

CONNAISSANCES DE L'ÉDUCATION

Collection dirigée par Charles Gardou

La collection « Connaissances de l'éducation » offre un espace de réflexion, d'expression, de questionnement, de débat à tous ceux qui sont en charge d'éducation, quel que soit leur niveau d'intervention.

Comme la société qui l'environne, le système d'éducation et de formation est multiforme et instable. Rien n'y est désormais permanent sauf la diversité et le changement. Plus que jamais l'heure est aux métissages, aux discordances, aux ruptures, aux différences, à la marginalité, dont la prise en compte constitue un enjeu essentiel.

Les ouvrages de cette collection s'efforcent de poser les problèmes éducatifs en intégrant la triple dimension de la mouvance, de la pluralité (sociale, culturelle...) et de l'altérité (parfois radicale comme dans le cas du handicap). A ce titre, ils s'intéressent tant à l'éducation interculturelle et à celle que l'on dit spécialisée qu'à l'éducation généraliste, tant au travail social qu'à la formation des adultes.

C'est à la fois par la confrontation de ses différentes logiques et pratiques et par la reconnaissance de la différence comme essence de l'humain que, paradoxalement, l'éducation trouve sens et unité.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Professionnels auprès des personnes handicapées

Avec la participation de :

Claude Chalaguier
Claude Della-Courtiade
Nicole Diederich
Jean-François Gomez
Lin Grimaud
Jacques Ladsous
Jacques Loubet
Joseph Rouzel
Régine Scelles
Daniel Terral
Stanislas Tomkiewicz
Elisabeth Zucman

Charles Gardou
et collaborateurs

Professionnels auprès des personnes handicapées

Le handicap en visages 4

connaissances de l'éducation

The logo for Éditions érès features a stylized lowercase 'é' with a vertical line through its center, followed by the lowercase letters 'rès'.

DU MÊME AUTEUR

Culture, création, handicap. Corps accords, Toulouse, érès, 2005.

Fragments sur le handicap et la vulnérabilité, Toulouse, érès, 2005.

Connaître le handicap, reconnaître la personne, Toulouse, érès, 1999
(réédition 2002).

Frères et sœurs de personnes handicapées. Le handicap en visages-3, Toulouse
érès, 1997.

Parents d'enfant handicapé, Le handicap en visages-2, Toulouse, érès, 1996
(2^e réédition 2002).

Naître ou devenir handicapé, Le handicap en visages-1, Toulouse, érès, 1997
(2^e réédition 2002).

La gestion mentale en questions, Toulouse, érès, 1995.

Handicaps, handicapés : le regard interrogé, Toulouse, érès, 1991.

Version PDF © Éditions érès 2012

ME - ISBN PDF : 978-2-7492-3315-4

Première édition © Editions érès 1997

33 avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse

www.editions-eres.com

Sommaire

Avant-propos.....	11
Concilier obligation de science et devoir d'humanité	13
Réaliser des exploits terribles.....	31
Fabriquer du sens	43
Echapper au totalitarisme de la normalité	59
Composer avec la complexité du réel	69
Marcher à cloche-tête... ..	89
Sortir du trou bleu.....	109
Nourrir la norme par la marge	135
Pratiquer le collectif, le transfert et le paradoxe	153
Repousser les limites de l'irréversible	179
Apprendre à lire l'enfant	195
Humaniser la vie, refuser toute œuvre de mort	205
Comprendre au-delà d'un travail de recherche	219
Casser les forteresses	237
Bibliographie	243

A ceux qui traversent des vies qui ressemblent à des orages.
A ceux qui accompagnent leurs pas.
Fraternellement.

*« La lueur timide et fugitive, l'instant-éclair,
le silence, les signes évasifs, c'est sous cette
forme que choisissent de se faire connaître les
choses les plus importantes de la vie. Il n'est
pas facile de surprendre la lueur infiniment
douteuse, ni d'en comprendre le sens. »*

Vladimir Jankélévitch

*« Nous ne voyons pas, n'entendons pas
ceux qui souffrent et tout ce qui est effrayant
dans la vie se déroule quelque part dans
les coulisses. »*

Anton Tchekhov

Avant-propos

Cet ouvrage réunit, dans l'esprit qui anime les trois précédents, des écrits émanant exclusivement de personnes côtoyant le handicap au quotidien. Des textes incarnés où les auteurs ne se donnent pas à voir mais donnent à comprendre leurs sentiments, leurs attitudes, leurs réactions, leurs faiblesses, leurs forces, leurs attentes.

En effet, et c'est là l'origine de notre projet éditorial, nombreux sont les étudiants, les éducateurs, les enseignants, les chercheurs, mais aussi les « profanes » qui désirent mieux comprendre, mieux communiquer, mieux s'adapter, mieux aider ; bref, se mettre à proximité de ceux que l'on dit atypiques et de leur entourage. Ils attendent que des propos authentiques et enracinés se substituent aux doctes théorisations.

Leurs interrogations sont légion. Pourquoi les personnes handicapées et ceux qui leur sont proches semblent avoir basculé dans une autre dimension d'être ? Quels sont leurs espoirs, leurs difficultés spécifiques, leurs attentes, leurs déceptions, leurs révoltes ? Comment parviennent-ils à surmonter l'épreuve traumatique du handicap et à faire choir les barrières artificielles ou naturelles qui lui sont liées ? Comment réussissent-ils à porter le poids des contraintes, des dépendances multiples, du regard des autres ? Comment maintiennent-ils la communication avec ceux qui, ne vivant

pas les mêmes difficultés, semblent ne plus habiter la même planète ? Quelle est l'influence de l'attitude des autres ? Qu'attendent-ils du système éducatif, des milieux professionnels... de la société ? Comment réussissent-ils à vivre « normalement » et à se réaliser ? Quels sont les facteurs aidants ou au contraire entravants ? Comment les professionnels qui les accompagnent vivent-ils la rencontre avec la fragilité de l'autre, l'exposition à des « coups durs » répétés et le manque de gratification ? Quelles désorganisations et quels réaménagements personnels peuvent s'ensuivre ?

C'est ce questionnement, à la fois multiple et convergent, que nous avons soumis à des auteurs en situation :

- des personnes handicapées, dans le premier ouvrage ;
- des parents, dans le deuxième ;
- des frères et sœurs, dans le troisième ;
- des professionnels du soin et de l'éducation, dans le présent volume.

En se gardant des dérives voyeuristes ou misérabilistes, ces ouvrages visent à briser les enfermements par déficit de communication, à combler les gouffres abyssaux qui nous séparent, à faire reculer l'ignorance et à ouvrir sur des possibles inexplorés.

Il nous paraît urgent de rapprocher les « bien-portants » des personnes handicapées, de leurs proches et des professionnels cheminant à leurs côtés. Ceux-ci s'efforcent sans relâche de dénouer l'écheveau de problèmes apparemment insurmontables et, par surcroît, ils ont à affronter la solitude, à laquelle s'ajoutent souvent l'incompréhension, la méconnaissance et l'intolérance de ceux qui devraient être les plus en mesure de leur prêter main-forte.

Concilier obligation de science et devoir d'humanité

« Si un homme auprès de nous vient à manquer de son visage de vivant, qu'on l'aide à tenir la face dans le vent. » Ces mots de Saint-John Perse traduisent bien ce qui donne sens et souffle à l'action de ceux qui exercent leur profession auprès des victimes de cette inacceptable bévue de l'existence que constitue le handicap.

En dépit de la diversité de leurs savoirs et de leurs pratiques, au-delà des nécessaires spécialisations et partitions professionnelles qui en résultent, médecins, psychanalystes, psychologues, orthophonistes, éducateurs, rééducateurs et autres intervenants se trouvent rassemblés par un même rôle de secours, une même exigence de compétence et de qualité de présence. Si leurs fonctions respectives ne se superposent pas, et encore moins ne se confondent, ils sont réunis par la vulnérabilité des personnes qu'ils accompagnent. Ce sont des enfants, des adolescents, des adultes et leurs proches qui espèrent d'eux mieux-être, compréhension psychologique, reconnaissance, respect et qui ne sauraient être artificiellement segmentés en dimensions psychologique, sociale, médicale, tant ces divers éléments de fragilité s'enchevêtrent.

CHARLES GARDOU

De ce fait, les professionnels sont placés dans une position où ils jouent, souvent à leur insu, un rôle mosaïque. Du social et de l'éducatif s'immiscent dans la relation de soin. Du thérapeutique niche dans l'action éducative et sociale dans la mesure où celle-ci participe à la réparation¹ : « Tout ce qui est médical ne relève pas du soin et tout ce qui relève du soin n'est pas médical »². A l'instar de Françoise Dolto qui, enfant, se voulait médecin d'éducation, nombre d'éducateurs, par la pratique d'une relation structurante, d'échanges verbaux et d'activités personnalisées, réalisent de véritables traitements. Ils se révèlent « thérapeutes dans et par l'événement quotidien »³. Aussi, sans nier ce qui les distingue, les interventions des professionnels gagnent-elles à être conçues et mises en œuvre en étroite complémentarité. Elles se déploient en effet semblablement autour de trois axes. Celui de la matière d'abord, en ce qu'elles requièrent, à des degrés divers, des savoirs, des habiletés, des méthodes et des techniques spécifiques appliquées à l'humain. Celui de la manière ensuite, en ce qu'elles engagent puissamment, dans l'exercice professionnel, une personne avec son identité, ses ressources, ses carences, ses intuitions, sa capacité d'exposition à l'autre et sa perméabilité au désarroi des plus déshérités⁴. Enfin, l'axe du sens, en ce qu'elles renvoient à des convictions, à des référents philosophiques, à des valeurs, à un projet sur l'Homme. A l'éthique, dont Jean Oury disait qu'elle est la juste mesure entre le désir et l'action. Celle-ci intervient avec force dans les situations de handicap où émergent la question des droits de l'être humain, de sa liberté, de sa responsabilité et de son existence en tant que personne. Comment considérer celui qui est blessé et dépendant ? Si une personne se définit par sa capacité d'autonomie, peut-on refuser la qualité de personne à ceux qui sont atteints, par exemple, d'une déficience mentale profonde ? En répondant par l'affirmative, H. Tristram Engelhardt⁵ invite explicitement à priver

1. Madeleine Natanson, *Réparation symbolique et alliance pédagogique. Réflexions à l'écoute de jeunes trisomiques*. Paris, Fleurus, 1989.
2. Stanislas Tomkiewicz, « Pédagogie et thérapie », *Cahiers du CTNERHI*, n° 51-52, 1990, p. 104.
3. Gilles Gendreau, Diane Métayer, André Lebon, *L'action psycho-éducative. Pour qui ? Pour quoi ?* Paris, Fleurus, 1990.
4. On peut à ce propos méditer les paroles de Jean Reverzy, le « médecin des pauvres » : « Si l'on prenait aussi facilement son parti de son propre malheur que de celui des autres, il n'y aurait pas de malheur ».
5. H. Tristram Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, New York, Oxford University Press, 1985. Docteur en médecine et en philosophie, l'auteur enseigne à Houston au Texas. Il diffuse

du droit au respect nos semblables qui ont le plus besoin de notre sollicitude. Il existe, selon ce bioéthicien nord-américain, des *human non persons* auxquelles nous n'avons pas à accorder le même respect qu'aux autres. Il remet ainsi en cause le caractère inconditionnel de la dignité de tout être humain, et notamment des plus vulnérables⁶, quand l'exigence éthique commande d'en prendre particulièrement soin.

Plus que tout autre, les professionnels, quel que soit leur secteur d'intervention, sont comptables du respect vigilant de la dignité des personnes handicapées. « Ce n'est pas la dignité qui fonde la vie humaine, se plaisait à dire France Quéré ; c'est la vie humaine qui fonde la dignité et celle-ci doit être reconnue par la société dans tous les états de l'humanité »⁷. Plus que tout autre, ils sont confrontés à la question de la responsabilité envers autrui et du sens à donner à leurs actes, que ces derniers relèvent apparemment de la routine ou au contraire de l'imprévu et de l'urgence. Pourtant « penser est difficile, agir est plus difficile encore et penser en agissant est la chose la plus difficile du monde »⁸. D'autant plus difficile dans des circonstances d'infinie détresse où les êtres dont on se sent responsable n'ont parfois d'autre parole que celle que l'on veut bien leur prêter. Telle cette enfant de trois ans, écorchée par une blessure qui la place hors du lot commun : « Pas un cri, pas un pleur, plus rien. Le silence. Elle est restée plusieurs semaines à l'infirmerie, raconte une éducatrice. Puis s'est mise à traîner partout, en jouant toute seule avec un morceau de bois, un

sa pensée par l'intermédiaire de *The Journal of Medicine an Philosophy*, dont il est éditeur, et de la collection « *Philosophy and Medicine* ». Pour lui, les fœtus, les nouveau-nés, les êtres frappés d'un handicap mental sévère, les comateux sans espoir de réveil sont des exemples d'humains qui sont des non-personnes : « Ils n'ont pas en eux-mêmes, d'eux-mêmes, de statut dans la communauté morale ».

6. Emprunté au bas latin *vulnerabilis*, « qui peut être blessé » (dérivé de *vulnerare*, « blesser », lui-même de *vulnus*, *vulneris*, « blessure », « plaie », « coup porté » ; également lié au grec *oulé*, « cicatrice »), l'adjectif vulnérable s'applique particulièrement bien aux personnes sans armure, en situation de dépendance, qui appellent la restauration d'une solidarité organique qui leur est vitale.
7. France Quéré, « Une dignité indigne de l'homme », *Ethique*, n° 6-7, 1992.
8. C'est l'occasion de rappeler que Lyautey (1854-1934), à qui l'on doit ces propos, connaît jusqu'à l'âge de treize ans, par suite d'une mauvaise chute, le drame de l'infirmité : l'immobilité forcée, le corset de fer, les béquilles, la privation d'exercices physiques. Son combat contre le handicap lui a révélé, à l'heure où l'on ne songe qu'à jouer, que l'existence humaine est une arène où la vie peut et doit triompher de l'adversité. Les répercussions de ce traumatisme initial sur son itinéraire sont évidentes : dans son œuvre littéraire, écriture et santé forment un couple indissociable.

caillou, de la terre. Elle tombait souvent et, lorsqu'on allait la ramasser, elle ne se débattait pas, ne geignait pas, ne refusait rien. Toujours en silence, elle acceptait tout, absolument tout ce qu'on pouvait lui proposer. Elle faisait peur. Nous éprouvions presque de la répulsion pour son état. Ce n'était plus une enfant : quelque chose de tendre, de doux, de rond qui sent bon le bébé. Il faut prendre sur soi pour aimer dans ces cas-là ; tant on est encombré de pitié, de mauvaise conscience, de dégoût et de rage, d'impuissance vraie. Je ne sais pas son nom, ni ce qu'elle est devenue ailleurs, dans un autre foyer. Je ne l'ai vue que passer. Encore un petit fantôme d'enfant, en robe d'été, pieds nus, avec son mystère sanglant, un portrait en flou. Comme tant d'autres, tellement d'autres qu'elle pourrait en être l'image symbolique »⁹. Face à cette acmé de la souffrance absurde, les professionnels ne peuvent rester sur le bord : ils sont toujours sur la brèche, au cœur du combat éternel que se livrent sens et non-sens, puissances de vie et forces de mort. De sorte qu'ils n'ont jamais fini d'entendre, de comprendre et d'espérer réparer le désarroi de leurs semblables qu'ils tentent de rejoindre là où on ne les cherche plus.

Or, la plupart du temps, on ne rencontre les « praticiens » que dans le cadre institutionnel et dans la perspective de demandes précises de diagnostic, de soin, de programmes éducatifs ou rééducatifs. Dans des lieux et des moments où l'habit et le rôle professionnels font écran à la connaissance interpersonnelle. Aussi leur ai-je demandé de s'exprimer ici, moins en tant que spécialistes et membres d'une institution que comme personnes, afin de nous donner à comprendre la réalité de leur tâche, leurs réactions, leurs affects, leurs convictions... Comment pourraient-ils se sentir proches des personnes qui font appel à eux si, dans le même temps, ils ne sont pas reconnus dans l'exercice de leur fonction ? Ils attendent que l'on porte de l'intérêt à ce qu'ils vivent, que l'on entende leurs préoccupations sans pour autant prendre leur place. Que l'on accepte leurs faiblesses ou leur malaise sans les « invalider ». Que l'on reconnaisse enfin qu'ils portent une histoire affective originale et, avec elle, les motivations profondes qui les ont amenés à choisir leur métier : désir de réparation, d'amour, de don, de sublimation, ou bien agressivité, possessivité, besoin de puissance, tendances

9. Marie-Jo Audouard, *S'il te plaît, emmène-moi chez toi*, Paris, Fixot, 1991, p. 17.

sadomasochistes... Ces motivations inconscientes commandent leurs attitudes dans la rencontre interpersonnelle qui colore et parfois pervertit l'activité professionnelle¹⁰.

Comment parviennent-ils à affronter l'épreuve fondamentale de l'autre : celle d'un enfant à l'aube de la vie, l'angoisse de ses parents, la détresse de sa fratrie ? A quelles sont les conséquences de leur vécu professionnel sur la structuration de leur personnalité, leur identité, leur image de soi, leur rapport au temps, leurs relations aux autres ? Parviennent-ils à éviter l'enfermement et à préserver des espaces de liberté ? A quelle reconsidération de leur propre échelle de valeurs sont-ils conduits ? Comment gèrent-ils la gêne et la pénibilité inhérentes à la présence quotidienne auprès d'eux de personnes éloignées des normes habituelles ? N'advient-il pas qu'ils se sentent coupables d'être bien-portants ? Qu'espèrent-ils des instances et des structures médicales, sociales, éducatives ? Qu'attendent-ils des personnes handicapées elles-mêmes, de leurs parents, de leur entourage, des autres professionnels ? En quoi les pesanteurs institutionnelles entravent-elles leur disponibilité relationnelle et leurs possibilités d'accompagnement ? Leur savoir professionnel ne contribue-t-il pas à les éloigner du sujet handicapé et de ses proches ? Ne tendent-ils pas à survaloriser les objectifs techniques au détriment d'une approche globale de la personne ?

Comment peuvent-ils continuer à soigner, éduquer, rééduquer, quand bien même ils ont le sentiment d'être inopérants ? Autant de questions que nous avons posées à ceux qui exercent ces métiers impossibles de réparateurs et d'accompagnateurs d'homme, où l'autre, si fragile soit-il, fait loi. Cet autre qui suscite la révolte devant l'injustice dont il est la victime innocente et invite simultanément à l'action mûrie, solidaire et résolue. Témoin de l'inconsistance du corps et des défaillances de l'esprit, il dessine un portrait de l'humain dont il n'est qu'une forme amplifiée¹¹. Ses blessures,

10. Nous empruntons ici à Elizabeth Zucman, « Les interactions chez les professionnels : intervenants médicaux, sociaux, éducatifs, administratifs... », *Vivre ensemble ? Les barrières psychosociologiques s'opposant à l'intégration des personnes handicapées*, Paris, Publications du CTNERHI, n° 3, septembre 1982, pp. 91-100.

11. On lira avec profit les ouvrages de Claude Lueziar qui, imprégné de son expérience de médecin, dépeint ce qui fait l'essence même de l'homme. Dépouillés de tous les artifices par l'épreuve de la maladie, ses personnalités, dans leur faiblesse, leur détresse et leur vérité, enseignent « l'oxygène trop rare, le sang trop fuyant et parfois même l'amour de l'autre, du faible qui défaille et de l'enfant fiévreux. On y palpe ses limites » conclut-il (*Impatiences*, Paris, Buchet-Chastel, 1995, p. 29).

qui finissent par devenir fraternelles et complices, appellent ceux qui cheminent à ses côtés à concilier obligation de science et devoir d'humanité.

REFUSER LE BRICOLAGE ET REJETER LE SCIENTISME

A cet égard, deux dangers guettent les professionnels : l'un réside dans la sacralisation du savoir et de la technique, l'autre dans sa sous-estimation ou son refus. Le premier alimente les prétentions scientistes, le second conduit à se priver des bénéfices humains dûs aux progrès des connaissances et aux avancées technologiques. Les éducateurs reconnaissent volontiers qu'ils se sont trop longtemps nourris de l'idéologie du vécu. Ils se sont réfugiés dans la croyance en l'apprentissage sur le tas et se sont satisfaits sinon d'habitudes au moins d'options, de méthodes et de savoirs issus de leur expérience personnelle ou professionnelle. Pourtant, ni la médiation entre un sujet handicapé et son environnement ni son accompagnement dans la conquête et la réalisation de soi ne relèvent de l'amateurisme. Cela requiert des savoir-faire éprouvés et maîtrisés, des connaissances dont il ne suffit pas de posséder quelques fragments, des règles et des lois pour observer, appréhender le « réel vivant » et agir sur lui.

A l'inverse, la dimension scientifique prime incontestablement chez les soignants. Cette priorité, qui répond à l'impératif du curatif et tire sa force du sentiment de responsabilité de vie et de mort envers autrui, les pousse parfois à négliger l'indispensable questionnement sur le sens des actes posés comme thérapeutiques et sur la légitimité des méthodes utilisées. S'ils bornaient leur action à des techniques ou à des appareillages, ils ne feraient que déplacer ou masquer les difficultés réelles de la personne. Les méthodes les plus pointues ne recèlent, on le sait, qu'une valeur relative : si un homme absurde utilise les moyens qui conviennent, dit une sentence chinoise, ces moyens convenables agissent de façon absurde.

Le risque est grand de concevoir et mettre en œuvre des interventions compartimentées et très spécialisées au détriment d'une approche intégrale de la personne. Cela conduirait à disséquer, à segmenter, à diviser, à se focaliser sur un signe, un symptôme ou une difficulté en ignorant ou en voulant ignorer tous les autres. On finirait par oublier l'être humain dans sa globalité pour n'en retenir

que les manifestations pathologiques apparentes et quelques comportements physiques ou psychiques correspondant à son propre champ de spécialité professionnelle. On ne reconnaît pas la personne dans son entièreté quand on en reste au niveau du superficiel, du perceptible et du parcellaire. C'est seulement en prenant en compte son histoire singulière et tout ce qui fait d'elle un être de désir et de relation, qu'on peut l'appréhender dans son unité et sa dimension invisible et inconsciente.

Il faut bien l'admettre, sous la pression du positivisme ambiant, une prétention à l'objectivité, au vrai, s'est développée de manière subreptice. On connaît la formule employée par Descartes, Claude Bernard et Paul Valéry : « Le vrai est vérifiable ». Les sujets en souffrance risquent d'être mis en danger d'objectivation. En toute bonne foi, les « praticiens » décident, prescrivent et concluent. En toute confiance, ceux qui font appel à eux acquiescent et appliquent¹². Tout se passe alors comme si les premiers, au nom d'une confirmation scientifique, d'une appartenance institutionnelle et d'une « fonction apostolique »¹³, avaient le devoir de convertir les seconds à leur foi. On évalue le risque de captation et d'appropriation du sujet handicapé et de ses parents, en particulier lors de décisions essentielles, tels que son maintien en milieu familial, son placement en institution ou son orientation.

Si on n'y prête garde, l'essor scientifique expose à la fois au manichéisme, à la rigidité et à une certaine déshumanisation. Polarisés par le caractère rationnel de leurs interventions, les professionnels pourraient en venir à oublier leur impact réel. C'est ainsi que certains actes médicaux et méthodes éducatives ou rééducatives, sous couvert de recherche d'efficacité et d'un prétendu mieux-être (que l'on songe ici aux pratiques directement issues du conditionnement opérant), ne sont en réalité que des acharnements

-
12. « Le perfectionnisme technico-spécialisé, affirmait Franco Basaglia, parvient à faire accepter l'infériorité sociale de l'exclu, tout comme y parvenait, de façon moins insidieuse et raffinée, le concept de différence biologique, qui sanctionnait, par une autre voie, l'infériorité morale et sociale du "différent" : les deux systèmes visent en effet à réduire le conflit entre l'exclu et l'exclu par la confirmation scientifique de l'infériorité originelle du premier au regard du second » (« Les institutions de la violence », *L'institution en négation. Rapport sur l'hôpital psychiatrique de Gorizia*, Paris, Le Seuil, 1970, pp. 106-107).
 13. C'est Michaël Balint qui parle de « fonction ou de mission apostolique » pour qualifier le désir qui pousse les médecins à convertir leurs patients à adopter leurs croyances personnelles et leurs valeurs (*Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot, 1996, p. 228, 1^{ère} édition 1957).

aussi préjudiciables que leur contraire : la négligence, qui constitue elle-même une violence en creux.

Chaque fois que l'on occulte la personne au profit d'abstractions et que l'on étouffe sa subjectivité, pour la considérer comme un objet passif, on lui fait subir une violence. En matière d'éducation, Freud et ses successeurs ont montré, et cela reste toujours d'actualité, que l'alibi de l'idéal, du bien et du bonheur d'un enfant justifie parfois des mesures susceptibles d'aboutir à un meurtre psychique. Condamnant cette pédagogie noire, fondée sur la domination et le maintien en dépendance, ils ont dénoncé les traumatismes causés, l'humiliation subie et la relation éducative dévoyée.

Le temps n'est plus au « laisser penser, parler, agir et décider ceux qui savent ». Les professionnels ont conscience que l'on n'attend plus d'eux qu'ils indiquent les tables de la loi. Ils reconnaissent volontiers que leurs devoirs sont à la mesure de leurs moyens scientifiques et techniques. Ce n'est donc ni la réduction de leur savoir qu'il convient de viser ni le recours au bricolage ou à l'improvisation, mais plutôt l'atténuation du pouvoir que confère la connaissance scientifique¹⁴.

Mesurer les risques de la raison et de la science, comme ceux de l'ascendant qui en découle, ne condamne pas à se priver de l'efficacité des nouvelles techniques et méthodes, mais invite à apprendre ou réapprendre le doute et à accepter l'impuissance.

APPRENDRE LE DOUTE, ACCEPTER L'IMPUISSANCE

Journellement confrontés à l'âpreté du réel, à l'incomplétude de l'autre et à leurs propres manques, les professionnels sont engagés, chacun à sa manière, dans une même démarche : accompagner, des années durant, des êtres dont l'existence dépend en grande partie d'eux, sans qu'ils puissent souvent faire luire l'espoir de la « guérison ». Ils sont à la fois dépositaires d'un fardeau à soutenir et signataires d'un contrat de non-abandon, d'aide sans dérobades jusqu'au bout du handicap. Dans cet itinéraire cahoteux, les intrusions de l'inconscient, les espoirs déçus, les échecs, le goût amer de l'impossible ne les épargnent pas : « Je suis passée devant eux, sans

14. « Le malheur des hommes, écrivait Michel Foucault, fonde un droit absolu à se lever et à s'adresser à ceux qui détiennent le pouvoir ».

exister, témoigne Marie-Jo Audouard, qui a juré de sortir les enfants handicapés de sa classe de la léthargie dans laquelle ils s'enfoncent. Ils m'ont frappée, dit-elle, en pleine figure, en plein cœur, en plein orgueil. Ils m'ont hurlé en silence que je n'étais pas digne d'eux, pas à la hauteur, que mon sac de tendresse et de musique, avec lequel j'espérais les séduire, était un sac vide »¹⁵.

Ce sentiment d'impuissance contient en germe deux dérives. La première conduit à désespérer de toute perspective de progrès, à renoncer à tout projet, en ne voyant plus que le handicap. La deuxième consiste, au contraire, à s'acharner à redresser et à rendre conforme à la norme, en occultant le handicap¹⁶. Il est vrai que la gravité des carences est souvent telle qu'elle invite les intervenants à vouloir réparer ce qui ne se guérit pas. Ils ont besoin de compenser la charge émotionnelle et l'identification à l'autre par des succès thérapeutiques, éducatifs ou rééducatifs. De plus, même lorsque la raison s'y oppose, les personnes handicapées et leurs familles les appellent à combler les manques, voire à faire à leur place : « Une demande massive fait surgir ce fantasme d'être tout-puissant afin de soulager toute cette souffrance, explique Françoise Molénat. Comment sortir alors de ce sentiment qui n'a bien sûr d'égal que celui d'impuissance totale, vite présent au premier échec et qui effondre la sensation de toute-puissance ? Comment sortir du tout ou rien ? »¹⁷

Comment supporter, lorsque l'on se pose en réparateur de ce que la nature a cassé, de ne pas être aussi performant qu'on désire-rait l'être ? Comment maîtriser ce besoin irréprensible de prouver à autrui et à soi-même qu'on est « bon », avisé, efficace et même omniprésent ? Comment abandonner le rêve démiurgique de régler les ressorts cachés et cassés de la machine vivante, de corriger l'homme-objet et d'en éradiquer tout défaut ? Comment admettre de voir fléchir les espérances de normalisation ? Comment renoncer à l'objectif réparation/guérison qui nourrit la croyance en l'immortalité et au déni de la mort ?¹⁸

15. Marie-Jo Audouard, *Les larmes du Père Noël*, Paris, Fixot, 1993, p. 24.

16. Françoise de Barbot, « Les soignants face au handicap d'un enfant », in Charles Gardou *Handicaps, handicapés : le regard interrogé*, Toulouse, Erès, 1991, pp. 147-156.

17. Françoise Molénat, *Mères vulnérables*, Paris, Stock, 1992, p. 287.

18. « Un héros, disait Romain Rolland, c'est celui qui fait ce qu'il peut, les autres ne le font pas. »

tifier parfois l'attitude de certains parents qui, dans une visée de réussite scolaire, se comportent comme des « bourreaux par angoisse » et punissent leurs enfants pour la moindre mauvaise note. Ils légitiment les sanctions sévères qu'ils infligent à leurs enfants par le bien-être ultérieur auquel ils aspirent pour eux : « Nous voulons qu'il devienne quelqu'un de bien ». Or, il ne s'ensuit, à mon avis, aucun résultat concret et c'est, en outre, éthiquement inacceptable. L'enfant ne peut se définir uniquement comme un futur adulte : c'est un être qui mérite du respect « tel qu'il est là ».

Lorsqu'on a compris que son enfant est un être humain à part entière, et qu'il est aussi « valable » que tout être humain, on admet plus aisément que les enfants polyhandicapés ne sont pas des « êtres en devenir ». On sait bien qu'ils ne seront jamais des adultes « normaux », qu'ils ne seront jamais productifs et demeureront dépendants. A s'obstiner à les considérer seulement comme des « êtres en devenir », on légitime les mauvais traitements et les nombreuses formes de violences institutionnelles. Les professionnels, qui partagent sans réserve cette approche, ne peuvent que remettre en question l'utilité de leur travail avec les enfants qui ne progressent pas significativement. Cela peut alors les conduire à adopter des attitudes violentes pour contraindre les enfants à évoluer. C'est à la fois moralement inadmissible et particulièrement épuisant pour le personnel.

Or, le devenir de l'enfant polyhandicapé est, en fin de compte, très secondaire. L'essentiel, avec lui, c'est le présent, telle une œuvre d'art éphémère et précieuse. Il faut donc lutter contre ses souffrances et lui donner, ici et maintenant, une vie de plaisir et de désir la plus décente possible, il faut l'humaniser. C'est ainsi que l'on peut garantir ce que j'appelle « la bonne tenue des institutions ».

Nous avons d'abord à gérer le problème de la fragilité physique des enfants polyhandicapés et à combattre toutes les formes de souffrance. Cela fait intégralement partie de notre éthique que de leur assurer tous les soins physiques nécessités par leur état, tant au niveau de l'alimentation, de l'hygiène, que des soins cutanés, digestifs, musculaires, osseux ; de lutter contre les troubles respiratoires, contre les difficultés d'alimentation et contre la déshydratation et l'épilepsie ; de réduire, par les bains et la kinésithérapie, les effets des escarres, des déformations et des rétractations.

Mais à quoi cela sert-il, se demande-t-on, de faire de la kinésithérapie pour des enfants qui ne marcheront jamais ? Je pense, bien sûr, que c'est utile, voire indispensable, ne serait-ce que pour empêcher une aggravation de leur état et leur procurer un certain bien-être.

A ce bien-être physique minimum doit s'ajouter un bien-être moral. Ainsi, devons-nous offrir des stimulations et prononcer des paroles chaleureuses. On pense parfois que, puisque les enfants polyhandicapés ne comprennent pas, les professionnels peuvent se permettre de tout dire devant eux : parler notamment de leurs problèmes financiers, de leur vie sentimentale, ou même se moquer d'eux (« Regarde comme il est disgracieux celui-là ! Il ne sait pas marcher, il a une grande bouche... »).

Je ne puis m'empêcher ici de rapporter une histoire de Sacha Guitry. Dans ses mémoires, il raconte que, alors qu'il n'était encore qu'un petit garçon, il est sorti avec son père, Lucien. Au cours de leur promenade, ils rencontrent un mendiant aveugle au bord de la route. Le père donne à l'enfant une pièce pour qu'il lui fasse l'aumône. L'enfant apporte l'argent au miséreux mais, au retour, il se fait rabrouer par son père : « Sacha, tu as oublié de faire la révérence ! » L'enfant, très surpris, lui répond : « Mais papa, il est aveugle et ne pourrait voir ma révérence ! » Et le père réplique : « Et si c'était un faux aveugle ? ».

Parler aux enfants polyhandicapés, ou aux malades comateux, c'est une question de respect. Finalement, nous connaissons mal leur degré de compréhension. Nous ignorons totalement quelles nuances de notre intonation ils perçoivent. Aussi, notre relation à eux doit-elle s'accompagner d'un langage de respect, de la même manière que, avec le développement de l'haptonomie, on demande à la future mère de parler au fœtus et de lui faire écouter du Mozart, du Schubert, et même du Wagner !

Il faut parler beaucoup aux enfants polyhandicapés : leur parler gentiment, avec le langage oral et infraverbal (les yeux, le toucher...), et supposer qu'ils comprennent à leur manière. Cette hypothèse est, d'ailleurs, plus souvent vérifiée qu'on ne le croit. Tous ceux qui travaillent avec de tels enfants ou adultes le savent bien. Lors d'un échange cordial avec l'un d'eux, il est rare qu'on ne perçoive pas l'ébauche d'un sourire sur son visage ou dans ses yeux.