

# Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques

ONT PARTICIPÉ À CET OUVRAGE

Pierre Ancet  
Anne Brun  
Jacques Cabassut  
Albert Ciccone  
Véronique Cohier Rahban  
Jean-Pierre Durif-Varembont  
Emmanuel Hirsch  
Simone Korff-Sausse  
Chantal Lheureux-Davidse  
Sylvain Missonnier  
Silvia Pagani  
Véronique Pautrel  
Hélène Romano  
Roger Salbreux  
George Saulus  
Régine Scelles  
Elio Tesio  
Denis Vaginay

Sous la direction de  
Régine Scelles

avec

Albert Ciccone, Simone Korff-Sausse,  
Sylvain Missonnier et Roger Salbreux



# Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques

Postface de Emmanuel Hirsh

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ

---

 érès

Extrait de la publication

Conception de la couverture :  
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012  
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-2592-0  
Première édition © Éditions érès 2008  
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France  
[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

# Table des matières

INTRODUCTION	
<i>Régine Scelles</i> .....	7

## PREMIÈRE PARTIE L'ÉTHIQUE À L'ÉPREUVE DU HANDICAP : APPROCHES THÉORICO-CLINIQUES

ÉTHIQUE ET IDÉOLOGIE : CLINIQUE DU RISQUE ET DE LAPRUDENCE	
<i>Régine Scelles</i> .....	13
Éthique et altérité .....	15
Cas de conflit éthique .....	18
Risque du partage de la même humanité avec les plus vulnérables ....	22
Créativité et croyances .....	23
Fonction défensive des pactes dénégatifs .....	25
Narrative .....	27
Conclusion .....	28
L'OMBRE DU CORPS	
<i>Pierre Ancet</i> .....	29
Monstruosité comme représentation .....	29
Spécificité de l'impression monstrueuse : l'ombre du corps .....	32
Illusion d'artifice et inquiétante étrangeté .....	36

Mises en scènes.....	39
Conclusion.....	41
<b>VIOLENCE DANS LE SOIN AU HANDICAP</b>	
<i>Albert Ciccone</i> .....	43
Conflictualité des modèles .....	44
Technicité du soin .....	45
Conception du sujet comme sujet.....	46
Distribution sociale d'illusions.....	47
Organisation institutionnelle .....	49
Élaboration insuffisante du contre-transfert.....	51
<b>CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ EN PÉRINATALITÉ :</b>	
<b>L'AVANT-SCÈNE ÉTHIQUE DU HANDICAP ?</b>	
<i>Sylvain Missonnier</i> .....	55
Le postulat de l'unité systémique du consentement éclairé .....	58
Paternalisme et « paternalisthme » .....	60
Déontologie médicale et législation.....	63
Spécificités de la périnatalité et de la pédiatrie .....	65
Anticipation et consentement éclairé.....	67
Le despote, la concubine et le consentement.....	71
Vers un consentement mutuellement éclairé.....	73
<b>RESPONSABILITÉ ÉTHIQUE DU POINT DE VUE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE</b>	
<b>ELLE-MÊME</b>	
<i>Simone Korff-Sausse</i> .....	77
Qu'en pense la personne handicapée elle-même ? .....	78
Lorsque le monstre devient homme .....	81
Responsabilité éthique potentielle et réciproque.....	83
<b>SITUATIONS DE HANDICAPS EXTRÊMES ET PHÉNOMÈNE</b>	
<b>DE DIFFRACTION ÉTHIQUE</b>	
<i>George Saulus</i> .....	87
Qui sont les deux protagonistes de ce récit ?.....	88
Pourquoi emprunter à la physique le terme de diffraction	
pour l'appliquer à l'éthique ? .....	90
Conclusion : de l'utilité du concept de diffraction éthique.....	94

## DEUXIÈME PARTIE ÉTHIQUE ET PRATIQUES CLINIQUES

### INTERVENTION PRÉCOCE CHEZ LES TRÈS JEUNES ENFANTS À RISQUE DE HANDICAP : PERSPECTIVES HISTORIQUES ET ÉTHIQUES

<i>Roger Salbreux</i> .....	101
Quelques repères historiques .....	104
Vignette clinique .....	106
Missions des CAMSP .....	108
Implications éthiques .....	113
Nouvelles dispositions législatives : leur influence sur l'éthique de l'action médico-sociale précoce .....	115
Conclusion .....	117

### DE L'ACQUISITION DE LA RESPONSABILITÉ À LA RESPONSABILITÉ, POUR UNE ÉTHIQUE DE LA RESPONSABILITÉ

<i>Silvia Pagani et Elio Tesio</i> .....	119
Culpabilité sans visage .....	120
Culpabilité éternelle .....	124
Histoire de culpabilité quotidienne .....	128
De la faute à la responsabilité .....	130
Responsabilité de notre responsabilité .....	133

### QUESTIONS ÉTHIQUES ET AUTISME EN PRATIQUES INSTITUTIONNELLES

<i>Anne Brun</i> .....	137
Atteinte organique et indication de psychothérapie psychanalytique ? ..	139
Éthique du soin : engagement du corps du thérapeute dans la prise en charge des enfants autistes .....	144
Les positions éthiques comme éventuels obstacles au soin .....	147

### AUTISME ET HANDICAP : LE CHOIX DES THÉRAPEUTIQUES

<i>Chantal Lheureux-Davidse</i> .....	151
Sidération et clivage .....	152
Place de la construction de l'image du corps .....	152
Politique de soins face à des symptômes massifs .....	153
Handicap moteur, autisme et absence de langage verbal .....	154
Orientations thérapeutiques face à la douleur .....	154
Effets d'un travail psychique sur le corporel .....	156
Place du langage dans la sensorialité .....	156
Émergence du langage et du sentiment d'exister dans le lien à l'autre ..	158
Jeux avec les vibrations et les changements .....	159
Chacun son corps, chacun son nom, chacun sa génération .....	160
Éloge du transfert négatif et des moments dépressifs .....	162

LES MOTS ET LACHOSE : RÉFLEXIONS ÉTHIQUES À PROPOS DES INTERRUPTIONS  
MÉDICALES DE GROSSESSE

<i>Jean-Pierre Durif-Varembont</i> .....	167
Langue médicalisée et disparition du sujet.....	168
Importance du discours du tiers social qui nomme et inscrit.....	171
Deuil spécifique, celui d'un représentant narcissique primaire.....	174
Dialectisation vie-mort : il n'y a de mort que de vivant.....	176
Histoire clinique typique : dans l'après-coup d'une IMG.....	178
Choix impossible « entre le pire et le moins pire ».....	180
Les situations extrêmes exigent une éthique clinique créative.....	181

EFFICACITÉ SYMBOLIQUE DES CONSULTATIONS ANTÉNATALES :  
TEMPS DE L'ANNONCE EN DIAGNOSTIC ANTÉNATAL  
ET CONSULTATION GÉNÉTIQUE

<i>Hélène Romano</i> .....	183
Contexte actuel des consultations anténatales.....	184
Impact traumatique du temps de l'annonce.....	185
Efficacité symbolique des consultations anténatales.....	190
Limites.....	194
Quelle place possible pour le psychologue dans la consultation de diagnostic anténatal ?.....	198
Pour conclure.....	202

SEXUALITÉ ET HANDICAP MENTAL : SOUS QUEL REGARD ÉTHIQUE ?

<i>Denis Vaginay</i> .....	205
Reconnaissance d'un droit et nécessité d'un positionnement éthique... ..	205
Histoire, handicaps et sexualité.....	208
Consentement.....	209
Victime ou coupable : une alternative imposée qui exclut toute réalité subjective.....	214
L'inceste interdit, le corps et le tiers : quand le handicap dissout les certitudes.....	215

DE L'INFANTILE AU PRIMITIF DANS LA CLINIQUE DE TRANSFERT  
OU LE QUOTIDIEN DE L'INSTITUTION

<i>Jacques Cabassut</i> .....	223
Fragment clinique.....	223
Éthique et transfert : du subjectif au collectif.....	230
Qu'est-ce que je fous là ? Ou le sujet éthique.....	231
L'infantile et le primitif.....	232
Éthique et désir du clinicien.....	234
Actualités institutionnelles : état du lieu éthique.....	236



VISITE À DOMICILE: LAISSER LA CLÉ DE LA PORTE À LA PERSONNE QUI NOUS REÇOIT	
<i>Véronique Cohier Rahban</i> .....	239
Éthique de soin : psychothérapie et déplacement à domicile (DAD) ou thérapie de soutien et visite à domicile (VAD) .....	240
Éthique relationnelle .....	243
Conclusion .....	252
ESTELLE, L'ÉNIGME DE L'ADOLESCENT CHEZ L'ENFANT POLYHANDICAPÉ	
<i>Véronique Pautrel</i> .....	253
Présentation clinique .....	254
Réflexions éthiques .....	262
POSTFACE.	
L'EXIGENCE ÉTHIQUE D'UNE CONNAISSANCE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE	
<i>Emmanuel Hirsch</i> .....	271
Un regard autre .....	271
Causes méconnues .....	273
BIBLIOGRAPHIE .....	277

## Introduction

Ce livre traite de questions fondamentales en matière d'éthique dans la clinique du handicap. Il regroupe les contributions d'auteurs qui sont intervenus lors du second séminaire interuniversitaire international sur la clinique du handicap (SIICHLA) à Nanterre en octobre 2007, dont l'objectif était de rendre compte de la nécessité d'une réflexion éthique et de sa richesse pour la théorie et la pratique.

La réflexion éthique n'est pas pour ceux qui s'expriment dans ce livre un plus, un thème particulier qui s'ajouterait à d'autres thématiques mais elle est au fondement même de la relation à l'autre et de la conception du travail avec lui. Mis à part Emmanuel Hirsch qui a accepté de faire la postface de cet ouvrage et qui est un spécialiste connu et reconnu de l'éthique, aucun des auteurs n'est spécialiste de ce champ d'étude. En revanche, tous, dans leur pratique de chercheurs, de praticiens ont été, en quelque sorte, contraints de se confronter à des questions éthiques qui naissent et se déploient dans les spécificités des liens qui se nouent avec la personne handicapée dans le contexte sociétal, culturel et institutionnel de leurs rencontres.

Le handicap soulève de manière inéluctable la question de l'origine, de la vie ou de la mort (avec, notamment, le diagnostic prénatal), de la procréation et de la filiation (le droit à la sexualité et à la parentalité des personnes handicapées), mais aussi celle de la valeur et du sens de l'autonomie physique et psychique.

Le dépistage médical du handicap peut être pensé comme une scène dans laquelle sont actées des décisions concernant la valeur de formes de vie particulières, certaines pouvant paraître ne pas valoir la peine d'être vécues. Cette décision en implique une autre : celle de décider ce qui fait partie de l'humanité et ce qui en est exclu. La prévention du handicap, en particulier via le diagnostic anténatal, nous confronte à un paradoxe : dans une société qui exalte le respect de la différence, on en vient à vouloir éradiquer toute différence dès lors qu'elle apparaît comme déplaisante ou anormale. Ainsi s'impose sur la scène sociale et professionnelle la question suivante : qu'est-ce qu'une vie digne d'être vécue ? Évidemment, les critères qui président à ces choix et qui déterminent les pratiques sont largement déterminés par les variables sociales et culturelles historiquement datées. Par ailleurs, la liberté de décider pour soi et pour les membres de sa famille, celle du professionnel d'accepter ou de refuser certaines façons de faire ou de penser sont fondamentales et parfois douloureusement contradictoires ou antagonistes.

Les auteurs montrent que les problèmes éthiques ne concernent pas seulement des thèmes médiatisés évoqués précédemment comme le diagnostic anténatal ou encore l'euthanasie. En effet, c'est véritablement au quotidien de la pratique, en libéral, en institution, à domicile avec des enfants, des adolescents, des adultes que le praticien est sommé de réfléchir à ses postures éthiques à construire, à fonder et à faire évoluer. Il n'y a pas pour le clinicien de « grands » et de « petits » problèmes éthiques, il y a la nécessité de toujours élaborer une position, une manière de dire, de faire, de regarder, de penser, de rencontrer l'autre qui soit le plus respectueuse possible de la dignité des protagonistes de la relation et qui tienne compte des spécificités des objectifs que chacun se fixe dans cette rencontre.

Les réflexions éthiques générées par ces situations soulèvent de multiples questions fondamentales : les processus de production des normes, de la morale, le rapport entre corps et psyché, l'articulation entre pensée et langage, l'altérité, la question du mal et de l'absurde, celle des conditions d'appartenance à l'humanité...

Les professionnels du handicap qui sont quotidiennement aux prises avec la constante interaction des facteurs éthiques et cliniques sont bien placés pour relever le défi que représente l'étude des enjeux éthiques dans leurs dimensions psycho(patho)logiques, imaginaires et fantasmatiques évidemment pour partie inconscientes.

Une première partie pose les fondements théorico-cliniques du questionnement, à partir de situations particulières de pathologies rencontrées dans la clinique mais aussi dans la littérature. Les auteurs, psychologues, sociologues, philosophe, psychanalystes, ouvrent des portes aidant à dépasser la sidération face aux interrogations pour le moins dérangeantes évoquées plus haut et rendent compte de la nécessité et de l'intérêt de ce travail de pensée aux potentialités libératoires et transformatives indéniables. Pour chacun, avec des références théoriques et un point de vue différents, il s'agit de montrer que la question est moins de parvenir à édicter des règles que de ne jamais interrompre ce débat-là dans un colloque singulier entre soi et l'autre. En effet, l'éthique ne peut se penser uniquement en terme de « je » mais doit y inclure l'autre, la temporalité et le contexte de leur rencontre. Autrement dit, parler d'éthique suppose de penser le mouvement, l'entre-deux évolutif de la prise en compte de soi dans une réciprocité entre l'autre et soi. Ce lien se noue et évolue dans la réalité de la rencontre mais peut aussi se nourrir d'un lien avec un sujet encore pas né, imaginé, fantasmé.

Dans la seconde partie, à partir de situations cliniques particulières (culpabilité des familles confrontées au handicap, autisme, diagnostic anténatal, sexualité des personnes handicapées, polyhandicap, travail du psychologue à domicile), les auteurs discutent de la manière dont chacun, à sa façon, élabore sa posture éthique et en élucide les fondements. Ils soulignent combien ce sont les expériences de rencontres source de plaisir, de souffrances, d'interrogations qui les ont progressivement amenés à construire et à faire évoluer leurs positionnements éthiques. C'est dans le déploiement de la pensée autour de situations, mis à l'épreuve de l'autre – autres collègues, autres patients, autres institutions –, que cette réflexion éthique révèle tout son intérêt.

Ce livre se propose donc d'aborder la complexité de cette intrication entre éthique et clinique dans une perspective pluridisciplinaire, ouvrant sur la diversité des situations et des recherches engagées et à entreprendre.



PREMIÈRE PARTIE  
L'ÉTHIQUE À L'ÉPREUVE DU HANDICAP :  
APPROCHES THÉORICO-CLINIQUES



*Régine Scelles*

## Éthique et idéologie : clinique du risque et de la prudence

*La prudence comporte plusieurs éléments : la mémoire des expériences acquises, le sens intérieur d'une fin particulière, la docilité à l'égard des sages et des aînés, la prompte attention aux conjonctures, l'investigation rationnelle, progressive, la prévision des contingences futures, la circonspection des opportunités, la précaution dans les complexités.*

Thomas d'Aquin, *Somme théologique*,  
seconde partie, II, questions 48, 49, 51

Les questions éthiques qui intéressent les philosophes, les médecins et les citoyens sont incontournables pour le praticien confronté à des familles qui comprennent un enfant handicapé.

Dans ce contexte, l'éthique « au quotidien » s'impose par son exigence et son recours est nécessaire pour ne pas verser dans le désengagement ou, pire, dans la maltraitance. J'utilise l'expression « éthique au quotidien » pour positionner clairement mon propos au regard des règles éthiques telles qu'elles sont définies dans les divers « comités d'éthique » que le praticien ne peut ni ne doit ignorer mais qu'il met

---

*Régine Scelles, professeur de psychopathologie à l'université de Rouen.*



nécessairement en regard et à l'épreuve de la confrontation de sa relation au sujet.

La réflexion menée ici s'est nourrie des lectures des œuvres d'Emmanuel Lévinas<sup>1</sup> et de Paul Ricoeur<sup>2</sup> qui, à propos de l'« éthique au quotidien », parle d'une « visée d'une vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes ». Les termes de cette définition organisent le propos de ce chapitre.

Psychologue, j'ai été amenée à m'intéresser aux questions relatives à l'éthique en travaillant sur les processus de construction des normes éthiques, sur leurs fondements et sur les arguments qui les soutiennent. Autrement dit, je m'intéresse davantage à la métaéthique qu'à l'éthique. Il ne s'agit pas ici de discuter de « l'éthique générale » mais de « l'éthique à propos d'un objet précis », en l'occurrence « la confrontation à des personnes en état d'extrême vulnérabilité », en référence à une théorie précise (la psychanalyse) et dans un contexte institutionnel, sociétal et culturel circonscrit.

Ricoeur<sup>3</sup> parle « d'intention éthique », signifiant ainsi qu'il s'agit d'un objectif impliquant le dynamisme de la pensée. Il souligne que l'éthique doit se penser à la première personne (je) et à la seconde personne (tu), ces deux positions n'étant pas séparées, puisque le « tu » peut devenir dans d'autres circonstances un « je » : « comme moi », tu dis « je ». Il ajoute que le « je » et le « tu » ne peuvent se concevoir en dehors d'une référence à un « nous » qui préexiste à la rencontre, la colore, l'infléchit et contribue à lui donner sens et effets. De fait, tout ce qui va suivre doit être étudié comme prenant place dans un cadre, un contexte préexistant aux rencontres évoquées. Ce « nous » qui dépasse l'espace « je-tu » ne s'y réduit pas et ne peut être ignoré.

Se construisant et évoluant toujours dans une rencontre, l'éthique au quotidien suppose intrinsèquement une prise de risques qui se déploie et s'évalue dans les liens complexes et singuliers noués entre les patients, leurs proches et les soignants, chacun œuvrant de sa place à la co-construction d'une posture qui soit la moins maltraitante possible pour lui-même et pour l'autre.

Au contraire du dogme, le projet éthique suppose l'appréciation de la situation dans ses diverses alternatives : ainsi, loin de faire taire les

---

1. E. Lévinas, *Éthique comme philosophie première*, Paris, Rivages, 1998.

2. P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990.

3. P. Ricoeur, *op. cit.*, 1990.

contradictions, cette démarche réflexive aide à les penser et à les expliciter. Travailler sur le fondement des positions prises, sur leur sens, ouvre la voie à une conception de réponses qui sollicitent la créativité, l'inventivité de tous les acteurs, leur permettant de répondre à la question suivante : « Que faire pour faire "bien" ? » Dans ce contexte, la notion du « bien » demande à être définie. Pour ma part, je dirais dans une sorte d'inventaire à la Prévert les choses suivantes : réduire les pratiques éthiquement inacceptables ; ne pas nuire ; vouloir le « bien » de l'autre (principe de bienséance) ; être empathique, ce qui suppose, non de se mettre à la place de l'autre, de prendre sa place, mais de se mettre en position de réfléchir à ce qu'il pense, à ce qu'il dit, à ce qu'il fait ; penser les autres tels qu'ils sont, désirent, veulent et non tels que nous les voulons et les désirons ; ne pas renoncer à nos propres convictions et principes mais accepter de les mettre à l'épreuve de la rencontre avec l'autre, ces convictions devant être mises en regard du principe de responsabilité, tel que l'a développé Lévinas<sup>4</sup> ; respecter l'intimité de l'autre au sens fort du terme, englobant tout à la fois sa vie intrapsychique, physique et relationnelle.

Le processus de construction d'un projet éthique est toujours le fruit de compromis rendus nécessaires par des dilemmes, voire des paradoxes. Caspar<sup>5</sup> à ce propos écrit :

« L'authentique éthique philosophique ne s'est jamais départie de cette référence constante à l'homme empêtré dans toutes ses contradictions intimes et les aléas de son existence. »

Pour les professionnels, les proches ou les personnes touchées dans leur propre corps, la réflexion éthique ne sert pas uniquement à concevoir de « bonnes pratiques », mais également à analyser celles qui ont cours.

## ÉTHIQUE ET ALTÉRITÉ

En tant que psychologues, nous devons préserver les personnes vulnérables de toute infantilisation (Fustier<sup>6</sup> parlait de processus de

---

4. E. Lévinas, *Éthique comme philosophie première*, op. cit.

5. P. Caspar, « L'exigence éthique, la personne handicapée », dans D. Vaginay, *Trisomie 21. Transmission et intégration : pour quelle éthique ?* Chronique sociale, Lyon, 2000, p. 15-95.

6. P. Fustier, *Le travail d'équipe en institution. Clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique*, Paris, Dunod, 1999.

minoration). Pour cela, elles doivent pouvoir être « vraiment » là avec un autre qui les aide, prend soin d'elles, tout en leur garantissant que leur vulnérabilité ne leur fera pas perdre leur humanité, qui est indivisible. La garantie du maintien de leur dignité est une œuvre de co-construction à faire dans l'entre-deux de la rencontre.

L'autre n'est pas qu'une apparence, il est animé de sentiments et d'émotions qui nous lient à lui. Se soucier de lui, c'est parfois avoir la capacité d'imaginer quelque chose là où on pourrait croire qu'il n'y a rien, c'est donner sens à ce qui est en attente et implique la mise en œuvre d'un processus de création.

Stern<sup>7</sup> parle « d'harmonisation des affects » ou « d'accordage affectif » qui permettent aux partenaires de faire l'expérience d'une communication intersubjective. C'est dans la dynamique de la répétition de ces interactions avec les figures d'attachement que l'enfant construit des images mentales de lui-même et des autres. Bowlby<sup>8</sup> parle de « modèle interne dynamique d'attachement » qui s'intègre à la personnalité du sujet et oriente ses appréciations de l'autre et ses réponses, ce qui est à l'origine de ses attentes et de son positionnement dans les systèmes de liens familiaux et sociaux. Ce processus d'attachement favorise la construction des « mécanismes d'interprétations interpersonnelles » ou « capacités réflexives » grâce auxquels l'enfant parvient à se « penser pensant<sup>9</sup> », ce qui n'est pas sans rappeler les propos d'Anzieu<sup>10</sup> selon lequel celui qui touche se sent, en même temps, touchant.

Certains enfants polyhandicapés crient et pleurent beaucoup, la nuit comme le jour, sans que leurs proches comprennent le sens de ces pleurs. Impuissants à les aider, leurs proches peuvent ne plus entendre leurs appels, faute de savoir quel sens leur donner. Aucun mot n'étant apte à qualifier ce qui est ressenti de part et d'autre, la famille risque alors d'arrêter de le penser<sup>11</sup>. Selon les cas, l'enfant sera imaginé, conçu comme « un robot » ou « une plante ». Le processus de déshumanisation peut être envisagé comme une défense visant à gérer l'impossibilité

---

7. D.N. Stern, *Le monde interpersonnel du nourrisson*, Paris, PUF, 1989.

8. J. Bowlby, *Attachement et perte* : vol. 1, *L'attachement* (1978) ; vol. 2, *La séparation* (1978) ; vol. 3, *La perte* (1984), Paris, PUF.

9. J. Bowlby, *ibid.* ; B. Golse, « Savoir ou ne pas savoir », *Contraste*, 9, 1998, p. 5-12.

10. D. Anzieu, « Le moi-peau », *Nouvelle revue de psychanalyse*, 9, 1974, p. 195-208.

11. F. André, *L'enfant insuffisamment bon*, Lyon, PUL, 1986.

de penser l'autre et de le soutenir comme sujet. André<sup>12</sup> parle d'un enfant qui n'est alors ni mort, ni existant comme sujet, rendant, de ce fait, la relation d'altérité impossible.

Ontologiquement, tout sujet est fondamentalement dépendant des autres ; c'est particulièrement vrai chez le bébé, mais quasiment toutes les situations traumatiques rappellent la fragilité ontologique et la dépendance à l'autre qui caractérisent l'être humain.

Dans la confrontation à un sujet traumatisé ou vulnérable, le plus difficile n'est pas de considérer ce qu'il a de différent mais bel et bien d'appréhender ce qu'il a de semblable à soi, c'est ce que plusieurs auteurs de ce livre rappellent. Sachant que cette asymétrie apparente renvoie toutefois à une humanité commune et partagée, la « pâte commune dont nous sommes faits », dirait Racamier<sup>13</sup>, avant tout, il s'agit pour « prendre soin de la personne handicapée » de garder contact avec elle, en la plaçant dans un lien de proximité. Si nous ne pouvons accepter de vivre avec cette figure de fragilité humaine, il se peut que nous soyons conduits à rêver qu'elle pourrait ne plus exister, à la maltraiter, à agir pour qu'elle n'existe plus. C'est précisément parce que cette vulnérabilité est consubstantielle de notre humanité que, pour nous protéger, nous pourrions faire en sorte de ne voir que ce qui la différencie radicalement de nous. C'est d'ailleurs ce qu'évoque le frère d'une jeune femme handicapée<sup>14</sup> :

« J'ai souffert par elle, car elle a mis le doigt sur ma vulnérabilité, mon égoïsme et mon égocentrisme, ma peur de la différence. Celle-ci n'est plus chez elle, exclusivement. »

Toutefois, faire subir aux personnes handicapées un sort peu enviable, c'est risquer d'avoir à subir un jour le même destin qu'elles : rester « dehors » ou encore « sur le seuil<sup>15</sup> ». Par ailleurs, les éliminer n'offre aucune garantie que ce qu'elles incarnent n'existera pas chez un autre, voire en nous-mêmes, un jour.

Pour accéder à ce que la personne handicapée et ses proches perçoivent et pensent, rien ne remplace la prise en compte de ce qu'ils mani-

---

12. *Ibid.*

13. P.-C. Racamier, *Le génie des origines. Psychanalyse et psychoses*, Paris, Payot, 1992.

14. J.-L. Louis, *La nuit apprivoisée*, Presse de la Renaissance, 2000, p. 169.

15. A. Van Gennep, 1909, *Les rites de passage. Études systématiques des rites*, Paris, Éd. A. et J. Picard (1981).