

Sommaire : Cet article invite à la réflexion sur la thématique des représentations que nous pouvons avoir des personnes en situation de handicap sévère. Comment vivre la rencontre avec ces personnes au-delà du paraître ?

Sommario: Questo articolo invita a riflettere sul tema delle rappresentazioni che possiamo avere delle persone con gravi disabilità. Come vivere l'incontro con queste persone al di là dell'apparenza?

Mots-clés : approche, stimulation basale, éthique du care, vulnérabilité, rencontre, observation, représentation.

Le syndrome de l'étiquette

Concetta Pagano, formatrice certifiée en stimulation basale, juillet 2017

*C'est peut-être un monde fait de décence, de silence, de résistance,
Un équilibre fragile, un oiseau dans l'orage,
Une frontière étroite entre souffrance et espérance,
Ouvre un peu les yeux, c'est surtout un monde de courage.*

Grand Corps Malade – « 6 ème sens »

De l'imperceptible...

« Elle s'est posée sur le bout de son nez. Ni grosse ni petite. Une mouche quelconque, grise, noire, légère, inconvenante. Elle se sent bien, là, sur ce nez où elle vient d'atterrir comme une machine volante sur un porte-avions [...] Rien ne la dérange. Elle s'active tout en restant sur place. Elle ne pèse rien mais elle gêne. Elle énerve l'homme qui veut la chasser. Il a essayé de la bouger, de faire du vent, il a soufflé, il a crié. La mouche est indifférente, elle ne bronche pas. Elle est là, bien là, et ne compte pas déguerpir. Pourtant l'homme ne lui veut aucun mal, il souhaite juste qu'elle s'en aille, qu'elle le laisse en paix, lui qui ne peut plus remuer les doigts, les mains, les bras. Son corps ne fonctionne plus [...] Une sorte de panne au cerveau [...] Sa tête ne commande plus ses membres. Là, par exemple, il voudrait que son bras se lève et chasse l'intruse. Mais rien ne bouge. La mouche, elle, elle s'en moque [...] L'homme, lui, souffre. Il a envie de se gratter, envie de la chasser, envie de se lever, de courir [...] Il se dit qu'il est à la merci d'un insecte, un tout petit insecte. Lui qu'un simple moustique pouvait, quand il était en bonne santé, mettre dans un état de rage incompréhensible [...] Prisonnier dans son corps immobile, l'homme a beau crier, hurler, supplier, la mouche ne bouge pas et le fait de plus en

plus souffrir. Pas une grande souffrance, juste une gêne, toute petite, qui, à force, excite ses nerfs [...] Et puis, peu à peu, l'homme réussit à se convaincre que la mouche ne le dérange plus, que ses démangeaisons sont imaginaires. Voilà, elle commence à triompher de lui. Non qu'il se sente mieux mais il a compris qu'il doit accepter la réalité et arrêter de pester. Son rapport au temps et aux choses, ces derniers mois, a changé de nature. Son accident est une épreuve. Déjà il ne pense plus à la mouche. Tout à coup ses deux aides qui jouaient aux cartes dans la pièce voisine sont venus voir si l'homme allait bien et la mouche immédiatement s'est envolée. Plus aucune trace d'elle maintenant, si ce n'est une colère muette, une colère maîtrisée qui en dit long sur l'état de cet homme – un peintre ne pouvant plus peindre. »¹

À l'invisible...

« Elle est posée sur la base de son cou. Ni grosse ni petite, une étiquette quelconque, jaune, blanche, en coton, épaisse. Elle est parfaite, des coutures presque parfaites, elle est là, toujours là où il ne faut pas. Elle ne pèse rien mais elle gêne. Elle énerve l'enfant qui veut la chasser. Il a essayé de la bouger, de la décoller, il a crié. Mais elle est toujours là, invisible, insistante. Pourtant l'enfant ne lui veut aucun mal, il souhaite juste qu'elle le laisse en paix, lui qui ne peut remuer les doigts, les mains, les bras. Son corps fonctionne mal, une sorte de panne de cerveau. Sa tête ne commande pas ses membres. Là, par exemple, il voudrait que son bras se lève et que sa main arrache l'intruse. Mais presque rien ne bouge, elle démange encore, il a envie de se gratter, envie de retirer son pull. Prisonnier dans son corps immobile, l'enfant a beau crier, gesticuler, pleurer, elle est toujours là et le fait de plus en plus souffrir. Pas une grande souffrance, juste une gêne, toute petite, qui, à force, excite ses nerfs. Et puis, peu à peu, l'enfant se résigne, les gesticulations cessent, les pleurs s'estompent, ses yeux se ferment. Voilà, elle triomphe de lui, non qu'il se sente mieux, mais il comprend qu'il doit accepter la réalité et arrêter de pester. Son rapport au temps et aux choses change en fonction de ce qu'il porte. Chaque jour est une épreuve. Déjà il ne pense plus à l'étiquette. Tout à coup, sa maman s'approche et enlève délicatement son pull. Plus aucune trace d'elle maintenant, si ce n'est une colère muette, une colère déjà maîtrisée qui en dit long sur ce petit bonhomme de deux ans – un enfant polyhandicapé. »

D'étiquette en étiquette...

L'approche de la stimulation basale nous permet de prendre conscience de l'importance de l'accompagnement au quotidien de la personne en situation de polyhandicap. Nous savons que

¹ Extrait tiré du livre « Le bonheur conjugal » de Tahar Ben Jelloun.

l'enfant vit des expériences significatives pour son développement essentiellement dans sa vie quotidienne. Nous encourageons, nous incitons, nous invitons l'enfant à cheminer à partir de ses besoins, de ses compétences, de ses envies. Mais que savons-nous réellement du vécu intérieur de ces expériences par l'enfant ? Les apparences ne sont-elles pas parfois trompeuses ? Parfois notre perception peut transformer une banale étiquette (qui démange) à une véritable étiquette (qui colle) à l'enfant :

Je rencontrais chaque semaine ce petit garçon « à l'étiquette » lors d'une séance individuelle basée sur la rencontre.

Je le décrirais comme un enfant attachant et touchant, il aimait la relation à l'autre mais il fallait initier cette relation, provoquer la rencontre et la vivre intensément, doucement et humblement. Il se laissait toucher, manipuler, il reconnaissait les personnes avec lesquelles il pouvait être en confiance même s'il ne les voyait pas. Il était attentif, curieux, réceptif même s'il n'entendait pas. Il pouvait avoir des gestes volontaires qui lui demandaient beaucoup d'effort et de concentration, il prenait plaisir à se toucher les cheveux, mettre un doigt dans la bouche même s'il était hypotonique. L'odorat et le toucher étaient les sens les plus en éveil, il souriait lorsqu'on lui proposait des petites vibrations sur le corps. Il savait aussi se manifester lorsqu'il n'était pas bien par des gémissements, des petits cris et parfois des pleurs. Il n'en n'abusait pas, excepté quand ces vilaines étiquettes lui étaient insupportables. Il était alors parfois perçu lors de ces moments (répétés et relativement fréquents en fonction des vêtements qu'il portait) comme un petit garçon avec « des troubles du comportement », « des stéréotypies » : il n'avait de cesse de bouger sa tête de gauche à droite dans un mouvement répétitif, on pouvait entendre qu'il était alors « dans sa bulle », « qu'il se stimulait », « qu'il refusait d'être en relation », « qu'il n'aimait pas qu'on le touche » ...

Puis lors d'un échange avec sa maman, « les troubles du comportement » sont devenus un « comportement langage », elle savait que si elle oubliait de retirer systématiquement les étiquettes de ses nouveaux vêtements, son enfant avait la compétence de lui signifier qu'elles lui étaient insupportables.

Parfois, lorsque nous décrivons un enfant en situation de polyhandicap de façon spontanée, nous pouvons évoquer au premier plan ce qui caractérise son polyhandicap en termes d'incapacités ou de difficultés, et non ce qui caractérise l'enfant lui-même : ses traits de caractère, ses traits physiques positifs, ses compétences... De façon plus globale, parfois, la représentation de l'enfant en situation de polyhandicap peut se limiter à une vision de « son matériel de dépendance » : le fauteuil roulant, la tablette, le plastron, la têtère, les attelles, les chaussures orthopédiques, le corset, l'appareil de verticalisation, la nutripompe... Ce matériel est alors indissociable de l'image que nous nous faisons

de lui. L'enfant se perçoit aussi à travers notre regard. Nous regardons *l'autre* avec ce que nous sommes, nous n'observons pas de la même façon en fonction de notre propre perception, de notre vécu et de notre formation. Et parfois, la routine fait que nous ne voyons que ce que nous avons envie de voir, on ne regarde plus l'enfant au-delà de « ses stigmates du polyhandicap ».

D' une démarche éthique...

Accompagner des enfants en situation de grande vulnérabilité nous oblige à réfléchir à notre posture, à notre savoir-être, à tendre vers une démarche éthique. Selon Paul Ricoeur, « il n'y a pas de *je sans autrui* ». Que nous reste-t-il quand notre corps nous échappe ? Comment vivre ou continuer à vivre alors dans le regard de l'autre ? Combien d'enfants « persévèrent-ils dans leur être » (*conatus de Spinoza*) pour survivre ?

Selon Jürgen Habermas : « *L'exigence éthique se situe avant toute morale établie, elle donne du sens à notre action, et nous aide à nous comporter au mieux, afin de contrecarrer l'extrême vulnérabilité des personnes en les protégeant et en les épargnant* », in « *de l'éthique à la discussion* ».

L'éthique du **care**², appelée également « *l'éthique de la sollicitude* » apparaît vers les années 1980 dans les pays anglo-saxons, et notamment aux États-Unis. Elle met l'accent sur la notion de vulnérabilité, considérée comme l'une des caractéristiques essentielles de la condition humaine.

Le terme **care** n'est pas traduit de par sa richesse sémantique, il ne peut correspondre à un unique mot équivalent en français : prendre soin, être attentionné, manifester de la sollicitude... Il en est de même pour l'approche de la stimulation basale : encourager, inciter, cheminer, inviter, demander...

Le **care** est défini comme un processus actif comprenant quatre phases dont chacune d'elle sous-entend un principe éthique : l'attention, la responsabilité, la compétence et la capacité à répondre.

« Se soucier de » : l'attention

Ce premier aspect part de la notion de besoin. Il s'agit de constater l'existence d'un besoin, de reconnaître la nécessité d'y répondre et d'évaluer la possibilité d'y apporter une réponse. Cette nécessité « intérieure » n'est pas de l'ordre de l'obligation mais du devoir. La prise en compte des besoins des autres est décisive pour guider notre action.

Le constat du besoin implique la capacité à s'identifier à l'autre. À « *se soucier de* », correspond la disposition à l'attention, premier aspect moral du soin. Fabienne Brugère³ évoque l'inattention à l'autre : « *être inattentif aux besoins des autres est alors un manquement moral du point de vue de*

² Joan Tronto, un monde vulnérable, éditions la découverte, 2009

³ Fabienne Brugère, professeur universitaire, L'éthique du care, éditions Puf, Que sais-je ? 2011

l'éthique du care. Dans nos sociétés qui renforcent l'insensibilité aux autres et posent des distances entre les sujets, l'inattention se nomme indifférence et peut devenir une norme du comportement social non interrogée ».

L'accompagnement d'enfants en situation de polyhandicap nécessite des compétences humaines et professionnelles afin de répondre au plus près aux besoins spécifiques de ces enfants. Mais si l'accompagnant est inattentif à leurs besoins, est-ce par « manquement moral » ou par « ignorance » ?

« Prendre en charge » : la responsabilité

Ce deuxième aspect évoque la notion de responsabilité, entendue comme une forme d'efficacité : assumer une responsabilité en lien avec ce qui a été constaté, c'est-à-dire agir en vue de répondre au besoin identifié. Cette question de la responsabilité est à la fois centrale et problématique car elle exige une évaluation constante. Selon Joan Tronto, la responsabilité est différente de l'obligation. Elle s'inscrit dans un ensemble de pratiques culturelles implicites plutôt que dans un ensemble de règles formelles ou dans une série de promesses.

Selon Levinas, la compassion relève de la responsabilité. Une responsabilité qui ne se laisse pas guider par l'émotion mais *par autrui*.⁴ La compassion est quelque chose qui nous arrive malgré nous, événement affectif face à la souffrance d'autrui : « *la souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressenties comme une atteinte à l'intégrité de soi.* »⁵. Cet affect nous met dans une proximité singulière avec la souffrance d'autrui.

« Prendre soin » : la compétence

Cet aspect désigne la rencontre directe avec autrui à travers son besoin. L'activité est alors perçue dans une dimension de contact avec les personnes. Le soin est défini sous un aspect singulier : singularité des personnes, de la situation et de la relation.

Joan Tronto insiste pour cet aspect sur la dimension de la « tâche » du *prendre soin*. Ce n'est pas une activité improvisée mais un travail qui implique une dimension professionnelle, sociale et économique. À *prendre soin* correspond la qualité morale de la compétence : entrer en relation avec autrui ne suffit pas, il est nécessaire de répondre efficacement à ses besoins.

Être attentif à la question de la compétence dans l'exercice du *care* est une manière de se soucier d'une autre question, celle de l'éthique professionnelle.

⁴ Agata Zielinski, professeure en philosophie, article : La compassion, de l'affection à l'action, Cairn, études 2009/1

⁵ Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1991

« Recevoir le soin » : la capacité de réponse

Pour le « donneur de soins », il s'agit de reconnaître la manière dont celui qui le reçoit réagit au soin. Celui qui donne le soin a besoin d'une réponse, d'où la dimension de la réciprocité dans la relation de soins. Cependant, cet aspect soulève un problème moral dans l'exercice même du *care*. De par sa nature, le *care* est concerné par des situations de vulnérabilité et d'inégalité. Il interroge fondamentalement l'idée selon laquelle les individus sont entièrement autonomes et indépendants. Être dans une situation où l'on doit recourir au *care* revient à être dans une position de vulnérabilité.

À « une éthique de la discrétion » ...

La discrétion se définit comme : « caractère qui n'attire pas l'attention, ne pas se faire remarquer, de ce qui est accompli de manière à passer inaperçu » *définition selon le CNRTL (centre national de ressources textuelles et lexicales)*.

Selon Pierre Zaoui, « *se faire discret : c'est créer, c'est donner, c'est aimer* »⁶. Ainsi la discrétion engendre la disponibilité : être disponible à l'autre et à ce qui se passe autour de soi. Elle serait un art : constituée de petits gestes, d'infimes postures, de regards, de détournements de regards évanescents, elle nous invite à se détacher de son être (de soi-même) le temps d'une rencontre, insignifiante, intemporelle parfois pour nous-même mais au combien importante et riche en signification pour les enfants en situation de polyhandicap.

Ces enfants nous apprennent à être vrai, présent à l'autre, à saisir « l'infiniment petit », à vivre ces moments comme une véritable rencontre au-delà du « paraître ». La discrétion serait alors une manière de résister à un monde où l'on identifie l'être à sa perception publique : « *être, c'est être perçu* »⁷, *au-delà des « étiquettes » ...*

⁶ Pierre Zaoui, *La Discrétion*, éditions Autrement, collections Les Grands mots, 2013

⁷ Georges Berkeley, philosophe irlandais, « *esse est percipi aut perciperere* »