci, pour l'accompagner au mieux et faire face ensemble et avec elle à ses difficultés et à la complexité de sa prise en charge. La solidarité est reconnaissance de l'autre, de ses difficultés mais aussi de ses facultés ou de ses compétences, de ses connaissances : si les professionnels ont un savoir théorique et pratique, une connaissance technique de l'accompagnement de la personne handicapée, les parents,

les familles ont un savoir intuitif et une connaissance affective et relationnelle de celle-ci, de ses besoins et de ses désirs, qui, loin de rentrer en rivalité ou tenter de se substituer l'un à l'autre, sont complémentaires, source d'enrichissement réciproque, permettant une meilleure prise en compte de la personne polyhandicapée, qui est elle-même partie prenante et acteur de cet échange et de cette réciprocité. La solidarité permet de cheminer et d'avancer ensemble, les professionnels relayant les parents chaque fois que nécessaire ou simplement utile et/ou positif pour la personne polyhandicapée. La solidarité met en œuvre le « (bien) vivre ensemble » ; elle est donc à la fois éthique et sociale. Elle est une interdépendance impliquant une responsabilité mutuelle d'assistance et d'entraide réciproques fondée sur une communauté de pensée et/ou de réflexion, de telle sorte que ce qui arrive à l'un, ce qui se passe avec l'un, prenne sens nécessairement pour l'autre ou pour les autres, dans une certaine communion autour de l'accompagnement de la personne handicapée, et ne peut se concevoir sans reconnaissance mutuelle et sans dépassement des particularismes individuels, sans respect et confiance mutuels et réciproques, sans échanges et sans une communication nécessairement importante. La solidarité est générosité, mais la solidarité n'est pas la charité ou la pitié : il n'y a pas d'un côté ceux qui donnent - ou qui savent - et de l'autre ceux qui reçoivent et risquent de s'en sentir humiliés, mais chacun donne et reçoit en fonction de ses besoins, de ses attentes et de ses possibilités. Pour employer une métaphore africaine, la solidarité ne peut être représentée par l'image de la main tendue vers la main qui donne, mais plutôt par l'image de deux mains se lavant : la solidarité est le fait pour une main de laver l'autre main et réciproquement ; seules ces deux mains, parce qu'elles appartiennent au même corps, peuvent se laver ensemble ; ou encore de mains qui se serrent autour d'une jarre cassée pour empêcher celle-ci de laisser échapper ce qu'elle contient et dont tous ont besoin pour vivre. Il s'agit donc d'un partage, d'un échange, où chacun apporte sa part et reçoit en retour. Le don est alors réciproque et nul n'est redevable à l'autre ; la relation qui se noue entre parents et professionnels est alors une relation d'égal à égal, qui exclue tout rapport de force, tout rapport et tout enjeu de domination, ou, à l'inverse, de soumission, ce qui bien souvent permet d'éviter la rivalité et le conflit, pour à l'inverse, faire alliance autour d'une même cause. Cette solidarité, cette complémentarité, cette confiance mutuelle entre les parents et les professionnels, permet aussi aux parents d'envisager paisiblement ou sereinement un relais par les professionnels dans l'accompagnement et la prise en charge de leur fils ou de leur fille polyhandicapée. Ce relais leur permet de retrouver une disponibilité, au moins en temps et en absence de soucis et de contraintes matérielles immédiates, à l'égard des autres enfants de la fratrie, mais aussi pour une activité professionnelle, pour leur vie de couple, leur vie de famille, ou pour eux-mêmes, disponibilité sans laquelle le sentiment de charge incommensurable et infinie, d'enfermement et d'épuisement, risque de les envahir et de les déborder jusqu'à la noyade. Il leur permet aussi de retrouver une nouvelle disponibilité pour un accompagnement différent de leur enfant handicapé.

S'engager envers une personne polyhandicapée, pour sa famille comme pour les professionnels, c'est aussi en prendre la responsabilité. Le terme de responsabilité vient, étymologiquement, du verbe latin *respondere*, qui signifie "répondre". Mais au delà de la responsabilité administrative et légale qui est "répondre de", se déploie et prend tout son sens la responsabilité morale, qui est "répondre à" : "Répondre³, c'est s'engager dans une relation de responsabilité ; reconnaître autrui dans cette imprenable altérité qui m'oblige et justifie de mon existence". La responsabilité peut être appréhendée de façons différentes. Pour Kant, elle suppose simplement la capacité de chacun à être un être de raison, capable donc de se donner à lui-même l'obligation de commettre une action, par un acte de discernement et de décision de la raison pratique, action dont il sera donc tenu responsable. Pour Kant, pour qui la morale est une morale autonome du devoir, la responsabilité définit la personne, puisqu' "une personne⁴ est ce sujet dont les actions sont susceptibles d'imputation", et cette responsabilité, l'homme se l'impose à lui-même, librement, par la définition raisonnable de ses propres lois.

Pour Emmanuel Lévinas, cette approche de la responsabilité néglige le rapport à autrui, qui est essentiel. Ce qui devient premier n'est plus le sujet, mais autrui, la relation à autrui. La responsabilité ne repose plus sur la raison, mais sur l'interpellation, la sollicitation par le visage de l'autre qui m'assigne à répondre à son appel. La responsabilité est dette envers autrui, responsabilité-pour-autrui, et naît donc - comme on l'avait évoqué l'an dernier, dans la réflexion sur le souci d'autrui - de la rencontre avec l'autre, avec le visage de l'autre, offert dans toute sa vulnérabilité, qui m'appelle et s'impose à moi. La responsabilité pour autrui est une responsabilité infinie, qui ne relève pas du domaine du choix. La responsabilité comprend une forme de passivité : elle ne repose sur aucun engagement libre, mais s'impose au sujet, auquel elle incombe, comme une obsession. Cette responsabilité est une forme de vocation au sens fort : elle répond à un "appel" (*vocare* : appeler en latin). Pour Lévinas, être soi-même c'est ne pas pouvoir se dérober à la responsabilité. L'interpellation par autrui me rend solidaire de lui, d'une façon incomparable et unique, et c'est cette solidarité, cette non-indifférence, que Lévinas appelle la responsabilité. L'unicité du moi, c'est le fait que personne ne peut répondre à ma place.

Ces deux conceptions de la responsabilité renvoient toutes deux, semble-t-il, à une morale du devoir, l'une édictant le devoir par l'usage libre et autonome de la raison, l'autre sur la relation à autrui qui impose cette responsabilité à laquelle il n'est pas possible de se dérober. Dans un cas comme dans l'autre, c'est cette responsabilité qui définit l'humanité : "Être homme⁵, c'est être responsable". Pour Lévinas, cette "responsabilité-pour-

³ . Emmanuel Hirsch, *Lévinas, un philosophe au cœur de notre action*, in "La lettre de l'Espace éthique", 1996; 1: 3-4.

⁴ . Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, GF, 1994, p 98.

⁵ Antoine de Saint-Exupéry, *Terre des Hommes*, Paris, Gallimard, La Pléiade, 1953.

autrui" représente le moment éthique par excellence, le noyau éthique de la relation d'aide, et cette responsabilité éthique se met en œuvre au moment de la rencontre avec l'autre. Elle concerne, et est donc à la fois celle des parents, des familles, et des professionnels. Si la responsabilité administrative et légale de la personne handicapée incombe, pour l'essentiel, à ses parents ou à son représentant légal, la responsabilité morale de celle-ci ne peut être l'apanage de sa seule famille, mais est celle de tous. Et cette responsabilité partagée renvoie à la solidarité évoquée ci-dessus : il s'agit nécessairement d'une responsabilité solidaire, dont l'expression sera différente selon la place et le rôle de chacun. (Et cette responsabilité pour autrui n'est-elle pas aussi celle des professionnels à l'égard ses parents, et, pourquoi pas, réciproquement, celle des parents vers les professionnels ?)

La solidarité se joue aussi sur un plan plus général car ce don de soi, cet engagement, dont font preuve les parents, les familles, va parfois bien au delà de celui qui les lie avec leur enfant polyhandicapé, pour être engagement envers la personne polyhandicapée, quelle qu'elle soit, dans son entité, et s'engager n'est plus alors seulement se mettre au service d'un individu ou d'une personne, mais aussi prendre parti, se mettre au service d'une cause, lutter et se battre pour que celle-ci soit reconnue, pour que tout soit mis en œuvre pour un meilleur accompagnement non plus uniquement de leur enfant, mais aussi de tous les autres, pour que leur handicap, leurs besoins, leurs difficultés, mais aussi leurs droits et leur citoyenneté soient pris en compte. L'engagement, qui peut être aussi celui des professionnels, est alors bien souvent pris dans une autre acception qui est celle du combat : s'engager, c'est entrer dans un combat souvent difficile, ingrat, peu satisfaisant, parfois même entrer en guerre, se jeter dans une bataille, parfois si compliquée, si lourde, qu'elle semble perdue d'avance, si contraignante qu'elle s'assimile à un enrôlement à vie, fut-il volontaire, qui ne cesse jamais. Et ce combat, qui est à la fois combat contre : contre l'indifférence, le mépris, l'oubli, l'absence, est aussi et surtout combat pour : pour que s'améliorent les conditions de vie des personnes polyhandicapées et de leurs familles, pour que cette solidarité ne soit plus l'affaire de quelques-uns mais celle de tous et de la société. Il n'est pas combat de l'un contre l'autre, mais combat de l'un avec l'autre, des uns avec les autres. Cette solidarité est aussi celle qui se noue entre les familles et les parents eux-mêmes, qui permet à chacun de se sentir moins seul face aux difficultés générées par le polyhandicap, et à tous de se sentir plus forts pour trouver ensemble des solutions à celles-ci. S'engager, ce n'est plus seulement combattre ; c'est alors aussi emprunter une voie étroite, sinueuse, pleine d'imprévu et semée d'embûches ; c'est s'aventurer vers l'inconnu, mais pouvoir toujours aller de l'avant, puisque l'on chemine ensemble, chacun soutenant l'autre lors des passages difficiles.

Et cet engagement est si important, il mobilise tant de temps, d'énergie, de ressources, que l'on peut se demander si s'engager n'est pas renoncer à sa liberté. Et d'ailleurs le terme d'engagement dans l'une de ces acceptions est l'acte par lequel on cède à quelqu'un la jouissance d'un bien pour un temps donné. Ne peut-on penser que l'engagement à l'égard d'une personne

polyhandicapée amène ses parents ou ses proches à lui céder la jouissance de leur liberté ? Si la liberté est exercice de son libre-arbitre, c'est à dire de la possibilité de choix, qui renvoie à la capacité de chacun à s'autodéterminer, de la liberté de choix, donc de « faire ce que l'on veut quand on le veut », l'engagement est certainement et indéniablement une entrave à la liberté. Mais si la liberté est liberté de choisir entre différents possibles au quotidien, qui n'engagent que l'instant présent (s'asseoir ou se lever, manger ou dormir, etc), elle renvoie également au libre arbitre constitutif de la nature humaine, qui permet aussi à chacun de choisir entre le bien ou le mal, l'honnête ou le malhonnête, le juste et l'injuste, et donc d'émettre des jugements de valeur, d'initier des actes de façon intentionnelle, réfléchie et volontaire, et donc d'en être l'auteur responsable, ou de décider ce qui est bon ou mauvais. Cette approche de la liberté en tant que libre arbitre s'identifie ainsi au pouvoir de chacun de décider de son mode de vie et de choisir ses actions sans être influencé par autre chose que par sa volonté. Mais est-il possible que chacune des actions que nous entreprenons ne soit conditionnée que par notre volonté libre ? Celle-ci n'est-elle pas déterminée par un certain nombre de facteurs : notre nature biologique et psychologique, le contexte familial et social dans lequel nous vivons, notre culture qui forge notre réflexion et notre capacité à juger (les actes n'ont pas la même portée, ni le même sens, aux confins de l'orient ou de l'occident)? La liberté existe-t-elle sans déterminisme ? Ne peut-on penser plutôt qu'un acte, pourtant libre, se situe souvent à la croisée de plusieurs causes ou contextes, physiologiques, psychologiques, historiques, sociaux et culturels ?

Pour certains parents, la contrainte sociale ou familiale leur laisse parfois peu de possibilités d'autres choix et malgré le désir qu'ils ont de ne pas souscrire à ce devoir, ou leur sentiment de ne pas avoir à le faire, le poids que représente cette responsabilité vécue comme un fardeau trop lourd à porter, le refus de tout leur être de cette obligation qui les révolte, et envahit leur vie, cette impression de piège qui se referme sur eux sans qu'ils puissent y échapper, ils obéissent, contraints et forcés, à ce devoir qui vient faire obligation ou prend forme d'injonction, et qu'ils vivent comme une entrave majeure à leur liberté, voire à leurs choix de vie. Ceci ne va pas sans souffrance, et donc sans haine et sans acrimonie à l'égard de celui qui, parfois bien malgré lui, vient faire obstacle à leur désir de vivre différemment, à leur liberté de faire d'autres choix, d'exister autrement que dans cette "compassion" forcée, cette prise en charge rendue nécessaire, ce rôle injustement imparti de père ou de mère, de frère ou de soeur d'une personne handicapée, qui vient édicter toute leur vie, et les empêche d'être ce qu'ils auraient souhaité être. Ils se trouvent ainsi devant un impossible dilemme, puisqu'aucune situation n'est satisfaisante : s'ils refusent ce devoir, leur culpabilité et leurs remords seront tels qu'ils risquent de les empêcher de vivre de façon sereine ; s'ils l'acceptent, c'est ce devoir qui vient accaparer leur vie, et parfois leur donne le sentiment de mourir à eux-mêmes, ce qu'ils risquent de regretter. C'est un dilemme tragique pour eux, entre remords et regrets, qui ne leur permet pas de faire le bon choix, de prendre la bonne décision, mais ce qu'ils vivent comme la moins mauvaise décision, puisqu'il n'y a pas de bonne décision, mais seulement celle de l'obéissance, voire de la

soumission, à leur devoir, et leur engagement est renoncement. Ainsi, pour eux, la liberté n'existe pas. Leur liberté leur a été volée, le jour de l'arrivée de ce fils ou de cette fille, de ce frère ou de cette soeur handicapée, ou pire par celui-ci, à l'égard duquel ils nourrissent rancœur et ressentiment, qui accompagnent leur prise en charge de celui-ci, en filigrane ou de façon avérée, la rendant difficile pour l'un comme pour les autres, et pouvant être facteurs de maltraitance. La question de la prise en charge des personnes handicapées et/ou dépendantes par leurs proches reste d'ailleurs posée. Est-elle réellement, ou toujours, de leur rôle ? Leur accompagnement et leur compassion ne peuvent-ils être autres, s'accomplir autrement que dans cette prise en charge, parfois facteur de grande dépendance autant, et quelquefois plus, pour celui qui en est l'acteur que pour celui qui en bénéficie (et se situer peut-être plutôt dans le « prendre soin » que dans le soin) ? De même, les personnes handicapées ou dépendantes sont-elles toujours désireuses de cet accompagnement ? Correspond-il nécessairement à leur attente ? Autant de questions que je livre et laisse à votre réflexion...

Pour beaucoup de parents ou de frères et soeurs de personnes handicapées, à l'inverse, la question de l'aide à apporter à l'autre, vulnérable et ayant besoin d'être accompagné, de la responsabilité à son égard, ne se pose pas, que leur libre arbitre les ait déterminés à en décider ainsi, ou que l'exercice de leur liberté les amène à se soumettre à cette nécessité d'aide ou de soutien qui s'impose à eux, et dont ils se font un devoir, à cet appel de l'autre et à leur responsabilité à son égard. Leur liberté se traduit par le respect de cette contrainte, de ce devoir, dont ils se font une obligation librement consentie, même si ce choix - comme tout choix par essence même - est renoncement. La liberté recouvre ainsi d'autres acceptions que celle du libre arbitre

Pour certains, c'est parce que ce choix était le seul choix éthique, que celui-ci fasse référence à une morale du devoir (telle que la décrit Kant)⁶, ou à une morale de l'appel (comme celle de Lévinas), qu'ils l'ont décidé, et que ce choix a été vécu comme un choix libre. Or, si l'on se réfère à Kant, agir moralement, c'est être libre, et être libre, c'est agir moralement. Kant fait de l'autonomie, le fondement de la subjectivité pratique : je ne peux agir moralement que si je pense par moi-même, en fonction de ma raison, qui se donne à elle-même ses propres lois. "L'homme ne peut concevoir la causalité de sa volonté propre que sous l'idée de la liberté (...) (et à) l'idée de la liberté est indissolublement lié le concept d'autonomie", et la dignité de l'homme réside dans cette autonomie.

Pour d'autres, répondre à cette obligation, s'engager envers leur enfant, leur frère ou leur soeur handicapé, et choisir de se lier à lui et à soi-même par cet engagement, être responsable et tenir ces engagements qui les lient, qu'ils soient tacites ou explicites, et donc être fidèle à eux-mêmes, à ce qu'ils sont, à leurs valeurs, en étant fidèle à leurs engagements, c'est être libre. Cette approche de la liberté évoque celle d'Épictète pour qui être libre, c'est être fidèle à soi-même, devenir ce que l'on est, et donc être

⁶

. Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des moeurs*, Paris, Librairie de la Grève, 1981, P 191.

fidèle à ses choix et à ses engagements. Ainsi pour les existentialistes, l'engagement est l'acte par lequel l'individu assume les valeurs qu'il a choisies et donne, grâce à ce libre-choix, un sens à son existence.

Pour d'autres encore, c'est la rencontre avec la vulnérabilité de leur pair, qui les convoque et les oblige. Pour Lévinas, la liberté est vocation à répondre à cet appel d'autrui, car l'éthique précède leur propre initiative de sujet. Lévinas remet également en cause la notion d'autonomie, et s'oppose, là aussi, à Kant. Pour Lévinas, à l'inverse, la liberté est vocation à répondre à l'appel d'autrui. L'éthique précède ma libre initiative de sujet, et précède donc l'altruisme. "L'humain⁷, ce n'est pas la liberté. L'humain c'est l'obéissance". Cette approche de la subjectivité en tant qu'obéissance, cette conception hétéronomique de la morale sont à rapprocher de la tradition juive, et de notre héritage culturel.

Ainsi pour tous ceux, parents, fratries, familles, qui n'ont pas subi mais ont accepté ou choisi de vivre cette vie dans l'accompagnement du handicap, c'est parce qu'il n'était pas possible, pas envisageable, qu'il en soit autrement, et cette façon d'agir, cet engagement, est donc pour eux une façon d'exercer leur liberté, qu'ils se soient appropriés une contrainte, familiale ou sociale, culturelle ou religieuse, et s'en soient fait une obligation, librement consentie, ou qu'ils aient choisi librement de souscrire à ce qui leur semblait être leur devoir et leur responsabilité. Et cet accompagnement, ce souci de l'autre, cet engagement les accompagne tout au long de leur vie. Et cet accompagnement, ce souci de l'autre, cet investissement personnel, cet engagement peuvent être aussi ceux des professionnels, fussent-ils liés à la personne polyhandicapée par un contrat avant de l'être par la parole donnée, et quels que soient les motifs qui ont guidé leur choix de cet engagement. Et c'est cet engagement partagé, dans des valeurs éthiques communes de respect et de reconnaissance mutuels, qui permet à chacun - personne polyhandicapée, parents et familles, professionnels - d'être à sa juste place, et ainsi occuper l'espace (et le temps) qui est le sien, et à tous de vivre ensemble, c'est à dire de faire ou d'agir ensemble, de penser ensemble, dans un échange et une nécessaire communication, une confiance et une ouverture à l'autre réciproques, et une complémentarité et une alliance, centrés sur la personne polyhandicapée et sur son bien-être et/ou sur son « bien vivre ».

⁷

Emmanuel Lévinas, *Du sacré au saint*, Paris, éd. de minuit, 1977, p 104.

DISCUSSION

E. HIRSCH : cette intervention pose plusieurs questions :

1. est-ce que être parent ou professionnel auprès des personnes polyhandicapées rend la responsabilité plus forte et différente que pour un parent en général ou un professionnel en général ?
2. quand les parents ne seront plus là, qui va assumer cette responsabilité ? (notion de pérennité) ? La responsabilité va être liée à la culpabilité ; c'est une responsabilité « ensemble » : on ne peut pas être seul face à cette responsabilité, c'est la famille qui se sent confiée cette responsabilité
3. est-ce que les parents ont le choix ? Il y a un défi face à une certaine forme de destinée. Les parents pourraient abdiquer ; or, ils donnent une deuxième vie à leur enfant, c'est un acte de responsabilité supérieur.
4. Où est la liberté des parents dans le sens il y a beaucoup de dépendance : face à l'institution, face aux professionnels..... Les parents sont porteurs d'une expérience individuelle qui a une dimension d'universalité. Cette singularité des parents peut prendre une forme de combat universel. On entend souvent, chez les parents, qu'il y a quelque chose qui les dépasse dans ce combat.

Dans cette notion de responsabilité partagée, il ne faut oublier la personne polyhandicapée, ne pas oublier sa responsabilité, sa liberté, son aptitude à pouvoir intervenir, à pouvoir être. Tous nos engagements font de la personne polyhandicapée l'objet de nos propres actions. Nos actions doivent être faites à la condition que l'autre se réalise. La relation des éducateurs avec la personne polyhandicapée doit être égalitaire. S'il y a un plaisir partagé des deux côtés dans la relation, cela signifie que la relation est égalitaire où la responsabilité de l'autre est prise à part entière. C'est très complexe de regarder l'autre dans une parfaite égalité.

E. HIRSCH : peut-être ne pas parler d'égalité mais de réciprocité quand l'un et l'autre ont l'impression de s'enrichir

Répondre à l'autre, c'est considérer l'autre comme un sujet.

La personne handicapée nous engage davantage et interroge sur notre capacité d'engagement plutôt qu'une personne qui est plus autonome car la personne, dans son handicap, restreint notre faculté d'agir et notre liberté ; elle questionne notre faculté d'agir.

Toutefois, Madame TEZENAS DU MONTCEL dit que la restriction de liberté des parents n'est peut-être pas aussi totale qu'on le dit, elle ouvre à d'autres espaces de liberté ou mieux, c'est une éducation à la liberté.

E. HIRSCH : on est dans un monde hostile à ces questions. Au quotidien, on voit les choses qui sont faites politiquement ou institutionnellement au détriment de cette liberté difficile à préserver. On a besoin d'être très vigilant car ces espaces de liberté sont de plus en plus des espaces fragilisés par un discours bio médical (à quoi bon la souffrance des parents, à quoi bon une vie diminuée, à quoi bon des institutions... ?). Ce discours-là est inacceptable aujourd'hui comme hier et il faut soutenir, d'un point de vue politique, ce qui tend, au-delà du cercle des parents et des initiés, à reconnaître cet engagement.

INTERVENTION DE MARIE-THERESE GRAVELEAU

L'établissement ou le service du secteur médico-social qui a pour mission d'accueillir des personnes polyhandicapées, s'appuie sur une équipe de professionnels dont chacun a une place et une fonction prévues dans le projet de la structure, lui-même conforme à l'esprit des textes officiels.

Les compétences des professionnels sont liées à un savoir et à une pratique, leur exercice dans le cadre de l'organisation s'inscrit dans une responsabilité individuelle et collective vis-à-vis de la personne polyhandicapée. Elles doivent concourir à « une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité, favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, » (art. L.313-3,3° Loi 2002-2 du 2 Janvier 2002).

Les connaissances acquises sont mises à l'épreuve de la pratique, l'écart qui se manifeste est source de questionnement. Si cet écart est validé dans le cadre de l'organisation, en temps qu'espace et temps d'élaboration, donc de formation continue, il constitue une des garanties du respect des différents acteurs et par là-même de la personne accueillie.

Ce professionnel, homme ou femme, recruté pour une fonction et un rôle, ne peut être dans une pratique qui ne soit que technique ou intellectuelle. Il réalise très vite qu'il ne peut être professionnel qu'en s'engageant totalement en tant que personne auprès de cet enfant, de cet adolescent, de cet adulte polyhandicapé. Ce dernier en retour, par la complexité de sa dépendance et de sa vulnérabilité incite le professionnel à partager et élaborer avec les différents acteurs concernés, le questionnement qui jaillit de cette pratique individualisée.

L'engagement professionnel auprès de la personne polyhandicapée s'inscrit dans une pratique individualisée mais non isolée. Il est proposé aux regards et à la réflexion de l'ensemble des professionnels réunis suivant leur fonction, leur emploi du temps dans les différentes réunions prévues. L'organisation, le déroulement de ses réunions, les sujets abordés sont autant de signes à mettre en correspondance avec le fonctionnement quotidien et le désarroi des professionnels.

L'exercice des compétences professionnelles s'enracine dans la relation à l'autre, fondement de cette humanité partagée. Or le professionnel est lui même inscrit dans une histoire personnelle et collective particulière, riche d'expériences chaleureuses mais aussi douloureuses qui ont coloré son rapport à autrui et qui favorise plus ou moins sa disponibilité et ses attentes dans la rencontre avec l'autre.

Cet autre, au nom duquel je suis dans cette fonction et dans ce rôle, qui est-il ? Qui est cet enfant ? Qui est cet adolescent ? Qui est cet adulte ? En tant que professionnel, à priori je ne le connais pas même si j'ai eu à son propos la transmission d'un nombre plus ou moins important d'informations. Mais par contre, je sais que c'est lui, dans cet établissement, dans ce service, qui m'accueille. Il est premier, c'est son existence qui a mobilisé ses parents et les différents partenaires pour la création de ce lieu et de ce projet.

Il m'accueille dès mon arrivée par sa présence physique, son regard qui se tourne lentement pour venir me chercher, ou qui me fixe longtemps sans un

mot, attendant de voir si je vais venir vers lui pour le saluer. C'est alors qu'il me sourit ou détourne la tête pour, éventuellement lorsque je m'éloignerai, me suivre des yeux.

Il m'accueille lorsqu'il se met en scène dans son quotidien de vie, avec d'autres professionnels, avec sa famille, j'en suis spectatrice et en même temps je suis l'autre, tiers qui ne peut être totalement indifférent à ce qui se passe.

Son invitation à m'approcher de lui par sa présence, par son regard, me fait espérer la rencontre et me fait mesurer la profondeur de ce que j'ignorai toujours de lui en tant qu'être singulier. En particulier, c'est guidé par lui et par les membres de sa famille que je pourrai approcher la richesse et la force de ce qu'il a tissé, parfois noué, dès sa naissance avec ses parents ses frères et soeurs et tous ceux proches ou amis avec qui il a construit des relations si fortes et si essentielles. Il ne me permettra un échange que si je suis réellement présente et disponible, sinon il participera à me renvoyer en miroir une absence déroutante qui me déstabilise et dans laquelle je me perds.

Son accueil m'invite à une relation qui d'emblée ne peut s'inscrire dans la distance. Le contact physique est présent massivement, instituant un rapport déséquilibré entre lui qui a besoin de moi et moi, professionnel, qui doit être dans ma proposition-réponse au plus près de sa demande, non seulement dans tous les actes quotidiens mais aussi dans ce qui concerne sa vie psychique et affective.

Son accueil qui sera le préalable à notre relation, s'exprime dans l'attention qu'il a pour mesurer ma capacité à reconnaître comme légitime ce qu'il désire et ce qu'il regrette, que ce soit réalisable ou non, mais qui sera une incitation à la réflexion du fait même des difficultés rencontrées et du désarroi éprouvé.

Son accueil est la validation ou non de ce que je propose en tant que professionnel, individuellement ou collectivement au nom de son bien être ou de ses besoins.

Son accueil est aussi la vigilance qu'il me demande d'avoir, pour prendre en compte la dimension essentielle de sa vie privée, familiale et amicale dans ce qui fait sa richesse en tant que personne.

Son accueil, teinté d'un réel humour met en lumière la dimension répétitive et parfois maladroite de mes efforts et de mon discours lorsque celui-ci privilégie la proclamation au questionnement. Cet humour est une des dimensions de cette distance fondamentale qu'il propose à ceux qui s'engagent auprès de lui. Présence réelle et distance reconnue, mouvement incessant de la rencontre qui permet à chacun d'exister dans une construction mutuelle, garantie par un tiers dont la place est occupée par les différents acteurs.

Si pour le professionnel dans sa pratique quotidienne le rôle de cet enfant, de cet adolescent est premier et indiscutable, le rôle des membres de la famille est fondamental et incontournable. Ceci du fait même de l'intensité de la relation qui d'emblée s'est installée entre lui et sa mère, entre lui et son père, puis avec ses frères et soeurs. C'est l'émotion de sa venue attendue, c'est l'inquiétude des questionnements concernant la complexité des symptômes exprimés. C'est pour les parents la nécessité de devoir intégrer dans la relation qu'ils construisent avec leur enfant et ce très tôt dans leur vie commune, des professionnels dont la place et le rôle sont vécus parfois

comme une intrusion violente car étrangère à ce qui fait l'essentiel de ce qui est souhaité. C'est l'intensité et la fatigue d'un quotidien où tout devient de plus en plus compliqué avec les années qui passent, c'est le désarroi de l'avenir et en même temps le cadre de l'établissement, lieu de vie de plus en plus important pour leur enfant devenu adulte. Mais c'est la richesse du voyage que leur enfant initie par sa présence, en questionnant ce qui est l'essentiel pour chacun, dans son engagement, son attachement à l'autre et sa place de citoyen.

La responsabilité du professionnel dans le projet individualisé des personnes accueillies est liée à son engagement personnel auprès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte polyhandicapé, mais aussi à l'engagement de l'ensemble des professionnels et en particulier des directions et équipes d'encadrement.

Cet engagement qui est de l'ordre du prendre soin, du développement des compétences, de l'attention à l'expression et au respect des sentiments et des choix, est inscrit dans la complexité de cette rencontre où personne ne sait pour l'autre mais où des actes doivent être posés, éclairés continuellement par la mise en commun des regards différents. C'est l'enjeu des réunions, espaces et temps nombreux et essentiels, dont les objectifs et le fonctionnement sont en eux-mêmes un chantier qui ne peut être mis à l'écart de cette question de l'engagement auprès des personnes polyhandicapées.

Comment faire vivre au quotidien la prise en compte de ce que vit chacun (enfant, adolescent, adulte polyhandicapé, parents, professionnels) de ce qui est pour lui priorité, de ce qu'il imagine bon pour l'autre ? Comment construire et faire vivre des espaces (tels les synthèses et post-synthèses) où la présence de partenaires différents puisse donner lieu à un échange permettant la reconnaissance de la légitimité de la personne directement concernée et des membres de sa famille, ainsi que celle des professionnels. Il est important alors de pouvoir s'appuyer sur le rôle du tiers qui suivant les moments, peut être reconnu à l'enfant, l'adolescent, l'adulte polyhandicapé, à un membre de la famille, mais aussi à un professionnel dont la place est plus ou moins proche, à l'association, à l'organisme de contrôle. Le tiers dans le quotidien de la relation entre deux ou plusieurs personnes permet par sa présence réelle ou évoquée d'introduire cette distance nécessaire à une élaboration commune, à partir de la responsabilité individuelle de chacun.

La conscience de la complexité des situations, de la diversité des enjeux relationnels et de la légitimité des demandes et des craintes de chacun est un préalable fondamental aux actes posés au nom de ce qui est bien pour l'autre qui sollicite de si nombreux acteurs. La validation de la décision considérée comme la plus juste pour celui ou celle dont la dépendance et la vulnérabilité est à l'origine de la rencontre des différents acteurs, ne peut être prise sans ce temps de reconnaissance et de mise au travail. C'est l'enjeu de la place de l'enfant, de l'adolescent, de l'adulte polyhandicapé comme acteur de la société, enjeu qui est la mission à laquelle participe l'ensemble des professionnels au côté des familles, des administrations et des politiques.

DISCUSSION

Les professionnels doivent avoir un réel engagement vis-à-vis des familles. Le professionnel doit avoir du plaisir dans son travail mais il ne doit pas se faire plaisir. Quand un professionnel s'engage, c'est sur la durée, c'est s'engager dans une relation humaine, d'humain à humain. L'engagement vis-à-vis des parents, c'est engager un chemin à parcourir ensemble.

La « transparence » est nécessaire dans ce qui se passe avec l'enfant au cours de la journée dans l'institution et dans ce qui se passe au domicile de ses parents. La transparence des professionnels peut amener la transparence des parents.

Cependant, la transparence n'implique pas qu'il faille tout dire : il faut dire tout ce qui permet à la personne de mieux vivre mais il faut respecter son « jardin secret » ; bien évidemment, les parents doivent être au courant des problèmes mais aussi des événements sympathiques de l'institution mais il y a des choses qui se passent dans l'institution qui ne regardent pas les parents.

Les professionnels et les parents doivent être dans une co-construction de leur relation. Ils doivent pouvoir se solliciter les uns les autres pour un meilleur accompagnement de l'enfant polyhandicapé.

E. HIRSCH : ce n'est pas le mot « transparence » qui est intéressant mais le mot « confiance » : que chacun puisse savoir que l'autre agit au mieux de ce qu'il peut avec le meilleur de ses compétences. Par ailleurs, le deuxième mot intéressant, c'est « intégrité » : que chacun soit intègre dans son propre rôle, son engagement....

SYNTHESE D'ELISABETH ZUCMAN

Tous, avec ou sans « triangle », avons affirmé que la personne polyhandicapée est au centre de notre préoccupation, de notre engagement. Tous, parents et professionnels, nous nous retrouvons dans le même souci de vérité et du respect de la place essentielle et distincte des uns et des autres. L'engagement, dont nous avons débattu, repose sur des valeurs trop absentes dans notre société marchande : la confiance mutuelle, la solidarité et la responsabilité. Nous avons seulement reconnu que ces valeurs et l'engagement qu'elles sous-tendent nous les partageons certes entre parents et professionnels... mais nous les vivons différemment dans doute parce que nos liens avec la personne polyhandicapée sont radicalement différents. Nous aurons la possibilité d'y revenir dans le deuxième atelier qui porte sur l'attachement. Peut-être reviendrons nous aussi sur les rapports entre engagement et liberté. Par contre, le plein accord des parents et des professionnels sur la place centrale de la personne et sur les valeurs que nous partageons nous a permis de mesurer le chemin parcouru depuis l'abandon de la relation asymétrique de pouvoir vers l'établissement récent d'un partenariat réciproquement confiant.

Néanmoins, il ne faut pas méconnaître que les rapports parents professionnels peuvent soulever de la violence, en raison de l'afflux massif d'émotions dans le dialogue, ou en raison d'incompréhension dans les termes employés, ou les faits relatés.