

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

ATELIER ETHIQUE ET POLYHANDICAP

**« La personne polyhandicapée :
semblable et différente »**

MARDI 3 MAI 2011

Coordination : Emmanuel Hirsch

Voir la personne polyhandicapée comme suffisamment semblable pour accepter, relativiser et parfois oublier ses différences est un enjeu éthique majeur : la violence des apparences, celle des émotions, le désir de réparation, les a priori, les peurs et même les formations entravent l'équilibre et la complémentarité du semblable et du différent propres à l'être humain.

Intervenants :

- **Philosophe : Yannis CONSTANTINIDÈS**
Professeur de philosophie, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11
- **Parent : Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL**
- **Professionnel : E. ZUCMAN, Présidente d'Honneur G.P.F.**

INTERVENTION DE MONSIEUR YANNIS CONSTANDIDINES

La différence, cela se voit.

1. Ce n'est pas forcément vrai (il y a des handicaps visibles et d'autres invisibles)
2. Quand la différence se voit, elle crève les yeux, on ne voit plus qu'elle, de ce fait on a tendance à hypostasier la différence en tant que telle comme si c'était un concept.

La différence peut être soit niée (on ne la voit pas) soit, au contraire, reconnue, voire trop reconnue (on ne voit qu'elle).

Les personnes différentes ne souhaitent peut-être pas cette reconnaissance.

En prenant le texte d'introduction élaborée par Elisabeth ZUCMAN, il y a deux écueils :

1. L'assimilation de la semblance devient écrasante au point d'avaler la différence. L'identification ramène à quelque chose de semblable, il y a une possibilité de fausse reconnaissance c'est-à-dire qu'on réduit la différence au même, on ne voit pas la différence du même ; ce qui est différent, c'est la semblance. Dans l'assimilation au même, on ne voit pas la différence dans ce qui est différent. La différence du différent est écrasée dans cette assimilation
2. Lorsque l'on parle ou débat sur la différence, le réflexe est de dire « différent par rapport à quoi ? » car il y a une différence par rapport à quelque chose, on n'est pas différent dans l'absolu. Il faut qu'il y ait un repère sinon ce serait un transfert dans un autre genre (on sortirait de l'humanité, on serait dans un autre genre). Si on prend la monstruosité comme première lecture primitive du handicap, on voit que, chez Aristote, le monstre est encore à la frontière du genre commun mais il est à l'intérieur ; il est tout à la limite du genre. Il est pratiquement impossible de penser une différence absolue. Différence par rapport à quoi ? Même si on imagine des formes de vie extraordinaires terrestres, on les imagine forcément à partir de l'homme, de l'écart par rapport à l'humanité mais le fait de poser un écart signifie que la différence est toujours relative.

Il faut penser le semblable et le différent comme partie d'un tout. On est forcément semblable si on est différent sinon on serait totalement différent et impossible à identifier à l'origine

Il y a ce qui est, qui est semblable à lui-même, et ce qui n'est pas. La différence est assimilée à une non-existence. Etre différent, c'est ne pas exister car la différence absolue c'est le néant, l'impossibilité d'exister.

Schopenhauer : on peut accepter la chose en soi. Attention : la chose en soi est hors de notre portée. Si quelqu'un voulait nous exposer la différence absolue, on ne la comprendrait pas car cela dépasse le cap de notre capacité d'entendement

Dans le Parménide, Platon montre qu'il n'y a pas de différence absolue, que le non être absolu n'existe pas. Le même et l'autre doivent être pensés ensemble. On ne peut pas faire un débat sur la seule différence, on ne voit pas ce qui est semblable et différent dans le genre commun.

La différence ne vaut pas en tant que telle, l'idée est de montrer le semblable et le différent. On est toujours semblable à quelque chose et différent par rapport à quelque chose. C'est ce quelque chose qui doit être un repère. Il ne faut pas les opposer de manière stérile. Il faut voir ce qui est semblable et différent dans chacun et ainsi la comparaison est beaucoup plus fine. On peut raisonner en termes de degrés multiples pour abandonner l'idée d'une semblance absolue et d'une différence absolue.

Alexandre JOLIEN : éloge de la différence. Comment louer la différence en tant que telle sachant que la différence est amoral par définition ? Lorsqu'on regarde l'origine du discours sur la tolérance qui est issu de la philosophie des Lumières, on constate que Voltaire et Diderot n'ont pas procédé de la même manière : Diderot a été plus fin. Chez Voltaire, il y a cette idée que la différence doit être mise en avant, respectée... alors que chez Diderot, plutôt que de se donner bonne conscience en idéalisant la différence, on renvoie de manière fondamentale la différence de chacun en miroir : la différence de l'un vient heurter la différence de l'autre avec l'enjeu de trouver un terrain d'entente (cf supplément au Voyage de Bougainville).

Dans le « Le normal et le pathologique », Canguilhem a aussi pensé la différence hors de tout préjugé moral, favorable ou défavorable, et en même temps par opposition à la normalisation forcée (au normal présenté comme idéal). Pour Canguilhem, tout ce qui est normal repose sur une conviction car le normal désigne un fait et une valeur implicite qui fait que quand on s'écarte de la norme, on est jugé anormal. L'idée est de dire que l'écart par rapport à la norme doit être considéré en tant que tel. La norme va considérer l'écart comme anormal. Il y a cette dimension de pathologisation de la différence qui repose sur le fait de considérer la différence comme une déviation malade. La différence n'est pas prise en compte car elle est d'emblée séparée du tout et, de ce fait, on peut la diaboliser. L'idée de Canguilhem, c'est de montrer la relativité du normal c'est-à-dire le normal ne vaut même pas pour un même individu ; au cœur de notre vie, en fonction des épisodes, des maladies, nous aussi, nous sommes différents par rapport à la norme. La première différence, c'est la différence par rapport à soi-même. Nous tenons en nous-même déjà un repère qui est cette différence par rapport à ce que nous sommes pour nous même, il n'y a pas d'identité figée, il y a cette identité en

devenir c'est-à-dire cette ressemblance avec la différence, cette dialectique du même et de l'autre, plus ou moins semblable, plus ou moins différent, il n'y a pas de normal pour tout. De ce fait, le pathologique ne peut pas être pensé comme une catégorie figée mais le pathologique n'a de sens que par rapport à un individu concret. Toutes les différences présentent des différences différentes. Il n'y a pas deux personnes différentes, il y a des personnes différentes. La différence c'est la différence par rapport à la différence.

Conclusion : semblance et différence sont complémentaire et inséparables car l'un n'a de sens que par rapport à l'autre et les deux ont un sens réciproque, un sens qui s'établit en commun

DISCUSSION

Autre approche philosophique : une personne différente peut être proche de nous et une personne qui est proche de nous peut différer de nous. Ou nous faisons partie d'une même communauté ou, au contraire, on exclue la personne handicapée. La réponse qu'on apporte n'est pas en termes d'humanité uniquement mais en terme de prise en charge d'une manière beaucoup plus instrumentale.

Quelle est la notion de ressemblance ? En quoi elle nous ressemble ? Quel que soit son handicap, une personne nous ressemble parce qu'elle est une personne

Dimension plus religieuse : c'est l'image de la ressemblance à Dieu

En quoi on se reconnaît en lui : il y a une expérience humaine qui est une manière de témoigner de notre humanité

La vraie question est : où se situe la vérité d'une personne qu'elle soit handicapée ou pas, c'est-à-dire la vérité dans son droit à vivre ce qu'elle est et dont personne ne doit juger de la signification de la valeur, on ne peut pas juger ce qui est plus humain ou moins humain s'il y a réalisation d'une vie

Le grand danger d'une pensée sur ressemblance et différence, c'est de dire en quoi on est porteur d'une norme suffisamment transcendante pour qu'elle soit impérative.

La ressemblance est ce qui rapproche la personne polyhandicapée au sein de l'espèce humaine (mêmes besoins...). La différence existe, elle se voit notamment dans le regard des gens (ils détournent la tête)

Différence du regard que portent les médecins sur les malades : en Espagne, la culture médicale est plus proche de Claude Bernard dans l'idée qu'il faut regarder chaque individu uniquement alors qu'aux Etats-Unis, la médecine est fondée sur la statistique. C'est une médecine plus efficace mais si les personnes ne rentrent pas dans les statistiques, elles ne sont pas diagnostiquées.

Les statistiques entraînent des discriminations et accroissent la différence. Quand vous avez des types et non plus des individus semblables et différents, soit ils vont entrer dans les statistiques ou pas. S'ils n'entrent pas, ils ne sont pas pris en compte dans les chiffres et n'existent plus. L'existence de statistiques est un moyen d'orienter les questions sociales.

L'assimilation forte équivaut à une discrimination c'est-à-dire que lorsqu'on assimile quelqu'un de différent, c'est une forme de discrimination car on ignore complètement sa singularité. Voilà comment le handicap éprouve le regard : d'abord, on ne voit que lui et puis on ne le voit plus du tout. Le regard est discriminant surtout par le fait de glisser sur les gens. Aujourd'hui, la différence ne se voit pas, on ne veut plus la voir car on veut du normal, de l'ordinaire

Il y a une hiérarchisation. C'est plutôt une question de qualification et de disqualification. Quand on parle de statistique, on est dans le quantitatif, le plus grave, c'est quand on est dans un jugement de rejet qui justifie une position d'exclusion ou de déshumanisation.

Trois questions :

1. Quel type de relation « humain à humain » peut-on établir si l'autre est à ce point différent qu'il n'est plus dans l'humanité ?
2. S'il est différent, faut-il le rendre plus ressemblant ?
3. Est-ce qu'on doit faire comme si de rien n'était ?

Concernant le regard, il y a deux approches différentes selon l'âge des personnes qui regardent. Les jeunes enfants comprennent que ce n'est pas tout à fait pareil mais ils sont attirés alors, qu'à l'inverse, les adultes détournent le regard.

Concernant l'enfant très jeune, la question est : est-ce que ce comportement simple, direct, qui nous étonne, ne nous oblige pas à réfléchir à la confusion que nous faisons, nous adultes, entre constater une différence, voir une différence, et la hiérarchiser automatiquement, lui accorder une moindre valeur qui nous fait fuir ou accrocher le regard sur la personne. Est-ce que ce n'est pas un collage automatique dans les têtes pensantes (sauf celles des jeunes enfants qui n'ont pas cette censure) qui les amène à attribuer automatiquement une valeur moindre à la différence quelle qu'elle soit (différence constatée et différence ressentie). Ce collage d'une moindre valeur attribuée à la différence explique les mécanismes de

défenses terribles des personnes différentes qui luttent parfois désespérément pour revaloriser leur différence aux yeux d'autrui

Les enfants ont une attitude plus spontanée. Cependant, ils montrent leur inquiétude par rapport à l'étrangeté. La problématique est la façon de s'adapter et d'adapter son rapport à l'autre, de faire évoluer ce rapport à l'autre. Quand les enfants sont petits et vivent avec l'enfant polyhandicapé, ils ont des façons de communiquer, ils sont dans la relation. Quand les enfants sont plus grands, ils posent la question de l'étrangeté et peuvent avoir des attitudes violentes par rapport à la personne différente. Au fur et à mesure, il y a une évolution de ce rapport au semblable et différent. Les rapports ne sont pas toujours simples avec la personne différente.

Un prochain thème pourrait être la notion d'indifférence.

Question de responsabilité : quand on est en face d'une personne qui ne nous correspond pas, on va au plus simple de la relation. Distinction à faire entre une différence d'ordre physique et une différence d'ordre psychique. La différence physique peut être plus acceptable que la différence psychique car il est plus difficile d'être dans une relation d'humanité, de semblable à semblable, quand on a l'impression que la personne ne comprend pas ce qui peut nous être commun.

La relation est moins simple avec les personnes handicapées.

On trouve des justifications dans le fait que la personne handicapée n'est pas semblable, on la disqualifie. Elle n'a pas la même humanité que moi alors qu'elle a peut-être une autre forme d'humanité qui est peut-être plus de l'humain que ce que j'en dis. Le plus grave, dans ces situations de vulnérabilité, c'est que les personnes doivent justifier de leur droit de vivre car rien n'est acquis à nos yeux...

Les personnes polyhandicapées nous donnent les signaux qui nous permettent d'entrer en relation avec elles ; il faut compter sur elles, on ne peut y arriver tout seul. Cette interdépendance est nécessaire, on ne peut pas exister seul, on existe avec les autres.

Freud parle de l'étrangeté du familier. Il faut faire sauter ce verrou mental pour aller vers les autres et faire l'effort d'aller vers l'autre qui est différent de soi.

En tant que parent d'une personne polyhandicapée, on peut avoir l'impression d'être subversif dans la société actuelle car la différence que l'on porte remet en cause le fonctionnement et les normes de notre société.

INTERVENTION DE MADAME TEZENAS DU MONTCEL

Quand Madame RONGIERES m'a appelée pour me demander de participer sur ce thème, "semblable et différent", j'ai été tout d'abord un peu impressionnée et puis très vite enchantée de pouvoir témoigner, partager, échanger autour de ces notions de semblable et différent qui me paraissaient cerner au plus près la vie de Grégoire et notre vie, à nous, sa famille, depuis 26 ans.

D'autant que nous tâchions de réfléchir depuis quelque temps aux Amis de Karen sur ces mêmes notions de "Semblable et différent".

Puis quand j'ai commencé à réfléchir à ce que j'avais envie de vous dire, c'était un peu le chaos. J'étais enchantée, j'ai un peu déchanté, le thème est si vaste et touche à tant de choses...

Je ne suis pas philosophe, et n'ai donc pas cette aisance de conceptualisation qui les caractérise. Et même si je l'avais, cette aisance, je ne suis pas certaine que je pourrais avoir le recul et la hauteur de vue nécessaires devant des choses qui me touchent de si près qu'elles entravent mon objectivité. J'essaie, mais je ne suis pas sûre d'y arriver. Je ne suis pas professionnelle, même si j'ai acquis des compétences qui me surprennent parfois moi-même. A ceci près qu'elles sont à peu près exclusivement orientée vers une seule personne. Grosse différence, en vérité, avec les vrais professionnels...

Pardonnez-moi de revenir ainsi sur ma propre personne, mais je ne suis pas tout à fait ici par choix, plutôt par second choix.

Pour beaucoup d'entre vous, médecins, professionnels du médico-social, l'activité autour, auprès du handicap et de la personne handicapée est un choix. Choisi plus ou moins librement, mais en tout cas au cours d'une évolution sans doute progressive, même si inéluctable. Elle revêt, même s'il y a eu des moments ou des choix d'une violence certaine, un caractère volontaire, et s'inscrit dans une démarche, dans une durée.

Nous, parents, nous aussi, nous avons un chemin.

Mais un chemin imposé par un séisme d'une violence inouïe. Bien sûr, nous avons choisi d'être parents. Mais personne ne mesure jamais le risque que comporte cette décision. Si le risque est statistiquement mineur, les enjeux sont énormes.

Nous sommes tombés dans les petits pourcentages, du mauvais côté des statistiques.

Il ne nous reste à choisir que d'assumer nos choix. C'est ce que j'appelle le second choix.

Que votre choix ne soit pas un choix premier ne vous rend pas pour autant les choses plus faciles ni plus distantes. J'ai observé suffisamment

d'indignation, de souffrances et d'émotions diverses chez les professionnels pour le savoir.

Pour moi, je ne suis pas sûre que sans Grégoire, j'aurais été capable de faire une démarche pareille à la vôtre, et il est probable que mon regard sur le handicap n'a changé que par la force des choses.

Tout ce préambule qui vous a peut-être paru un peu long pour vous dire que cela reste assez viscéral. Et ce que j'ai choisi de dire aujourd'hui n'est que la partie émergée d'un iceberg qui doit avoir une drôle de forme.

Donc, je m'exprime ici en tant que mère.

Mère de trois enfants. Un différent et deux semblables ? Absurde. Un polyhandicapé et deux valides ? Idiot... Deux ordinaires et un extraordinaire ? Et puis quoi encore !

Trois enfants, trois destins, des besoins, des chemins différents, qui restent à tracer, ils sont jeunes encore, 26, 22 et 20 ans...

Pour ce qui est de ma responsabilité, de mon rôle de mère, je ne vois pas de différence. Quoique... Quoique pour Grégoire, l'ainé, je n'avais rien choisi du tout qu'une vie normalissime, quoi de plus banal que de fonder une famille? Simplement le destin, au sens le plus antique et le plus tragique du terme s'en était mêlé.

Pour les deux autres, j'ai fait des vrais choix, arbitraires même si réfléchis, de les faire naître dans une famille où tout était plus compliqué qu'ailleurs.. Je me sens parfois plus responsable pour ces deux autres.

L'apprentissage de la différence

Grégoire, le grand frère avait juste trois ans quand j'ai été enceinte pour le second.

On en était là à l'époque. Je pense que je ne connaissais pas le terme de polyhandicap. Puis est venu le troisième, tout juste deux ans après le second... J'avais pris un congé parental, renouvelable. Je ne savais pas qu'il était définitif.

On vivait à peu de choses près par terre, on avait transformé une pièce en pièce à vivre –je devrais dire bulle à vivre avec un immense tapis de jeux bien épais que les éducatrices du CESAP appréciaient autant que les enfants. On ne se projetait pas, je dirais qu'on se protégeait beaucoup. Si tout le monde vivait par terre, où était la différence? Quand je me retourne sur ce passé et que je vois les stratégies que je mettais en œuvre, ça me laisse un peu rêveuse.

A l'hôpital la différence était masquée car, pour des raisons que je ne veux pas approfondir, Grégoire s'est retrouvé dans un service de pédiatrie et pas de neurologie. Je n'ai donc été confrontée qu'à des pathologies que je connaissais, même si certaines étaient gravissimes, et dont je savais qu'elles ne nous concernaient pas.

Je ne suis pas près d'oublier mon premier passage en neurologie. C'était à l'étage en dessous. J'ai eu une réaction terrible, même si l'aveu me coûte, de rejet très violent. Parce que j'étais concernée au plus près. Les enfants étaient plus grands, jusqu'à 15 ans, donc les différences étaient évidentes. C'était ce que vous avez nommé la violence des apparences. Evidemment je ne voulais pas ça pour mon fils. Et il me semble que je n'y croyais pas. Grégoire avait trois mois, on était dans l'impensable. J'étais dans le déni total. Pour mon fils je voulais ce qu'il y avait de meilleur.

Une autre fois, je suis allée consulter à Necker. Là, je n'ai pas eu cette réaction là, mais je peux dire que je suis sortie de là le cœur serré. Très serré...

Avec le CESAP, même expérience. Tant qu'on était au SESSAD, on était dans notre bulle ; Même dans les consultations de Monsieur Richardet, c'étaient des petits. L'âge de la maternelle... Moins choquant.

Quand Grégoire a été admis aux journées de regroupement du jeudi dans les locaux, là, on est tombé dedans. Mais j'avais compris. Et la situation s'était retournée. Ces enfants étaient semblables au mien qui était différent des autres.

Je tire au passage un coup de chapeau à l'immense professionnalisme et à l'immense capacité d'empathie de cette équipe, et tout particulièrement à Madame Darretche qui avait une façon de dire les choses tellement unique qu'elle pouvait dire n'importe quoi à n'importe qui sans le blesser ; Un jour le Pr Richardet m'a renvoyée. Aux Amis de Karen.

La première fois que j'ai eu rendez-vous avec le médecin responsable, j'y suis allée en voiture, et malgré la largeur de la porte cochère, où passaient sans encombre camions et minibus, je n'ai pas pu effectuer une manœuvre correcte et n'ai pu réussir à entrer qu'en marche arrière. Mais à reculons ou pas, le passage était fait.

Evidemment l'évolution n'est pas aussi linéaire que ce que je vous décris. Mais pour l'ensemble du chemin, du déni du handicap à la recherche des solutions, ça s'est passé comme ça.

La différence ? Quelle différence ?

Donc, comme je vous l'ai dit, nous étions rentrés dans ce monde des enfants semblables au mien, qui était différent des autres.

Semblable ou différent, qu'est-ce que ça va signifier pour un enfant ? Ces mots ont-ils vraiment un sens ? Ou est-ce le contexte qui leur en donne un ?

Imaginez-vous pédiatre, dans la chambre d'une nouvelle accouchée, qui vous présente la merveille à laquelle elle vient de donner naissance, et à qui vous répondez : C'est un bébé comme les autres : vous la laissez suffoquée d'indignation...

Imaginez-vous lui dire : Madame votre bébé ne sera jamais comme les autres. Vous la laissez suffoquée aussi. Mais pas pour les mêmes raisons. C'est à dessein que je n'emploie pas les mots semblable et différent, mais la périphrase comme les autres.

Car en faisant intervenir l'idée des autres, on rentre bien dans le vrai monde, celui de l'acceptation et de la complémentarité, ou du rejet et de l'exclusion. Et je vous passe le couplet, pourtant si juste, du "regard des autres."

Et c'est effectivement avec la prise de conscience –pas nécessairement l'annonce, ce sont deux choses distinctes - de la différence du handicap que tout commence.

Oui, j'ai un enfant différent des autres. J'ai même trois enfants différents les uns des autres.

Je ne sais pas si accepter, relativiser et oublier ses différences est l'expression que j'emploierais en tant que parent. Je ne sais pas si un parent peut dire ça. Il peut dire ça par rapport à son chagrin, car chagrin il y a. Et dans ce cas-là, le mot que je retiendrais est plutôt apprivoiser, c'est-à-dire s'asseoir un peu plus près chaque jour.

Mais le vrai mot, celui qui va correspondre à mon attente de parent, c'est respecter. Respecter cette différence.

Respecter ne signifie pas gommer mais agir en fonction de.

Respecter signifie Ne pas faire semblant. Ne pas atténuer les différences.

Accepter la différence sans la nier.

On parle d'éducation spécialisée.

On n'est pas obligé de jouer à les intégrer dans l'univers de Monsieur Tout le monde si ça ne leur correspond pas. J'ai été parfois agacée par certaines activités proposées à de jeunes polyhandicapés, qui me paraissaient mal adaptées, plutôt conçues comme des activités de jeunes enfants ordinaires. On m'a récemment proposé d'emmener Grégoire voir le Lac des Cygnes. J'ai refusé devant les 2h30 minimum de spectacle et le fait que Grégoire ne voit pas à distance. Cela me paraissait trop long, trop

lourd pour une première fois. J'ai déçu la personne qui me le proposait. Ai-je eu raison ou non ? Je ne suis pas sûre que Grégoire aurait apprécié, et je trouvais dommage d'en priver un autre jeune à qui cela aurait pu faire plaisir. Il me semblait qu'il aurait préféré un concert tout court, et pas forcément Tchaïkowski.

Il est différent et alors? C'est à nous de nous adapter.

C'est plus ou moins difficile. A cause, par exemple, du regard, plus ou moins présent, plus ou moins vivant, j'irais jusqu'à dire plus ou moins engageant. La séduction joue aussi chez la personne handicapée, différence dans la différence... Mais c'est comme dans Belle du Seigneur. La qualité de l'humain se juge-t-elle au nombre de petits os qu'il a dans la bouche ?

Il y a là aussi une tentation à laquelle il faut résister. Et l'on comprend bien le "pékin moyen", celui qui a peur du "trop différent", mais pourtant semblable et qui s'effraie devant le "trop semblable", mais si différent...

Et nous voilà dans la ressemblance.

La ressemblance. C'est ce que nous voyons dans l'éclat de miroir brisé de leurs yeux. C'est au-delà du premier impact différent, notre ressemblance qu'ils nous renvoient, à laquelle ils nous renvoient.

Si "Identifier, c'est reconnaître une part de nous chez l'autre", c'est à cette démarche là qu'ils nous invitent. A nous de faire le pas. Ou de le refuser. Je l'ai observé souvent chez des parents, des amis, des proches.

Se reconnaître dans Grégoire leur a été impossible. Chez d'autres, cela a été du domaine de l'évidence, avec des domaines d'échange comme la musique, ou plus simplement l'amour...

Les gens ont peur d'eux-mêmes, de leur propre vulnérabilité, de leur propre fin. Ils ont peur de leurs semblables. Alors pour beaucoup, être confrontés à l'étrangeté de quelqu'un en qui on ne se reconnaît pas immédiatement, où on a peur de se reconnaître, est effrayant.

Bien que le raisonnement ne soit pas rigoureusement scientifique ni philosophique, je me demande parfois si cet effroi, ce rejet ne sont pas la preuve la plus éclatante de l'appartenance de nos polyhandicapés à la communauté humaine.

"L'humanité n'est pas un état à subir, c'est une dignité à conquérir. Dignité douloureuse; on la conquiert sans doute au prix des larmes" (Vercors, Les Animaux dénaturés)

Semblable, à mes yeux de mère, je le dis en pensant à mes trois enfants c'est chacun à sa mesure. A chacun selon ses besoins, à chacun selon ses

moyens, à chacun ses ressemblances, ses différences, sa complémentarité à l'autre.

La ressemblance est évidente. Comme tout le monde, les personnes polyhandicapées aiment qu'on les aime. Mais elles ont moins d'occupations pour se distraire de l'essentiel. Pas de boulot, pas d'impôts, pas de politique, pas de gadgets, pas de sport...Elles ne sont pas distraites en permanence du rapport à l'autre, que leur dépendance rend si important, liens affectifs, attachements de toute sorte...

La spécificité

Ce que je voudrais dire en conclusion c'est que quand nous voyons les ressemblances, et le miroir de fragilité qu'elles nous tendent nous prenons peur. C'est à l'aune de ses manques que nous jugeons la différence. Et si on renversait la vapeur ? Et si on les jugeait à l'aune de nos propres manques ? A l'aune de ce qu'ils peuvent nous apporter, si nous l'acceptons ?

J'ai toujours été stupéfaite par l'ampleur de ce que les personnes polyhandicapées peuvent susciter dans leur entourage famille, fratrie, entourage. Elles agissent comme des catalyseurs en les obligeant à révéler le fond d'elles-mêmes, en les révélant à elles-mêmes et en les obligeant à aller à l'essentiel. Je crois l'avoir déjà dit en juin dernier, pardonnez-moi de me citer moi-même mais ça me paraît moins grave que de radoter.

Les catholiques ont une belle expression pour ça, sous la plume de Saint Paul je crois, en parlant du levain dans la pâte. Vous, je ne sais pas, mais, moi je n'aurais pas fait tout ce chemin si Grégoire ne m'avait pas tenu la main.

C'est pourquoi j'ai tant apprécié les propos de M. Ouedraogo, cette corrélation entre la personne différente et le monde surnaturel, le monde des ancêtres, celui de l'au-delà, du surnaturel. Si je ne suis pas persuadée que de tels mondes existent bel et bien, je suis en revanche sûre que nous les portons chacun au fond de nous-mêmes.

Et je souscris totalement à l'idée que c'est à cela que les personnes handicapées peuvent nous donner accès, à ce que nous portons en nous en l'ignorant.

Ils sont handicapés. Mais ne sommes-nous pas infirmes ?

DISCUSSION

Un grand danger est de chercher à donner du sens. C'est une technique de survie : il faut donner du sens aux choses si on veut continuer.

Ce n'est pas un premier choix, c'est parce qu'on a eu un enfant polyhandicapé qu'on est là aujourd'hui mais ce n'est pas notre choix.

Il faut reconnaître chaque individu dans sa singularité ; même si celle-ci est parfois difficile à pénétrer, elle est porteuse d'une vérité et il y a d'autres modes d'approche de cette vérité.

La notion de semblable et de différent est fondamentale mais la question est que toute identité est faite de semblable et de différent

Après avoir eu un enfant polyhandicapé, quand on choisit d'avoir d'autres enfants, on sait qu'on les introduit dans une vie plus compliquée du fait qu'il y a déjà un enfant polyhandicapé ; cela implique un devoir extraordinaire vis-à-vis des autres enfants.

Après l'intervention d'Emmanuel HIRSCH et de M. CONSTANTINIDES, on pense être dans deux approches différentes. Or, au fur et à mesure des débats, j'entends que ces deux approches sont assez complémentaires. La position d'Emmanuel HIRSCH sur la question éthique de la responsabilité saute aux yeux ; une fois qu'on voit cette différence, on ne voit plus qu'elle. C'est cette notion de responsabilité de choix qui va nous amener sur le fait de discriminer ou pas, d'accueillir ou pas.

Dans la loi de 2005, il est mentionné que les personnes polyhandicapées sont des personnes qui ne sont pas capables de se représenter elles-mêmes. Or, elles ont une aptitude à se représenter elles-mêmes si on est dans l'accueil de ce qu'elles peuvent manifester. Il faut reconnaître toute l'humanité de ces personnes. C'est la responsabilité que nous avons, parents et professionnels.

Concernant la question de la responsabilité, il y a une injonction qui nous est faite à exprimer ce en quoi on est semblable. En quoi est-on semblable et en quoi est-on différent ? Les situations extrêmes nous interrogent sur ce que l'on est capable de vivre, elles nous interrogent sur notre vécu et la possibilité d'assumer une relation d'altérité sans intellectualisation.

Concernant la notion de responsabilité, quand on renvoie à la responsabilité, on renvoie toujours à la notion de faute et de l'imputabilité de la faute et de la réparation.

La responsabilité est différente de l'imputabilité culpabilisante. La responsabilité, c'est se montrer garant de..., être comptable de ses actes.

Si on pratique toutes les activités avec nos enfants, la différence n'existe plus ; si on leur donne une vie particulière, la différence existe. La différence n'est pas un critère de rejet.

INTERVENTION D'ELISABETH ZUCMAN

En tant que personne humaine, les personnes polyhandicapées sont toutes uniques et donc toutes différentes. La séparation entre semblable ou différent, c'est le premier point dont il faut s'affranchir pour y comprendre un peu plus car nous sommes tous, en tant que personne humaine, réunis par du semblable et composés de multiples différences qui évoluent tout au long de notre vie. C'est fondamental. Pour la personne polyhandicapée, c'est pareil de ce point de vue. Néanmoins, le regard sur elles a changé depuis 15 ans (cf Le livre de Danielle MOYSE « Pour une révolution du regard »).

Je m'évade du polyhandicap quand je ne comprends plus rien et je m'adresse à ceux qui sont dans une situation semblable et différente et en particulier les personnes dites IMC qui ont la même prison de l'apparence et la même prison du corps et trop souvent la même prison de la verbalisation même si certains peuvent verbaliser.

Shakespeare fait dire à Hamlet : comme se fait-il qu'à partir du moment où une personne est frappée d'une différence visible, tout ce qu'elle est par ailleurs n'est pas perçu ? Que cette différence soit multiple (personnes polyhandicapées) ou modérée, l'effet de déviation est le même.

Une autre singularité des personnes porteuses d'une différence : c'est le diagnostic, l'existence d'une étiquette. Cette vérité statistique, qu'est un diagnostic, perd de sa vérité personne par personne. La vérité du diagnostic, pour votre enfant, est unique. Le diagnostic est un frein à considérer chaque personne dans sa singularité, d'être une personne humaine semblable aux autres et différente dans la mesure où quelque chose fonctionne moins bien que chez les autres.

La peur, qui se développe dans le public, chez les professionnels et chez les parents, en face de la situation du handicap de leur enfant, en leur disant « c'est comme cela une fois pour toute », fait reculer et explique toutes les fuites de la singularité de la personne.

Il y a l'apparence d'un certain nombre de personnes polyhandicapées qui fait peur. Actuellement où la pudeur sociale à l'égard des mots s'est renforcée, je vois, pour la première fois, des écrits parler de « monstruosité » par rapport au polyhandicap ce que je n'avais jamais vu écrit en 40 ans.

A propos de la Loi, ne faudrait-il pas mieux faire des lois qui s'appliquent à tout le monde avec des modulations qui concerneraient telle ou telle situation de vulnérabilité car il y a quelque chose qui enferme dans une loi spécifique pour le handicap (cf loi 2005).

Il est indispensable de reconnaître, sans a priori, cette articulation entre une multitude de différences singulières et des traits communs à la condition humaine dont les personnes polyhandicapées sont porteuses comme toutes les autres. Le polyhandicap est une situation extrême. Or, j'ai été frappée de voir que des adultes polyhandicapés conservaient leurs potentialités quand la vie n'avait pas développé des capacités. Comment, à l'âge adulte font-ils pour comprendre des choses que personne n'attendait plus ? Parce que c'est expliqué en termes simples, parce que cela les concerne, parce qu'ils peuvent comprendre ce qu'est une scoliose.... Ils posent en non verbal les bonnes questions... L'idée que tout se joue avant 6 ans a entraîné le refus d'embauche des éducateurs spécialisés dans les MAS. Pourtant, il faut continuer à voir les adultes polyhandicapés comme des adultes en devenir. Même si leurs capacités d'attention, d'évolution, ne sont pas énormes, tout le travail des professionnels est là : dans l'attention confiante au « semblable ».

Pour moi, une conjonction permanente doit exister entre le semblable et les multiples différences de tout être humain. Ce n'est pas facile. Il ne s'agit pas de virer de l'un à l'autre mais de retrouver un équilibre entre les deux. Pour y arriver, il faut bien se connaître. Se trouver auprès des personnes polyhandicapées, cela aide à mieux comprendre les autres et soi-même dans l'aspect de nos propres vulnérabilités ; cela permet aussi de dépasser les défiances qui nous atteignent tous.

DISCUSSION

On peut devenir différent à soi. On n'est pas semblable à soi constamment. La vie, c'est de devenir différent de ce qu'on a été ou en conservant un noyau semblable.

Dans la notion du semblable et du différent, si on veut rentrer dans la logique de la responsabilité, on ne doit pas se limiter à la vision immédiate mais plutôt faire un travail d'aller vers l'autre et de reconnaître ce qu'il est. C'est dans cet effort de reconnaissance qu'on verra qu'il nous est semblable. Dans l'approche de cette personne, on va découvrir une commune humanité qui est peut-être une étrangeté qu'on ne veut pas voir. Elle nous donne peut-être une idée de l'exigence que nous ne sommes pas prêts à assumer. Ces personnes ont de la richesse. Ce qui pourrait nous inquiéter, c'est de percer ce mystère de commune humanité : qu'est-ce qui nous est commun et en quoi elles sont plus semblables en humanité que nous le sommes nous-mêmes ?

CONCLUSION

Le polyhandicap a souvent été associé à la monstruosité. Il y a quelques années, on cachait les enfants dans les hospices ou les institutions. On a beaucoup évolué. On fait maintenant tout le contraire : il y a des activités à l'extérieur, les professionnels ont fait connaître leur activité, il y a un travail avec les parents... tout ceci pour permettre le vivre ensemble.