

## ATELIER ETHIQUE ET POLYHANDICAP

### « ENJEUX DE L'ATTACHEMENT ET DE LA RELATION AFFECTIVE EN SITUATION DE POLYHANDICAP »

MARDI 16 MARS 2010

*Coordination : Emmanuel Hirsch*

La personne polyhandicapée surinvestit ses liens avec ses proches : parents et professionnels ; l'inverse est souvent vrai. Les capacités d'attachements très intenses de la personne polyhandicapée fondent son amour de la vie et des facultés surprenantes d'intelligence sensible de la relation proche mais elles la rendent très vulnérable aux petites ruptures journalières et l'exposent à des risques vitaux lors des séparations brutales (deuil par exemple). Les parents doivent donc veiller tôt à l'ouverture et la souplesse des liens, les professionnels se cantonnant à une bienveillance à juste distance avec le moins de discontinuité possible.

#### Intervenants :

- Corine PELUCHON  
*Maître de conférence en philosophie, Université de Poitiers*
- Michel BELOT  
*Ex-Psychologue HOPITAL MARIN D'HENDAYE, psychologue MAS  
Hôpitaux de Lannemezan*
- Parent : M. OLESKER, *Président Association Les Tout-Petits et parent  
d'un adulte en M.A.S.*
- Synthèse : Elisabeth ZUCMAN  
*Présidente d'honneur du Groupe polyhandicap France*

30, rue de Prony - 75017 PARIS - ☎ et Fax : 01 43 80 95 25

Présidence : [mrongieres@wanadoo.fr](mailto:mrongieres@wanadoo.fr) Secrétariat : [vbruno.gpf@wanadoo.fr](mailto:vbruno.gpf@wanadoo.fr)  
[www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr)

## INTERVENTION DE CORINNE PELUCHON

*AVERTISSEMENT IMPORTANT: ce texte est protégé. Merci de veiller à ce que les idées et les expressions de l'auteure ne soient jamais utilisées dans des thèses ou autres documents sans citation ou référence explicite. Le plagiat est un mal à condamner. Sa fréquence explique que certains chercheurs refusent de donner le moindre texte.*

### **Introduction**

Le problème sur lequel je dois intervenir concerne l'importance du **lien** entre la personne, en particulier la personne en situation de polyhandicap, et les personnes qui prennent soin d'elle et l'accompagnent.

Le point délicat sur lequel vous avez voulu que je réfléchisse en particulier est lié aux problèmes de **surinvestissement** qui peuvent avoir des conséquences dramatiques (mort de l'enfant ou de l'adulte polyhandicapé. Ex dans le livre d'E. Zucman du petit Etienne de 11 ans placé trop brutalement en institution). Ce surinvestissement qui conduit à une relation de symbiose concerne aussi les parents, voire les professionnels. Les premiers n'arrivent plus à respirer ou bien se sentent pris entre un dilemme terrible et culpabilisant : mon autonomie contre son bien-être, ma vie contre la sienne, avec cette dualité sacrifice de soi/sacrifice de l'enfant qui fait penser que le devoir exige le sacrifice de soi mais conduit à des problèmes (épuisement, non-reconnaissance de ses besoins propres, mise entre parenthèses de sa vie ou de son couple, mais aussi colère, risque d'agressivité, voire violence contre cet enfant). Enfant, la symbiose entre l'enfant et les parents aggrave le risque, déjà inhérent à toute relation dissymétrique, de s'arroger **le droit de définir les besoins de la personne vulnérable**.

En un mot : le lien affectif, c'est ce qu'il y a de plus précieux pour les personnes en situation de polyhandicap, parce que c'est ce qui les fait exister et garantit un sentiment continu d'exister. C'est aussi le domaine où leur intelligence se manifeste dans toute sa créativité. Et, en même temps, ce qui est le plus difficile, c'est de faire en sorte que ce lien aux autres ne soit pas étouffant. Ni pour les uns ni pour les autres. Autrement dit, un des problèmes est de savoir comment **rendre possible l'autonomie** : celle des personnes en situation de polyhandicap et celles des parents et des professionnels.

Cette question a déjà été abordée l'an dernier et lors de la journée que vous avez organisée à l'UNESCO. Je ne vais pas répéter ce qui a été dit. Je rappelle seulement que nous avons insisté sur l'idée que l'autonomie désignait une double capacité : avoir des valeurs et des désirs/ Savoir les traduire dans les faits. Les déficiences liées au handicap n'affectent que le second sens du mot autonomie et la situation de polyhandicap de la personne exige que ceux et celles qui veulent l'aider sachent l'écouter

pour déchiffrer sa volonté et lui proposer des activités susceptibles de lui correspondre.

Je ne vais pas me répéter, mais approfondir un peu les étapes qui caractérisent ce soin en me référant à une philosophe américaine qui a fait du *care* non pas seulement une émotion mais une forme de la rationalité pratique tout en sortant le care, le soin, la sollicitude, de la problématique sur le genre dans laquelle elle avait été cantonnée ( le soin étant non seulement jusqu'à Tronto une affaire de femmes, mais surtout une question réservée à la seule sphère privée ou domestique, à laquelle on ne reconnaissait aucune dimension politique).

Cet examen des 4 phases du soin et des 4 traits moraux relatifs à chacune de ces phases fourniront quelques pistes de réflexion pour penser ce que nous cherchons à penser : **comment prendre soin d'une personne, mais aussi s'occuper bien d'elle ( au-delà du soin) en tenant compte des besoins très spécifiques de la personne en situation de polyhandicap, de la vigilance dont il faut faire preuve - en plus de la sollicitude- , du caractère constant de l'aide ( ce n'est pas, contrairement à la maladie, une dépendance temporaire) et en arrivant à la faire exister, sans l'étouffer, et même à promouvoir son autonomie ?** Comment prendre soin de la personne en situation de polyhandicap en la valorisant et en se valorisant ? Cela, ce n'est pas Tronto ni les éthiciennes du care qui le disent, c'est moi qui ajouterai « mon grain de sel ». (Ière partie)

Cet enjeu est l'enjeu de toute pratique visant à affirmer la dignité de la personne en situation de polyhandicap et cela passe par le maintien de la notion d'autonomie de cette personne – même si cette autonomie a les normes de la personne handicapée elle-même. Je rappelle aussi que le mot autonomie, auto-nomos veut dire être à soi-même sa loi. Cette remarque invite ici non à faire l'éloge de l'autodétermination (dont on ne sait pas trop ce que c'est) , mais à **promouvoir un humanisme de la diversité** et donc à élaborer des catégories qui permettent de penser **l'hétérogénéité, la différence**. (IIème partie)

Cette réflexion sur une approche fondée sur la diversité, c'est-à-dire sur **l'incomparabilité des normes, sur l'étrangèreté des personnes, sur le fait que ce qui vaut pour elle n'est pas ce qui vaut pour moi**, ne s'oppose pas seulement à toute pensée et à toutes pratiques fondées sur l'équivalence entre déficience et handicap. Elle n'aboutit pas seulement à refuser les représentations privatives et négatives du handicap, où la privation de parole articulée, de pensée est considérée comme la marque d'une vie d'insignifiance. Cela aussi, on l'a déjà dit l'an dernier.

Notre travail porte toujours sur la manière dont nous pouvons approcher une personne polyhandicapée, donc une figure extrême de l'altérité, en lui témoignant de la dignité et en l'aidant à être elle-même. Cependant,

alors que l'an passé, nous étions dans l'éthique, cette année, **je parlerai des conditions qui font que nos rapports avec elles sont des rapports de justice.**

Je vais donc parler des **droits de base des personnes polyhandicapées, mais en m'appuyant sur l'approche des capacités telle que M. Nussbaum l'applique précisément aux personnes handicapées**, pour lesquelles, dans le modèle classique du contrat social, nous décidons. Elles ne participent pas aux lois et, dans le contrat classique fondé sur la réciprocité des droits et des devoirs, sur la symétrie, nous n'avons que des devoirs secondaires, dérivés envers elles. Cela explique qu'elles aient droit à la protection sociale, mais elles ne sont pas forcément reconnues. De plus, les personnes qui s'occupent des polyhandicapés « se débrouillent ». Enfin, ceux dont c'est le métier ne sont pas forcément reconnus.

On retrouvera alors l'idée que le soin et l'aide aux personnes dépendantes ne sont pas tellement valorisés dans nos sociétés. On retrouvera aussi une idée à laquelle je tiens beaucoup et qui est liée à la promotion de cet humanisme de la diversité qui va de pair avec l'idée que les êtres et même les vivants ont non seulement droit au respect, mais qu'ils ont des droits de base fondés sur leur dignité propre (puisque la dignité de l'homme rationnel est un type de dignité, mais ce n'est pas la seule).

**La question :** Qu'est-ce que la définition par Tronto du care comme forme de la rationalité pratique (et pas seulement comme émotion) et comme pratique intégrée avec 4 phases exigeant 4 traits moraux ou dispositions nous apporte pour la question qui est la nôtre (établir un lien sain avec une personne polyhandicapée sans l'étouffer, en dépassant le dilemme horrible sacrifice de soi/sacrifice de l'autre) ? Analyse de Tronto et critiques.

### **1. Première série de remarques et de réflexions**

D'abord cette idée : la priorité est de prendre soin de l'autre qui a besoin de moi. Cette priorité de ma responsabilité pour l'autre sur ma liberté ne signifie pas que je ne compte pas, que je n'existe que pour cet autre que je dois aider, qui mourrait sans moi. Cependant, cette priorité veut dire qu'il faut prendre soin de l'autre. Le point de départ de la prise en charge est la reconnaissance d'une dissymétrie dans la relation éthique et de ma responsabilité pour l'autre. Cette situation change ma vie et ma liberté.

Cependant, ce n'est pas avec des principes et de manière homogène ou abstraite ou seulement intellectuelle que je vais comprendre ce dont l'autre a besoin et comment faire pour l'aider réellement. Tel est l'apport principal de l'éthique du care depuis Gilligan).

Voir la première citation de Tronto dans la feuille distribuée : la solution aux problèmes que je rencontre se trouve grâce à un raisonnement contextuel et narratif. La morale générale, les « il faut, il faut », « il ne

faut pas », ne décrive pas la responsabilité pour cet autre qui est particulier, dans un contexte particulier. Cela est d'autant plus important dans le cas des personnes en situation de polyhandicap, où il y a des surprises et de l'imprévisible, des situations qui mettent dans l'urgence.

Trois caractères soulignent l'originalité de l'éthique du care : 1). A la différence des théories de la justice (J. Rawls) qui partent de principes (morales déontologiques), les éthiciens du care mettent l'accent sur les dispositions morales à développer pour faire face à une situation de manière éthique et bien adaptée. Les compétences morales qui renvoient à des manières d'être. 2). L'approche est différente aussi en ce qui concerne le raisonnement : on cherche des réponses appropriées à des cas particuliers, au lieu d'appliquer de manière homogène des principes universels. Il s'ensuit une valorisation de l'imagination et de la créativité, et pas seulement du raisonnement. Il s'agit de percevoir de manière empathique et imaginative les exigences spécifiques liées à telle ou telle situation. L'éthique du care est une forme de la rationalité, même si ce n'est pas la rationalité classique (laquelle subsume des cas particulier sous la loi générale, afin d'ordonner le chaos de l'expérience). Une place prépondérante est faite à la singularité.

Ainsi, les personnels soignants comme les parents doivent croire en leurs propres ressources. (ex encore du petit Etienne, dans le livre de Zucamn. Il commençait à être mal. Même si les soignants s'en occupaient bien, lui allait mal.) L'intelligence sensible n'est pas que du côté des personnes polyhandicapées. Je la définirais par la capacité à voir ce que la raison qui généralise ne voit pas ou occulte).

3). Dans cette approche, la responsabilité est toujours personnelle (et non anonyme ou impersonnelle comme dans les théories de la justice qui proposent des principes d'allocations des ressources) et l'idée est que le maintien des liens personnels priment sur le respect de l'égalité. Bien plus, il peut y avoir des liens d'élection entre le personnel et tel ou tel enfant. Le problème est le suivant : à partir de quand cette élection ne devient pas une malédiction ? Une hypothèse : multiplier les liens. Peut-être éviter l'exclusivité. L'élection n'est pas exclusivité. Cela dit, pourquoi se priver des liens privilégiés ?

## **2. Deuxième série de remarques : Le care comme soin INTEGRE et forme de la rationalité pratique.**

Les 4 phases du soin. Correspondent aux 4 sens du mot care en Anglais. Voir la feuille distribuée. Cela veut dire qu'un soin qui s'arrête à une phase n'est pas bon.

Pour la question qui nous occupe, je souligne l'importance de la 4ème phase qui consiste à VERIFIER QUE LE SOIN A ETE RECU ET qu'il correspondait aux besoins de la personne. La personne en situation de polyhandicap n'est pas pure passivité.

Noter que cela suppose que l'aidant ou le soignant ait conscience du risque de se tromper et surtout d'imposer ses idées, sa conception des choses à la personne.

Quand on réfléchit aux qualités spécifiques ou dispositions qu'il faut avoir pour réussir chaque étape du processus, on est d'abord interpellé par ce que dit Tronto de l'attention.

Elle cite la philosophe S. Weil qui insiste sur le vide. Autrement dit, il s'agit, pour être attentif, de suspendre la pensée, les a priori et les attentes. C'est la comme condition de la disponibilité à l'autre et la condition d'une compréhension de ce qu'il veut. Il n'y a pas d'écoute, pas de souci de l'autre quand on n'a pas fait ce vide. Quand on est dans la posture de l'ingérence (je veux absolument qu'il fasse ceci, je veux arriver à cela), on ne peut écouter l'autre ni prendre véritablement soin de lui. Cela signifie qu'il faut donc être capable d'avoir la tête vidée pour pouvoir identifier les besoins de l'autre.

Quand on a trop peur, qu'on est stressé, on ne peut pas développer cette capacité d'attention. L'attention n'est pas seulement une disposition psychologique. On parle d'attention dans la pratique de la méditation métaphysique (Malebranche dit qu'il s'agit d'une prière naturelle). Il s'agit de la capacité à voir et à penser des choses que l'on n'aurait pas penser comme cela ou que l'on n'aurait pas imaginées (là, ce n'est plus Tronto, c'est moi !)

Cette attention, qui suppose cette pauvreté préalable, ce vide des représentations, cette suspension ou mise entre parenthèses des opinions préalables, est presque une méthode. Cela rappelle la phénéménologie. C'est le point de départ de l'herméneutique. En effet, la condition pour comprendre un texte, comprendre un événement, au lieu d'y voir ce qu'on voulait y voir, est d'éviter les projections. L'attention est une disposition à la fois intellectuelle et morale car elle suppose de faire taire ses angoisses. Peut-être aussi ses attentes.

J'irais encore plus loin : le soin des personnes polyhandicapées est l'entrée dans un monde où la projection, la volonté pensée comme décision préalable qui doit marquer le réel et les événements ne marche pas. Ce schéma est erroné. Cela ne veut pas dire qu'il faut ne rien faire, ne rien prévenir. Cependant, il s'agit de travailler non sur un facteur (la volonté et une réalité qui se plierait à ma volonté ainsi qu'une patte molle), mais sur plusieurs facteurs (douleur, environnement familial, institutionnel, facteurs vulnérants, goûts de la personne, habitudes, etc). Peut-être aussi penser à ce qu'on veut éviter – c'est plus facile à identifier que ce qu'on veut. Accepter le hasard dans sa vie. Dans le déroulement de sa vie avec l'enfant polyhandicapé. Observations. Réhabilitation de l'empirisme.

Enfin, la définition du care : il s'agit de « soins attentifs et affectueux, constants, prodigués envers une personne et une collectivité ». Autrement dit, on tend vers quelque chose d'autre que soi. « Il y a *care* quand une pratique a pour but le maintien, la perpétuation ou la réparation de notre monde ».

Ainsi, la question que nous pouvons nous poser est la suivante : Qu'est-ce qui doit être sauvegardé à cette étape précise de la vie de l'enfant ? Qu'est-ce qui doit être perpétué, comment, sous quelles modalités ? Réparer, ou plutôt qu'est-ce qu'on doit éviter (repli sur soi, fusion étouffante, peurs, altérité).

La deuxième phase : s'occuper de, la responsabilité. Le care est une pratique, il est actif, ce n'est pas seulement de l'émotion ou une disposition. Noter le pragmatisme : se soucier des structures qui peuvent rendre ce soin DURABLE. J'ajouterais aussi : tracer des limites à ce qu'autrui peut légitimement attendre de notre sollicitude. Une fois les besoins identifiés, on peut se demander si l'on est à même de les lui prodiguer ou s'il ne faut pas confier cette tâche – 3ème phase du care – à une institution, à d'autres personnes. Acceptation et connaissance, reconnaissance de ses limites. De ce qu'on peut faire ou pas. De ce dont on a besoin pour réussir à faire correctement ce que l'on veut faire.

La 3<sup>ème</sup> phase : prendre soin. Compétences. Gestes concrets, sûrs. Pas seulement donner quelque chose, mais prendre soin, c'est aider l'autre à convertir ce quelque chose (argent par ex) en nourriture, en cadeau, en capacité à fonctionner.

L'approche des capacités (dont Tronto ne parle pas) : ne consiste pas seulement à donner un paquet de biens premiers (droits, argent), mais à se soucier des capacités faisant qu'un individu peut les utiliser ( ex : qu'est-ce que le droit de vote quand on ne sait ni lire ni écrire ? Cette approche a été inaugurée par Amartya Sen qui réfléchissait à la définition de la pauvreté. Celle-ci n'est pas seulement le manque d'argent, mais elle renvoie à des structures qui font défaut et expliquent qu'avec tel ou tel bien, un individu ne s'en sort pas. Par ex, s'il est malade, il pourra plus difficilement s'en sortir que celui qui est bonne santé et a reçu la même somme d'argent. La famine n'est pas seulement ni essentiellement privation de nourriture. Mais il y a des famines qui sont dues au fait que les personnes ne peuvent disposer des stocks de nourriture. D'où l'importance des services publics et de tout ce qui, en amont, permet d'utiliser un bien, de le convertir en capacité réelle de fonctionner comme dit Sen. Celle-ci n'est pas seulement nourriture s'il n'y a pas de transport : famine chez A. Sen). Tronto ne parle pas de cela. Sur le plan politique, ses analyses sont parfois un peu courtes.

4ème phase : Care receiving. Reconnaissance que la personne réagit au soin qu'elle reçoit.

J'irais plus loin que Tronto. Il faut peut-être lui demander son avis sur la manière de le donner. En tout cas la valoriser. La faire participer. Tout ce qui fait qu'une personne est sollicitée, mise en valeur, tirée par le haut est bénéfique pour elle. Le soin conçu sur le modèle du nursing est indispensable, mais il ne peut suffire. Sinon on tombe dans la surprotection. Et je ne connais personne qui ne réagisse pas par le caprice, la déprime, la violence, le chantage, quand on l'assiste ou que le moment du soin n'est pas aussi relayé par un moment où celui qui a reçu le care donne également, ne serait-ce qu'en disant merci, en donnant son avis sur ce qu'il a reçu, en apportant sa contribution. Il s'agit de responsabiliser la personne en situation de polyhandicap, non pas lui demander de dire à quel point on a travaillé pour elle. Les enfants handicapés se sentent souvent coupables quand ils sont maladroits, cassent quelque chose et ils savent qu'ils ont pu gêner certains désirs de leurs parents.

Cependant, le soin à celui qui en a besoin, qui mourrait sans cela, n'est pas le tout de ma relation avec lui. Le reproche que je fais aux éthiques du care est d'identifier une personne à ses liens. Le soin n'est pas le tout de la vie, y compris pour la personne en situation de polyhandicap. Il y a, au-delà du soin, le jeu, des formes d'expression et de communication qui n'entrent pas dans la catégorie du soin comme réparation, mais qui maintiennent le lien. Il y a aussi tout l'espace de la prévention, de l'éducation, de tout ce qui fait grandir l'individu. Enfin, il y a l'idée que la personne polyhandicapée peut avoir des choses à dire au monde, qu'elle peut être heureuse de prendre-soin à son tour.

Je me demande si la présence d'un animal, la compréhension d'un animal qui est faite de beaucoup de quiproquos car nos organes de perception ne sont pas les n'est pas une bonne école pour développer le sens de l'altérité. Entrer dans le monde de l'altérité par un être avec lequel les relations affectives existent même quand on est fatiguée, déprimée, qui vous regarde avec amour même quand vous n'êtes pas bien. L'animal, le plus autrui des autrui (Rousseau, Lévi-Strauss) ne serait-il pas aussi un relais pour les soignants et les parents et un être dont l'enfant polyhandicapé serait responsable ? Enfin, les animaux savent qu'un enfant polyhandicapé est plus fragile que les autres. Il n'y a qu'à mettre un enfant autiste sur le dos d'un âne et de comparer son comportement avec celui qu'il a quand un enfant dit normal est sur son dos pour s'en rendre compte.

### 3. De l'éthique à la justice

Cette allusion à l'animal n'est pas fortuite. M. Nussbaum, dans *Frontiers of Justice* (M. Nussbaum) fait le lien entre l'exclusion des autres espèces et le fait que nous n'avons envers les personnes handicapées que des **devoirs dérivés** dans le système social qui est le nôtre et qui est très largement fondé sur le **contrat social** qui a 3 caractères : 1). Idée que la socialité : fondé sur l'avantage mutuel, la réciprocité des droits et des



devoirs. (C'est dommage pour les personnes peu productives ou qui ne peuvent rendre exactement ce qu'on leur donne, du moins pas en termes économiques) 2). Idée que ceux qui font les lois ou décident des principes de justice et ceux pour lesquels elles sont faites : les mêmes. 3). Idée que l'homme : autonome, pas dépendant. Le contrat social et la manière dont notre société est organisée souscrit à l'équivalence personnalité-dignité (Kant). Les normes de notre société sont déduites de cette image un peu idéale de l'agent rationnel. (Cf. C. Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, PUF, 2009)

Il n'est donc pas étonnant qu'il n'y ait pas plus de justice envers les personnes handicapées. Nous n'avons, dans notre société, que des devoirs dérivés envers elles, dont leurs parents ou des soignants prennent soin, mais sans que ce travail soit considéré comme essentiel (du coup : peu payé, parents pas trop aidés, etc). On se dit : il faut de l'aide aux personnes dépendantes qui ne sont pas ou plus productives, mais on pense cette aide et ce soin comme des activités qui renvoient à la vie familiale, domestique. On va leur donner un peu d'argent, tout de même (ils votent, ils ont des associations), mais on ne va faire de l'aide aux personnes dépendantes une question de justice. Ils seront aidés, mais eux et leurs familles resteront en marge de la société.

L'éthique classique déduit les devoirs et les droits, la manière dont les êtres doivent être traités et reconnus, protégés, de leur appartenance à l'espèce humaine et de la manière dont on pense son propre. Ce propre (agent moral, autonomie au sens très étriqué du terme, même pas kantien) est aussi ce qui fait que les personnes handicapées sont aidées, tolérées, mais pas entendues. On ne fera rien pour elles tant que l'on maintiendra cette fondation erronée de l'éthique et de la justice. (Cf. sens de l'éthique de la vulnérabilité pour moi. Cela est différent du care). Ou alors on fera des choses par sentiment..., mais le sentiment, cela ne dure pas. Ou bien on aidera les parents et les associations, parce qu'à la TV on aura entendu parler d'un drame personnel, que les gens auront été émus. Le compassionnel, cela ne dure pas. Ce qui dure, c'est la justice qui a un rapport à la compassion (prise en compte de la vulnérabilité du vivant et de ce que cela dit du devoir être de mes droits), mais qui la dépasse.

Mon Idée est que notre organisation sociale et politique repose sur une certaine idée de l'homme et sur une image des relations humaines qui est fondée sur l'avantage mutuel. Les liens qui ne sont pas fondés sur l'avantage mutuel relèvent de la sphère privée et de la famille. Dans le politique, le social, la règle est la réciprocité, le lien entre les agents moraux autonomes, productifs. Cette conception du contrat social est fausse.

Car les droits qui sont affirmés par les théories de la justice et même les plus généreuses (Rawls : libéralisme égalitaire) sont marqués par le vocabulaire de l'égalité et de la liberté comme capacité à faire des choix

et à en changer. La justice distributive est la redistribution d'un paquet de biens premiers et chacun fait avec. Mais ce n'est pas cela la justice. Non seulement l'égalité et l'ouverture des droits aux individus ne signifie pas qu'ils exerceront ces droits (capabilités), mais, de plus, cette approche du politique fait que ceux qui n'ont pas les facultés pour être des agents moraux au sens indiqué ci-dessus ne sont pas des citoyens.

Cela ne signifie pas qu'il faille élire un président de la République qui soit une personne polyhandicapée. Cela dit, il y a une relecture des droits de base que l'on peut opérer à partir de l'approche des capabilités : droit à des liens, éducation, intégrité physique, à avoir un contrôle sur son environnement. Il faudrait réfléchir aux normes de vie qui donnent un contenu de base aux droits que la société doit assurer aux individus en situation de polyhandicap, afin qu'ils aient une vie digne de ce nom.

Témoigner aussi de ce qu'est le monde des personnes handicapées et de leur désir de prendre part à notre monde, puisque nous vivons avec elles et qu'elles ne font pas que vivre parmi nous.

Défendre les intérêts des personnes qui les aident, de leurs parents et valoriser le travail de ceux qui témoignent, dans notre monde, de cette conception de l'humanité.

Je me demande si cette inscription des droits des personnes handicapées à entrer dans notre monde, dans notre monde politique, ne serait pas une manière de sortir les parents et les soignants du confinement dans lequel ils sont. Car c'est ce confinement qui peut être aussi l'une des causes de l'enfermement dans la relation, du surinvestissement affectif.

## **Conclusion**

J'ai pris un peu les choses à l'envers, en me demandant si le surinvestissement affectif des parents ou des professionnels, mais aussi de l'enfant polyhandicapé, n'était pas la conséquence de leur absence de reconnaissance politique. Comme si la relation fusionnelle, symbiotique n'étaient pas seulement liés à la fragilité de l'enfant et à ce que la situation de polyhandicap a d'émouvant et de stressant à la fois. Certes, je ne nie pas cela. Mais je pense que la survalorisation affective (et, de manière générale, la survalorisation du lien et de la psychologie dans notre monde si dur) est le reflet de cette désertification politique, de cette dégradation du politique, de cette invisibilité politique.

Les personnes polyhandicapées en sont les victimes, leurs parents aussi, mais je me permets de dire que la relation symbiotique est quand même une tentation actuelle, comme la survalorisation de l'affect et du lien est une mode philosophique – surtout chez des gens dont les attitudes professionnelles contrastent avec cet éloge du soin et de l'autre. On n'a jamais parlé autant de *care* qu'aujourd'hui dans notre monde dont personne ne conteste la dureté. Attention à ne pas se payer de mots.

## DISCUSSION

### Les attentes de la personne polyhandicapée

On a longtemps discuté de la difficile définition des attentes de la personne polyhandicapée pour son projet individualisé.

Au niveau du soin, de l'accompagnement, l'originalité dans l'éthique du « care » revu et corrigé, c'est quand même d'inviter les acteurs à avoir confiance en leur propre organisation. Il y a des éléments que la raison peut occulter parfois. La référence à Simone Veil sur l'attention qui suppose une disposition intellectuelle et morale qui exige qu'on fasse le vide en soi pour être disponible à l'autre, c'est fondamental d'autant qu'il n'est pas facile de communiquer avec la personne polyhandicapée. Il ne faut pas définir ses besoins à sa place : une personne en situation de polyhandicap a des déficits mais elle a aussi des désirs et des valeurs, il faut soutenir cette autonomie à avoir des désirs et des valeurs et surtout la soutenir :

- en essayant de voir ce qu'elle veut, ses désirs propres
- mais aussi en lui proposant des activités susceptibles de lui correspondre et en vérifiant par l'observation de ses réactions que cela lui convient bien

### La question de la réciprocité, l'attention, l'imagination

Est-ce qu'une personne polyhandicapée peut être, et de quelle manière, affectée par autrui en dehors du fait qu'elle est handicapée et dépendante ? Est-ce qu'elle a la faculté, la liberté, d'être affectée par autrui au-delà de son handicap ? Comment faire pour qu'on lui reconnaisse cette capacité d'être affectée par autrui ?

La réciprocité n'est peut-être pas prévisible. Elle est différente de celle qu'on a l'habitude de penser comme immédiate entre personnes valides. La grande difficulté, dans le soin ou l'éducation de la personne polyhandicapée, c'est vraiment de pouvoir lui laisser de la marge pour qu'elle ne soit pas réduite à des tiers pressés et qu'elle ait le temps de réagir ainsi que de ne pas être réduite à la volonté ou à l'imagination de l'autre.

N'y-a-t-il pas un certain degré de contradiction entre l'attention et l'imagination ? Faire le vide en soi, pour accueillir positivement l'autre, c'est difficile car les familles et les intervenants, de toutes disciplines, arrivent au contact de la personne polyhandicapée avec tout un bagage de soucis et de difficultés, de contraintes institutionnelles qui les gênent beaucoup s'il faut faire le vide en soi et être attentionné. On cherche avec l'imagination ce qui va changer la vie (et qui n'est pas incompatible

avec l'attention qui la rend plus efficace) mais peut-être est-on parfois en contradiction : si on est dans l'imagination, on ne fait plus attention à l'autre. Inversement, quand on observe la petite chose qui donne une piste pour autre chose, on est dans l'attention. Alors, imagination et attention : contradiction ou synergie ?

La question du « vide en soi » est très intéressante et « l'attention » est une disposition à travailler. Si on est dans l'attention, on est en relation avec l'autre dans quelque état qu'il soit, qui devient acteur de cette relation. Il faut être assez souple et pertinent pour accueillir les signes, l'appel, de la personne polyhandicapée et partir dans un mouvement qui permet de créer avec elle.

Il y a une tension entre le souci de l'autre et l'attention qui demande un certain détachement de soi. Le rapport à l'autre suppose un détachement vis à vis de soi qui permet de ne pas se projeter. La projection est à bannir.

### Des risques et des limites

Ce souci de soin conditionne le souci pour l'autre. Ce n'est sans doute pas assez explicite dans le « care », contrairement à ce que dit Lévinas.

Pour accéder à cette dimension, il faut pouvoir prendre des risques car il y a une part d'inconnu ; or, la projection rassure car on craint l'inconnu. Pour un professionnel, le risque est de laisser l'enfant à son handicap, le sentiment d'être passif, alors que la mobilité et la relation permettent à la personne polyhandicapée de vivre sa vie. Quand le professionnel donne à la personne un espace de vie, quand il réinvente l'existence avec la personne polyhandicapée, il ose prendre le risque de l'arracher à l'inertie. La facilité serait de ne rien faire mais cela risque d'aller à l'encontre de l'intérêt de la personne polyhandicapée. C'est dans ce dilemme que la difficulté est réelle, il y a le risque du « faire » car si cela n'aboutit pas, on ressent un sentiment d'échec mais surtout les parents et les professionnels ont un risque à assumer en termes de responsabilité. Leur sens de la responsabilité doit primer sur la crainte de la culpabilité.

Certes, on ressent un sentiment de discontinuité car ce qui a marché un jour ne marche pas le jour suivant : il faut tous les jours remettre le travail à l'essai, le processus du « care » doit être recommencé à chaque fois.

La discussion a abordé enfin trois autres types de limites :

- la confusion entre capacités et capacités, entretenue par notre habituelle centration sur la ou les incapacités : la capacité est une

donnée objective, observable et mesurable en termes d'acquis. La capabilité est un pari éthique, une marque de confiance en l'émergence de progrès nouveaux, dus aux ressources de la personne et au care. Cela dépasse largement la notion de « droits » attribués par la Loi

- Il faut mieux définir la notion de projection : c'est attribuer à autrui ce qu'on méconnaît en soi. C'est un mécanisme d'identification mais en partie inconscient
- La troisième limite est d'ordre politique car on a l'impression qu'il y a de moins en moins de place pour cette expérience d'humanité. Les choix politiques faits aujourd'hui sont des choix politiques eugénistes. Il faut passer dans notre réflexion à la dimension politique car, dans le care, il y a une dimension politique. Notre société est de plus en plus indifférente à la vulnérabilité, indifférente aux parents, aux professionnels, aux personnes polyhandicapées. Nous sommes à un moment charnière, si nous ne sommes pas capables de trouver les mots justes ; on ne peut plus se satisfaire de cela sinon on va au chaos. Il en va de l'humanité de demain.

## **INTERVENTION DE MICHEL BELOT**

### [Nouer les relations affectives:](#)

Jean est un adulte de 50 ans. Hospitalisé depuis l'enfance, il vit en institution, sans aucun lien avec sa famille. Il a des moments difficiles, avec des absences, des pertes d'appétit et une baisse de l'activité. Lorsque nous nous approchons de Jean, en lui parlant et en tendant la main, il se tape violemment la tête avec le poing. Il se donne des vibrations pour mieux sentir son propre corps dans la rencontre avec l'autre. Pour éviter qu'il se frappe, certains restent à distance, évitent de le toucher. Mais alors il ne semble pas être réceptif à leur message.

Nous lui avons proposé un mode d'entrée en contact : le prévenir par la parole, lui toucher l'épaule du côté d'où d'habitude il se tape puis amener notre main derrière sa tête, inhibant ainsi le mouvement du coup de poing vers son front. Après un court temps d'arrêt, il se laisse prendre dans les bras et dans une accolade nous lui tapons légèrement dans le dos. Nous accompagnons donc son besoin nécessaire de se sentir lui-même à travers les vibrations que nous lui proposons. Après quelques semaines, il écarte de lui-même les bras pour initier la communication et se tape beaucoup moins. Actuellement, c'est son mode d'entrée en relation.

Il n'est pas question de mettre à distance dans cette séquence. Il s'agit de s'adapter au mode de communication de Jean pour nouer les

relations. Cette communication basale a le mérite également de s'inscrire dans des codes sociaux généralement admis.

Cette illustration montre la fois le légitime besoin affectif des personnes polyhandicapées et la difficulté d'entrer en relation avec elles. Le professionnel avec subtilité et sensibilité va utiliser leurs canaux de communication (touchers, vibrations, balancements): C'est à dire inscrire la rencontre dans un contexte peu banal.

Avec ce thème: «Les enjeux de l'attachement et de la relation affective en situation de polyhandicap» Madame Zucman nous invite à présenter l'attachement: ce modèle est utile pour comprendre comment le jeune enfant se développe dans les relations précoces avec sa mère ou les substituts. La situation de polyhandicap qui affecte la globalité du développement, installe les relations affectives dans un contexte analogue. La famille, le professionnel interviennent activement dans l'accompagnement de ce développement: notre responsabilité est engagée. Doit-on protéger la personne ou bien risquer la rencontre? Y répondre seulement en termes de précaution et protection est un frein au développement de la personne. Nous proposerons, comme nous le faisons avec Jean, de penser, de provoquer et de s'impliquer dans la rencontre.

## **1. Attachement et relations affectives des personnes en situation de polyhandicap: un développement contrarié.**

### **Une théorie bien pratique : l'attachement.**

L'attachement, décrit par John Bowlby<sup>i</sup> (1969) est l'ensemble des comportements du nouveau-né, élaboré et développé avec les principales figures parentales, dans le but de maintenir sa survie et de se développer. Si l'adulte est complètement imprévisible, il ne permettra pas à l'enfant de s'adapter. Il faut donc des régularités et une figure d'attachement préférentielle. Il est sensible aux personnes (à leur voix, odeur, visage...) dans une perception peu différenciée. Progressivement, le nourrisson va développer ses compétences (innées selon J. Bowlby): capacité à téter, à s'accrocher, à pleurer, à sourire, à suivre du regard qui seront de véritables organisateurs. Avant huit mois, le bébé a une vision partielle de la situation et perçoit peu les changements. Puis il identifie mieux son environnement et ses interlocuteurs: premières réciprocités dans le partage d'intérêt à autrui (6 mois-un an), attachement spécifique aux personnes proches de lui (six et douze mois). Il développe alors un sentiment de sécurité en leur présence. Il est détendu et peut explorer le monde.

Cette définition insiste sur des points essentiels:

- Le bébé à la naissance a besoin d'une base, d'une sécurité, d'une stabilité. Il va rechercher une confiance et nous devons lui fournir. Le développement est un processus qui est long, qui est global et qui

nécessite toujours la présence, l'action, la communication avec l'autre (mère, père, ou substituts)

- L'intensité des relations précoces est régulée par un ajustement «tonico-affectif»<sup>ii</sup> ou «dialogue tonique»<sup>iii</sup>. L'attachement dévorant du bébé peut faire peur ou dérouter l'adulte et faire basculer la relation dans la maîtrise ou l'emprise. Le risque est de faire porter sur la mère la responsabilité d'un développement difficile, complexe dans lequel il est mal aisé de se repérer, qui d'entrée est perturbé par les lésions et atteintes cérébrale. On a reproché à la théorie de l'attachement de «culpabiliser» les mères.

### **L'attachement n'est que le début du développement affectif**

Le développement d'une personne ne se limite pas à ces relations précoces dites d'attachement. Il se construit petit à petit et nécessite du temps. L'acquisition et l'utilisation du langage joue un rôle déterminant dans la compréhension. L'enfant devra représenter ses propres pensées et celles d'autrui, entrer dans le monde de la subjectivité partagée, de l'intersubjectivité, attribuer des désirs (3-4 ans), attribuer des croyances (3-5 ans), intégrer des valeurs (jugement moral, responsabilité, entre six ans et 9 ans...) Le chemin du développement de l'affectivité et de la communication avec l'autre est long à s'installer et se perfectionne tout le long de la vie.

D'autres auteurs permettent de mieux comprendre les difficultés du développement affectif des enfants polyhandicapés:

- La psychologie du développement s'intéresse beaucoup plus maintenant au développement du fœtus, à la perception intra-utérine et aux «relations précoces anténatales». Les bases neurologiques sont mieux connues et les compétences sont observées de plus en plus tôt. L'enfant jusqu'à six mois va être plutôt centré sur lui-même. Les parents organisent les échanges, maintiennent l'enfant et le place face à eux. Après 6 mois, l'enfant commence à devenir « un partenaire symétrique » de l'interaction et devenir « l'initiateur de l'échange<sup>iv</sup> ». Pour assurer son développement, l'enfant aura besoin d'une régulation de la stimulation, d'une synchronie avec sa mère et d'une réciprocité. Ces échanges se font selon des rituels, des routines qui permettent à la fois une sécurité et la stabilité émotionnelle. A partir du sixième mois il est suffisamment construit pour pouvoir commencer à représenter le monde qui l'entoure. L'enfant montre dans ses jeux qu'il expérimente les notions de dedans et dehors, de prendre et donner. La position assise favorise la découverte du monde extérieur. A cet âge là, l'enfant est devenu l'être le plus sociable qu'il soit.
- La psychanalyse a décrit des stades de développement (oral, anal, phallique et génital) qui s'organisent autour d'un investissement érotique partiel. Ils s'étaient sur la satisfaction d'un besoin physiologique de l'enfant, associé avec le plaisir de la stimulation de la

zone érogène concernée. Ce repérage permet de comprendre l'oralité qui reste un point de fixation fort chez les personnes polyhandicapées. Dans le nouage relationnel, qui s'opère dès la naissance, des mécanismes inconscients vont jouer, notamment dans une ambivalence: plaisir, déplaisir, satisfaction, tension, manque, agressivité. Les ajustements entre le bébé et l'adulte vont permettre à l'enfant de reconnaître l'autre, dans l'écart qui se creuse entre soi et l'autre. Il va apprendre et représenter cet écart dans les premières expériences de symbolisation, dans l'alternance présence/absence (le «fort Da» freudien). Les représentations de l'autre vont se mettre en place, dans un registre largement inconscient et affectif et permettre au bébé de penser l'autre, de s'identifier, de goûter la différence de l'autre, dans la plénitude de l'amour et aussi également l'agressivité due à l'épreuve du manque et de la frustration. L'enfant se constitue, se développe dans une appropriation de l'autre, par des identifications: Ces identifications sont autant de signes d'amour. On prend pour modèle, on imite les personnes qu'on aime et seront reconnaissantes à leur tour car on leur ressemble.

- Les courants psychanalytiques structuraux insistent sur la naissance et le désir de l'Autre<sup>v</sup> notamment sur les moments cruciaux, des nœuds inconscients qui organisent le sujet autour de l'image de la mère, de l'Autre, des réponses aux satisfactions des besoins (par exemple lors du sevrage), de la jalousie, du miroir... La distinction besoin/désir/demande est essentielle à maintenir, ce qui est difficile en situation de polyhandicap. Lorsqu'un besoin se fait sentir (par exemple la faim), l'enfant fait l'expérience de son manque, de son incomplétude qui est relancé par le désir. La cessation de la tension s'articule dans une demande, un appel vers l'autre. La demande est une exigence de reconnaissance de mon propre besoin par autrui, qui y répondra plus ou moins bien. Ainsi les protagonistes nouent dans des relations imaginaires, en grande partie inconscientes. Les réponses insatisfaisantes ou mal interprétées engendrent de l'agressivité (mauvais objet<sup>vi</sup>). Par contre, il cherchera à incorporer, à s'identifier à celui qui satisfait si les réponses suffisamment bonnes<sup>vii</sup>. Nous retrouvons ici une ambivalence, constitutive de toute relation affective: amour, haine, rejet...
- La dynamique du transfert est la découverte freudienne majeure. Véritable prototype de la relation affective: les marques d'amour qu'adresse le patient à son analyste, dans une fausse association, une mauvaise direction. L'amour déployé dans le dispositif analytique est d'origine infantile, une répétition qui s'analyse et qui doit être traité comme tel. Le maniement du transfert n'est pas le même dans le dispositif de la cure analytique (limité dans le temps, hors quotidien et avec des personnes pouvant utiliser la fonction symbolique -la parole) et dans l'éducation, les activités ou les soins des personnes polyhandicapées.
- Les approches globales, intégratives (l'approche sensori-motrice d'André Bullinger, l'approche stimulation basale d'Andreas Fröhlich, la thérapie sensori-intégrative de Jean Ayres...) insistent sur l'importance



d'intégrer et de réguler les perceptions des flux sensoriels<sup>viii</sup>, les réactions aux stimulations de l'environnement ou aux propositions de l'adulte (le dialogue basal<sup>ix</sup>). L'adulte assure en particulier un rôle de pare-excitation<sup>x</sup>. Ces approches sont particulièrement adaptées aux personnes polyhandicapées car elles tiennent compte de leur perception de la réalité et de l'adaptation de la famille ou du professionnel nécessaire pour enrichir le développement. Le sensoriel prend alors tout son sens.

- Les neurosciences: Depuis 20 ans, les compétences des bébés sont mieux connues. Les neurosciences – aidées par l'imagerie- apportent un éclairage nouveau. L'activité des «neurones miroirs» et l'imitation qu'ils produisent est observée très tôt (deux semaines)<sup>xi</sup>. Les expériences montrent la précocité des perceptions de soi et de l'autre dans lesquelles le nouveau-né serait acteur dès la naissance.

### **Le développement affectif de la personne en situation de polyhandicap:**

Ce développement affectif n'est pas seul en mis en route: le développement de l'enfant est global et concerne d'autres domaines qui sont en interaction: la motricité, la perception de soi, la perception de l'environnement, la compréhension, la communication<sup>xii</sup>...

Tout le développement, dans sa globalité est affecté par la situation de polyhandicap.

Nous avons décrit trois modalités principales, selon que l'enfant cherche:

- A se percevoir lui-même, à rechercher des informations sur ce qu'il sent. Nous observons fréquemment des comportements propres à cette période chez les personnes polyhandicapées enfants ou adultes: Auto stimulation, auto érotisme, de même que des manifestations orale du désir (absorption rapide, goulue, morsure...) sans réelle considération de l'autre.
- A percevoir l'autre dans la satisfaction des besoins, et aussi le reconnaître dans une ambivalence due aux sensations de manque: avoir faim, soif, être mal positionné... puis ensuite dans le début d'une reconnaissance l'autre par la mise en jeu des mécanismes d'identification (dont l'incorporation est un des prototypes).
- A percevoir autrui, l'autre comme différent de lui, de lui reconnaître une existence propre, des sentiments, une pensée, une parenté, un sexe...

L'enfant polyhandicapé va rester fixé sur les deux premiers modes de fonctionnement, dans des relations s'apparentant aux premiers mois de la vie: Habiter son organisme (A. Bullinger), recherche d'une perception unitaire de soi, d'une globalité (A. Fröhlich), une activité centrée sur lui-même et limitée à la dyade affective avec des difficultés pour identifier et reconnaître l'autre. La représentation de l'absence de l'autre, précurseur à l'utilisation du langage et à la symbolisation restera souvent un

obstacle insurmontable pour beaucoup de personnes en situation de polyhandicap.

Parfois, le retard global est si grave que l'autre n'est même pas identifié. Avec l'âge, de nouvelles expériences, il pourra peut être mieux compenser cette difficulté et faire quelques progrès, en créant des îlots relationnels avec des personnes privilégiées.

### Comment nouer les relations avec des personnes en situation de polyhandicap?

#### 1. En utilisant un code commun, une communication.

La communication est un vecteur incontournable du développement affectif. Le développement des liens affectifs est lié à la capacité à communiquer, sans pour autant nier les processus inconscients en jeu. Il est nécessaire de parler le même langage, installer une communication symétrique, d'égal à égal. C'est la condition initiale à une vraie rencontre.

#### 2. En reconnaissant l'identification comme moteur de la dynamique relationnelle:

Les mécanismes d'identification jouent dans les deux sens:

- **se considérer comme eux**, se reconnaître, se voir au travers de l'autre, à la source de l'empathie: Cette symétrie instaure une relation affective, chaleureuse, empathique: Partager, s'identifier, être complice... Toute personne a besoin à certains moments de cette symétrie pour se développer: Nous devons aussi savoir répondre au «je» de l'autre par notre «je». Par exemple, un père qui va rire des bêtises de son fils au lieu de le gronder. Or, La relation de soin ou la relation parentale est par essence asymétrique: celle l'autorité sur l'autre que procure la profession ou la parentalité.

- **les considérer comme nous**: Il n'est pas si sûr que nous considérons les personnes polyhandicapées comme des personnes semblables à nous, comme nous, en symétrie, avec de même désirs. Leur vie est si différente de la nôtre, leurs projets également, leur trajectoire si limitée... Comment l'enfant polyhandicapé entre-t-il dans une dynamique d'identification à un adulte, à un autre enfant? Il questionne nos normes: Son développement ne peut pas être comparé avec l'ensemble du développement habituel de l'enfant. Le retard de développement le contraint «à être un enfant à vie» pour leur famille, à «être dépendant à vie» pour les professionnels. Ce qui nous renvoie à une singularité de la personne à vivre ses relations affectives, en dehors des canons de la norme sociale. Leur désir à l'âge adulte n'est pas celui d'un enfant ni celui d'un adulte dans un corps d'enfant. Et devenu adulte, l'infantile<sup>xiii</sup> qui s'immisce dans toute relation affective, occulte les désirs de son âge. Les représentations sociales, normalisées, de l'affect et de la sexualité -la génitalité comme «idéal»!- volent en éclat avec la situation de

polyhandicap. Elles nous rappellent qu'il n'y a pas une sexualité mais des sexualités. Y a-t-il une normalité, des objectifs à atteindre pour «être comme les autres»? Doit-on leur servir cette sexualité comme un besoin, comme on leur donne à manger?

Elles sont les seules à pouvoir répondre. Nous n'avons pas d'autres solutions que la rencontre pour connaître la réponse, pour qu'elles puissent manifester, exprimer leur désir, au-delà de la satisfaction du besoin... Il y a peut être aussi des opportunités, des chances de rencontre qui ne sont pas proposées aux personnes en situation de grand handicap. Nous devons nous questionner sur la nature des liens que la personne instaure: sécurité ou aventure? Comme le professionnel intervient dans cette relation, la rencontre est au cœur de notre travail.

3. par l'éducation: Les difficultés d'expression et d'utilisation du langage rendent l'éducation difficile. Le développement affectif passe aussi par la connaissance de son corps, la reconnaissance de la différence sexuelle, le plaisir sous toutes ses formes (nourriture, création, érotisation...), l'intégration de la notion de couple, de lien familiaux, d'amour, d'amitié... Il existe des programmes (des femmes et des hommes, du cœur au corps<sup>xiv</sup> ...) pour les personnes déficientes mentales qui sont certainement adaptables à certaines personnes polyhandicapées. Nous devons évaluer leur préoccupation et apporter des réponses à leur propre question: qu'est-ce mon corps ? d'où je viens (généalogie...)? Qu'est-ce qui différencie l'autre de moi ? Son aspect physique, son sexe, son entourage (sa famille) ... Cet accompagnement ne doit pas être forcé: nous veillerons à ne pas érotiser des relations qui n'en sont pas, ni exposer les personnes à une expérience qui ne veut pas faire.

## **2. Doit-on protéger la personne ou risquer la rencontre?**

Le développement du domaine affectif est important pour tous, en situation de polyhandicap ou non. Il est de notre responsabilité de l'accompagner de la façon la plus juste possible.

Quelles sont nos réponses de professionnels? Elles sont variées et personnelles. Repérons les excès (le trop ou le trop peu), souvent bons indicateurs. Certains professionnels –notamment «les soignants humanitaires»- auront une réponse généreuse, chaleureuse, celle du don, de l'oblativité: vouloir être bon pour l'autre. C'est une réponse affective, d'amour à l'amour, insistant sur le lien, la rencontre, une réciprocité et parfois une symétrie. D'autres –notamment «les éducateurs humanistes», seront soucieux d'une réponse respectueuse, digne: vouloir le bien de l'autre. Elle va se manifester par une attitude plus détachée, plus surmoïque et désincarnée, en faisant appel aux valeurs et injonctions morales. Cette attitude est favorisée par le contexte législatif actuel. Ces deux positions – et il y a d'autres postures- ont un impact sur la personne en situation de polyhandicap: Doit-on répondre à sa demande d'amour ou à laisser à sa solitude existentielle?

## 2.1 La réponse professionnelle en termes de précaution et protection

La protection est un thème connu : Le Minotaure, monstre aux appétits cannibaliques est enfermé par Minos, son père: peur du débordement, de l'anormalité, de l'excès... A ce titre, la sexualité des personnes handicapées mentales a très tôt été réprimée: Dès le XIX ème siècle par peur des transmissions héréditaires<sup>xv</sup>, au XX ème siècle par peur des abus sexuels, des MST, des maternités ou des parentalités à risque. S. Ionescu<sup>xvi</sup> note qu'un tournant important a été franchi pour sortir de cette peur dans les années 1990 où paraissent les premières études de sexologie (sur la masturbation) ciblée pour cette population.

Les personnes en situation de polyhandicap ne sont pas concernées par la sexualité au même titre que les personnes handicapées mentales: la peur ne porte pas sur la sexualité à laquelle elles ont si peu accès mais sur l'installation de relations affectives pouvant les déstabiliser, les mettre en grand danger de souffrance ou de décompensation somatique<sup>xvii</sup>. Actuellement, selon sa formation, le professionnel aura tendance à se méfier de cette rencontre, à mettre à distance, pour protéger soi et l'autre, au prix d'une privation d'affection.

L'attachement renvoie à son contraire, la perte. Elle est interprétée souvent par les professionnels comme détachement. Comment gérer cet attachement et la séparation, une rupture qui se produira inévitablement. Nous partageons pleinement l'inquiétude d'une famille, Mme Laurent, au séminaire éthique du GPF en novembre 2008, «lorsque dans une institution on demande aux professionnels un détachement tel qu'il ne permet plus de développer une relation vraie». Nous avons tout à craindre de professionnels anonymes, interchangeableables et prompts à se dégager de toute responsabilité.

La prétendue «neutralité» des professionnels n'est pas ici «bienveillante» (comme elle est dans le modèle psychanalytique). Elle aggrave l'appauvrissement affectif des personnes en situation de polyhandicap. Une attitude neutre de l'accompagnant n'est pas comprise par la personne polyhandicapée. On est trop loin de son fonctionnement, de sa communication et des subtilités de représentation qu'elle génère. Généraliser et transposer cette attitude de «neutralité» dans les actes de la vie quotidienne de la personne polyhandicapée est un non-sens pour elle<sup>xviii</sup>. Cela renforce une déshumanisation, un appauvrissement des relations, une fadeur des sentiments et des expériences partagées, dans une réponse insatisfaisante aux besoins fondamentaux de la personne: un surhandicap.

Les personnes polyhandicapées perçoivent dans le toucher, dans les actes de la vie quotidienne les intentions, la disponibilité, le respect du professionnel. Elles sentent également très finement les réticences, les

barrières, le recul ou l'indifférence. Le détachement est non seulement une expérience négative pour elle mais par un désinvestissement général de la relation à autrui, il va conditionner la qualité des rencontres futures.

La prise de distance rate souvent sa cible ou son objectif: L'affect est en soi et non hors de soi. C'est donc en soi que le travail s'opère: Réduire la peur, juguler l'angoisse, se recentrer sur soi-même, sur son histoire... La prise de distance n'est qu'un indicateur parmi d'autres effets qui montre que cette transformation a eu lieu. Sans changement intérieur, la femme battue revient toujours au domicile conjugal.

Il ne peut avoir de relations affectives «neutres». Mais on peut tenter de les «neutraliser», de les écrêter, de les étouffer. Alors chacun va se stimuler de son côté:

- L'auto stimulation (qui n'est pas nécessairement l'autoérotisme) est une modalité souvent utilisée par la personne polyhandicapée qui peut s'interpréter diversement: Elle signe l'inoccupation, le désintérêt et souvent cesse dès qu'on les interpelle.
- L'auto satisfaction des professionnels dans leurs théories, dans «leurs» objectifs ou leur démarche qualité. « Ils se font plaisir » comme le notait pertinemment une famille, Madame Tezemas du Montcel à notre dernier séminaire éthique.

Dans ces deux cas, la rencontre est ratée. Nous verrons l'importance de passer d'un fonctionnement centré sur soi à celui d'une action conjointe, de faire ensemble, d'agir avec l'autre. Le geste associé à cet action, celui qui accompagne la rencontre est important.

Dans un environnement trop protecteur, les relations affectives sont vécues :

- soit comme des sources à problèmes, un obstacle qu'il convient d'écartier.
- soit réduites à des postures factices, plaquées, «comme si», une imposture<sup>xix</sup>, tel un simulacre qui peut s'arrêter d'un jour à l'autre.

La protection entraîne des projets «à minima», des propositions stéréotypées, une démotivation du personnel. Elle protège surtout la collectivité et la société dans la maîtrise des risques, réels parfois, souvent exagérés.

Au nom de la vulnérabilité, du handicap, on prend un autre risque, celui d'une mésalliance, d'instaurer et de maintenir des relations superficielles, fictives et inconsistantes – et perverses. Cette posture est un réel frein au développement affectif de la personne.

## 2. 2 La réponse professionnelle en terme de prudence et mesure: comment enrichir et développer les relations affectives?

### Le risque de la rencontre et du changement:

La vie est un risque et les personnes polyhandicapées aiment les sensations fortes. Pourquoi les protéger du risque de la relation, de la déception amoureuse, de la rupture, de la reconstruction de soi-même après une relation passionnelle, de l'enrichissement dans l'épreuve des liens qui nous unissent, de se connaître mieux à travers l'autre? Certes, ces expériences sont en partie douloureuses mais tellement humaines.

Les personnes en situation de polyhandicap font plus souvent que les autres l'expérience de la rupture du lien avec l'autre, de la proximité de la mort. La renaissance qui s'en suit oblige un dépassement de soi.

Elles sont certes très vulnérables et dépendantes. Mais elles n'en sont pas nécessairement plus fragiles: Elles supportent tous les jours des situations qui seraient insupportables pour nous. Elles font preuve d'un élan vital extraordinaire dans des situations médicales critiques: Elles vivent plusieurs fois la proximité de la mort et s'en sortent souvent «in extremis». Les personnes polyhandicapées sont plus expertes que nous. La traversée de situations extrêmes rend plus fort.

La rencontre avec l'autre nous fait changer.

Quelle est la place du changement en situation de handicap?

Nous constatons une grande frilosité des professionnels à proposer des changements au non de la «nécessaire protection» de la personne polyhandicapée, et du «principe de précaution». Dans notre expérience professionnelle<sup>xx</sup>, nous n'avons pas observé une plus grande fragilité des personnes polyhandicapées lors des changements, des ruptures ou des crises: ni dans les hospitalisations d'urgence, ni dans les placements brutaux suite au décès du parent survivant, ni dans les changements de groupe – s'ils sont programmés, progressifs et structurés. Ce sont des moments critiques, difficiles pour la personne qui va réagir selon sa réalité. L'évolution à court terme n'est pas vraiment prévisible et entraîne de l'insécurité -comme dans toute situation de crise.

Il y a aussi d'autres changements, voulus, accompagnés. Le changement permet de créer de nouvelles relations qui sont autant d'ouvertures, de rencontres et de chances pour développer... des relations affectives.

Le cercle des intimes des personnes en situation de polyhandicap est réduit. Son choix préférentiel se porte sur la famille (La mère, le père, un neveu, une nièce...) ou un personnel de proximité, parfois un ou une stagiaire, le chauffeur de taxi, le directeur. C'est à dire rarement une autre personne handicapée, de son groupe ou de son entourage. Or c'est hors du cercle proche ou familial que la rencontre sensuelle ou sexuelle peut se faire –hors de l'interdit sexuel: interdit de l'inceste pour la famille, interdit sexuel par personne ayant une autorité pour les professionnels.

La personne lourdement handicapée a peu accès aux cercles traditionnels de rencontre: école, club, activités extra familiale... Dans ce contexte, il n'y a pas de grandes possibilités et choix de rencontres sensuelles ou affectives encore moins de chance d'aller jusqu'au bout d'une relation. Pas étonnant qu'il soit difficilement concevable une sexualité pour les personnes lourdement handicapées.

## **L'investissement affectif du professionnel:**

### A. L'empathie dans le projet individuel:

Le professionnel travaille en relation avec les personnes qu'il accompagne: incontournable domaine de sa compétence et si peu reconnu. Prenons l'exemple du projet individuel: il l'oblige à penser comme l'autre, voire d'imaginer les désirs, les rêves dans une identification partielle et temporaire des professionnels à la personne. L'empathie prend son origine dans le même, dans l'identique à soi. «La similitude provoque de la compassion»<sup>xxi</sup>. Ce qui est repéré comme similitude n'opère pas dans la réalité: nul ne peut se mettre à la place d'autrui. Il n'empêche que le professionnel doit «personnifier» dans une empathie proche de l'amour pour construire un projet en accord avec la personne. «Pour aimer, il faut que tu sentes tout en dedans de toi-même, que tu personnifies tout. Car l'amour personnifie ce qu'il aime, ce à quoi il compatit...»<sup>xxii</sup> Le projet individuel est un reflet du lien, du transfert, de la créativité du professionnel pour faire des propositions à la personne. Cet acte n'est pas anodin car il pénètre dans l'intimité de la personne. Beaucoup d'empathie et de discernement sont nécessaires dans l'examen des propositions possibles, souhaitables et souhaités par la personne qu'on accompagne –qui en situation de polyhandicap nous indique très peu d'elle-même, de ses souhaits ou de ses envies.

### B. La bienveillance dans le geste et la créativité comme signe d'amour

L'examen des relations affectives demande un microscope et une bonne dose de sensibilité.

Comment le professionnel va-t-il enrichir ce développement affectif de cette personne?

Une mise à distance ne nous permet pas de donner un sens et de réaliser notre engagement. Le geste et l'action sont au cœur des liens entre la personne polyhandicapée et le professionnel. Pour préserver la fraîcheur de notre motivation professionnelle, il est important d'investir, non pas les personnes mais la qualité du geste: Faire du geste professionnel (une douche, un brossage des dents, un repas, une activité...) une «représentation belle d'une chose»<sup>xxiii</sup>. S'il n'est pas de notre pouvoir de changer l'autre (ou le rendre beau aux yeux de tous), nous pouvons rendre beau l'acte, le geste de notre rencontre.

Mais ce n'est pas suffisant: la personne doit être intégrée dans ce geste, elle doit y être reconnue, touchée et si possible y participer. Un geste qui allie une intention professionnelle et la participation, la surprise, l'émerveillement de la rencontre. Nous avons beaucoup à gagner si nous investissons notre geste professionnel, si nous affinons l'intention, si nous l'adressons avec une reconnaissance personnelle. Cela transforme le geste quotidien: nourrir, vêtir ou habiller, laver, stimuler, parler... et enrichit la vie des deux protagonistes: la personne en situation de polyhandicap et le professionnel. Ces gestes ne sont pas assez valorisés et surtout pas assez ajustés à l'intimité de la personne. Le respect de chacun, la compréhension, la clarté des intentions et une grande justesse dans notre action sont les piliers « d'une petite éthique de la vie quotidienne »<sup>xxiv</sup>.

### C. Penser et provoquer la rencontre et non l'éviter: le discernement dans un accompagnement prudent.

Nous devons rechercher et permettre la rencontre. La communication demande un investissement, une implication du professionnel. Il ne s'agit pas non plus de sacraliser la rencontre. Il y a aussi des mauvaises rencontres. Soyons honnête, la rencontre avec les personnes polyhandicapées est particulièrement difficile. L'attraction est rarement acquise au premier contact. Pas de coup de foudre possible. C'est dans l'action que va naître la rencontre. Aller vers, faire ensemble. Il est impossible de rester en retrait, d'attendre un mouvement ou la demande d'une personne qui ne peut pas s'exprimer. Dans cet engagement relationnel, nous ne devons pas reculer au nom de l'ambivalence: Les nœuds qui vont nouer les relations affectives sont tissés par l'amour. Mais aussi, d'entrée, ils sont marqués par l'ambivalence, qui transforme en haine, rejet, contradiction et conflits. C'est la dynamique le destin de toute histoire d'amour.

Il est ici nécessaire d'accepter l'ambivalence des sentiments et des affects et leur origine inconsciente qui se joue dans toute relation. L'affect touche, entame la personne, l'éprouve dans sa subjectivité. Vouloir la maîtrise dans ce contexte est vite irréalisable : le désir est insaisissable.

### **Quelques propositions pour conclure :**

#### **1. L'attachement nécessaire du personnel: une disposition professionnelle de base**

Nous avons souligné le dépassement nécessaire de la peur des relations affectives. Il devra connaître et se méfier de la logique de la protection pour ne pas s'y enfermer. Cela demande de grandes qualités humaines au professionnel: Etre disponible, être capable de ressentir de l'empathie, d'interpréter les signes, les messages et les émotions produites par la relation, pouvoir être avec la personne tout en étant



séparée. Nous proposons d'appeler «disposition professionnelle de base» ces qualités pour accompagner le développement affectif des personnes: Etre à la fois disponible à l'autre et capable d'agir avec lui pour faire un bout de chemin ensemble.

Ce ne peut pas être une attitude ou une posture car elle fixerait ou figerait la rencontre.

L'enrichissement professionnel et la relance de ses motivations passent par un investissement fin et subtil des gestes et actions: faire ce qui est important et le faire bien. Trop de protection appauvrit. La nécessaire prudence est de mise dans les relations affectives, dans l'habileté des choix qui guident notre accompagnement et surtout l'ajustement nécessaire avec chaque personne, dans des nouages relationnels vrais et durables. La prudence s'appuie sur notre sagacité à comprendre la période d'ouverture de l'autre et d'en faire une rencontre. Cet attachement n'est pas pris en compte: le professionnel change de service, part à la retraite, souvent sans l'annoncer aux personnes dont il s'occupe et ne revient plus. L'attachement ne s'arrête pas ici: nous pensons toujours aux moments passés avec les personnes polyhandicapées, avec leur famille, leur histoire difficile... Ils continuent à nous traverser, à nous habiter – même après leur décès... Est-il permis au personnel de continuer à nouer les liens après la retraite ou le changement de service?

## **2. S'attacher pour progresser ensemble.**

L'affectivité est un moteur du développement de la personne et une question essentielle pour tous. Elle a besoin d'un champ pour s'épanouir, d'un espace de liberté et d'intimité:

- Abordons la rencontre avec prudence et non protection. Car bien sûr il y a de mauvaises rencontres, qui vont blesser, traumatiser et ne pas respecter ses promesses, des rencontres qui vite n'en sont plus et des rencontres qui sont encore à faire. Mais les rencontres sont nécessaires pour simplement satisfaire un besoin d'amour. Le lien, le développement affectif, l'amour, la sexualité, le désir sont un tissage, un maillage, un tricotage. Toutes ces notions devraient être utilisées au pluriel.
- Repérons les manifestations des désirs et les préoccupations de la personne de la personne qui sont différentes de nos préoccupations de professionnels et de nos préoccupations de parents. Elles sont souvent désir d'explorer, faire de nouvelles expériences (sortir, partir), de montrer des envies personnelles, de vivre le désir de l'autre: Les mettre en situation de rencontre, introduire du changement dans leur vie, y compris de changement d'environnement ou de partenaires, multiplier et surtout diversifier les liens (invitations entre groupe de vie, animations transversales, bals ou autres manifestations inter-MAS...), créer des opportunités pour lier des

relations symétriques et ouvertes sans imposture ni faire semblant, élargir le cercle de l'intimité et sortir avec des relations asymétriques d'autorité (parentale ou professionnelle) qui sont marqués par un interdit sexuel.

- Progressons ensemble dans le développement affectif, entre plaisir et frustration, au gré des rencontres et des séparations.
- Travaillons l'identité affective et sexuelle de la personne. La vie en collectivité et la mixité ne favorise pas l'individualisation et la rencontre. Elle a besoin d'un accompagnement pour s'ouvrir à la différence avec autrui, à la différence sexuelle, à l'expérience de l'amour amitié, la jalousie, la haine...

### **3. La base de l'autonomie: Montrer comment on est soi-même, en relation avec l'autre.**

Ces relations précoces se développent dans la sensualité du corps à corps, mêlant satisfaction des besoins, émergence de désirs. Nous avons insisté sur la responsabilité de la famille et des professionnels pour enrichir ce développement, mais c'est l'enfant dirige son évolution, son développement.

L'attachement de la personne polyhandicapée est indéniable. Il existe une autonomie relationnelle chez elle, comme le souligne Mme Gorges Janet<sup>xxv</sup>. Reconnaissons donc également la part active que prend la personne dans ce développement. Le véritable enjeu de l'autonomie en situation de polyhandicap n'est pas de faire par soi-même, ni de penser par soi-même. Nous proposons de définir cette base de l'autonomie : «montrer à l'autre que l'on est soi-même, montrer comment je suis, comment j'existe».

Revenons à notre ami Jean. Lorsque nous lui tapotons le dos, nous lui permettons d'être lui. Il répond qu'il est là et comment il nous reçoit, lorsqu'il ouvre ses bras, rapproche son corps, apprécie le contact sur le torse, sent la vie de l'autre. Jean en se tapant la tête cherche à se sentir lui-même. Sa question n'est pas «le sens de son existence» mais comment je peux exister avec l'Autre. Le développement affectif ouvre à une réalisation de soi, qui passe nécessairement par les autres (nous sommes dépendants du début à la fin de la vie) et s'adresse à un Autre dans légitime besoin d'une reconnaissance mutuelle. Entrer en relation, c'est ouvrir ses portes qui permettent de «courir» derrière son désir. Cette inscription dans la condition humaine fera de Jean un monsieur, un Don Juan.

## DISCUSSION

Quand on a le regard du professionnel qui réfléchit à ce qu'il fait, on voit à quel point la philosophie a besoin de cette parole. Les professionnels ont un devoir de prise de parole au sein des institutions mais aussi en dehors, au niveau public et politique.

Une remarque sur cette intervention : le mot résilience n'a pas été utilisé. Monsieur BELOT explique qu'il n'a pas évité d'en parler ; en fait, il n'a pas du tout pensé à ce mot.

Le fait de dire que « prendre soin », ce n'est pas seulement protéger, est très intéressant. Qu'est-ce qu'on protège quand on protège l'autre ? On aide à aider avec l'idée que les personnes polyhandicapées sont vulnérables mais pas fragiles. On est au coeur de la question centrale qui est ce risque : prendre le risque de proposer des choses.

Les personnes polyhandicapées sont fragiles mais on est souvent surpris. Il est évident que la fragilité existe chez certains mais on a plutôt tendance à trop les fragiliser et on évoque souvent la fragilité pour ne pas leur faire faire des choses. On a très peur de varier les environnements des personnes polyhandicapées. Or, les changements sont possibles avec un nécessaire accompagnement pour faire face auxdits changements. Il faut une grande réflexion d'accompagnement par étapes avec la persistance d'un lien qui permet de passer à une autre étape. Les personnes polyhandicapées sont capables d'accepter les changements si elles sont accompagnées dans ces changements.

Quant à la notion de résilience elle peut être vue plutôt du côté des soignants et des parents.

Cela fait quelques années seulement qu'on dit que, souvent, les personnes polyhandicapées sont résilientes ? Mais à quoi ?

Dans le domaine de l'attachement, il y a deux types d'attachement différents et de relations différentes par rapport à la personne polyhandicapée enfants ou adultes : en milieu familial, il y a la permanence de la même personne d'attachement fondamental (parent, mère seule, fratrie...) et, en milieu institutionnel, il y a une multiplicité de rencontres fugaces. Cela peut poser question : en effet, quelle personne serait-on dans notre attachement, dans notre identité, si nous étions dépendantes et que nous passions dans des dizaines de mains différentes dans la même semaine ? En milieu institutionnel, le problème est que l'on ne travaille pas beaucoup sur l'harmonisation, sur le faire ensemble (en référence à Loczy). Ceci autour d'une totale disponibilité, où le retour de l'autre professionnel (même s'il y a des éclipses obligatoires) est régulier ceci afin de nourrir, dans un registre de bienveillance, leur sentiment continu d'exister et leur désir de vivre. Cette disponibilité, même à éclipses, est peu cultivée dans notre culture

dominante actuelle des externats et internats. Il y a création de liens mais ces liens sont faits de coupures auxquelles, jusqu'à présent, peu de personnes ont apporté une attention suffisante. Il faut que les coupures de lien soient parlées. Le fait que les personnes polyhandicapées ne se psychotisent pas trop est vraiment le signe de leur résilience.

La résilience s'applique aux personnes après une longue évolution dans leur accompagnement.

Ce qui est intéressant dans le travail de Loczy, c'est la notion de double référence car, si on accompagne une personne de l'enfance à l'âge adulte, il est impossible que la personne reste avec un attachement unique, il faut donc l'accompagner dans les changements.

La question qu'on peut se poser c'est la vérité de notre relation avec ces personnes. Où se situe le vrai et l'intégrité car on est dans un lieu confiné, avec des soignants qui sont un cercle relativement clos, et il y a toute l'ambivalence de la relation affective de ces personnes en institution qui n'ont pas d'autres regards humains et d'autres sollicitudes humaines que celles témoignées par des professionnels (qui vont du cuisinier jusqu'aux soignants). La vraie question est : est-ce qu'il y a, ou pas, une imposture dans la relation ?

Si le professionnel est dans un faux semblant ou faire semblant, cela doit être dur car il est très exposé et va s'user dans sa capacité d'amour ou de compassion. Il ne faut pas promouvoir des choses qui seraient de l'ordre de la transgression. On parle moins d'actes pédophiles dans une institution pour enfants polyhandicapés qu'on n'en parlerait dans une école. Ce sont des lieux qui sont exclus du champ de la préoccupation sociale. Aller jusqu'au bout du soin, c'est aller à la réflexion sur la relation sexuelle pour ne pas lui refuser cette part d'humanité à laquelle elle aspire. On est dans des questions extrêmes, il y a une épreuve de vérité : jusqu'où va-t-on ?

La question de l'ambivalence est soulevée. Elle est toujours là quand il est question de l'enfant et d'attachement et, plus le lien est fort, plus l'ambivalence est importante mais ce qui est intéressant dans Loczy, c'est qu'il s'agit de liens maîtrisés qui ne les empêchent pas d'être vrais. On ne peut pas dire que, puisqu'on maîtrise les choses dans le registre de la bienveillance et qu'on s'interdit de s'appropriier l'enfant dans les soins, on élude ce modèle là. Le lien peut rester vrai parce qu'on cherche à le rendre nourrissant sans être capturé. Il peut rester véridique bien qu'il nécessite un travail permanent sur soi. Cela diminue d'autant l'ambivalence.

C'est un autre type de lien. Cela mérite débat. Si dans une relation amoureuse, on est dans une situation de maîtrise, dans un désir de contrôle, il y a une part de la relation qui n'est pas possible.

## **INTERVENTION DE MONSIEUR OLESKER**

Quelques mots de remerciement pour m'avoir donné la possibilité d'apporter mon témoignage au sein de cet atelier de réflexion, ce comité d'éthique.

Quand commence cet attachement, quand débute cette relation affective réciproque ?

Je pense qu'à notre époque, tout le monde reconnaît que cela débute durant la grossesse, que le fœtus écoute et communique avec sa mère principalement, mais pas uniquement et que ces fameux liens de dépendance se mettent en place et s'intensifient durant l'avancée de la grossesse. Cela s'est-il passé autrement durant la grossesse de notre 3<sup>ème</sup> enfant qui se révélera être polyhandicapé? Non, ni pour mon épouse ni pour moi, nous semble-t-il. Pas de réactions particulières décelables nous faisant suspecter des problèmes.

I – Naissance du nouveau-né

Ce nourrisson, ce nouveau-né est un être totalement dépendant ; on dit, parfois maladroitement qu'il n'est pas « totalement fini » (surtout chez l'Homo Sapiens, ce bipède verticalisé), avec une durée de gestation écourtée, par rapport aux mammifères quadrupèdes, semble-t-il, à cause de la pesanteur. Sa survie dépend donc, sûrement plus que chez les autres mammifères, des liens de dépendance et d'aides apportées par son entourage, en premier lieu sa mère. Comme éléments de reconnaissance, on peut citer la chaleur, la voix, l'odeur, le toucher, le sein, comme autant de repères, de liens pour que le nourrisson reconnaisse sa mère, mais aussi son père, ses proches. L'attachement ressenti par les parents est certainement bien plus complexe que chez les autres mammifères car nous sommes des êtres pensants, dotés de la parole et riches de raisonnements et de sentiments ...

Notre expérience personnelle lors de la naissance de notre 3ème enfant qui s'est révélé être porteur de handicaps n'a pas été différente des précédentes. Mais rapidement, la constatation de difficultés pour téter, des crises de pleurs inexplicables et des nuits blanches ont fait naître les premières inquiétudes. Puis sont apparues assez rapidement des absences avec des arrêts respiratoires et le pédiatre nous a parlé de « spasmes du sanglot ».

Je suppose que la situation est certainement très différente, tragique même, lorsque que des différences sont visibles dès la naissance. Là, le choc de la découverte des handicaps vient contrecarrer la « grâce » du beau tableau de la naissance et les conséquences immédiates ou plus tardives de risques de « rejet » (coupures de ces fameux liens affectifs) sont réelles et l'équipe médicale a un rôle majeur et déterminant, le premier étant de diagnostiquer l'état du nouveau-né et les actions

nécessaires à sa survie. Les Associations, comme les tout-Petits sont (mais surtout étaient) une réponse possible, mais une réponse loin d'être idéal, pour assurer la survie des enfants polyhandicapés, rejetés par leurs familles ou bien qui devenaient une charge trop lourde pour celle-ci. Cela a correspondu à une partie importante de l'histoire de notre association, mais, heureusement les mentalités ont évolué et la séparation totale de l'enfant polyhandicapé avec sa famille devient rare et tout se met en place pour ne pas rompre ces liens familiaux.

II – Découverte progressive des handicaps de son enfant et des nombreux problèmes qui en découlent ; conséquences sur les relations affectives, sur la vie familiale

Les conséquences des handicaps, constatées par les parents, et qui compliquent la vie quotidienne, sont multiples : difficultés d'alimentation, insomnies, cris inexplicables, crises d'épilepsies (spasmes du sanglot !). Lorsque les 2 parents ont un métier (classique à notre époque), les difficultés pour trouver une nourrice, une place en crèche, en halte-garderie sont réelles, plus exactement l'étaient encore plus fortement dans les années 80-85, dans notre cas. Quel était le grand danger dans cette situation ? Si une solution d'aide satisfaisante ne se mettait pas en place rapidement, la mère s'arrêta de travailler et s'occupait, à temps plein, de son bébé gravement handicapé, sans aide et sans compétence particulière et renonçait ainsi à sa vie professionnelle. La relation affective qui découle d'une telle situation n'est pas équilibrée pour la mère et le jeune enfant. Les SSESAD ont apporté des solutions d'aide réelles face à ses situations dramatiques, mais tous les parents en bénéficient-ils ? Combien ignorent encore que ces aides existent ? La couverture du territoire, par ces services est-elle suffisante ?

Concernant l'attachement et les relations affectives vers le petit être polyhandicapé, durant les premières années, les parents passent par des phases d'alternance où parfois ils veulent « soulever des montagnes » pour espérer résoudre les problèmes de leur enfant. À d'autres moments, ils se sentent perdus, sans repères clairs, découragés, persuadés qu'aucun espoir n'est envisageable et avec l'envie d'avoir une autre vie (grave danger de rupture des liens, de rejet). Donc des situations qui peuvent conduire à des excès graves : rejet, abandon dans un sens, attirance vers des méthodes « discutables » de l'autre (Doman, c'est-à-dire le patterning, etc.), pas forcément utiles voire néfastes au jeune enfant atteint de différents troubles. De plus, ces solutions sont dévastatrices pour l'équilibre de la cellule familiale. Tenter de conserver une cellule familiale stable, équilibrée, tenter de préserver la fratrie sont des combats de tous les jours.

Si on revient à l'évolution naturelle des liens, quand le nourrisson devient un jeune enfant, évolution aussi liée à la nécessité de reprendre une vie professionnelle, l'existence des accueils en crèche, à l'école maternelle puis à l'école primaire entraîne une diminution du temps passé auprès de

l'enfant, largement compensé par la constatation de son éveil (premiers dessins, premières chansons, premières récitations, ...), et donc la grande satisfaction des parents qui en découle. Il ne peut pas en être de même chez le petit enfant handicapé, donc l'évolution de ces liens suivra un autre chemin.

Pour notre part, nous avons pris conscience que l'amour, l'attention, indispensables et naturels certes, n'étaient pas suffisants pour ce que j'appellerai « le bien être et le bon développement » de notre enfant handicapé. Il devenait clair, au bout d'un moment, que l'intervention des professionnels devenait nécessaire pour surveiller sa santé fragile, pour tenter de limiter, voire corriger certaines conséquences du polyhandicap, mettre en place des apprentissages, et aussi pour nous écouter et nous apprendre les « bons gestes », nous expliquer à quoi il fallait faire attention, de quoi il ne fallait pas s'inquiéter.

Voilà comment nous avons, pour notre part, réagi, même si cela ne s'est pas toujours fait sans grande émotion. Je me souviens de celle qui nous a envahi lors de notre première visite du futur externat de notre fils, ni de la crise de larmes à la sortie ; c'est dur de se confronter au monde du polyhandicap, au début. C'est ainsi que nous avons rompu la force des liens de présence physique, en confiant le jour, notre fils à un externat, sans pour autant avoir la sensation de moins l'aimer. En somme, c'était comme s'il partait « à l'école » le matin et rentrait le soir, comme tous les petits « bambins » et cela normalisait la situation pour ses grandes sœurs. Cela a peut-être aidé à créer et renforcer les liens d'amour fraternels (je n'en avais pas encore parlé) et ils sont devenus très forts chez nous et ont favorisé l'équilibre de notre famille. Comment notre fils a-t-il réagi à ces évolutions ? Il n'a pas eu d'énervement, de stress, de crises d'épilepsie supplémentaires, en tout cas, je ne m'en souviens guère. C'est vrai que pour lui, la différence n'était pas si marquée que pour nous, car il avait passé l'année précédente en crèche municipale, ce qui n'était pas si fréquent à l'époque.

Et puis, nous l'avions encore près de nous tous les soirs, les fins de semaine et les vacances. Mais il était clair que notre fils suivrait « une autre voie » que celle qu'avaient suivi nos filles aînées.

L'établissement d'accueil nous a poussé aussi à « distendre », à l'occasion d'autres liens : grâce à l'internat occasionnel proposé, voire imposé s'il y avait trop de réticence, quand des parents ne franchissaient pas ce pas de la séparation occasionnelle nocturne. Dans notre cas, cela nous a permis de profiter de quelques nuits complètes, sans réveils en sursaut suite à des crises de pleurs et évidemment, les nuits en internat, dans l'établissement, n'ont pas entraîné de réactions plus violentes, de la part de notre fils. Voilà comment s'est mis en place, à l'occasion, progressivement une certaine distanciation, utile et nécessaire pour lui comme pour nous, nous permettant de « souffler un peu ».

Sur cette lancée, nous avons tenté aussi des séjours courts de transfert, lors des périodes de fermeture de l'externat, durant les congés scolaires. C'est à cette occasion que nous avons connu l'IME des Tout-Petits des Molières, peu éloigné de notre lieu de résidence, donc pratique pour nous. Cela a été un séjour précurseur de ce qui serait la vie future de notre fils. Une autre étape, douloureuse à accepter, a été celle quand nous avons compris que l'externat était devenu trop lourd pour nous et c'est à ce moment que nous avons pris contact, à nouveau, pour une solution d'internat, avec les Tout-Petits. Là aussi, cela s'est passé avec beaucoup d'émotion et de larmes.

Je voudrais évoquer un autre aspect de la « qualité » des relations que nous avons avec notre fils et que je ne soupçonnais guère, à l'époque. Nous sentant pourtant si proche de notre fils, avions-nous tous les liens forts, tous les bons réflexes, toutes les bonnes attitudes nécessaires à son éveil, à son développement ? Je pense, maintenant que, sur certains aspects, la réponse était négative. En effet, nous étions persuadés, que vu ses handicaps constatés, il ne comprenait pas le langage ; et donc, on ne prenait pas le temps de lui parler régulièrement, longuement, en tête à tête. Cela n'empêchait pas que, très souvent, il pouvait être très souriant, mais, il ne nous regardait pas droit dans les yeux, il réagissait plutôt à une ambiance sonore, pour nous et cette absence d'échange de regards nous attristait ; c'était comme une marque de la gravité de son handicap, il restait dans son monde clos.

À l'opposé, il faut que je vous relate notre étonnement, voire notre énervement même, lors de l'arrivée de notre enfant, déjà âgé de 15-16 ans, dans l'internat pour enfant des Tout-Petits : comme premier exemple, si on téléphonait dans l'unité pour demander des nouvelles, à la fin de l'entretien, on nous disait : « je vais dire à votre fils que vous avez appelé, cela lui fera plaisir ». Autre exemple, si on venait chercher notre fils pour l'emmener à la maison, pour la fin de semaine, il arrivait qu'on nous fasse le commentaire suivant : « ah, votre fils était impatient de vous voir arriver, car je lui avais dit que vous viendriez le chercher ». Nous avons donc compris que le personnel lui parlait souvent et abondamment, lui donnait plein d'explications, sans se poser des questions sur ce qu'il pouvait réellement comprendre. Et nous avons constaté qu'il semblait attentif, à l'écoute, qu'il rentrait dans une certaine communication, par ses mimiques. Nous avons donc fait de même avec lui, en nous forçant un peu, au début. Et puis vers 17-18 ans, nous avons constaté que dans ces moments d'échange de proximité, d'intimité, il nous écoutait avec une grande attention et dans ces moments d'échange nous regardait droit dans les yeux, il plongeait son regard dans le nôtre, comme le fait naturellement un nourrisson de quelques mois avec ses parents. Cela a été un acquis formidable qui dure toujours.

Nous avons maintenant franchi une autre étape : tout en gardant des liens affectifs très intenses dans leur qualité, nous avons diminué la



fréquence des retours à la maison, voire des visites à la maison d'accueil spécialisé où il réside maintenant. Nous réalisons qu'il y a sa vie d'adulte d'une part, mais aussi cette diminution est la conséquence de notre âge et de notre santé fragilisée (douleurs lombaires, aux genoux, aux épaules, etc) et donc de la difficulté à le manipuler à la maison (changements de position, changes, toilettes, couchers, levers, etc). Voilà comment, à la fois consciemment en raisonnant mais aussi par obligation, je pense, nos liens ont évolué et évoluent encore, avec une diminution de la fréquence de ces rapports sans perte de qualité. Nous pensons aussi que, heureusement, sa vie en établissement est très riche d'évènements, d'activités diverses, de rencontres et cela nous rassure donc grandement.

Le point suivant que je voulais évoquer, est la difficulté, pour les personnes qui s'occupent de nos enfants toute la journée (AMP, éducatrices, etc.) de trouver le bon équilibre relationnel, pour se sentir des personnes humaines et sensibles, tout en restant de vrais professionnels. Il doit être très difficile de garder un certain retrait face à ces êtres sensibles et avides de relations fortes que sont nos enfants ; et puis, peut survenir la maladie, l'évolution de certaines pathologies, le décès parfois. Malgré tous leurs efforts, ils ne constatent généralement que des évolutions positives lentes, chez les personnes polyhandicapées. Tout cela explique certainement le « turn-over » important dans le personnel de nos établissements.

Enfin je voudrais juste évoquer, car je n'ai aucune expérience dans ce domaine, le cas particulier des professionnelles que sont les assistantes familiales qui accueillent, au sein de leur famille, les personnes handicapées mentales, surtout, pour, parfois, de longues années. Comment entretenir des relations de qualité à la fois humaines et professionnelles sans dérives ? Comment font ces assistantes pour ne pas oublier qu'elles ne sont pas les parents de ces enfants qui vivent souvent quotidiennement avec leurs propres enfants ? Comment laisser leur place aux vrais parents ?

Enfin, quelle sera la vie future de notre fils, après nos décès ? Comment va-t-il supporter notre absence ? je n'en ai pas d'idée précise ; quelle relation affective trouvera-t-il auprès de ses grandes sœurs ? je pense qu'elle sera réelle en qualité, quand l'occasion se présentera ; la fréquence des rencontres sera certainement en diminution, cela semble inévitable. Ma véritable angoisse est autre : qu'il ne parte pas avant nous !

Voilà, je vous remercie pour votre écoute.

## **DISCUSSION**

La question que se posent beaucoup de parents est celle de la transmission après eux et ce d'autant plus que le lien avec leur enfant est fort. C'est une question difficile qui mérite beaucoup de réflexion. Les parents peuvent penser que l'enfant polyhandicapé qu'ils laissent serait une charge pour les frères et sœurs. Pour les professionnels, c'est encore plus dur quand il n'y a pas de famille. Les parents ressentent une responsabilité par rapport au handicap de leur enfant mais aussi une responsabilité au-delà. Cette question (la notion de responsabilité) devrait être abordée par notre groupe car cette culpabilité et ce sens de la responsabilité est sans fin.

## **SYNTHESE D'ELISABETH ZUCMAN**

Au niveau politique, le traitement de l'humain dans des procédures mécaniques est très très préoccupant et contre lequel il faut lutter.

Corine PELUCHON a approfondi pour nous la compréhension du « care » qui ne résume pas tout mais reste centrale dans la question des liens et des attachements et la nécessité d'être vraiment disponible en soulignant l'importance de l'attention. Ce sont des choses qu'on pratique mais qu'il faut approfondir pour faire une meilleure place aux droits et libertés du sujet dans la prise de conscience de sa capacité à être affecté par autrui ce qui est une surcapacité pour le meilleur et le pire.

Michel BELOT a fait une belle démonstration de ce que peut apporter l'imagination face à des situations particulièrement difficiles. Importance de la rencontre dans laquelle il importe de ne pas chercher trop à se protéger ; en particulier ne pas se protéger de l'imprévu, de la réponse de l'autre. Il est vrai qu'on a peur de les décevoir, de les choquer, d'aller trop loin. C'est un sujet qu'on va laisser ouvert par rapport à la question de la sexualité car c'est un grand problème éthique et il faut du temps pour l'aborder utilement.

Monsieur BELOT a apporté un regard neuf et très nuancé sur l'empathie nécessaire, les risques d'une neutralité ressentie comme de l'indifférence, l'intérêt de s'investir dans la qualité du geste. Il plaide la prudence relationnelle mais aussi le changement et la reconnaissance de l'ambivalence des sentiments.

Elisabeth ZUCMAN insiste sur les risques des multiples mini-ruptures affectives dues à la fragmentation de la présence de chaque professionnel.

La question de la résilience doit être évoquée, il est temps d'y réfléchir et d'en parler : résilience des personnes polyhandicapées, des familles et des professionnels.

Monsieur OLESKER a évoqué le rôle des parents tout au long de la vie auprès de la personne polyhandicapée dans leur souci de souplesse et d'ajustement permanent. Cela permet de dire que les plus résilients, ce sont les parents.

## BIBLIOGRAPHIE MICHEL BELOT

- 
- i □ J. Bowlby. Attachment and loss (1969). Traduction française: Attachement et perte. PUF. Ce livre étudie l'attachement à partir des carences affectives et comprend trois grandes parties :  
1. ontogenèse de l'attachement. 2. Séparation, angoisse et colère. 3. Perte, tristesse et dépression.
- ii Suzanne B. Robert Ouvray. Intégration motrice et développement psychique. p141.
- iii J. de Ajuriaguerra. 1962.
- iv D. Stern. Le Monde impersonnel du nourrisson. PUF. 1989.
- v Rosine et Robert Lefort. La Naissance de l'Autre Seuil 1980 et J. Lacan, Ecrits Seuil 1966. p 814 « Le désir de l'homme est le désir de l'Autre.»
- vi Selon les clivages entre « le bon et le mauvais objet » chers à Mélanie Klein.
- vii Selon l'expression de D.W Winnicott.
- viii Selon l'expression d'André Bullinger. Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Eres. 2007.
- ix « Le dialogue basal » est une autre définition de la « stimulation basale® » d'Andreas Fröhlich.
- x Selon l'expression de W. Bion, psychanalyste et un des précurseurs de ces approches.
- xi cf. Les travaux de Rizzolatti en Italie ou d'A. Berthoz en France.
- xii A. Fröhlich, U. Haupt. Qualité de vie Institution de Lavigny. 1995.
- xiii Soit «L'enfant dans l'adulte» selon l'heureuse expression de Marie Jean Sauret De l'infantile dans la structure Presses Universitaire Du Mirail. Toulouse.
- xiv Michel Mercier et coll. Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales. Presse Universitaires de Namur. 2006.
- xv En 1869, l'honorable et respecté psychologue Francis Galton, cousin de Ch. Darwin, publie la première étude différentielle sur la diffusion des gènes de la déficience et ouvre la voie de l'eugénisme.
- xvi S. Ionescu. L'éducation affective et sexuelle In Michel Mercier et coll. Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales. Presse Universitaires de Namur. 2006.
- xvii Nous faisons références aux travaux sur l'hospitalisme de R. Spitz, repris par J. Bowlby, qui malgré des critiques plus récentes continuent à distiller leur craintes.
- xviii La personne polyhandicapée ne peut pas s'engager clairement dans «le défilé des signifiants de la demande». Dans l'articulation de la satisfaction de ses besoins, avec son désir et sa demande, une réponse neutre du professionnel sera vécue comme paradoxale dans le meilleur des cas, ou insignifiante voire maltraitante.
- xix Selon l'indication donnée par Emmanuel Hirsch lors de la discussion.
- xx Nous avons relaté les changements de groupe pour 200 résidents en 2 ans. Avec une bonne préparation et un accompagnement progressif, le changement est une nouvelle chance pour la personne et non un risque. Cf: Michel Belot... «Changements et résistance dans la prise en charge des personnes polyhandicapées» Actes du colloque GPF à l'Unesco, Paris, 2004.
- xxi Miguel de Unamuno. Le sentiment tragique de la vie. Folio p 158.
- xxii idem p 156.
- xxiii Selon une définition de l'art par E. Kant.
- xxiv Nous renvoyons le lecteur aux journées du GPSO sur le repas (2008) et le lever (2009).
- xxv Colloque du GPF 2009. Ethique et polyhandicap. Actes du colloque à l' UNESCO. p 50.