

LES 22, 23 ET 24 MARS 2001 A PARIS

**LA PLACE DU PSYCHOLOGUE
EN INSTITUTION ACCUEILLANT DES PERSONNES
POLYHANDICAPEES**

CESAP FORMATION

DOCUMENTATION RESSOURCES

Coordination : Bernadette MOUSSY
Organisation : Marie-Liesse LE BON
Documentation : Emmanuelle POINTEAU

Editions CESAP FORMATION

SOMMAIRE

"D'une folie n'en pas faire deux" ou quelques réflexions sur la fonction du psychologue. - Simone KORFE-SAUSSE.....	1
"Le travail du psychologue auprès des personnes handicapées" La place de l'attention et l'approche d'Emmi Pickler - Jocelyne ROUX-LEVRAT,	19
"Le psychologue, garant ou référent dans l'institution" - Travaux d'ateliers animés par Francis MESSER	43
"La symbolique de l'institution" - Nicole LOMPRES	47
"Le psychologue médiateur" - Table ronde animée par France VENIER.....	51
"Le polyhandicap et la notion de personne" - Gérard LUROL	71
Conclusion - France VENIER.....	93
Liste des participants	99

"D'UNE FOLIE N'EN PAS FAIRE DEUX"

ou : Quelques réflexions sur la fonction du psychologue

Simone KORFF-SAUSSE, Psychologue-Psychanalyste

Maître de conférence à l'Université Paris 7 Denis Diderot

La phrase du titre est empruntée à Baltasar GRACIAN, jésuite espagnol du 16^{ème} siècle. Personnage complexe, double, équivoque, dont on dit à la fois qu'il est un sombre moraliste mais aussi porté vers les masques de la séduction. Dissimulation, ruses, jeux d'apparences, Baltasar GRACIAN décrit le chemin du pouvoir comme parsemé d'astuces, de trahisons et de calculs.

Nous voilà bien loin de notre univers du handicap, me direz-vous. Qu'avons-nous donc à voir avec cela ? Avec les jeux du pouvoir, avec les ruses de la séduction, avec ce mélange de rigorisme moral et d'ambiguïté politique ? Nous voici en mauvaise compagnie, nous qui de nos institutions nommées "les papillons blancs" ou "Le petit prince" nous rangeons volontiers du côté des sentiments positifs et de la bonne volonté. G. DIEBOLD (1993) dénonce cette hypocrisie au niveau de la nomination du handicap. « Les contre-investissements apparaissent dans le langage de façon quasi évidente. N'avez-vous jamais remarqué l'extrême pudibonderie verbale qui préside à la dénomination des déficients ? On parlera de handicap mental, jamais d'idiotie, de syndrome de Down ou de trisomie, et pas de mongolisme. Les établissements qui accueillent les enfants se nomment "Papillons blancs", et les unités à l'intérieur de ces établissements porteront de jolies appellations comme "les pinsons", "le nid", "les chatons". Il n'est pas besoin d'être un psychanalyste chevronné pour saisir que, derrière ces noms, se cachent des noms d'oiseaux beaucoup moins élégants »¹.

¹ DIEBOLD (G.). Le vilain petit canard n'est pas noyé dans la mare. In : *Psychiatrie française*, n° 3, p. 4-11

Et pourtant, notre sujet d'aujourd'hui nous y invite, me semble-t-il, dès lors qu'on veut l'aborder avec la rigueur de la méthode psychanalytique. Rigueur qui nous contraint à débusquer toujours et encore les représentations latentes derrière les attitudes manifestes. Or, si nous faisons cela volontiers dans le domaine de la vie psychique individuelle (encore que plus volontiers dans la vie psychique des autres plutôt que dans la nôtre), nous pratiquons cette analyse beaucoup moins spontanément dès lors qu'il s'agit de la vie institutionnelle. Le psychologue est un spécialiste de la "chose psychique", de la relation duelle, il est moins apte à – et moins attiré par – la dimension groupale. Néanmoins, l'évolution de la psychanalyse le porte de plus en plus à sortir du cadre de l'intra psychique, pour l'articuler avec l'inter psychique, l'intersubjectif.

"D'une folie n'en pas faire deux".

Baltasar GRACIAN aimait, nous dit-on, confronter son lecteur à une situation textuelle énigmatique, exigeant de celui-ci discernement et intelligence. Une analyse de ce qu'est la position du psychologue dans une institution pour polyhandicapés nécessite en effet de faire appel à toutes nos capacités de discernement et d'intelligence, d'autant qu'il s'agit d'un domaine frappé d'une pauvreté de la pensée. Le travail auprès des polyhandicapés comporte de telles difficultés qu'il faut sans cesse le nourrir, afin d'éviter la spirale dépressive qui sera source de démotivation, de burn-out, etc. Mais plutôt que de souligner toujours les aspects dépressifs, négatifs, dévalorisés et dévalorisants de ce travail, on peut aussi en repérer les aspects positifs, les motivations profondes qui font que nombre de professionnels continuent à exercer dans ce domaine et y trouvent des satisfactions. Mais il faut alors s'aventurer au-delà d'une argumentation un peu superficielle et convenue du type "je me sens utile pour les autres", "il faut bien qu'on s'en occupe". Il faut alors tenter d'élucider de quoi sont faites ces motivations et de quel ordre sont ces satisfactions. Au risque de nous amener sur des chemins périlleux.

"D'une folie n'en pas faire deux".

Il y aurait donc deux folies. Celle de la pathologie que nous avons pour objectif de soigner, mais aussi, la nôtre, qui est de vouloir être ces soignants. Et une troisième : celle de l'institution, la folie institutionnelle.

D'une folie n'en pas faire deux voudrait dire aussi : N'en rajoutons pas.

Ou en termes plus psychanalytiques : quelles sont les conditions qu'il faut mettre en place pour éviter que le travail dans une institution auprès des polyhandicapés ne produise des effets pathogènes.

I – L'INSTITUTION

Il faut distinguer trois niveaux, du plus général au plus spécifique :

1. Institution
2. Institution soignante
3. Institution de soins aux polyhandicapés.

Nous n'aimons pas admettre le lien nécessaire qui nous lie à l'institution. C'est une blessure narcissique, dit René KAËS (1988), par rapport à notre illusion d'autonomie et de libre pensée. Une partie de nous-même ne nous appartient pas en propre. Et on pourrait rajouter : une partie de notre folie ne nous est pas personnelle, mais participe de la folie institutionnelle. L'institution nous précède, nous assigne et nous inscrit dans ses liens et dans ses discours. Elle nous pense ; mais nous avons bien du mal à la penser.

Elle est comme une mère, à la fois idéalisée et persécutrice. Contenante et morcelante. Une mère souvent plus archaïque qu'œdipienne.

Le fonctionnement de l'institution n'est pas le simple résultat de la somme du fonctionnement psychique individuel de chacun de ses membres. Par conséquent, le dysfonctionnement du groupe n'est pas le simple résultat de la somme des pathologies de ses membres. La folie institutionnelle est différente de la folie individuelle. Inversement, la pathologie d'un membre du groupe n'est pas le simple résultat de sa pathologie individuelle, mais est reliée au fonctionnement institutionnel.

Pour Eugène ENRIQUEZ ², il n'y a pas de civilisation sans institution. Toute organisation s'inscrit dans un ensemble plus vaste qu'est l'institution. A leur origine, il y a une violence fondatrice. Le but de l'institution est de contrôler la violence, de la réguler. D'où le paradoxe : l'institution est le lieu où masquer la violence et aussi où exprimer la violence.

Eugène ENRIQUEZ étudie la question suivante : Qu'est-ce qu'une institution soignante ? La tâche primaire des institutions soignantes est de soigner. Mais les institutions perdent facilement de vue leur fonction de base, donnant lieu à un certain nombre de dérives. Qui soigne-t-on ? Par exemple.

Il décrit les caractéristiques des institutions thérapeutiques. Nous allons en reprendre quelques unes. Dans ces institutions, il s'agit d'individus occupant par nature des positions asymétriques.

D'une manière générale, la rencontre entre l'enfant et le thérapeute est placée d'emblée sous le signe de l'inégalité. Piera AULAGNIER considère cette dissymétrie fondamentale comme l'une des caractéristiques principales et fondatrices de la rencontre inaugurale de l'infans avec la mère : "Le dire et le faire maternels anticipent toujours sur ce que l'infans peut en connaître, si l'offre précède la demande, si le sein est donné avant que la bouche sache que c'est de lui qu'elle est en attente, ce décalage est encore plus évident et plus total dans le registre du sens. La parole maternelle déverse un flux porteur et créateur de sens, qui anticipe de loin sur la capacité de l'infans d'en reconnaître la signification et de la reprendre à son compte" (Castoriadis-Aulagnier, 1981, p.36). Cette anticipation fait violence à l'enfant ; mais il s'agit d'une violence nécessaire, car elle est constitutive de sa psyché.

Cette situation est encore accentuée par le handicap. Le côté irrémédiable du handicap fait que jamais ce patient ne sera comme moi. Pour ce qui est de l'enfant, le handicap met à mal les possibilités d'anticipation et d'identification. Dans le cas particulier où l'analyste s'occupe d'enfants handicapés, on trouve une accentuation de l'asymétrie de la relation thérapeutique

² ENRIQUEZ E., Le travail de la mort dans les institutions. In : KAES (R.) et al. *L'institution et les institutions : Etudes psychanalytiques*. Paris : Dunod, 1988 p.62-91.

entre le psychanalyste armé de son outillage théorique et si versé dans les raffinements et les nuances de la vie affective et un enfant qui, du fait et de son jeune âge et de son handicap, ne dispose ni du langage, ni d'aucun contrôle de sa vie émotionnelle, ni même de la maîtrise de son corps.

Nous sommes dès lors dans une situation un peu particulière, où le devenir psychique se pose, plus qu'ailleurs en termes de potentialités et de virtualité. Par conséquent, la capacité d'anticipation du psychanalyste est mobilisée de manière accrue : elle constitue plus que d'habitude la condition même pour qu'un processus psychanalytique puisse s'instaurer. Mais elle est aussi plus que d'habitude mise à mal par le patient, du fait de la déficience des mécanismes de pensée et des défaillances de la verbalisation. On pourrait parler d'une double anticipation de l'analyste : celle inhérente à tout processus psychanalytique, mais aussi celle qui est liée plus particulièrement au fait qu'il s'agit d'un enfant qui ne pourra probablement jamais acquérir les facultés mentales, verbales et intellectuelles qui sont celles de l'analyste.

II – LA SPECIFICITE

En quoi n'est-ce pas pareil ? Que peut-on détecter de spécifique lié au handicap ?

La tentation sado-masochiste

Le handicap physique instaure une relation de dépendance réelle, prolongée, voire définitive vis à vis de l'entourage. Cette perpétuation de la dépendance est une des réalités les plus lourdes de conséquences pour le devenir psychique de l'enfant. A contre-courant de l'évolution normale vers l'autonomisation, elle crée un lien très intense entre l'enfant et l'adulte, qui peut évoluer vers une organisation perverse, car la dépendance et la vulnérabilité favorisent de part et d'autre les tendances perverses. Chez l'enfant, il y a un investissement du plaisir masochiste à se faire manipuler et chez l'adulte un investissement du plaisir sadique à le manipuler.

La dépendance est source de bénéfices, souvent inavouables. Le corps de l'enfant handicapé devient de manière excessive un objet à manipuler, à voir, à soigner, à ausculter, à examiner, à porter, à diagnostiquer. Les soins à l'enfant sont vécus par celui-ci comme autant de séductions intrusives et traumatiques, mais qu'il cherchera néanmoins à perpétuer. Les liens de dépendance mutuelle sont investis d'une valeur de plaisir et de déplaisir et s'inscrivent très tôt, en termes économiques, dans l'organisation psychique et libidinale. Parfois, la mère et l'enfant sont tellement engagés dans les bénéfices secondaires de cette relation, qu'on peut parler d'une véritable érotisation du handicap. De cet être dépendant et soumis, la mère, parfois, est la maîtresse, au sens où on utilise ce mot dans les relations sado-masochistes.

La mère peut vouloir maintenir cet état, si elle ne parvient pas, bien malgré elle le plus souvent, à renoncer aux tourments et aux délices du dévouement et du sacrifice. Mère et enfant sont enchaînés l'un à l'autre, car si l'un d'eux rompt ce lien, l'autre s'écroule. Si la mère est souvent la plus disponible pour tenir ce rôle, les pères n'en sont pas absents, et peuvent même y être tout autant impliqués. Une fois que les choses sont engagées sur cette voie, seule une intervention extérieure peut remettre en mouvement ce système figé, dans lequel chacun y trouve son compte. Seul un regard nouveau peut ouvrir des yeux qui ne voient plus la réalité de l'enfant, à savoir qu'il grandit et n'est pas un éternel nourrisson, même s'il a et aura toujours besoin de l'aide des autres pour les gestes de la vie quotidienne.

La configuration particulière que le handicap imprime à l'économie libidinale d'un sujet en relation avec l'entourage favorise l'organisation sur un mode sado-masochique.

La passivité de l'enfant handicapé réveille chez l'autre ses tendances sadiques. Sa faiblesse et sa vulnérabilité sont une provocation, une incitation à l'agression. Pour expliquer cette observation, qui est difficile à admettre sur le plan de la morale, la théorie de D.W. WINNICOTT (1950-55) relative à l'agressivité peut apporter des éclaircissements. "Etre faible est une notion aussi agressive que l'attaque du fort vis-à-vis du faible. Fondamentalement, meurtre et suicide sont identiques."

Statistiquement, les enfants handicapés sont, plus souvent que les autres, victimes de mauvais traitements et d'abus sexuels, parce que le handicap est la porte ouverte à certaines dérives. Livré aux autres, qui perdent le sens de la pudeur, ce corps passif éveille les tendances

sadiques. Ce que montrent ces situations particulières, c'est combien la frontière entre faire du bien et faire du mal est fragile. Entre un geste qui violence ou un geste qui excite, les limites ne sont pas toujours évidentes. "L'amour" frôle souvent de manière insidieuse toutes sortes de formes de violence.

Le sadisme se rencontre aussi chez les professionnels et peut se cacher derrière les pratiques institutionnelles ou revêtir les habits respectables de la théorie. « Les institutions pour enfants handicapés, inadaptés, délinquants ou caractériels secrètent la violence si l'on n'y prend pas garde (...) Si l'on ne "soigne" pas en permanence l'institution, les violences risquent à tout moment d'émerger (...) Il faut éviter la toute-puissance d'une seule personne et l'inféodation totalitaire à une théorie unique (...) Pour ma part, je pense que les grands responsables des violences institutionnelles sont les directeurs et les médecins chefs »³. Si l'on déshabille certaines constructions théoriques relatives aux enfants déficients, ne voit-on pas la face grimaçante de la destructivité de l'autre ? La racine étymologique du verbe comprendre est prendre. L'intérêt des chercheurs et des professionnels de l'enfance handicapée, sous couvert de motifs scientifiques ou de bonnes intentions rééducatives et thérapeutiques, peut être utilisé à des fins d'exploitation où le savoir conduit au pouvoir et le pouvoir conduit à la destruction de l'autre.

III – LES REMEDES

Comment guérir de cette folie ? Ou comment la prévenir ? Quels sont les remèdes à la maladie ? Comment donc ne pas fabriquer cette deuxième folie ? La réponse à cette question est habituellement : Le tiers. Mais qu'est-ce qui peut faire fonction de tiers ? Et qu'est-ce qui empêche le tiers de fonctionner ?

³ TOMKIEVICZ (S.) / VIVET (P.) et al. *Aimer mal, châtier bien : Enquêtes sur les violences dans des institutions pour enfants et adolescents*. Paris : Seuil, 1991.

1. Un savoir "déjà là"

C'est une des fonctions du psychologue dans une institution pour polyhandicapés que de favoriser la production d'un savoir, d'apporter de la théorie, de permettre de théoriser les pratiques.

Il n'y a pas d'action sans théorie. Auprès des enfants, nous agissons tout le temps. Nous sommes en permanence en acte mais les actes s'appuient sur une théorie, qu'elle soit sue ou insue, implicite ou explicite. On dit couramment que la théorie se construit toujours dans un après-coup, qu'il y a un temps pour agir, intuitivement en quelque sorte et un temps pour réfléchir, qui serait obligatoirement un temps second. Ne faudrait-il pas nuancer et affiner cette idée ? Pris dans l'action, il est vrai qu'il n'y a guère le temps de réfléchir : Mais en réalité, c'est un mouvement de va et vient entre la pratique et la théorie, agissant dans les deux sens. Toute théorie est nourrie de l'action, toute action s'étaie sur une théorie. Le temps secondaire de la réflexion dévoile la construction d'un savoir à partir d'une situation concrète. Surtout il révèle que ce savoir était implicitement présent. Que ce savoir a orienté la personne dans son action auprès de l'enfant, sans même qu'elle s'en rende compte. C'est ce que j'appelle la théorie au quotidien.

Le travail de la théorie, c'est donc parfois simplement de révéler un savoir déjà là. Nous savons. Mais dans le mouvement bruyant du quotidien, nous ne savons pas que nous savons. Il y a dans les institutions de soins, ou les lieux de vie, un savoir qui ne se sait pas, insu des acteurs (ceux qui agissent), méconnu par les autres. Il s'agit donc de faire en sorte que ce savoir prenne forme, s'exprime, soit reconnu et puisse faire effet.

C'est la fonction du tiers dans les institutions soignantes qui est en cause dans ce rapport au savoir. La définition d'Eugène ENRIQUEZ paraît particulièrement éclairante : "Ainsi, dans une relation éducative, être en position tierce implique que chacun puisse s'interroger ou être interrogé dans son rapport au savoir et à l'élaboration de ce savoir. Etre en relation duelle, c'est croire et faire croire, au

contraire, qu'on incarne le savoir et qu'il ne reste plus qu'à le transmettre à un autre qui n'aura pas à s'interroger ni sur son propre savoir ni sur le savoir du maître, de même que le maître ne peut ou ne veut s'interroger sur son savoir puisqu'il vit une adéquation parfaite entre son être et le corps du savoir"⁴. Remettre en question le rapport au savoir de chacun et le mode d'élaboration de celui-ci est une des conditions pour que l'institution ne se fige pas dans l'idéologie et la certitude, mais continue de faire place à chaque enfant avec son mystère et dans son devenir. Il s'agit moins de transmettre une connaissance théorique que de susciter sa production à partir d'une expérience clinique, mise en commun. En effet, le spécialiste peut être tenté d'être auprès des équipes le maître dont parle Eugène ENRIQUEZ. Comme chaque intervenant peut être tenté d'être auprès des parents ce maître qui détient un savoir sur l'enfant, et donc sur eux. Et les parents eux-mêmes cherchent à occuper cette position de celui qui détient un savoir sur l'enfant. Bien souvent dans le secteur médico-psycho-social, c'est le psychanalyste qui est investi de ce pouvoir.

2. L'équipe

Les aspects contre-transférentiels particulièrement ardues de cette clinique rendent indispensables, plus qu'ailleurs, le travail en équipe qui permet de :

- partager les difficultés par identification,
- partager par dilution du transfert ? car le soignant est soumis à des sollicitations affectives massives de la part des patients et des familles,
- réfléchir aux positions identificatoires qui déterminent à notre insu les choix et les décisions dans la pratique,
- avoir des relais,
- protéger les soignants de la violence, celle des autres et la leur,
- se déprendre des fantasmes agressifs et mortifères.

⁴ ENRIQUEZ (E.). Les institutions, amour et contrainte, consensus et violence. In : *Connexions*, n°30, 1980, p.85

3. L'analyse du contre-transfert

Mais le remède principal, celui qui détermine tous les autres, c'est l'analyse du contre-transfert.

Ce sont les travaux psychanalytiques à partir de l'expérience avec des patients psychotiques qui offrent les outils de réflexion les plus pertinents pour approfondir la question du contre-transfert avec les enfants handicapés. S. FERECZI (1932), H. SEARLES (1979), D.W. WINNICOTT (1947), P.C. RACAMIER (1992) sont les auteurs dont les textes sont les plus féconds pour rendre compte de l'expérience émotionnelle de la relation thérapeutique avec des enfants gravement handicapés et leurs parents. Pourtant la psychopathologie présente dans ces deux domaines cliniques – psychose ou états-limite et handicap - est tout à fait différente, et il ne s'agit surtout pas de les amalgamer.

En quoi l'approche des enfants handicapés pose les mêmes problèmes sur le plan du contre-transfert que celle des psychotiques ou des autistes ? Où sont les points de convergence ? Que suscite le handicap dans notre contre-transfert qui serait analogue à la psychose et dont l'expérience avec les névroses ne rendrait pas compte ? La question mérite d'être posée.

Un texte de D.W. WINNICOTT (1947) nous donne une clé : c'est l'intensité de la haine que suscite le patient qui a subi des expériences précoces très traumatisantes qui rend l'approche de ces patients si ardues et oblige à un travail sur le contre-transfert. "Quel que soit son amour pour ses malades, il ne peut éviter de les haïr et de les craindre, et mieux il le sait, moins il laissera la haine et la crainte déterminer ce qu'il fait à ses malades"⁵. D.W. WINNICOTT parle ici des psychotiques, mais ses propos sont valables tout aussi bien pour les enfants handicapés qui nous préoccupent. Et tout comme D.W. WINNICOTT cite : "quelques-unes des raisons pour lesquelles une mère hait son petit enfant, même un garçon" (contrairement à l'idée de S. FREUD que la relation mère-bébé garçon échapperait à la haine), on

⁵ WINNICOTT (D.W.). *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris : Payot, 1971, p. 49

pourrait citer les raisons particulières et multiples pour lesquelles cet enfant-là, atteint d'une anomalie, suscite la haine : il menace l'idéal de l'enfant merveilleux, il atteint l'image de l'intégrité humaine, il suscite des idées de meurtre qui sont moralement insupportables, il évoque une bestialité qui inquiète. Que faire de cette haine? "Il lui faut haine pour haine, pense D.W. WINNICOTT, car la sentimentalité ne vaut rien du point de vue du petit enfant"⁶. En effet, seule la reconnaissance de cette haine permet la maturation psychique.

Cette clinique met en évidence de manière particulièrement forte les aspects paradoxaux, cachés, parfois pervers, du contre-transfert, dans un domaine qui impose au thérapeute un lourd "fardeau affectif" pour reprendre le mot de D.W. WINNICOTT⁷. Il faut étudier, de manière serrée, la nature de ce fardeau. Les réflexions de H. SEARLES (1974) sur les caractéristiques du contre-transfert tel qu'il se déroule avec des patients schizophrènes, propose des idées extrêmement originales et stimulantes, qui sont transposables dans le domaine clinique du handicap et permettent d'explicitier ce qui se passe dans cette relation thérapeutique, où l'on trouve tout aussi bien "les sources de l'amour humain le plus sincèrement désintéressé que le germe de la haine paranoïde la plus intense"⁸. Au lieu de chercher à minimiser ou à éluder ces aspects négatifs du contre-transfert, il s'agit bien au contraire de les repérer et d'en analyser l'utilisation nécessaire dans cette clinique. Il faut mettre à jour les éléments archaïques du contre-transfert qui opèrent dans cette relation.

Confusions des positions identificatoires.

Sur le plan de son contre-transfert, le soignant aura à élucider les tentations qu'un tel investissement parental sur sa personne ne manquera pas de susciter. Faute d'un tel travail, il y a confusion des positions identificatoires aussi bien entre parents et professionnels, et entre les différentes catégories de personnel à l'intérieur d'une équipe. Il est fréquent dans ces institutions de ne plus savoir qui est qui et qui fait quoi.

⁶ op. cit. p.57

⁷ op. cit.

⁸ SEARLES (H.), *Le contre-transfert*. Paris : Gallimard, 1981, p.17

Les soignants oscillent dans leur identification entre l'enfant et les parents, ou tantôt à l'enfant tantôt aux parents. Il est cependant nécessaire de maintenir ces pôles identificatoires multiples et différenciés dans une prise en charge, car elles ne concordent pas forcément, et il peut même parfois être nécessaire de défendre l'un des points de vue contre l'autre, par exemple défendre les intérêts d'un enfant contre sa famille, ce qui est difficile, voire impossible, si l'on est complètement collé aux positions parentales, et donc amené à les protéger.

Dans ce cas de figure, les soignants sont englués dans une empathie excessive, incapables de se dégager des dispositions émotionnelles parentales. Aux résistances des parents correspondent alors les résistances des éducatrices, au deuil des parents répond le deuil impossible des soignants, à la culpabilité des parents correspond la culpabilité des travailleurs sociaux, à la dénégation des parents correspond celle des éducatrices. Lorsque les soignants occupent le site parental, les parents, eux se sentent démunis, voire persécutés, et sont tentés dans un mouvement spéculaire d'investir le rôle de professionnel. On voit alors des parents qui sont devenus les éducateurs de leur enfant, ce que les contraintes éducatives liées au handicap facilitent et encouragent de manière massive. Ces situations conduisent à une idéalisation mutuelle. Aux bons éducateurs correspondent de bons parents. Aux adultes idéalisés correspond un enfant fétichisé. Mais on sait que l'objet idéalisé devient très vite un objet persécuteur. Aux soignants tout puissants correspondent alors des parents infantilisés.

Le travail clinique avec ces familles oblige donc à un double mouvement : identification aux parents, d'une part parce que c'est un mouvement naturel inévitable, et d'autre part, parce qu'un minimum d'empathie est nécessaire. Mais aussi mouvement de désidentification. Cette souplesse des positions identificatoires est exigée dans tout le champ de la psychanalyse de l'enfant, mais elle est ici particulièrement difficile à maîtriser. Dans ce cas, parents et psychanalystes s'engluent dans une spirale dépressive ou une idéalisation mutuelle qui a pour visée de maintenir camouflées les motions agressives à l'égard de l'enfant. P.C. RACAMIER parle de "séduction mutuelle"⁹, dont il n'est possible de se dégager qu'au prix d'un travail de deuil. Car les soignants se trouvent confrontés, tout comme les parents, à l'élaboration si épineuse des souhaits destructeurs que suscite le jeune enfant handicapé.

⁹ RACAMIER (P.C.). *Le génie des origines. Psychanalyse et psychoses*. Paris : Payot, 1992, p.112

Lequel des deux est donc malade ?

L'une des idées force des différents auteurs qui ont analysé ces aspects archaïques du contre-transfert, tels qu'ils apparaissent plus particulièrement avec des patients psychotiques, est de dire que la fonction thérapeutique ne joue pas qu'à sens unique. "Lequel des deux est donc malade? On pourrait presque dire qu'assumer la fonction de guérir les maladies est aussi une maladie ; ce n'est que l'autre face de la médaille. Nous avons besoin de nos patients autant qu'ils ont besoin de nous" (D.W. WINNICOTT, 1986). Si le patient, enfant handicapé ou parent en détresse, a besoin du thérapeute, celui-ci a autant, sinon plus, besoin de son patient. H. SEARLES a étudié cette vocation thérapeutique du patient dans son rapport à la psychose, et en a tiré des analyses assez percutantes quant à ce qui se joue entre ce patient et la partie malade du thérapeute, qui est à l'œuvre dans ce qu'il appelle la "symbiose thérapeutique"¹⁰.

Il faut revenir également à S. FERENCZI dont les écrits tardifs (1932), en particulier ceux relatifs à l'analyse mutuelle, ont poussé loin l'analyse de ces aspects de la relation thérapeutique, en les explorant jusque dans leurs impasses les plus périlleuses. Comment parvenir à gérer les aspects négatifs et paradoxaux que ce champ clinique mobilise et fait apparaître dans le contre-transfert ? Cela revient à se demander quelle fonction a pour le thérapeute la relation à un enfant si blessé, et blessé de manière si particulière. Je dirais même pour la survie psychique du thérapeute. Car on ne s'investit pas dans une telle clinique, du moins à long terme, sans avoir de solides raisons - inconscientes s'entend - qui font de cette pratique quelque chose d'indispensable pour celui qui la pratique.

A partir de là, plusieurs questions se profilent. De quelle blessure cet enfant si blessé guérit-il le soignant ? De quel trauma ces parents si traumatisés préservent-ils le thérapeute? De quel mal se soigne le thérapeute à travers son travail thérapeutique avec des enfants marqués gravement dans leur devenir somato-psychique ?

P.C. RACAMIER parle de deuils gelés et de dépressions expulsées. En effet, on pourrait considérer que, auprès d'enfants si gravement atteints, les thérapeutes fonctionnent comme les "expulseurs de deuil" que décrit P.C. RACAMIER. Le thérapeute se soigne avec son patient

¹⁰ op.cit. p.13

d'une dépression qu'il ne peut pas élaborer sans ce recours à un autre, dont il a la charge et qui est présenté comme le malade. On voit aussi tous les bénéfices que retire le thérapeute de la fréquentation d'êtres si déficients. Le partage entre santé et maladie, entre normalité et pathologie est ici si flagrante qu'elle rassure sur tous les doutes que l'on pourrait avoir... Le malade est si clairement et si définitivement désigné, que la question ne se pose même plus de savoir lequel est malade.

Mais le terme de malade est bien entendu beaucoup trop général. Il ne s'agit pas de n'importe quelle maladie. Le patient handicapé est porteur d'une atteinte irrémédiable de son intégrité, dont les causes sont inscrites dans le registre organique. Ce sont ces caractéristiques qui sollicitent des réactions bien particulières dans le travail clinique avec ces patients? Il n'est pas du tout la même chose de s'identifier à un patient handicapé, que de s'identifier au fou, au névrosé ou au malade somatique. D'autres éléments, d'autres affects et d'autres fantasmes sont mis en jeu. Ce n'est alors pas tant la dépression qu'il s'agit de traiter, miroir avec celle du patient, mais l'anormalité, l'étrangeté, voire la monstruosité. Il faut spécifier davantage les formes que prennent ces sentiments ambivalents lorsque le patient est handicapé. Les motions de haine prennent des formes plus précises avec les idées de meurtre. Le trait fondamental, bouscule notre perception du lien entre corps et psyché. La gravité de l'atteinte mobilise une angoisse d'être à son tour atteint dans son intégrité. L'atteinte de l'intégrité somatique ou psychique réveille la peur de la sexualité.

Un autre aspect soulevé par le contre-transfert est que cette clinique peut se prêter à une paradoxale idéalisation, où la déficience serait une figure du paradis perdu, un monde sans langage, loin de toutes les contraintes sociales qui enserrant l'individu normal. Une telle vision a été remarquée dans les études sociologiques qui étudient les représentations sociales liées au handicap. "Le handicapé, enfant imaginaire éternel, et plus spécifiquement le déficient mental, celui qui participe de la débilité à une immaturité primitive, apparaît plongé, hors du temps, dans ce bien-être si souvent présent - même si c'est avec ambiguïté - au travers des images que livrent les sujets de la recherche ; ce retour du paradis perdu, d'une vie intra-utérine "mongolie" lointaine et inaccessible, contribue à l'attirance ressentie, sans que là

encore, il puisse être reconquis et reconstitué puisque aussi bien - et d'autant plus - il s'agira professionnellement de faire en sorte que l'on s'en dégage définitivement"¹¹.

Le deuil de la guérison

L'analyse du contre-transfert dans cette clinique impose cette autre épreuve : la renonciation à la toute puissance thérapeutique. Ici plus qu'ailleurs, il faut "se guérir de vouloir guérir"¹² (P.C. RACAMIER). Cette renonciation est théoriquement l'un des fondements de la position psychanalytique d'une manière générale. Mais il s'agit d'une visée asymptotique, toujours recherchée, jamais réellement acquise. Dans aucun domaine, la vocation thérapeutique n'est pas ce point mise à mal. Tout comme la psychose, la réalité du handicap contraint le thérapeute à un exercice "sans gloire"¹³ (P.C. RACAMIER). En parlant de patients psychotiques, P.C. RACAMIER écrit : "A nous donc, de faire notre *deuil* de la "guérison" du patient. Car voici venu le dernier point de ce regard symétriquement jeté sur la relation avec le patient. Le fantasme "statufié" de sa "guérison" ne répond à rien d'autre qu'à une possession narcissique de dimensions grandioses, dont les protagonistes sont à la fois les nourriciers et les cannibales"¹⁴. Que le thérapeute puisse être non seulement celui qui nourrit, mais qu'il se nourrisse de son patient, voilà assurément une idée qui remue bien des certitudes et de bonnes intentions ... G. DEVEREUX (1966) a étudié à travers ses observations ethnologiques les pulsions cannibaliques des parents, qui font l'objet d'après lui d'un étrange aveuglement. "En tout état de cause, personne, jusqu'à présent, n'a touché à l'essentiel, à savoir que les pulsions cannibaliques des parents envers les enfants sont d'ordre primaire, alors que les fantasmes et pulsions correspondants des enfants sont réactionnels et doivent donc être tenus pour contre-cannibaliques". Par extension, on peut considérer en effet que la relation thérapeutique comporte des aspects vampiriques.

Les soignants ressentent et expriment parfois cette impression d'être vampirisés par l'enfant, avec le double sentiment d'être en même temps engloutis et séduits. L'analyse du travail du trépas de M. de M'UZAN (1977) est ici très éclairante, en particulier la définition qu'il donne

¹¹ MORVAN (J.S.). Représentations et handicaps dans les métiers d'éduquer, d'assister et d'enseigner : le regard questionné. In : GARDOU (C.). *Handicaps, handicapés : le regard interrogé*. Erès, 1990 p.164.

¹² op. cit. p.109

¹³ op. cit. p.110

¹⁴ op. cit. p.112

de la disponibilité particulière qui est demandée au soignant qui se trouve auprès de personnes mourantes : "qu'elle accepte qu'une part d'elle-même soit incluse dans l'orbite funèbre du mourant. Je préfère cette dernière formule à celle d'empathie ou d'identification, toujours sélective, parce qu'elle tient mieux compte de ce fait essentiel que, dans la désastreuse défaillance des objets d'amour ou de leurs substituts, ce qui est en jeu en réalité, c'est la crainte ancestrale d'être entraîné, dévoré par le moribond."¹⁵

Dans cette relation vampirique, lequel des deux est le vampire et lequel la victime ? Qui se nourrit de qui ? Celui qui soigne ou celui qui est soigné ? Le vampire ne survit que par sa victime. Etre vampirisé, c'est aussi cela : être à la place de celui qui est indispensable à l'autre. Le thérapeute qui soigne et répare, n'est-il pas celui qui se nourrit de nourrir l'autre ? Il doit être dévoré par un autre, mais en réalité se dévore lui-même. Il aurait donc besoin de cet autre pour tenir la place de celui qui le dévore et méconnaître ses propres pulsions vampiriques.

Un mythe récent, celui de Dracula¹⁶, peut servir de métaphore dans la compréhension de ces phénomènes contre-transférentiels, qui sont reliés à d'autres phénomènes que notre clinique a mis en lumière, à savoir des constellations relationnelles de type parasitaire et les fantasmes de contagion. De Méduse à Dracula, il y a le passage du regard au corps à corps : si Méduse pétrifie celui qui la regarde de face, Dracula laisse exsangue celui - ou celle - dont il suce le sang. Le regard introduit une distance, alors que Dracula est en-deçà de la séparation. La relation vampirique permet aux fluides de circuler de l'un à l'autre sur un mode placentaire. Mais, les monstres sont aussi des tentateurs. Si Méduse terrifie, Dracula séduit. L'intérêt du mythe tient à ses implications relatives à la connotation sexuelle de la transfusion du sang et à la transmission de l'identité, puisque la victime du vampire devient vampire à son tour. La relation vampirique est une relation terme à terme, comme une osmose, entre deux êtres indifférenciés, qui ne sont ni morts ni vivants. (WILGOWICZ, 1991). Est-ce hasard si l'une des caractéristiques des vampires est de n'avoir pas d'image dans le miroir ? Et en allant plus loin : si l'image du vampire est absente du miroir, n'est-ce pas sa propre image que l'on risque

¹⁵ DE M'UZAN (M.). *De l'art à la mort*. Paris : Tel / Gallimard, 1977, p.193

¹⁶ C'est le roman de Bram Stoker, qui a été publié en 1897 et a connu d'emblée un immense succès, qui a donné le coup d'envoi à ce mythe moderne, dont les origines remontent toutefois vers les légendes plus anciennes de l'Europe centrale. Sur la question du vampirisme, on peut consulter le livre de Perel Wilgowicz, *Le vampirisme*, (1991) et le Colloque de Cérisy, *Les vampires*, les Cahiers de l'Hermétisme, Albin Michel, 1993.

d'y voir ? Le vampire risque de nous engloutir dans un univers sans contours ni limites, où tous les repères identificatoires seraient perdus et où l'altérité serait abolie.

Faire reculer les limites de l'altérité.

Qu'en est-il des motivations du thérapeute à s'occuper d'un patient inguérissable ? Qu'est-ce qui conduit à vouloir, jour après jour, se heurter à l'irréremédiable du corps handicapé ? Il y a protection dans le patient de tous les fantasmes concernant l'anormalité, mais il y a aussi une croyance, une conviction, une passion même, à s'affronter à cet irréremédiable. Relever le défi. Faire reculer les limites de l'altérité.

Un exemple historique de cette passion se trouve chez l'abbé de l'Epée, précurseur génial de la recherche obstinée d'une communication avec des enfants inadaptés. Gladys SWAIN (1982) rapporte l'histoire suivante : l'abbé de L'EPEE passe une information dans les journaux en 1785 pour faire connaître qu'il cherche un enfant "qui soit à la fois sourd, muet et aveugle, pour mieux expérimenter ses méthodes." Elle commente : "Frappante volonté de se confronter à un enfermement personnel aussi prononcé que possible et de faire reculer les limites de l'altérité humaine."¹⁷

Envers et contre tout. Cette passion mobilise la toute-puissance du thérapeute, sans cesse mise en échec par la réalité du handicap, mais jamais abandonnée, et toujours au service de la passion thérapeutique qui peut produire ce qu'il y a de pire et ce qu'il y a de meilleur.

¹⁷ SWAIN (G.). Une logique de l'inclusion : Les infirmes du signe. In : *Esprit*, n°5, 1982.

Réédité dans SWAIN (G.). *Dialogue avec l'insensé. Essais d'histoire de la psychiatrie*. Paris : Gallimard, 1995.

Le travail du psychologue auprès des personnes handicapées

LA PLACE DE L'ATTENTION ET L'APPROCHE D'EMMI PIKLER

Jocelyne ROUX-LEVRAT, Psychologue

I - NAISSANCE ET DEVELOPPEMENT DE LA VIE PSYCHIQUE

Je vais parler de façon centrale, de l'approche d'Emmi PIKLER et des travaux de l'Institut LOCZY de BUDAPEST, de ce que cela nous apporte pour accompagner enfants ou adultes handicapés. L'accent va être mis tout particulièrement sur l'importance fondamentale de ce que Emmi PIKLER appelle initiative : l'activité libre de l'enfant, et aussi pendant les soins "de maternage". Cette place fondamentale de l'activité spontanée de l'enfant est à resituer dans un cadre plus global, celui du développement de l'enfant, de la construction de sa personne.

LA CONSTRUCTION DU MOI

Cette notion d'activité spontanée de l'enfant et aussi celle du "maternage" se relie au processus qui va de l'émergence du self à la construction du moi, en passant par le moi corporel, le moi peau et l'espace interne. Nous allons rencontrer sur notre chemin D.W. WINNICOTT, D. ANZIEU, Esther BICK, Geneviève HAAG et d'autres encore.

L'intrication du corporel au psychique n'est plus à démontrer.

S. FREUD soulignait que le moi était avant tout une entité corporelle.

Plusieurs auteurs ont décrit les étapes de la construction d'un moi à partir des composantes corporelles.

R. SPITZ : la cavité orale associée à la main comme modèle de la première structure du moi.

Esther BICK montre toute l'importance de la constitution de la première peau : *"Dans leur état le plus primitif, les parties de la personnalité sont senties comme n'ayant pas de force liante entre elles et doivent par conséquent être maintenues ensemble grâce à la peau fonctionnant comme limitation. Mais cette fonction interne de contenir les parties du self dépend de l'introjection d'un objet externe vécu comme capable de remplir cette fonction"*.

La constitution de cette première peau se réalise vers deux mois et demi - trois mois.

D. W. WINNICOTT met en évidence les processus primaires du développement : l'intégration, la personnalisation, la réalisation.

* **L'intégration** : rassemblement des différentes expériences sensorielles, affectives, émotionnelles, grâce à la technique des soins maternels, la répétition des expériences paisibles, et aux expériences instinctuelles aiguës. Intégration qui conduit à un état d'unité.

* **La personnalisation** : installation de la psyché dans le soma qui se fonde sur des expériences motrices, sensorielles et fonctionnelles.

* **La réalisation** : appréciation du temps et de l'espace. A partir de cela va se constituer moi et non moi, et une réalité psychique interne.

D. ANZIEU parle des quatre étapes de l'auto-organisation de l'appareil psychique :

* **La constitution du soi** : lors de la vie prénatale, le bébé aurait des expériences sensorielles juxtaposées : tactile, sonore, olfactive, gustative, rythmique, visuelle, visuo-motrice. A la naissance, il y a un vécu de perte d'enveloppe avec des angoisses de chute, de liquéfaction qui se manifestent par les cris, les trémulations, le raidissement. Ces angoisses corporelles du nouveau-né persistent chez les polyhandicapés qui n'ont pas construit cette enveloppe.

Le parent entoure l'enfant de ses soins en s'efforçant de satisfaire les besoins psychiques et physiques de l'enfant.

L'enfant va intérioriser une mère suffisamment bonne : naissance du self qui donne ce sentiment d'enveloppe réunissant les expériences sensorielles juxtaposées ; self qui assure identité, continuité ; self qui le protège et prend soin de lui ou bien le maltraite et le frustre.

Ce soi permanent est une des bases de l'autonomie. D. ANZIEU : *"Le moi peau est une partie de la mère, particulièrement les mains, qui a été intériorisée et qui maintient le psychisme en état de fonctionner"*.

Dans l'ensemble des soins que l'on dit de maternage, en fait, l'enfant rencontre du maternel et du paternel : enveloppe, réceptivité certes, mais aussi solidité, axe, soutien, proposition.

* **La constitution du moi** : avec la différenciation d'un monde interne et d'un monde externe.

Cette naissance du moi qui a lieu autour de six mois, un an, concomitante de l'accès à la position dépressive où la séparation est ressentie dans l'émotion et non dans l'arrachement.

* **Constitution du Je**, double du moi dans une expérience réflexive par exemple tactile : se toucher ; visuelle : le miroir.

* **Constitution du sujet** : affirmation du Je. Différenciation d'avec les autres.

Geneviève HAAG parle de la constitution d'une enveloppe psychique au cours du deuxième mois grâce au contact peau, à l'appui d'arrière-plan dos, à l'interpénétration des regards.

Elle a montré comment sont intégrés dans "l'appareil de posture et de relations", les interrelations émotionnelles et les identifications. Les premiers liens s'inscrivent dans le corps, le mouvement. On peut, par exemple, observer le rassemblement du corps après un temps de soin (repas, change) : le bébé met son pouce en bouche, rassemble ses mains, joint ses pieds.

Elle souligne l'importance de la motricité de l'enfant permettant de dégager un moi séparé, autonome de la peau commune maternelle ou familiale.

Geneviève HAAG a effectué des recherches sur la construction du moi corporel chez l'enfant handicapé.

Elle pense que souvent il y a une grande difficulté à concevoir chez l'enfant handicapé des capacités de développement spontané des grandes fonctions psychomotrices.

"La certitude semble établie très fortement, chez beaucoup de parents et peut-être de professionnels, que cet enfant-là ne peut rien apprendre tout seul, qu'il faut tout exercer".

"Le développement chez un enfant avec un ou des handicaps, si lent soit-il, suit les mêmes voies que celui de toute personne humaine et ce développement commence par ce moi corporel qui se construit par l'incorporation des liens relationnels, la reprise pour lui-même de l'expérience relationnelle, mais aussi par la possibilité d'initier son propre geste". Elle

insiste sur l'importance du repérage, dans l'observation, de l'activité spontanée de l'enfant, des indices du développement du moi corporel et psychique, de ses capacités exploratoires.

Geneviève HAAG souligne les risques psychiques d'une stimulation excessive que l'enfant ne peut intégrer : risque de désappropriation de lui-même, de son corps, de son expérience. Risque psychique d'intrusion, risques des rééducations précoces "qui mécanisent le corps de l'enfant".

"Alors que, dit-elle, seule une attention à l'unité de l'être, concomitante de l'effort rééducatif peut être payante, même pour les rééducations entreprises".

LES PROCESSUS DE SYMBOLISATION

R. ROUSSILLON, psychanalyste lyonnais, a tout particulièrement travaillé cette question. Le premier temps de la symbolisation, que l'on appelle primaire, se distingue de la symbolisation secondaire qui est œuvre de langage.

Dans la symbolisation primaire, il s'agit de l'accès à *"une représentation de chose qui ancre sa forme dans un travail psychique effectué à partir du soubassement sensori-perceptivo-moteur"*.

La symbolisation primaire est ce travail d'appropriation, de reconnaissance comme étant à soi, d'un vécu premier qui n'est d'abord pas identifiable à soi-même.

Temps pour "s'emparer" d'un éprouvé de soi-même dans le monde ou dans la rencontre avec l'autre.

Le tout-petit symbolise dans et par son corps. Le geste, le mouvement, l'acte volontaire du bébé, lui permettent, à certains moments, de reprendre en lui, pour lui, un ressenti dans sa rencontre avec le monde, avec l'autre.

La qualité de la concentration, un silence, un visage absorbé, sérieux, le suspens du geste, du regard nous indiquent le "passage" d'une pensée, dont nous sommes le témoin ému.

Nous verrons cela dans le document vidéo de B. MARTINO : L'enfant et la coupelle. Le bébé et ses mains.

Le bébé passe par son corps pour symboliser, mais aussi en utilisant les objets de son environnement.

Le symbolisation est permise aussi par le temps : présence, absence, retrouvailles, continuité, sentiment continu d'exister.

La symbolisation n'est possible bien sûr que parce qu'il y a "l'autre" qui est d'abord l'objet maternel primaire qui offre à l'enfant sa présence et sa réceptivité, fonction $\propto$ que nous allons examiner maintenant.

L'ATTENTION

Je vais souligner une notion qui me paraît centrale pour la compréhension de la croissance psychique : cette notion d'attention, attention indispensable au bébé, mais aussi aux personnes accueillies, soignées dans nos institutions.

Dans un premier temps, on peut dire de l'attention qu'elle est capacité d'empathie, de réceptivité à l'autre.

D'un point de vue psychanalytique, ce sont les travaux de W.R. BION qui sont devenus une référence majeure pour l'étude de ce concept. Il a montré toute l'importance de la fonction d'attention dans les situations particulières où le sujet est "à l'état naissant", ou dans le cadre analytique. C'est un travail psychique qui se situe dans l'intersubjectif : travail de transformation des éprouvés corporels, des impressions sensorielles inorganisées, éléments bruts, non pensés, éléments β , en éléments $\propto$: images visuelles, schèmes auditifs, olfactifs, qui peuvent s'intégrer dans une pensée éveillée, inconsciente, une pensée onirique, un souvenir.

C'est donc un niveau de symbolisation qui concerne la pensée primitive.

Le modèle de la dyade mère - bébé est une abstraction de ce processus : c'est la capacité de rêverie maternelle, "état d'esprit capable d'accueillir les identifications projectives du nourrisson".

Réceptivité qui rassemble, met en lien, comme dans un creuset, une matrice, les éléments de la vie psychique du bébé, encore épars.

D. HOUZEL et D. MELLIER ont travaillé sur cette notion d'attention et son importance pour le travail de soin ou d'accompagnement d'enfants autistes, psychotiques, ou dans les lieux d'accueil des tout-petits.

Chez la mère, cette fonction d'attention, s'étaye sur la préoccupation maternelle primaire.

Sur quoi vont pouvoir s'étayer les professionnels accompagnant au quotidien enfants ou personnes en difficultés ?

Ces professionnels doivent pouvoir à la fois être capables d'une certaine régression à leur moi infantile, et être capables de s'extraire de cette régression pour rester contenant, tension difficile.

L'observation pourrait être une méthode au service de cette attention, comme un tiers permettant de penser la situation relationnelle.

Il y a plusieurs pratiques, plusieurs théories de l'observation. Nous allons examiner deux courants :

*** L'approche psychanalytique de l'observation du bébé selon Esther BICK :**

L'observation psychanalytique du nouveau-né a été inaugurée par Mélanie KLEIN dans le but d'approfondir la connaissance de la construction psychique du tout-petit.

Esther BICK, psychanalyste, a introduit en 1948 à la TAVISTOCK CLINIC à LONDRES la pratique de l'observation : elle développe une méthode et une éthique précise d'observation du bébé dans sa famille, qui va participer à la formation des éducateurs, psychothérapeutes d'enfants et psychanalystes.

Démarche d'observation du bébé dans sa famille, à partir de sa naissance, et pendant un ou deux ans. Cette observation est étayée par un séminaire d'élaboration rassemblant plusieurs observateurs.

L'accent est mis sur les processus internes, sur les mouvements psychiques qui vont des parents au bébé, du bébé aux parents, à l'observateur.

L'observateur est là, réceptif à la vie psychique familiale. Il tente de recevoir, penser ce qu'il ressent.

Je pourrais dire que de l'approche psychanalytique du bébé, selon E. BICK, j'ai "appris" cela :

Essayer de suspendre son jugement, d'accepter le "je ne sais pas", d'accueillir l'inattendu, de développer sa réceptivité à la vie psychique, aux mouvements émotionnels internes : ceux de celui que l'on rencontre et les siens.

Il me semble qu'il faudrait peut-être préciser que cette notion d'attention n'est pas que du côté de la réceptivité. Elle contient en elle aussi l'axe, l'appui, le cadre, la fermeté, aspects donc plus paternels. D. HOUZEL a bien précisé cet aspect-là. R. ROUSSILLON précise que l'objet maternel premier n'est pas que malléable ; il a ses parties dures non utilisables d'emblée. Il parle de masculinité primaire de l'objet. En tout cas, il ne s'agit pas d'une

réceptivité passive, ce n'est pas une attente, il y a une activité de pensée qui vectorise la relation, qui est comme un pont vers l'enfant. Présence attentive, avec un certain tonus, un axe.

*** L'observation dans l'approche d'Emmi PIKLER** dont nous allons parler juste après :

Geneviève APPELL, Myriam DAVID, Michel SOULE, pionniers dans le domaine de l'observation, ont montré toute l'importance de l'observation des bébés pris en charge en institutions (pouponnières, crèches).

Geneviève APPELL et Myriam DAVID nous ont apporté la connaissance des travaux de la pouponnière LOCZY à BUDAPEST, avec cette attention si précise des personnes qui s'occupent des enfants : les nurses.

On pourrait dire de l'observation dans l'approche PIKLER-LOCZY qu'elle est plus d'ordre phénoménologique : saisir ce qui apparaît, ce qui émerge, notamment l'initiative de l'enfant, et comment l'adulte, le professionnel, la nurse y répondent. C'est une observation au plus près de l'enfant.

L'observation développée dans l'approche PIKLER-LOCZY s'inscrit selon deux modalités : observation par quelqu'un qui n'est pas en relation directe avec l'enfant, observation de l'enfant lui-même, des relations adultes - enfants ou entre enfants.

Mais aussi attitude observante de la personne en lien direct avec l'enfant, dans le temps de la relation, qui vise à donner place et temps au bébé pour se manifester, pour pouvoir prendre des initiatives.

Attitude qui vise à permettre à l'adulte de prendre en compte ce qui vient du bébé.

Accueillir et donner sens à ce que montre le bébé.

L'observation à distance ou dans la relation permet de pouvoir donner une réponse adéquate au bébé, de lui faire une proposition ajustée à ce qu'il est à ce moment-là.

II - PRESENTATION DE L'APPROCHE D'EMMI PIKLER ET DE L'INSTITUT LOCZY A BUDAPEST

J'ai découvert l'approche PIKLER LOCZY au début de mon travail de psychologue en crèches. J'arrivais là avec comme bagage la formation à l'observation du bébé selon Esther BICK, qui m'assurait un arrière-plan clinique et théorique solide. La rencontre avec la manière d'être des nurses avec les tout-petits dans cette pouponnière hongroise a été pour moi bouleversante : la grande qualité des relations enfants - adultes, la place laissée à "l'être - au monde" des enfants dès la naissance, apportaient un autre regard, une autre vision du tout-petit qui pouvait tout de suite être présent à lui-même et à son entourage.

L'approche PIKLER LOCZY m'a permis de penser et de mettre en place le soutien du travail des puéricultrices auprès des enfants, et de m'appuyer sur l'observation pour cela.

LE Dr EMMI PIKLER - LA POUPONNIERE LOCZY

Emmi PIKLER, pédiatre hongroise (1902-1984), a fait ses études à Vienne dans les années 20. Elle a commencé son activité auprès des familles avant la deuxième guerre mondiale, pendant 15 ans, s'intéressant à la vie du bébé au quotidien.

C'est là qu'elle commence à réfléchir à l'importance de suivre la curiosité de l'enfant et de laisser se développer son jeu librement.

Le bébé n'est pas enseigné, il apprend de lui-même. Les expériences d'Emmi PIKLER sont rassemblées dans son livre : "Que sait faire votre bébé ?".

En 1946, Emmi PIKLER devient directrice de la pouponnière LOCZY, du nom de la rue où elle se trouve, qui deviendra l'Institut Emmi PIKLER.

Le Dr PIKLER qui a acquis une solide expérience des tout-petits, fait le pari qu'il est possible d'offrir aux jeunes enfants en institution un cadre qui favorise leur plein épanouissement.

Elle structure un lieu de vie recevant des tout jeunes enfants privés de leurs parents et confrontés à des séparations parfois définitives.

L'enfant est appelé à se développer à travers une relation faite d'empathie et de confiance.

Il est soutenu par l'attention des adultes, dans une continuité lui permettant de construire sécurité interne et identité personnelle, dans un lieu où "on prend soin" de sa personne.

Les soins de maternage, l'organisation de la vie quotidienne sont pensés à partir des observations fines, de la part des professionnelles (les nurses). Ces observations permettent une meilleure compréhension de la vie psychique de chaque enfant.

Quatre principes fondamentaux organisent la vie des enfants à LOCZY :

- La valeur de l'activité autonome de l'enfant fondée sur ses propres initiatives.
- Le soutien apporté par la stabilité des rapports personnalisés entre enfants et adultes, par la relation privilégiée de chaque enfant à un adulte déterminé.
- La préoccupation constante que chaque enfant puisse connaître d'une façon appropriée à son développement, sa situation et les événements qui le concernent.
- Le maintien d'un bon état de santé, condition et résultante des autres principes.

C'est Geneviève APPELL et Myriam DAVID qui feront connaître en France l'expérience de LOCZY après des séjours à la pouponnière de BUDAPEST en 1968 et 1970. Elles publient, en 1972, "LOCZY ou le maternage insolite".

LES IDEES FORCES D'EMMI PIKLER

*** La valeur de l'activité autonome du jeune enfant fondée sur ses propres initiatives** : cette activité spontanée est considérée au niveau de l'être et non du faire.

Ce qui est générateur de l'activité libre, source de structuration physique et psychique, c'est la personnalisation.

⇒ **L'initiative** : la capacité à initier, à être auteur est là, dès le début de la vie. C'est un point fondamental de l'œuvre d'Emmi PIKLER.

Combien de fois pouvons-nous pointer cette lutte de l'enfant pour faire par lui-même, pour faire tout seul, ce besoin que l'on nomme parfois besoin de maîtriser.

Il y a, dès le plus jeune âge, et dans la plus grande dépendance, une autonomie : celle de l'âge de l'enfant, celle de l'état de la personne.

Cette autonomie est l'expression d'une émergence de l'être, d'une existence.

Ceci nous intéresse pour les bébés, ceci nous intéresse aussi pour les personnes polyhandicapées.

Emmi PIKLER montre que dans un environnement qui le favorise, un bébé prend très tôt des initiatives dans la relation avec les adultes qui l'entourent.

C'est la capacité de l'adulte à recevoir les manifestations du bébé, à les comprendre, à les interpréter, qui va renforcer chez ce bébé sa capacité d'initiative, sa capacité d'adresser des signaux de plus en plus compréhensibles dont il sera l'auteur. Il y a là un renforcement mutuel qui permet l'émergence d'un sens à la relation.

Emmi PIKLER : *"le nouveau-né peut se crisper ou se détendre au toucher de la main de l'adulte, il tressaille ou se blottit contre la main lorsqu'on le prend dans les bras..."*. L'adulte qui comprend et s'ajuste, par exemple en ralentissant son geste, va permettre au bébé des initiatives de plus en plus significatives.

Les mouvements involontaires, réflexes, vont se coordonner, s'ordonner, devenir de plus en plus volontaires.

La main du bébé rencontre un anneau, ou l'anneau se trouve sous la main du bébé... peu à peu, le bébé va prendre volontairement l'objet. Le bébé va acquérir une capacité d'initiative et d'autonomie propre à son développement. Pour que l'enfant puisse utiliser de lui-même les objets, les jeux, il faut bien sûr penser un espace et des objets appropriés (que les jouets soient accessibles, qu'ils aient une forme telle que l'enfant puisse les saisir, qu'ils ne soient pas attachés, suspendus, qu'ils ne soient pas défendus de les prendre en bouche).

J. VAMOS : *"Si l'adulte résiste à la tentation d'intervenir dans l'activité spontanée du bébé, le bébé va poursuivre librement et avec plaisir son activité, l'organiser, la construire, et cela va avoir un impact fondamental sur la structuration psychique du bébé"*. Le jeu de l'enfant va générer des pensées, pensées qui vont à leur tour enrichir le jeu et le mouvement. La qualité de cette activité autonome va se manifester par l'intérêt, la concentration de l'enfant, le plaisir, la joie.

Emmi PIKLER a mis l'accent sur le vouloir de l'enfant. Elle a permis que soient pensées les conditions du "pouvoir vouloir". Elle a compris que le pouvoir vouloir renforçait la pulsion épistémologie : savoir. Prêtant attention à sa propre activité, l'enfant va apprendre à apprendre.

⇒ "**Se mouvoir en liberté**" est le titre du livre écrit par Emmi PIKLER. Elle y étudie précisément l'importance et les conditions de cette motricité autonome.

A. SZANTO a poursuivi les recherches :

- Note de recherche de maîtrise de psychologie génétique sur : "Le roulement du bébé".
- Thèse de doctorat : "Etude de quelques grands mouvements moteurs chez le nourrisson en fonction des lois de l'équilibre".

Dans le mouvement, associé à toute la sensorialité, le tout-petit découvre son corps et ce qui l'entoure. Le corps est le premier "jeu" du bébé ainsi que l'observation de l'environnement.

Le mouvement permet la régulation des tensions internes, des ressentis, des émotions : bien-être, plaisir, excitation, malaise, angoisses, rassemblement des mains, battement des pieds, détente, raidissement, succion, etc...

En bougeant, l'enfant construit son image corporelle et l'unité de son corps.

Se mouvoir, c'est aller dans l'espace, aller vers les objets, vers les autres. C'est se séparer et se retrouver : aller, revenir, s'éloigner, se rapprocher. Expérimenter par soi-même distance et proximité.

Le mouvement renforce la différenciation moi - non moi. On peut dire que le mouvement corporel est en même temps une expérience psychique.

Des liens ont été faits dans différents travaux théoriques entre motricité et symbolisation en particulier ceux de D.W. WINNICOTT et de R. ROUSSILLON.

Le tout-petit a besoin de se mouvoir, c'est un mode d'expression de sa vie intérieure. Il a besoin pour cela d'être libre de ses mouvements.

Emmi PIKLER va montrer que l'enfant va trouver de lui-même, sans qu'on les lui enseigne, les différentes postures et les différents déplacements qui vont l'amener à se redresser et à marcher.

Elle constate un manque de confiance dans les capacités de l'enfant de construire par lui-même son évolution motrice ; il y a l'idée qu'il faut lui apprendre, qu'il ne peut y arriver de lui-même. Difficulté à concevoir que le bébé peut apprendre par ses propres expériences.

Pour le tout-petit qui ne se redresse pas encore, la position sur le dos est la position la plus relaxante et la plus sécurisante.

Le centre de gravité du corps est au plus bas. Il a la plus grande surface d'appui. C'est une position de sécurité à partir de laquelle il va explorer ses mains, l'espace autour de sa tête.

Il va pouvoir tourner sa tête, bouger ses bras, ses jambes, explorer ses pieds, bouger le haut de son corps.

Il suit le mouvement des mains vers 3 - 4 mois : ce jeu peut être mis en lien avec la construction de la profondeur, de l'espace dans cet éloignement, rapprochement. C'est aussi comme une reprise de la présence, du mouvement du visage maternel à proximité.

Il va lever les pieds jusqu'à les voir vers 7 - 8 mois.

A partir du dos, l'enfant va pouvoir se dégager progressivement du sol en jouant avec des points d'appui, des petites secousses, des déséquilibres minimes.

L'enfant va se tourner sur un côté, sur l'autre, se retrouver sur le ventre, de lui-même, puis passer du dos au ventre et trouver un roulement. Il va ramper.

On assiste à un redressement progressif, la surface d'appui au sol va diminuer et le centre de gravité s'élever.

L'enfant va trouver une position semi-assise, se mettre à quatre pattes, s'asseoir, et passer progressivement à la position debout avec appui, puis sans appui et à la marche.

Lorsque l'enfant découvre tout cela par lui-même, sans qu'on le lui enseigne, il est dans une construction qu'il s'approprie ; il est dans la continuité de son corps.

Dans toutes les positions intermédiaires, l'enfant apprend.

Il apprend à maîtriser petit à petit tous les petits déséquilibres qu'il va rencontrer.

En découvrant de lui-même le redressement progressif, l'enfant reste en contact avec lui ; il est dans la continuité de ses propres sensations. Il acquiert ainsi sécurité et confiance. Il peut revenir à la position et au déplacement antérieur. Il ne va pas au-delà de ce qu'il se sent capable de faire. Les positions que l'enfant a acquises de lui-même sont des positions solides (chutes en arrière d'enfants assis alors qu'ils ne savent le faire d'eux-mêmes).

A la pouponnière LOCZY, souligne A. TARDOS :

- Les bébés ne sont à plat ventre que lorsque, mus par leur propre initiative, ils ont été capables de le faire.

- Ils ne sont assis que lorsqu'ils sont capables de s'asseoir.

- Ils ne sont debout que lorsqu'ils savent se lever par eux-mêmes.

- Ils font leurs premiers pas seulement lorsqu'ils sont suffisamment sûrs de leur propre équilibre et qu'ils peuvent tenter d'eux-mêmes cette démarche.

⇒ **L'espace personnel de l'enfant**

Il me semble important de souligner comment l'approche de LOCZY a mis l'accent, non seulement sur l'espace de la relation entre le bébé et ses parents, les adultes qui l'entourent, mais aussi sur l'espace personnel de l'enfant, lorsqu'il est avec lui-même. Il y a interdépendance entre la richesse du vécu relationnel et la "capacité à être seul".

*** La relation enfant adulte**

L'organisation de l'institution a été pensée pour que chaque enfant puisse bénéficier d'une relation stable.

Quatre adultes au maximum s'occupent d'un même enfant. Elles sont toujours les mêmes. L'une d'elles est la référente et porte plus particulièrement le souci de la continuité.

La rencontre enfant - adulte est marquée par le principe fondateur de l'activité libre de l'enfant.

Dès son plus jeune âge, il est un partenaire actif de la relation. Recherche d'accordage, de mutualité. Attendre l'enfant pour lui laisser toute sa place de sujet dans les échanges.

L'observation de l'enfant dans l'interaction permet à l'adulte de trouver cet accordage.

L'observation permet d'arrêter son geste, pour attendre la "réponse" de l'enfant.

Les temps de rencontre enfant - adulte sont pensés pour apporter à l'enfant une attention qui le soutiendra ensuite dans les temps où il est plus avec lui-même ou avec les autres enfants.

La pratique du soin s'opère à un rythme qui offre une place à l'agir du tout-petit, et prend en considération toutes ses expressions (regards, mimiques, crispation, détente).

Ce qu'on appelle le soin à LOCZY, c'est-à-dire les temps de repas, de change, de bain, pensés dans leur fonction thérapeutique, offre à l'enfant enveloppe, contenance, rassemblement. Il est pensé pour aider l'enfant à constituer sa personne, pour accompagner mais non pour combler les manques. Soin qui vise à humaniser les pulsions, contenir les émotions.

La nurse pose les limites aux mouvements pulsionnels et fusionnels de l'enfant, limites à la réalisation immédiate ou totale de ses désirs ; adaptation certes, mais aussi butées. L'adaptation a ses limites.

Toute action, proposition concernant l'enfant est bien sûr accompagnée de paroles qui prévient l'enfant, attend la réponse.

Cette relation, ce soin ainsi pensé, est source de plaisir pour l'adulte et l'enfant. Plaisir d'être ensemble, d'être reconnu, d'être dans une confiance et une attention mutuelles.

III - L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE

En quoi les apports d'Emmi Pikler éclairent l'accompagnement d'un enfant ou d'un adulte vivant avec de lourds handicaps ?

Nous allons nous référer essentiellement aux travaux de Myrtha CHOKLER. Mais d'autres professionnels s'inspirent de l'approche d'Emmi PIKLER, comme Monica ALY et des professionnels de CAMSP en France.

Myrtha CHOKLER est psychomotricienne, professeur de psychologie sociale et psychopathologie à l'Université de Buenos Aires. Elle dirige un centre d'accueil qui pratique des soins auprès d'enfants porteurs de handicaps et leurs familles. Elle est l'auteur de l'ouvrage "Les organisateurs du développement psychomoteur".

Citation de Myrtha CHOKLER :

"Nous avons constaté dans notre pratique clinique, qu'en respectant les conditions de développement autonome découvertes et analysées par Emmi PIKLER, appuyées sur la sécurité affective et la liberté des mouvements, les enfants avec des troubles de développement d'origines diverses, peuvent évoluer en suivant les mêmes stades que les enfants sans difficultés avec leurs propres temps et modalités.

Pendant leur activité spontanée, là où ils peuvent déployer, exercer et jouer toutes leurs compétences, ils vont refléter toute la richesse de leur potentialité de leur investissement dans l'action et l'enchaînement des contenus de leur pensée".

*** Un changement de regard pour la prise en charge des personnes polyhandicapées**

L'attention à tout ce qui vient de l'enfant, à son activité spontanée, l'observation fine des petits détails significatifs de son activité, de son mouvement, de son expression : tout cela nous permet de voir ce que l'enfant met en œuvre pour être en relation, pour découvrir son environnement, pour construire sa personne, penser, symboliser. Notre regard devient plus

attentif, plus précis et il peut surgir un certain émerveillement... témoin de l'être au monde de cet enfant-là, témoin de sa force de développement, de sa force vitale.

Avec un enfant, un adulte ayant un handicap, cet autre regard permet de nous attacher à tout ce qui est vivant chez la personne que nous accompagnons. *"Retrouver l'enfant, la personne qui est, et non celui, celle qui manque"*. Et retrouver le chemin d'un émerveillement *"au cœur même du plus tragique"*. La personne pourra d'autant plus "faire avec" ses limites, qu'elle pourra s'appuyer sur son sentiment d'existence et sur tous ses possibles, reconnus par son entourage.

S'instaure une confiance en la personne et en ses propres capacités de développement.

*** Construire une relation vivante à l'enfant**

"Il s'agit d'accompagner un enfant interlocuteur et non pas objet de technique rééducative, c'est-à-dire qui devrait faire l'effort de ce qu'il ne peut pas faire".

Trouver un lien vivant à l'enfant, c'est accorder une place toute première à tout ce qui peut permettre une rencontre, un échange.

Pour cela, l'observation, la recherche d'accordage, de mutualité, comme avec les tout-petits est précieuse.

Attendre le geste, le regard, s'accorder au rythme. L'échange émotionnel, le plaisir du jeu relationnel, vont nourrir la relation.

*** L'apport d'Emmi PIKLER c'est aussi toute cette importance donnée au quotidien**

Les actes du quotidien, notamment les temps de repas, de bain, d'habillage, sont véritablement pensés comme des temps de soins relationnels où la personne accompagnée est partenaire actif de l'échange.

Pour la personne handicapée, les temps du quotidien peuvent devenir des lieux riches où holding, handling, vont permettre un "soin" relationnel.

*** Toute l'approche du développement moteur avec la place de la motricité libre va transformer les propositions aux personnes handicapées.**

Proposition de retrouvailles avec des équilibres stables (position au sol par exemple), avec une motricité spontanée, qui vont favoriser une meilleure intégration corporelle et une disponibilité à d'autres découvertes, explorations, échanges.

*** Emmi PIKLER nous a montré l'importance de proposer espace, jeu, objets appropriés.** Et cela est à penser précisément avec les personnes handicapées. Ce n'est que dans certaines conditions qu'il est possible de déployer liberté de mouvement et autonomie dans l'action.

*** Importance du mouvement de l'activité spontanée, de l'espace personnel, dans la construction du self pour toute personne handicapée ou non.**

*** Importance d'une constance relationnelle**

Comme auprès des bébés, la "constance relationnelle" des soignants me paraît indispensable auprès d'enfants ou d'adultes lourdement handicapés, ceci pour qu'une véritable connaissance mutuelle puisse s'établir.

Connaissance mutuelle qui permet de soutenir les capacités d'expression de la personne accueillie.

La sécurité relationnelle qui favorise la construction d'un moi unifié.

RACHID

Rachid est un jeune garçon atteint d'une encéphalopathie. Il a une tétraparésie et des troubles visuels. L'accompagnement mère - enfant débute lorsque Rachid a 20 mois.

Présentation d'extraits de ce suivi où Rachid va montrer sa manière à lui d'être avec lui-même, avec son environnement, avec les autres :

Premier rendez vous : octobre 1997 - Rachid a 20 mois. Je le rencontre accompagné de sa mère Mme L. avec l'assistante sociale.

D'emblée, Mme L. installe son fils allongé sur le tapis. Il regarde au-dessus de lui, à droite, à gauche, tourne légèrement du côté droit, du côté gauche. Il semble examiner les lieux.

J'ai placé à côté de lui quelques jouets sans savoir s'il pourrait les attraper ou s'y intéresser.

Il se déplace sur le dos en prenant appui sur ses talons, mouvement de bas en haut ou sur la droite.

C'est l'assistante sociale qui est plus en relation avec la maman et l'invite à parler de leur histoire.

Je rapproche Rachid de nous, et me rapproche de lui, tentant de l'inclure dans ce qui se passe, en "commentant" ce qui se dit entre sa maman et l'assistante sociale.

Rachid répond très vite à cet échange oral : il sourit, et ce sourire va s'élargir de plus en plus. Un jeu vocal s'instaure entre lui et moi avec des a...a...a...

Rachid semble beaucoup apprécier cet échange visage à visage, échanges de vocalises et de mimiques ; il se met à pleurer lorsque j'interromps.

Mars 1998

Rachid, couché au sol, se balance de droite à gauche. Mme L. se demande pourquoi.

J'ai l'impression que ce mouvement, à ce moment-là, permet à Rachid de se mouvoir de façon autonome. En effet, en bougeant ainsi, il avance. Il va avancer jusqu'à la bordure du tapis ; sa tête a dépassé le tapis et touche le sol, elle est en position de légère bascule en arrière. Il s'arrête, essaye de soulever la nuque et de basculer sur le côté.

Mme L. observe ce qui se passe et parle du même "jeu" fait à la maison. Le tapis est haut, donc le dénivelé important et Mme L. arrête son fils qui essaye d'aller à cet endroit du dénivelé.

Je parle de l'intérêt de Rachid pour explorer cette différence due au dénivelé.

Je noterais la particularité du regard : dans les premiers moments du contact, Rachid ne me regarde pas. Puis s'installe un temps de vrais échanges du regard, lorsque le contact est établi, d'autant plus que mon attention est centrée sur lui. Quand il y a moins d'attention de la part de sa mère ou de moi-même, son regard plafonne... Mais il revient lorsque sa mère l'appelle.

Octobre 1998

Rachid se met sur le côté en passant une jambe sur l'autre. Il utilise ses pieds pour reposer sur le sol, lever le bassin ; il essaye de redresser la tête, la nuque, le haut du corps.

Il se met à "pédaler", agitant à grande vitesse ses jambes, et la maman dit qu'il court.

Je le sens comme cela aussi : plaisir de la décharge motrice. Nous jouons autour de ce "courir". Mme L. lui propose en imagination un jeu : ouvrir la porte et courir au dehors.

Rachid rit beaucoup, Mme L. est très émue.

Son bras gauche est plus mobile que le droit. Maintenant qu'il se tient plus solidement sur le côté, il peut attraper avec sa main gauche.

En fin de séance, je le vois pour la première fois attraper une enveloppe laissée par sa mère à sa disposition : il utilise pour cela son index gauche qu'il replie sur sa paume. Puis il porte l'enveloppe jusqu'à sa mère. C'est un moment fort d'émotions partagées.

A d'autres moments, il se servira du pouce ou de l'ensemble des autres doigts pour coincer le papier. Il essaye avec la main droite, mais c'est plus difficile.

Jeu de repousser avec ses mains les objets autour de lui.

Jeu entre Mme L. et Rachid : faire rouler un ballon.

Il pousse de petits cris et sourit quand sa mère ou moi-même répondons : des dialogues s'installent.

Il y a des moments de pose où il semble réfléchir, intérioriser. A certains moments, il éclate de rire. Ce n'est pas toujours dans l'interaction immédiate, mais pas loin d'une interaction.

Avril 1999

Il faut du temps à Rachid pour entrer en contact puis sourire lorsque je viens lui dire bonjour.

Nous sommes assises, sa mère et moi, autour de lui. Ses pieds rencontrent mes genoux. Prenant appui sur eux, Rachid va avoir une grande amplitude de déplacements.

Mme L. dit sa difficulté à laisser Rachid à la crèche où il passe une après-midi par semaine. Ce n'est pas un manque de confiance dans les personnes. Elle pense que Rachid est mal sans elle ; elle a peur qu'il lui arrive quelque chose. Quand elle vient le chercher, il boude dit-elle et elle pense qu'il n'est pas content qu'elle l'ait laissé. Mme L. se dit que s'il a ces réactions, c'est qu'il comprend. Mme L. a beaucoup d'interrogations sur les capacités "mentales" de son fils.

Aujourd'hui, Rachid va montrer plusieurs émotions : le bien-être, la détente (soupirs), son plaisir du mouvement et du "être ensemble" dans un dialogue et des échanges émotionnels entre sa mère, lui, l'interprète et moi (ses rires), son déplaisir (pleurs) quand la porte se ferme, quand il faut attendre le taxi. Nous notons tout cela ensemble.

Mme L. s'inquiète du développement moteur de Rachid. Lorsqu'elle le met debout, elle trouve que ses pieds et chevilles sont plus tendus qu'auparavant.

Nous reparlons de l'importance du sol pour Rachid où il utilise ses pieds pour prendre appui maintenant sur différents supports : le sol, mais aussi les murs, les meubles. Mme L. s'interroge sur ce que ressent Rachid par rapport aux autres, comment se voit-il, a-t-il conscience des différences ?

Tout un temps d'échanges forts, où Mme L. dit sa souffrance d'avoir un fils aussi handicapé, et où nous pouvons également voir ensemble les capacités propres à Rachid, par exemple sa manière bien à lui de se déplacer... ce qu'il est, lui. Mme L. est très émue, elle pleure, se détend, embrasse son fils, il rit.

Mme L. parle de sa culpabilité et de sa peur de ne pas faire tout ce qu'il faut.

Mai 1999

Rachid a besoin de beaucoup de temps pour entrer en relation. Il est d'abord assez immobile, comme en train de réfléchir, avant de se détendre, de sourire, et d'être dans l'échange de regards. Mme L. remarque cela et le commente.

Sur le tapis, Rachid est d'abord calme, puis il se met en mouvement. Il pivote sur le plan dorsal avec l'appui de ses pieds. Il se met sur le côté droit, y reste longtemps, sa jambe gauche est repliée sur celle de droite. Il soulève le tapis de sa main gauche et la glisse à plat tout le long du bord sous le tapis. Il suit le bord du tapis avec son index droit. Il est très concentré sur cette expérience.

Un peu après, il va attraper avec sa main un genou, puis l'autre. Il tape de sa main gauche son genou, sa cuisse, sa hanche gauche. Puis, de sa main droite, il touche son genou et sa cuisse.

Je vais toucher et nommer les parties de son corps qu'il a touchées. Il sourit et vient toucher mes bras et mon visage.

Il va taper sur le sol de sa main gauche avec beaucoup de force. Je tente un jeu avec lui en tapant aussi au sol comme en réponse. Qu'éprouve-t-il alors ? Il se tourne vers ma main et crie.

J'arrête ce jeu qui me semble le déranger.

Un peu après, j'ai mis ma main sur sa main droite, il l'ouvre. Je parle de cette main droite, de ce bras droit qui bougent moins.

Mme L. amène le ballon vers lui. Il le regarde et le pousse. Mme L. le lui renvoie ; il se concentre et le pousse fort.

Il émet alors de longues vocalises qui accompagnent les allers retours du ballon.

Mars 2000

Depuis quelque temps, est discuté l'intérêt d'une flèche qui permettrait à Rachid d'être verticalisé à certains moments et de se déplacer debout.

Pour le médecin, la verticalisation est nécessaire pour éviter les déformations du dos et des hanches, le poids du corps permettant aux hanches d'être en place.

Depuis une semaine Rachid utilise cette flèche à la maison : c'est un appareillage prêté, et il s'agissait d'un essai. Avant notre rendez-vous, Rachid est installé dans la salle d'attente dans cette flèche et il se déplace dans les couloirs, repoussant le sol avec ses pieds positionnés en pointe. Sa tête est la plupart du temps basculée en arrière.

Nous commençons l'entretien avec la kinésithérapeute que j'ai invitée à venir pour parler de cette flèche.

Rachid, les premiers jours, n'arrivait pas à se déplacer avec ; puis, peu à peu, il a pu s'en servir, notamment dehors. Mme L. est ravie qu'il puisse être dans le parc avec d'autres enfants et leurs vélos ; il a pu aller toucher les voitures garées le long des trottoirs.

Mme L. est radieuse et nous comprenons peu à peu qu'elle pense qu'il va pouvoir marcher seul grâce à cette flèche.

Puis Mme L. va entendre nos interrogations sur les avantages et les inconvénients de cette flèche.

Mme L. perd peu à peu son enthousiasme ; son visage se décompose, elle pleure et dit sa désillusion... C'était l'espoir de la marche pour Rachid.

Mme L. est en colère : "personne ne me dit jamais si Rachid va ou non marcher...". Elle pense que peut-être on sait, et qu'on ne veut pas lui dire...

Nous reprenons avec beaucoup de précautions ce qui a déjà été dit par les médecins : qu'on ne peut pas connaître précisément comment Rachid va développer sa motricité, que chaque enfant a son développement propre, mais que ça sera probablement difficile que Rachid marche comme les autres enfants. Mme L. a beaucoup de chagrin et je prends du temps pour l'écouter.

Rachid est très actif au sol. Sur le dos, il s'approche de cette porte qui l'intéresse tant. Il la montre du doigt, s'approche un peu plus et tape dessus. Il se met sur le ventre et roule avec aisance, maîtrisant l'arrivée de sa tête au sol. Sur le ventre, il redresse son buste haut. Puis il se met à jouer avec moi : me touche le nez, puis s'éloigne en roulant et en riant, me cherche du regard, rit, se rapproche, essaie d'attraper ma main. Veut-il la repousser, prendre appui dessus, sentir sa résistance ? Je tâtonne pour comprendre le sens de la pression qu'il exerce. Il tape sa main au sol. Dialogue musical dans la production alternée ou ensemble de sons. Mme L. nous regarde ; peu à peu, elle semble "reprendre le moral", sourit, rit.

Je parle avec elle de tout ce que nous voyons là ensemble et de la manière dont elle l'aide quand elle est aussi attentive à lui proposer ce qui lui convient (installation, jeu, échanges). Et je dirais que Rachid marche à la manière de Rachid.

Notons :

- Tout le travail interne qu'il déploie pour comprendre ce qui lui arrive, où il est, et son besoin de temps pour cela.

- La richesse de cette position au sol qui lui permet de se déplacer par lui-même, d'explorer, de trouver le plaisir du mouvement.

- La grande sensibilité de Rachid à la relation. Celle-ci peut s'établir grâce à une proximité des visages, des corps, aux échanges de regards, de vocalises, de gestes.

- Son vécu de lâchage si le contact se perd ; son appétit de relation ; ses réponses rapides aux sollicitations maternelles.

- Une recherche, exploration autour de ses propres sensations corporelles.

*** Les propositions faites à Rachid**

- D'abord, offrir un espace adapté, un temps, une attention et un dialogue.

- Proposer une installation qui lui permette de "se mouvoir en liberté" dans la motricité qui lui est propre.

Les enjeux de cela : pouvoir compter sur lui-même, trouver l'autonomie qui est la sienne, construire un self, intégrer un corps séparé avec un espace interne, une peau séparatrice, se séparer et retrouver l'autre par ces possibilités d'aller-retour, étayer sa pensée, construire la symbolisation sur l'expérience corporelle.

- Rechercher avec Rachid ce qui lui permet de trouver et développer sa capacité à jouer. Jeu de mouvement : celui de son corps, celui des objets. Manipulation des gros objets (poussette, vélo). Mouvement des portes. Echanges sonores (frappés au sol, vocalises), miroir, jeux de mains.

- Développer rencontres et échanges émotionnels.

- Trouver les modalités particulières pour que la rencontre puisse avoir lieu : proximité, attente, accordage à son rythme, recherche de mutualité ; échanges ludiques émotionnels : échanges vocaux, rythmiques, rires, plaisirs.

Rôle de soutien narcissique, de "miroir vivant" où l'enfant peut se trouver lui-même.

IV - L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS

Je voudrais parler du travail avec les parents d'abord d'une manière plus générale et puis à propos de Rachid.

Je crois que cet accompagnement des parents est à chaque fois quelque chose à créer avec eux, qu'un ajustement est à trouver pour chaque situation.

Les parents d'un enfant avec un handicap sont des parents atteints dans leur fonction parentale.

La blessure narcissique, la culpabilité, le sentiment d'être à part, très seuls, la grande difficulté à se représenter l'avenir va marquer les premières relations à leur bébé et bien sûr les relations ultérieures.

La fonction d'attention que nous avons vue comme primordiale, force liante, permettant la vie psychique du bébé va être altérée, brouillée par les affects dépressifs et les mouvements de rejet. Comment investir ce bébé dont la réalité est si blessante, culpabilisante ?

Cet investissement est rendu encore plus difficile lorsqu'il y a des hospitalisations précoces, donc des ruptures de continuité parents - enfants.

Or, on pourrait dire, comme le remarque Geneviève HAAG, que les enfants atteints dans leur corps, leur cerveau, sont très fragilisés dans les premières intégrations permettant la naissance de la vie psychique, émotionnelle.

Ils ont besoin d'une attention, celle de la préoccupation maternelle primaire, pendant un temps beaucoup plus long que les autres enfants.

F. TUSTIN rappelle que ces enfants ont besoin de soins nourriciers particulièrement bons pour "compenser" leur handicap.

Il semble que dans certaines situations l'accompagnement des parents est indissociable de l'accompagnement de l'enfant. C'est en tout cas ce type d'accompagnement là qui m'a semblé le plus pertinent pour Rachid et sa mère.

L'attention à Rachid, à ce qu'il nous montre, va soutenir l'investissement maternel, sa capacité à s'identifier à lui, à le percevoir pour lui-même, à reconnaître tout son potentiel.

L'intérêt profond que je ressens à rencontrer cet enfant, à communiquer, à jouer avec lui, est perçu par sa mère qui peut s'appuyer sur la joie ressentie pour se l'autoriser pour elle-même.

Le partage des émotions vécues en séance avec les parents me semble précieux pour cet accompagnement.

Il me semble, à ce moment, que la souffrance pour le parent est plus pensable pour lui.

Il me semble que la douleur écrasante du parent peut devenir une souffrance qui peut alors se dire, lorsque s'éprouve toute la joie de percevoir la force vitale qui anime l'enfant.

Le soutien de cette capacité d'attention, j'ai pu vraiment en voir les effets dans de nombreux suivis.

Le parent va regarder comment le soignant est attentif à son enfant, comment il part de l'observation pour comprendre ce que ressent cet enfant.

La souffrance ne peut être abordée parfois que lorsque les parents ont trouvé, retrouvé l'espoir de pouvoir être dans un lien dynamique avec leur enfant, de percevoir chez lui au moins une parcelle de force vitale.

Carole, suite à un accouchement catastrophique, est une petite fille de 4 ans polyhandicapée. Elle ne peut bouger, de manière volontaire, que la tête.

Lorsque nous rencontrons la maman suite à des crises convulsives graves qui mènent l'enfant à l'hôpital, elle dira que Carole n'a plus aucune vie, qu' *"il n'y a rien"*.

Peu à peu, nous voyons avec l'éducatrice les yeux de Carole se tourner en direction de nos voix, des ébauches de sourires, des pleurs qui cessent ou redoublent à l'approche ou au départ de sa mère. Nous notons cela à haute voix. Et nous voyons cette mère assise loin de sa fille se rapprocher, la prendre dans ses bras, lui parler et commencer des petits jeux avec elle : tapotements sur la bouche, histoire racontée.

Elle peut en même temps dire son ras-le-bol, son envie de partir, de laisser Carole et bercer sa fille en chantonnant. Elle peut exprimer un fantasme: *"un voleur va venir te prendre, t'emporter dans un grand sac"* et simultanément, dire son amour pour elle.

Pour conclure, il me semble que la place du psychologue n'est pas établie d'emblée, elle est plutôt à trouver.

Il y a une notion de souplesse, car cette place est relative à une situation institutionnelle, relative aux personnes accueillies. Mais une proposition, une offre est à tenir. Une dynamique de pensée est à soutenir dans sa pratique personnelle et auprès de l'équipe.

La formation à l'observation, la place donnée à la fonction d'attention et l'approche d'Emmi PIKLER ont donné une orientation particulière à mon travail de psychologue : pratique moins interprétative, place importante donnée au temps, à l'observation pour comprendre. -Confiance en l'enfant et en ses parents- ouverture à l'inattendu, et à la capacité d'émerveillement devant l'émergence de la personne.

Références bibliographiques

Le bébé, ses parents, leur soignants. *Spirale*, n°5, 1997.

APPEL (G.) / TARDOS (A.) dir. *Prendre soin d'un jeune enfant*. Toulouse : ERES, 1998.

BICK (E.). L'expérience de la peau dans les relations d'objets précoces. In : MELTZER (D.). *Exploration dans le monde de l'autisme*. Paris : Payot, 1980.

BION (W.R.). *Attention et interprétation*. Paris : Payot, 1974.

CHOKLER (M.). Le bébé hypotonique. Quelle stimulation, dans quel but ? *Marsyas*, n°39-40, 1996.

CHOKLER (M.). *Los organizadores des desarrollo psicomotor*. Buenos Aires, 1988.

CICCONE (A.). *L'observation clinique*. Paris : Dunod, col. Les topos.

DAVID (M.) / APPEL (G.). *Loczy ou le maternage insolite*. Paris : CEMEA Scarabée, 1973. (réédition 1996).

DAVID (M.) / TARDOS (A.). De la valeur de l'activité libre dans l'élaboration du self. *Devenir* n°4, 1991.

GOLSE (B.) dir. L'attention. *Spirale*, n°9, 1998.

FALK (J.). Rôle du climat éducatif de l'institut Emmi Pikler dans le développement des jeunes enfants à risque et porteurs de handicaps. *Contraste* n°1, 1995.

HAAG (G.). Prévenir les surhandicaps psychique des handicaps : entre le déficit et le moi corporel. *Contraste*, n°1, 1995.

MELLIER (D.). *L'inconscient à la crèche, dynamique des équipes, accueil des enfants*. Paris : ESF, 2001.

PIKLER (E.). *Se mouvoir en liberté dès le premier âge*. Association Pickler Loczy de France.

ROUSSILLON (R.). *Agonie, clivage et symbolisation*. Paris : PUF, 1999. 264 p.

VABRE (M.). A Loczy « se mouvoir » destine l'infans à exister. *Thalassa*. Société Sandor Ferenczi, Budapest, 1999.

LE PSYCHOLOGUE,

GARANT OU REFERENT DANS L'INSTITUTION

Francis MESSER, thérapeute formateur-consultant

La première partie de cette matinée consistait en travaux d'ateliers. Pour cela, il a été distribué à chaque participant le questionnaire suivant.

QUESTIONNAIRE :

"...la difficulté n'est pas de comprendre les idées nouvelles ;
elle est d'échapper aux idées anciennes..."

L'institution :

1. Comment définiriez-vous votre rôle ?
2. Répertoirez vos différentes fonctions au sein de votre institution :
3. Travaillez-vous majoritairement :
 - en relation individuelle
 - avec les équipes
 - avec les familles
 - avec les trois
4. Votre rôle est-il clairement défini dans le projet institutionnel ? au sein de l'équipe ? Quels en sont les écarts ?

5. Votre compétence est-elle bien utilisée ?

- Nombre de oui :
- Nombre de non :

6. Quels sont les freins au changement dans votre institution, ou, autrement dit, les symptômes institutionnels pouvant interférer dans votre travail ? (Nommez-en cinq)

7. En partant de votre Désir de thérapeute (ou/et de votre Désir inconscient), dans votre praxis, contre quoi vous battez-vous?

Le Sujet Polyhandicapé et sa Famille

8. Dans votre pratique auprès de sujets polyhandicapés, quels sont vos points faibles, vos manques ? (citez en cinq)

9. Quels sont les moyens mis en place dans votre institution pour accompagner les familles ? Dans l'idéal, quelles seraient les actions à entreprendre pour un meilleur "accordage" des objectifs entre les parents et l'équipe ?

10. Les parents, la famille vivent une histoire particulière, même s'il est possible d'en systématiser les différentes étapes ; il vous arrive, sans doute, d'éprouver un sentiment d'impuissance face à certaines problématiques. Citer cinq thèmes difficilement abordables en entretien.

11. Dans la spécificité de votre mission, entre projet individuel et projet institutionnel, comment procédez-vous pour garder votre fonction de garant ?

*

* *

*

Après le travail en ateliers, il y eut une reprise dont voici les idées principales :

SYNTHESE DES TRAVAUX

"Le sens est le passage d'un discours à un autre discours".

J. LACAN

En voici les grandes lignes:

- 1) Que se passe-t-il dans la vie mentale de l'enfant polyhandicapé, comment se construit sa sexualité et son identité? (sa structure mentale, son système de défense, ses peurs, ...)
- 2) Le fantasme de morcellement de l'œuvre tant au niveau du sujet polyhandicapé que de l'institution et dans la relation entre les familles et l'établissement.
- 3) Les difficultés du suivi des familles, l'importance de l'annonce du diagnostic du handicap que le personnel est amené à faire et l'impact des propositions thérapeutiques (risques de déséquilibre, irruption massive des sentiments de blessures narcissiques, dépression, culpabilité).
- 4) Les parents : l'origine du handicap et l'éventuelle transmission.
- 5) Quel "accordage" entre les équipes et la famille?
- 6) L'institution : lieu de vie - lieu de mort (les résistances de chacun, les différentes peurs et dimensions fantasmatiques de l'équipe).
- 7) L'institution et ses effets pathogènes.
- 8) L'équipe et ses différentes expressions (dépressions, charges affectives, conflit, violence, les angoisses collectives.)

9) La place du psychologue ; il doit également entendre ce qui ne se dit pas ...
Importance des différents lieux de paroles qui permettent de décentrer les affects, aide à la mise à distance par la théorie, le soutien de tous.

SYNTHESE DE L'ANIMATEUR

C'est à partir du sujet polyhandicapé, des questions qu'il soulève, de nos suppositions, de nos certitudes et le plus souvent de nos évitements, que nous avons cheminé. Mon intention n'est pas de faire ici une synthèse des différents ateliers ; il n'est pas possible de retransmettre l'intérêt et la richesse des propos partagés mais je tenterais de restituer les éléments cruciaux qui guident les diverses pratiques, des psychologues.

Toute institution, par le simple fait d'être organisée, a une tendance naturelle à l'homéostasie, c'est-à-dire à maintenir le plus possible la stabilité ; tout changement est vécu comme dangereux. Pulsions de vie et pulsions de mort ont été les notions le plus souvent employées, interrogeant ainsi la place et les limites de chacun. Nous le savons, deux tabous majeurs verrouillent la circulation de la parole dans les institutions, ce sont ceux qui touchent aux limites de la vie : Eros et Thanatos.

Au demeurant, ce travail en groupe de discussion, a donné corps à l'élaboration d'un programme de formation pour 2002 : LES JOURNEES POUR LES PSYCHOLOGUES, qui se basent sur les principales caractéristiques de fonctionnement du sujet polyhandicapé, de sa famille, de l'institution et de l'équipe de professionnels.

LA SYMBOLIQUE DE L'INSTITUTION

Nicole LOMPRES, Philosophe-Psychanalyste

Quelles places peut prendre le psychologue en institution accueillant des personnes polyhandicapées ? Je mets ici "places" au pluriel. Vous savez comment l'institution qui nous occupe prédétermine dans son projet cette place, dans des formes multiples et variables. De même que la personnalité du psychologue, qu'elle engage pour l'occuper, le fera à son tour. Je ne dresserai pas l'inventaire de ces formes. Je vous propose d'aller en amont de cette question - la place du psychologue en institution - trouver des pistes de réflexions qui interrogent la symbolique même de l'institution et nous permettent par un débat d'élaborer autant que nous le pourrons dans le temps imparti, ce qui en découle des rôles et fonctions du psychologue en institution.

La question de la place du psychologue en institution ne peut se traiter sans que soit traitée celle de la personne polyhandicapée, de la représentation que nous nous en donnons, toujours susceptible d'être vecteur de positions idéologiques aliénantes. L'influence sur les rôles et fonctions que nous nous reconnaissons en qualité d'accompagnant pourrait porter atteinte à la dignité, l'intégrité et la liberté de la personne polyhandicapée. Pour nous garantir des risques liés à cette possible fausse route ne suffit-il pas de reconnaître la personne polyhandicapée comme Une et Indivisible absolument. Egale en cela et en droit à ses semblables humains. Ce qui nous engage à nous interroger sur la qualité morale et politique des institutions qui ont à garantir ce Droit. En particulier, le droit au nom qui caractérise l'humanité autrement mieux que le rire ... Le nom, sa déclaration, sa reconnaissance fondée en droit compte tout humain comme irrévocablement Un. Que devient le nom de la personne polyhandicapée en Institution? Forte question pour soutenir notre réflexion sur la symbolique de l'institution. Quand la personne polyhandicapée n'y porte qu'un surnom, un petit nom dont l'impact affectif réussit l'oubli de son nom propre. Ainsi l'institution est-elle réellement lieu de vie qui engage

de manière cruciale la qualité de l'existence des résidents autant que celle des professionnels qui la déterminent en conscience. Véritable complexe humain, l'institution mérite, exige plutôt, qu'on la considère dans cette perspective. Alors pourrions-nous tenter une définition de la place - rôle et fonction - du psychologue en son sein ?

L'institution, c'est :

Un quotidien encadré

Un quotidien paradoxal : être au plus près des résidents sans se confondre à ses proches familiaux ou non

Un quotidien à risques : Vivre/exister. Quelle prévalence observe-t-on dans les institutions ?

Un quotidien confusément communautaire : communautés des résidents, communautés des professionnels.

Un quotidien inégalitaire **de fait**, que le Droit certes tente d'égaliser par ses textes, lois, annexes, décrets, circulaires.

Un quotidien vide d'une pensée propre : le secteur médico-social néglige de se donner ses propres outils conceptuels. Et, il tend dangereusement pour sa mission à fonctionner sur le modèle de l'entreprise.

L'institution c'est la tentation pseudo morale de vouloir la personne polyhandicapée à notre image. Entre l'image et le semblable n'y a-t-il pas une vérité de l'être, de la personne humaine à découvrir, reconnaître ? Confrontons le destin propre de la personne polyhandicapée au nôtre :

de l'amour des parents à l'amour de l'être aimé : quelle réalité pour nous, pour elle ?

de l'alliance familiale à l'alliance sociale : quelle réalité pour nous, pour elle ?

Entre l'image et le semblable n'y a-t-il pas à comprendre que nous sommes tous **exemplaires d'humanité**, exemplaire unique - ce que reconnaît déjà le droit, destiné à être et à devenir à la mesure de notre constitution, absolument limités dans le corps et le temps, absolument ouverts sur l'infini devenir humain, quelles que soient nos compétences, nos appétences,

aptitudes, capacités sensorielles, motrices, mentales, affectives, intellectuelles, cognitives ... inspiré de nos potentialités intrinsèques, dépendants tous de la qualité des êtres qui nous entourent, nous accompagnent.

A nous d'en débattre et d'y trouver une ébauche de la place du psychologue en institution qui minimise le risque de l'aliénation idéologique.

LE PSYCHOLOGUE MEDIATEUR ?

COMPTE-RENDU DE LA TABLE RONDE DU 24 MARS 2001

France VENIER, psychosociologue-consultante

La Table ronde est composée de six psychologues :

- **Edwige EGGER**, du SSAD de Saint-Maurice
- **Frédérique GHOZLAN**, de l'établissement du Poujal, au CESAP
- **Béatrice HÉCART**, de la MAS d'Étampes
- **Catherine HOLL**, de la MAS de Saint-Leu la Forêt
- **Nicole LIM**, de l'établissement La Montagne, au CESAP
- **Barbara MOENCH**, du CESAP la Montagne

et animée par **France VENIER**, psychosociologue-consultante.

*

* *

*

Avertissement :

Comme il n'y a pas eu d'enregistrement de la table ronde, ce compte-rendu a été établi à partir de notes. Aussi, les questions posées par la salle ne sont pas reprises. D'autre part, les interventions de tous les membres n'apparaîtront pas nominativement. Par ailleurs, vous trouverez également dans ce compte-rendu des points de vue qui expriment l'état de notre réflexion antérieure.

*

* *

*

Avant d'entrer dans l'examen de la question posée : le psychologue est-il un médiateur ? et, dans l'affirmative, comment cette fonction de médiation s'exerce et avec quels publics ? Chaque membre de la table ronde va se présenter et parler sommairement de l'établissement dans lequel il intervient. Puis, à partir d'expériences professionnelles et des caractéristiques du travail fait avec des publics spécifiques, nous examinerons si le psychologue a plutôt un rôle de médiateur, un rôle de tiers ou de régulateur.

Edwige EGGER :

Je suis au départ psychomotricienne, puis psychologue avec une formation analytique. J'ai également une activité de thérapeute indépendante avec une approche individuelle et intra-familiale.

Je travaille au CESAP depuis 1996 au Service de soins à domicile de Saint-Maurice, dans une équipe pluridisciplinaire. Le SSAD a comme particularité de travailler à la fois sur site et au Centre avec des familles dont les enfants sont petits voire encore bébés.

Je travaille à temps partiel une journée par semaine soit 28 heures par mois.

Frédérique GHOZLAN :

Je suis psychologue clinicienne et j'ai une formation et une pratique analytique.

Je travaille à mi-temps au CESAP, dans l'établissement Le Poujal à Thiais, au sein du service Internat Enfants. Dans ce cadre, je co-anime avec le chef de service, les réunions d'unités qui fonctionnent comme groupes de parole avec pour visée de dégager l'espace propre à l'évolution de chaque enfant. J'assure des entretiens suivis avec certains parents et quelques suivis "mère-enfant" et en dernier lieu, je conduis quelques thérapies d'enfants soit seuls soit en présence de l'AMP.

Par ailleurs mon activité professionnelle se répartit, en outre, entre une pratique privée en libéral et en CMPP avec des enfants, des adolescents et des adultes.

Béatrice HÉCART :

Je suis psychologue et j'interviens à la M.A.S. d'Étampes qui a ouvert en 1995. Elle accueille 40 résidents. Je suis la seule psychologue et je travaille à 4/5 de

temps. Une fois par trimestre, je participe à un groupe de réflexion sur la pratique, destiné aux psychologues.

A la MAS, je travaille avec une population épileptique d'adultes qui ont des handicaps plus ou moins lourds (des personnes polyhandicapés, atteintes de psychose déficitaire, trisomiques, traumatisés crâniens, hémiplegiques et quelques résidents d'EME.)

Dans l'établissement, j'assure un soutien de la pratique au quotidien, les réunions de synthèse des résidents, des contacts avec les familles. J'anime également un groupe de parole et un groupe d'expression en peinture avec les résidents, que je rencontre aussi individuellement, à leur demande et à celle de l'équipe. J'interviens encore dans les réunions de direction avec les cadres, une fois par semaine et effectue un travail de médiation entre la direction et les familles.

Dans notre établissement, il n'y a pas de psychiatre, ainsi nous collaborons avec l'hôpital et le CMPP de secteur, quand il y a un problème.

Catherine HOLL :

Je suis psychologue également et travaille à trois quarts de temps à la MAS de Saint-Leu la Forêt, qui accueille 50 résidents et 10 externes. C'est la même population que vient d'évoquer Béatrice, il y en a seulement trois ou quatre qui parlent.

J'effectue un travail de médiation avec le personnel (Educateur spécialisé et les AMP) qui me parle des résidents, le travail clinique avec les résidents s'effectue avec le personnel encadrant - un ES et 4 AMP. J'assiste aux réunions d'unité, et assure deux journées de suite dans les unités. Je participe aux repas et fais manger les résidents et effectue un travail avec les caractériels.

Je participe également aux réunions de direction.

C'est un travail très dur.

Nicole LIM :

Au cours de ma formation Maîtrise puis DESS de psychologie, j'ai effectué un stage dans une consultation CESAP à l'hôpital Hérold de l'Assistance Publique à

Paris et à l'hôpital de Lonjumeau, l'année suivante. A Paris, cette consultation CESAP était dirigée par le Docteur Lucille George-Janet, directeur médical au CESAP, assistée d'une équipe pluridisciplinaire. Ces consultations ont été le prélude au Service de Soins et d'Aide à Domicile -SSAD.

Au moment où un poste de psychologue s'est libéré à La Montagne, le docteur L.George-Janet m'a proposé ce poste à mi-temps. Parallèlement, j'ai poursuivi mon activité professionnelle - une journée par semaine - à l'I.M.P de L'Haÿ les Roses à l'externat des Papillons Blancs dans une section de polyhandicapés. Je travaille au CESAP, dans l'établissement La Montagne dans l'Oise depuis 1978. J'ai travaillé au pavillon d'accueil qui reçoit des enfants petits jusqu'en 1989 et me suis arrêtée pendant quatre ans pour raisons familiales. Depuis sept ans, je suis attachée à un pavillon d'adolescents de 12 à 15 ans.

Depuis trois ans, je suis impliquée dans un groupe de travail de professionnels de la santé composé de psychologues, médecins, gynécologues, kinésithérapeutes, orthophonistes pour la création d'une association CLES (Comité Local d'Education à la Santé), dans ma commune, à Vanves, en région parisienne.

Personnellement, j'y participe à deux groupes de travail :

- Prévention de la maltraitance et des sévices sexuels, en partenariat avec l'Éducation Nationale, infirmiers et médecins scolaires, en vue d'une action dans les écoles primaires de la commune (films, débats, conférences).
- Lieu de parole pour adolescents, ouvert, gratuit et anonyme dans un centre socioculturel de la commune. La consultation y est assurée par un jeune psychologue.

En partenariat avec le Conseil Général, des actions avec des animations, se déroulant sur la journée, portent sur la prévention de l'alcool, du sida et du tabagisme.

En 2000, je me suis aussi investie dans la formation d'instituteurs pour enfants précoces.

La situation géographique de La Montagne est particulière. En effet, elle est excentrée du village et située près d'une prison et d'un hôpital " Long Séjour" pour personnes âgées, de l'Assistance Publique. Cet établissement accueille environ

115 résidents à l'internat agréé pour enfants et adolescents de 6 à 18 ans, mais beaucoup ont plus de 18 ans, en raison de la pénurie de places dans les établissements pour adultes. un externat est ouvert pour 21 enfants et adultes de 5 ans à 21-22 ans, répartis en trois sous-groupes de 7.

L'internat comprend cinq pavillons regroupant les résidents par tranches d'âge : un pavillon d'enfants petits, de pré-adolescents, d'adolescents et deux pavillons d'adultes. (certains ont jusqu'à 27 ans).

L'établissement comporte, outre les pavillons, un bâtiment qui regroupe la direction et le service administratif, la lingerie, les locaux syndicaux et du comité d'entreprise et le bureau des psychologues. Le bâtiment central comporte un centre de jour où ont lieu des activités et des ateliers, l'infirmerie où 7 à 8 jeunes résident pour des raisons de soins médicalisés (gastrostomies, détresses respiratoires...) et le service rééducation.

Dans le pavillon où j'interviens, 23 jeunes sont répartis en deux groupes de 11 et 12, qui se partagent les lieux.

Le personnel d'un pavillon est composé : d'AMP, il y en a plus de 20 (emplois-jeunes, en formation etc.), d'aides-soignantes, de deux éducateurs, d'un chef de service, d'un psychiatre et d'un psychologue deux journées par semaine.

Le psychologue bénéficie d'une grande liberté de travail, laquel est fonction de chaque pavillon dont le fonctionnement tient à son histoire et à sa population propres.

Pour ma part, mon rôle est d'assurer, de faciliter les interactions, les échanges entre les différents lieux de l'institution - c'est ce que j'appellerai la médiation interne - entre les équipes éducatives, médicales, paramédicales et de direction. J'assure également les liaisons avec l'extérieur, ce que j'appelle médiation externe : liens avec les familles et avec les services extérieurs, ASE, Hôpitaux, autres établissements...

J'ai donc besoin de bénéficier de la confiance des équipes.

Barbara MOENCH :

Je suis psychologue, de nationalité allemande et je travaille au CESAP, dans le même établissement que Nicole, à la Montagne. De 1990 à 2000, j'ai travaillé à mi-temps à La Montagne et à mi-temps, dans une crèche franco-allemande.

J'ai actuellement un plein temps avec un mi-temps à l'Internat Enfants - pré-adolescents de 8 à 12 ans - et un mi-temps à l'Externat qui reçoit des enfants issus de familles vivant dans un rayon d'environ 30 kilomètres. A l'externat, la population accueillie est hétérogène sur le plan de l'âge. Le travail avec les familles des enfants de l'internat est compliqué du fait de leur difficulté à venir à l'institution.

La Montagne est un établissement plutôt privilégié pour le nombre de postes de psychologues puisqu'il y a 5 psychologues à mi-temps, un par pavillon. Il y a 5 postes de psychiatres qui effectuent chacun, six heures par semaine. Sur l'Externat, le poste à trois quarts de temps pour le psychologue a été réduit à mi-temps pour dégager un quart de temps affecté au pédiatre. A l'externat, il n'y a pas de psychiatre.

Les psychologues disposent d'un bureau commun comportant deux salles.

France VENIER :

De formation psychologique et sociologique, j'ai une activité libérale de consultante en psychosociologie et de psychothérapeute. J'interviens en formation aussi bien dans le secteur social, éducatif ou médico-social, que dans des entreprises - secteur bancaire, informatique et dans les conserveries d'aliments -. J'assure des interventions à l'Université Paris III dans la formation pédagogique des enseignants en français langue seconde ou étrangère et à l'Institut national des Langues et Cultures orientales dans un diplôme interculturel post-universitaire.

Je travaille avec des établissements pour personnes polyhandicapées depuis une dizaine d'années et anime des sessions pour le CESAP Formation depuis trois ans.

Avant d'entrer directement dans notre propos, nous allons examiner les différents sens du mot : médiateur et ensuite nous envisagerons les caractéristiques des actions que vous menez, en tant que psychologues, et à partir d'exemples concrets si possible.

D'abord, voyons d'où vient le mot "médiateur". Il apparaît en français dans un emploi spécialisé en théologie chrétienne, Jésus étant dit médiateur entre Dieu et l'homme.

Au 13^{ème} et 14^{ème} siècle, il prend un sens plus général de personne qui s'entremet pour effectuer un accord, en droit international. Puis le mot médiation acquiert le sens de division en ancien français.

Au 16^{ème} siècle, il prend la valeur moderne d'entremise et de conciliation entre des personnes et des partis, toujours en religion, en droit et également en diplomatie.

D'après le dictionnaire le Robert, le mot médiateur vient du latin mediator : personne qui tient le milieu entre des adversaires et s'efforce de favoriser leur accord. Médiation vient de mediatio, qui est la fonction du médiateur. La racine med signifie milieu et moyen. On trouve les mots : médiatiser, médiatique, médiatrice.

Dans ce sens on ne peut pas avoir recours à un médiateur dans la personne d'un psychologue, on lui préfère la notion de tiers.

Si l'on envisage l'environnement sous-jacent des mots médiation et tiers, pour le premier, les synonymes sont arbitrage, bons offices, conciliation, entremise et intervention ; pour le second trois orientations se dégagent : les synonymes s'organisent autour d'arbitre, d'intermédiaire, de négociateur ou encore de témoin, puis on trouve comme synonymes inconnu, étranger et intrus, et en dernier lieu, troisième.

Plus récemment, le terme médiateur prend un sens administratif précis il devient la personne chargée de régler les différends entre le public et l'Administration.

Le concept de médiation est associé à celui de division et renvoie à deux notions :

- faire le lien,
- être dans une position neutre,

avec comme objectif d'arriver à une solution concrète pour régler un conflit ou une tension.

Le tiers, c'est à la fois ce qui, selon le cas, fait lien et/ou coupure, ce qui relie et sépare, ce qui articule et différencie, sans chercher à faire trouver un terrain d'entente mais plutôt à faire accepter les positions respectives de chaque instance. La position du tiers est fondée sur l'absence de jugement, sur l'absence d'exercice du pouvoir.

Dans ce sens, la fonction du psychologue est de faire lien entre les différentes instances dans une institution, entre enfants et équipes, équipes et direction, parents et enfants et pour finir parents et institution, parfois sur le mode du "go-between", pour instaurer des temps et des lieux de rencontres.

C'est peut-être dans ce mouvement entre deux qu'on peut centrer une partie du travail du psychologue, du dedans de soi-même et à distance de la réalité, du dedans des équipes et du dehors des affects de l'équipe, du dehors de l'institution, dans ses fantasmes imaginaires et du dedans dans le repérage du sens que cela suppose.

Justement, n'est-ce pas sur ces limites que le psychologue a à se maintenir, ni totalement à l'extérieur, ni totalement à l'intérieur, mais sur cette ligne, cette frontière entre le dedans et le dehors, assurant par sa présence un espace ouvert. Une place à trouver, à chercher, à prendre et en tant que psychologue auprès de personnes polyhandicapées à inventer. A inventer car le sujet polyhandicapé nous questionne particulièrement par rapport à nos références classiques (constitution de l'appareil psychique, rêves, fantasmes...).

Une institution ne va pas bien lorsque la dimension symbolique n'est pas mise en place, quand la relation intérieur/extérieur n'est pas élaborée, quand les rôles et les fonctions de chacun ne sont pas clairement définies, quand l'objet du travail et les finalités de la prise en charge ne sont pas délimités.

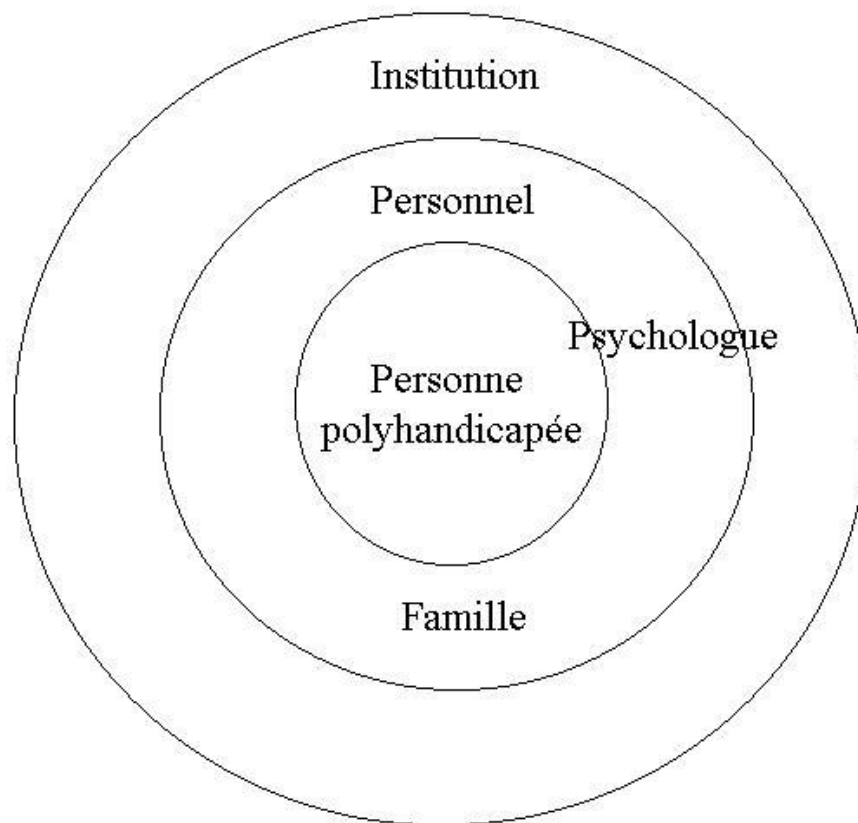
Le rôle du psychologue est de faire advenir une parole, de mettre en mots, de traduire un mode d'expression, de symboliser une action et d'aider les familles à exprimer l'innommable et à se libérer de la culpabilité d'un sur-moi fort, de faire des liens entre l'agi et le pensé et/ou de mettre l'autre en situation de faire des liens.

Notre questionnement - cette façon d'être porté par ce qui nous anime - doit maintenir un instrument thérapeutique. C'est une question d'éthique.

Comment peut-on être médiateur et constituer un contre-pouvoir, si l'on est partie prenante?
comment dégager la cohérence globale des situations complexes?

La personne polyhandicapée est au centre de l'action du psychologue directement ou de façon médiatisée : directement lors d'un travail avec un résident, indirectement par le travail d'accompagnement des familles, des professionnels, l'articulation des projets pour les résidents et la facilitation des relations entre direction, équipes éducatives, médicales et para-médicales.

On pourrait représenter cette position dans le schéma suivant : la personne polyhandicapée au centre, la famille et le personnel, dans l'environnement immédiat et souvent en concurrence, et plus loin, l'institution, le psychologue navigant sur les trois zones.



Les conditions de ce travail sont de rester en décalage pour questionner les comportements, les

croyances et les a-priori, de reconnaître et de respecter l'autre dans l'environnement pluridisciplinaire, de pratiquer l'écoute - qui sollicite les émotions parasitant la relation du professionnel avec le résident et l'enferme dans ses craintes et dont les effets ne sont pas forcément visibles - et l'observation - sachant que la relation de l'observateur au sujet observé entraîne un changement d'attitudes chez le sujet observé. L'écoute crée un espace transitionnel de parole.

Notes de Barbara MOENCH :

A La Montagne, établissement pour enfants polyhandicapés, c'est-à-dire des enfants en grande partie sans langage verbal, dans mon travail à l'internat des pré-adolescents, je n'interviens pas directement en relation duelle psychothérapeutique classique. Par contre, connaître chaque situation individuelle permet dans un groupe d'observation où trois enfants partagent un moment de jeux, d'interactions, de mettre de temps à autre des mots sur ce qui se passe, en collaboration avec la psychomotricienne. J'anime également un groupe de parole avec deux adolescents - dont l'une a le langage verbal et l'autre, l'utilisation d'un pictogramme - à leur demande et après chaque synthèse, je restitue à l'enfant son histoire et le projet de travail pour lui.

Au niveau des équipes, il s'agit d'un travail pluridisciplinaire et j'insiste sur ce terme car le sujet polyhandicapé s'exprime avec des symptômes très divers : handicap physique, handicap moteur, souffrances psychiques... Ainsi le résident est en contact avec des intervenants dont les approches sont à la fois spécifiques et différentes. Il est donc important de respecter la complémentarité des compétences de chacun et d'éviter l'exclusivité d'une seule prise en charge.

La pluridisciplinarité protège aussi les intervenants du danger de porter seuls le poids des difficultés des prises en charge et évite les tentations de la toute puissance.

On travaille ces liens entre les différents professionnels par le biais de toutes sortes de réunions : réunions par groupe de vie, par thème (ce qu'on appelle les réunions cliniques), par pavillon, les synthèses, les réunions pour l'élaboration ou le suivi des projets individuels, réunions institutionnelles et réunions de cadres. Toutes ces réunions ont aussi la fonction de contenir, traiter, recycler ce qui n'a pas pu l'être ailleurs et à travers ces différentes réunions, il s'agit de mettre les équipes en situation d'élaboration plutôt qu'en position de passage à l'acte (cf. réunion

par thème : travail de la théorie : le jeu, la sexualité, l'oralité).

On n'oubliera pas les rencontres informelles avec les membres de l'équipe - ce que René Roussillon appelle les espaces interstitiels, où l'on peut se soutenir, s'appuyer mutuellement - le co-étayage narcissique dont il a été déjà parlé ici.

Au niveau des familles, je pratique des entretiens à leur demande et au moins une fois par an, à ma demande, j'entretiens également des contacts à la fois par téléphone et par le cahier de liaison et une fois par an, a lieu une réunion avec les familles, les enfants et la fratrie.

Dans le travail avec les familles, il est ajouté que le psychologue a à aménager un espace de transition, ce qui suppose que l'on a à aménager le cadre théorique qui est amené à se modifier.

En tant que psychologue clinicienne, je me situe par rapport à la psychologie clinique c'est-à-dire l'étude approfondie d'un cas individuel ou d'un groupe normal ou pathologique. Il s'agit de comprendre l'individu ou le groupe en fonction de son conflit psychique dominant, de la situation qui lui pose problème et de son histoire de vie.

Cette méthode s'appuie sur un postulat dynamique qui est l'étude des conflits psychiques, un postulat interactionniste qui est l'étude des réactions d'un être humain pris dans une situation-problème, un postulat historique qui est l'étude d'un être humain en évolution permanente, ce qui nécessite de le replacer dans son histoire singulière. Comme techniques, j'utilise l'entretien en profondeur et l'observation dans une situation donnée.

Les différences qui m'apparaissent dans mon rôle à l'externat par rapport à celui que je tiens à l'internat concernent :

- le travail plus structuré, le cadre de travail est posé plus clairement,
- les journées, les ateliers pour enfants sont beaucoup plus organisés; il n'y a pas ou peu de charges quotidiennes - bains, lits...
- l'équipe peut faire un travail plus centré sur le projet individuel de chaque enfant,
- elle est moins tentée de se substituer aux parents,
- les réunions sont placées en dehors des prises en charge des enfants,
- tous les professionnels sont ensemble sur place - kinésithérapeute, psychomotricien, ergothérapeute - aux mêmes heures de travail,
- le contact avec les familles est plus facile du fait de la proximité de leur lieu d'habitation,
- les familles sont plus impliquées et intéressées par le suivi de leur enfant.

Un dernier point sur ce que nous appelons centre de jour. C'est un lieu en dehors des lieux de vie des enfants. Ce lieu se trouve au milieu de l'institution, entouré par les différents pavillons. Le centre de jour est doté d'une équipe éducative de dix professionnels, propre à lui-même et propose un lieu d'accueil avec un bar et différentes salles autour, chacune destinée à un atelier différent : musique, eau et terre, stimulation sensorielle...

Nous pensons que cette différenciation du dedans et du dehors peut apporter des repères nécessaires à la construction de l'identité de chaque jeune, même le plus démuné.

De même que l'environnement joue un rôle essentiel d'intermédiaire pour le petit enfant confronté à la réalité extérieure, aboutissant à la construction d'un monde intérieur organisé, l'environnement d'un sujet polyhandicapé est fondamental pour la construction de lui-même.

Les espaces et les fonctions mieux repérables, favorisent chez la personne polyhandicapée, la possibilité d'un travail psychique de séparation et d'individuation.

Dans la forme de travail qui vient d'être évoquée, on constate que le rôle du psychologue peut comporter une partie de médiation, particulièrement dans les situations où le conflit est présent, déclaré ou non, dans la mesure où il a à faciliter le rétablissement des liens :

entre les différents professionnels,

entre les professionnels et les enfants,

entre les différentes équipes,

entre les équipes et la direction.

Mais en tout cas, il n'a pas à produire des propositions de solutions, mais uniquement des propositions de méthodologie de travail.

Notes de Catherine HOLL

Si l'on examine la situation des MAS, on voit immédiatement que l'encadrement des résidents est réduit comme si elles avaient à entretenir ce qui a été développé auparavant sans penser que ces acquis puissent être développés. Les résidents sont livrés à eux-mêmes et sont en état de grande carence. Il est désolant de constater que les résidents sont mieux pris en charge s'ils viennent de l'hôpital psychiatrique que lorsqu'ils viennent d'autres structures spécialisées. Ils sont alors en grand désarroi et à ce moment-là, ils régressent. Le suivi éducatif est très difficile.

Dans les MAS, il y a souvent rupture physique avec les parents. Le résident vit sur place sans retour régulier en famille. Il y a même lieu de motiver ces déplacements quand ils sont envisagés. Cela renvoie à un a-priori de la DASS qui considère que les adultes sont moins demandeurs, ce qui n'est pas du tout vérifié dans les faits. L'absence des parents est ressentie parfois douloureusement, surtout quand cette absence traduit un abandon.

L'accompagnement des familles est difficile, des conflits sont souvent présents entre les familles et les équipes ou les familles et la direction de l'établissement.

Lorsque l'on a affaire avec des familles nord-africaines, il est important de trouver des réponses neuves et il est souhaitable que le travail de médiation s'appuie sur la culture et/ou la religion, pour faire dégager des solutions.

Pour une personne handicapée et à fortiori polyhandicapée, trouver sa place dans une famille relève parfois de la gageure, les parents ne considérant pas leur enfant comme un adulte avec des besoins d'adulte. Dans sa fonction, le psychologue a à rappeler que ce sont des adultes.

Bien qu'il y ait la plupart du temps pénurie d'encadrement, les résidents sont toujours impeccablement habillés, propres. Ils doivent renvoyer une bonne image.

Quand on travaille avec un résident, on l'emmène dans toutes les activités et ensuite, on examine ce qu'il montre, ce qu'il aime.

Une fois par semaine, dans la MAS de Saint-Leu la Forêt, on fait un point sur tous les résidents avec l'ensemble du personnel médical et éducatif. Au départ, quand je suis arrivée, il n'y avait pas de contacts avec les résidents. Je l'ai mis en place et il arrive qu'il y ait une prise en charge d'un résident avec une AMP : je la fais parler de lui.

Les résidents sont très dépendants et pas très structurés. Une partie de mon travail, c'est d'arriver à mettre des mots sur les comportements des résidents par rapport au personnel.

Notes de Béatrice HECART

A la MAS d'Étampes, une heure de réunion est consacrée aux résidents. Le directeur est présent aux réunions entre chefs de service, personnel médico-éducatif et la psychologue. Cette dernière constate que certains groupes se posent en tant que victimes.

La population avec laquelle je travaille renvoie constamment à l'angoisse de mort et dans les réunions, fréquemment émerge quelque chose qui empêche de parler des résidents. En cas de

décès d'un résident, j'ai l'impression de porter la charge émotionnelle du personnel.

On est là cependant pour interpellier le personnel dans sa pratique. Mais j'ai une action de médiation quand il y a conflit - par exemple lors de l'hospitalisation d'un résident, le médecin a été traité d'incompétent par les parents, aussi j'ai été amenée à mettre en place une réunion entre le médecin et la famille.

Dans les réunions portant sur le fonctionnement de l'établissement, j'ai surtout à canaliser les temps de parole et de faciliter cette dernière, de même que faire verbaliser l'AMP ou le résident devant l'autre, en utilisant la reformulation.

Dans une autre situation, la direction voulait garder un résident qui parlait, ce qui valorisait beaucoup les AMP. J'ai décidé de soutenir ce résident pour qu'il lui soit offert ce qui correspondait à ses besoins et non aux souhaits de l'institution.

Nombre de familles ont une attitude revendicative vis à vis de l'institution, le rôle du psychologue est d'amener l'institution à être suffisamment tolérante pour accepter les difficultés de ces familles sans participer à un conflit qui n'est pas le sien. Les familles dans ce cadre rejouent une scène, attention à ne pas s'y laisser engluier.

Attention, aussi à ne pas se laisser influencer par le discours administratif, face aux problèmes économiques et aux restrictions budgétaires, l'institution doit conserver son rôle d'instrument thérapeutique.

Dans un autre cas, un résident a envie de retrouver ses parents qui ne le souhaitent pas. La demande est déposée dans mon bureau et mon travail a été d'aider le résident à accepter la réalité et travailler sur son histoire.

Le handicap lourd renvoie à de l'agressivité, il y a donc à faire un lien entre les résidents et les équipes. Ce qui me semble le plus lourd à porter dans ma fonction de psychologue, c'est le fait que les résidents ne soient pas considérés comme des personnes.

Une autre préoccupation dans les MAS, est le soutien à apporter aux AMP ou aux Aides-soignantes pour leur permettre de prendre un peu de recul par rapport à leur ressenti et à leurs a-priori. Il faut porter attention à la manière dont les AMP expriment leurs points de vue et ce qu'elles disent à propos des vêtements, des soins, des parents.

Dans un EME, une AMP ou une aide-soignante avait dit à propos d'une enfant trisomique " celle-là est belle". Cette phrase apparemment anodine nous renvoie à la violence que les enfants nous infligent ; ils nous mettent en échec et nous font subir une humiliation.

Notes de Nicole LIM

Je vais vous présenter le cas de **Mounia**, dans lequel je me suis sentie en difficulté :

Je travaille avec la famille depuis son arrivée. Je suis impliquée auprès de l'enfant par le biais d'un groupe "d'approche corporelle". Au niveau de l'institution, un travail est fait avec l'équipe éducative, dans le cadre de réunions formelles et informelles et autour du lien équipe éducative/service médical et équipe éducative/direction.

C'est une petite fille d'origine algérienne qui a été admise à l'internat à l'âge de 10 ans. C'est un premier placement à l'internat, auparavant, elle était suivie par un Service de Soins à Domicile.

Un diagnostic de déficience mentale sans étiologie précise avait été posé.

La petite enfance de Mounia est émaillée de différentes hospitalisations dues à une épilepsie et des infections urinaires.

Mounia est installée dans un siège moulé, sur un fauteuil roulant et dépend de l'adulte pour tous les actes de la vie quotidienne. Elle passe par des périodes de grandes somnolences (dus à l'épilepsie ?) et des périodes d'excitation (agitation motrice, cris, rires, se mord les mains ...) La fratrie est composée de trois sœurs, deux aînées et une plus jeune.

Au départ, les relations avec la famille sont plutôt bonnes et même chaleureuses. La famille est présente sans être trop envahissante. Mounia rentre chez ses parents tous les quinze jours et pour chaque période de vacances scolaires.

Dès son admission, j'ai eu des entretiens réguliers avec la famille, avec une fréquence de un tous les deux mois soit environ six par an. Ces entretiens ont eu lieu le plus fréquemment à la demande de la mère et portent sur la culpabilité, la séparation ou la reconstitution de l'histoire de l'enfant etc. La mère exprime beaucoup de souffrance au cours de ces entretiens, ses sentiments de solitude et d'impuissance. Un lien très fort existe entre la mère et Mounia, en quelque sorte une symbiose; la mère dit "ressentir dans son propre corps ce que l'enfant ressent"

Dans l'équipe, la fillette est peu investie. Le discours la concernant est très souvent négatif. Exemples : "elle dort tout le temps" ou "quand elle s'excite, elle est bruyante et gêne les autres". Seule l'éducatrice, en contact régulier avec la maman par téléphone, par le cahier de liaison ou lors de rencontres au car au moment des retours, manifeste une sensibilité vis à vis de la fillette et

se bat pour qu'on lui offre un peu plus que les soins quotidiens. Mounia participe alors occasionnellement à des ateliers tels que relaxation et soins esthétiques.

Mais elle est souvent installée des heures entières dans sa coquille, il est vrai que l'abord de l'enfant est difficile, elle bave beaucoup, se suce les doigts ou les vêtements ... ou dort.

Elle bénéficie également d'une séance de psychomotricité par semaine, mais cette prise en charge s'arrête car la psychomotricienne enceinte, ne peut plus s'occuper de l'enfant en raison de son poids. Finalement, seul le groupe "relaxation" continue mais les séances s'étiolent. Les AMP qui l'animent, se sentent démunies, peu soutenues, pas reconnues...

Une réflexion s'amorce alors dans le Pavillon sur ce qu'on peut proposer à ce type d'enfants très démunis.

Commentaires de France VENIER

Il semble que la pratique de l'équipe n'a pas été ou du moins pas suffisamment questionnée. L'objectif assigné à l'équipe est de s'occuper de tous les enfants et non seulement de ceux qui sont gratifiants. Dans une difficulté relationnelle avec un enfant, l'équipe d'encadrement a néanmoins la responsabilité de s'occuper de l'enfant et d'éveiller en lui le potentiel disponible. Dans l'exposé du cas, il semble qu'un travail n'ait pas été accepté par l'équipe éducative ou que rien ne lui ait été proposé. Quel est le rôle du chef de service ? Le climat de l'équipe est-il si détérioré qu'aucune action ne soit possible ? Dans ce cas, en a-t-il été référé au directeur ?

Ainsi se met en place un groupe que l'on nommera "approche corporelle" que je co-anime avec l'éducatrice. Y participent régulièrement une AMP très motivée et une jeune stagiaire psychologue pendant plusieurs mois. Dix enfants du pavillon sont pris en charge dans deux groupes de cinq, une fois par semaine.

Le but de ce groupe dont fait partie Mounia est d'observer ces enfants le plus souvent très démunis, apprendre à les connaître, aller à leur rencontre et essayer d'établir une relation avec eux. Les supports sont la musique, les jeux corporels, le massage, les marionnettes, les stimulations sensorielles... tout cela dans un bain de langage.

La mise en place de ce groupe tel qu'il est présenté n'a pas vraiment pour objectif les enfants , bien que ces derniers en bénéficient . Il semble qu'il vise plus le fonctionnement de l'équipe afin

de lui montrer l'intérêt de porter un regard différent sur l'enfant . Quel est le sens pour la psychologue de participer à cette activité? Serait-ce une manière de canaliser une culpabilité issue de l'impuissance à aider l'équipe à prendre en compte Mounia au même titre que les autres enfants.

Pour Mounia, cette prise en charge est positive. Alors qu'elle est très fermée dans la vie quotidienne, dans une relation duelle, elle manifeste de l'intérêt pour l'autre, semble attentive aux paroles, est agréable, souriante, très éveillée, exprime son plaisir, rit, nous sourit, cherche à attraper nos mains, explore nos visages, nous caresse les cheveux.

Elle est allongée sur un tapis, semble se sentir bien ; lorsqu'on l'assoit en tailleur, elle se regarde dans la glace, se montre curieuse et finit même par s'intéresser aux objets musicaux.

La situation est très gratifiante pour l'adulte qui s'en occupe et l'enfant prend beaucoup de plaisir. Chaque séance est consignée dans un écrit : les observations des enfants, les interactions, nos ressentis, le vécu lors de la séance. Ce n'est pas facile à mettre en mots, mais ce travail riche va nous permettre d'élaborer un projet individualisé pour chaque jeune.

Au bout de deux ans, le groupe s'interrompt. En effet , trois jeunes passent au pavillon des adolescents, un enfant décède et quelque temps plus tard, l'éducatrice s'arrête pour longue maladie.

Malgré le côté satisfaisant de l'expérience, il semble que cela n'ait pas fait évoluer l'ensemble de l'équipe éducative, puisque l'expérience s'arrête sans que soient formulés les inconvénients de cet arrêt pour Mounia.

Le travail avec la maman a repris entre temps car il y a une nouvelle grossesse et donc résurgence des angoisses, des interrogations, de la culpabilité. Sur mon conseil, la mère se fait aider par la psychologue de la Maternité. Après l'accouchement, - naissance d'une quatrième petite fille -, la mère est un peu rassurée; je reste alors en contact régulier essentiellement par téléphone avec elle et elle me parle longuement . Elle n'est pas prête à faire une démarche personnelle de psychothérapie.

Puis apparaissent des difficultés dans l'équipe : deux personnes sont en longue maladie pour cancer, une personne est exclue pour acte violent envers un enfant. De plus, il y a conflits de l'équipe avec le chef de service et la direction. L'ambiance est lourde, le travail devient difficile, ce qui se traduit par de nombreuses absences pour cause de maladie.

Parallèlement Mounia va mal. Elle a une forte augmentation des crises d'épilepsie et est continuellement somnolente. Elle est trouvée un matin le visage brûlé par du vomi. Quelques temps plus tard, apparaissent des plaies à l'oreille, dues à la bave et quelques semaines plus tard, des traces de bleus sur les bras, dues à un défaut de manipulation lors d'un déplacement.

La relation équipe-mère devient difficile. La famille intervient auprès de la direction, ce qui conduit aux difficultés équipe/direction. La mère est culpabilisée de laisser son enfant aux mains d'une équipe en qui elle n'a plus confiance, elle suspecte de la négligence... Le climat est difficile. De plus, l'enfant a un escarre qui ne cesse de grandir et nécessite son passage à l'infirmerie. La relation est difficile entre l'équipe éducative et l'équipe médicale. Il faudra beaucoup d'interventions de ma part, pour établir un lien plus serein entre ces équipes. A l'infirmerie, l'enfant va mieux (en même temps, se produit un changement de son traitement pour épilepsie). La souffrance de Mounia avec cet escarre a beaucoup ébranlé les AMP et bien sûr la famille. A ce moment-là, j'ai animé des groupes de parole dans l'équipe, formels et informels et j'ai eu un entretien avec la mère.

J'ai rencontré une grande difficulté à me situer en tant que psychologue, dans ce cas complexe. Je me suis sentie trop impliquée dans l'équipe, dans le fonctionnement du pavillon et de l'institution. En effet, je me positionne vis à vis de l'équipe, de la direction comme le défenseur de l'enfant avec l'éducatrice.

Il y a la situation avec Mounia mais aussi le problème des autres jeunes, des difficultés de fonctionnement des équipes. Il me semble que "cela part dans tous les sens".

Est-ce vraiment le rôle du psychologue que de traiter tous ces problèmes à la fois ?

Où se trouve sa neutralité ?

Les questions posées mettent en avant une des difficultés du travail du psychologue en établissement d'enfants polyhandicapés. Quels sont les moyens de ressourcement mis à sa disposition ? Quel rôle ont joué les collègues et quelles sont les limites de ce rôle de soutien ?

De plus, une question a porté sur la manière dont s'est passé le décès du jeune qui participait également au groupe "approche corporelle".

En effet, la mort était très présente dans le pavillon. Outre le décès de ce jeune, plusieurs personnes ont été en longue maladie et il s'est produit le décès de la mère d'un enfant. Ce dernier en parlait beaucoup. Une ambiance mortifère régnait donc dans le pavillon.

Un autre événement est venu alourdir le climat. En effet, les AMP qui s'occupaient du jeune , décédé, n'ont pas été autorisées pour "raisons de service" à assister à la cérémonie. Ce qui a offusqué l'équipe dans la mesure où ces AMP étaient très proches de la famille. La famille d'ailleurs s'est étonnée de leur absence et en a manifesté du regret.

La réponse faite ne correspond pas à la question et on ne sait toujours pas comment cela a été parlé avec les enfants ni si cela s'est fait et qui en a pris l'initiative.

Une autre intervention relative à la mort. Une participante au colloque faisait remarquer qu'elle avait constaté que les morts se passaient toujours en son absence et qu'en conséquence elle avait demandé à être prévenue. Une réponse a fustigé la direction qui a toujours une parole difficile à entendre. Mais pour les équipes, on peut penser véritablement que toute parole est malvenue, car elle vient réveiller la douleur de la perte.

En conclusion, des échanges qui se sont déroulés au cours de la table ronde, se dégage un accord pour parler d'un espace de médiation pour les équipes et les situations institutionnelles plutôt que de parler d'un rôle de médiateur, le mot a une résonance beaucoup trop forte et surtout, il oblige à décider pour l'autre, ce qu'en aucun cas le psychologue ne doit être amené à faire.

LE POLYHANDICAP ET LA NOTION DE PERSONNE

QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE ?

Gérard LUROL

Maître de conférences à la Faculté d'Éducation

Institut Supérieur de Pédagogie – Paris

Ce n'est pas comme donneur de conseils que je parle. Je n'ai pas à en donner. Je suis comme quelqu'un qui a beaucoup à apprendre de vous et de l'écoute mutuelle. L'écoute se fait aussi dans la parole, écoute et parole sont liées. Cela nous conduira peut-être à une perception de ce qu'est une personne. Bien sûr, il m'est impossible de répondre comme un donneur de recettes. Il n'y a là ni supériorité philosophique, ni supériorité idéologique, ni supériorité humaine. Il y a là quelque chose qui nous introduit d'entrée dans un « climat » qui ne peut être qu'un climat relationnel, celui d'une approche personnelle.

Je pars d'un étonnement. Je me suis demandé : pourquoi est-il nécessaire de dire que la personne polyhandicapée est une personne ? N'est-ce pas une évidence ? Cela nous renvoie-t-il à nos propres croyances sur l'être humain ou à un état de fait social qui ne tient pas compte ou fait peu de cas des handicapés ? Y aurait-il même conjonction entre un état de fait social qui positionne une personne handicapée comme socialement inexistante et nos croyances ?

Lorsque le regard des gens constitue une « normalité » de la santé, variable selon les époques et les lieux, il est certain que celles et ceux qui sont « hors norme » sont au minimum des marginaux, au pire des exclus. Rien n'est fait pour mettre en valeur leur existence, les faire socialement exister. Nous savons que nous avons du mal à croire à l'existence d'une situation

lorsque personne n'en parle. Nous semblons être ainsi faits : un tissu de croyances, un tissu social, un tissu humain.

Il y a davantage. Notre société fonde son fonctionnement sur les valeurs d'acharnement concurrentiel et d'efficacité technique dans la productivité. Ces valeurs créent une normalité sociale quotidienne, qui accélère les processus d'exclusion où les bien intégrés de la veille sont en difficulté le lendemain (chômeurs, jeunes sans logement et en recherche d'un premier emploi, personnes mises en pré-retraite à un moment de fécondité personnelle) et où les marginaux du matin deviennent les exclus du soir (populations immigrées en difficulté, personnes mises à la porte de leur logement).

Dans une telle société, les handicaps naturels deviennent des polyhandicaps sociaux, même lorsque les évolutions techniques, médicales, thérapeutiques, sont importantes, même si les médiations que vous, psychologues, vous incarnez, se mettent en place. Je crois que, si les sociétés européennes fonctionnent sur les valeurs d'un individu performant, si là est l'instrument de mesure d'une société, la personne handicapée a un handicap qui se multiplie et se démultiplie.

Cela n'arrange ni les handicapés, ni les proches, ni les professionnels qui s'occupent d'eux. Cet état de fait social renforce les sentiments d'infériorité, d'anormalité exprimés ou non, et fait croître la distance entre les besoins de reconnaissance de leur existence et la perception sociale de leurs besoins. Plus les gens se regardent comme concurrents et rivaux, plus ils se méprisent, plus ils se méprennent. Plus ils se méprennent, moins ils s'écoutent. Moins ils s'écoutent, moins ils se parlent. Moins ils se parlent, moins ils se voient. Nous entrons dans un cercle vicieux, dans le cycle infernal de la guerre quotidienne, de la « struggle for life », la lutte pour la vie, où les plus faibles passent dans les oubliettes socio-économiques et politiques, sauf avant les élections, mais c'est pour y retomber plus fort après.

En tant que personnages sociaux, c'est à dire en tant qu'individus performants, les personnes handicapées n'apparaissent pas socialement comme des personnes. Il est donc d'autant plus nécessaire d'en parler. Et là, il ne suffit pas de dire que l'existence de quelqu'un ne se mesure pas à sa performance, à sa productivité, à sa normalité sociale. Nous sentons que poser cette

question affecte nos croyances intimes, nous affecte au plus profond de nous-mêmes. C'est la raison pour laquelle nous avons à mesurer notre propre instrument de mesure : que voulons-nous dire lorsque nous disons qu'une personne handicapée est une personne ? Qu'est-ce donc qu'une personne ?

Je viens de désigner au passage ce que n'est pas une personne. Je souhaite m'y arrêter un moment.

I – CE QUE N'EST PAS LA PERSONNE

Ni individu...

Peut-être vais-je heurter des sensibilités en disant que la personne n'est pas un individu. Encore faut-il entrer dans la démarche concernant ce qu'est un individu et comprendre le terme.

Partir de l'individu est nécessaire, mais la personne n'est pas un individu. Entendons-nous sur ce terme extrêmement employé actuellement. On dit que la société dans laquelle nous sommes est « individualiste », on oublie de dire sur quoi l'on fonde sa perception et sa conception de l'individu. On emploie le mot « individu » comme on emploie le mot « personne », à la légère. Nous sommes des individus ou des personnes, cela représenterait globalement la même chose. Eh bien, non, ce n'est pas la même chose !

L'individu se dit d'une série. Si nous considérons un ensemble de gens comme des individus, cela renvoie au fait que c'est l'un quelconque des éléments du groupe qui est un individu. L'un quelconque d'entre nous ici est le *xième* du nombre que l'on est.

Contrairement à l'idée couramment répandue, l'individu n'est pas celui qui se différencie par rapport aux autres, mais celui qui est l'un de ceux dont il est question, de manière indifférenciée. Tant qu'on en reste à l'individu, on reste « on ». On se dévisage, on n'est pas nous, nous ne nous envisageons pas nous-mêmes, nous nous dévisageons. Tant que nous nous dévisageons, nous ne nous envisageons pas, nous ne sommes pas à la rencontre d'un visage. Quand on est des

individus qui se dévisagent, nous ne sommes pas des personnes qui nous envisageons. Etre envisagé par quelqu'un comme une personne suppose que ce quelqu'un se soit dégagé de l'anonymat peureux du dévisagement. Cela suppose que ce quelqu'un se soit engagé sur la voie de devenir une personne. Il n'est que des personnes qui peuvent envisager les autres comme des personnes.

Avec l'individu, nous sommes sur le registre de l'infra-personnel, du non-reconnaissable, du non-envisagé, de celui à qui un visage n'est pas donné, de celui de qui le visage n'est pas perçu. Un visage anonyme n'existe pas, comme les moyennes statistiques n'existent pas. Il n'y a pas de portrait-robot de la personne. Le visage de tous, c'est le visage d'aucun, ce n'est pas le visage de chacun.

Un visage ne peut s'envisager que de l'intérieur, non de l'extérieur comme un objet. Nous sommes dans le monde des vivants, pas dans le monde des choses. Dès que nous envisageons, nous sommes sur le chemin de l'intériorisation du regard, de la disponibilité du regard et des autres sens : goût, odorat, toucher. Avec nos cinq sens, nous sommes en perspective de nous entendre, de nous écouter, de nous voir, de nous envisager, de nous toucher, de nous goûter. « *Il n'est de regards que ceux qui nous espèrent* »¹⁸.

La personne n'est pas un individu. En ce sens, l'individu est un homme abstrait. Quand on le met en situation dans une société il est producteur, consommateur. C'est un homme occupé de soi, plein de soi, organisé sur des attitudes de défense et d'isolement. En fin de compte, un quiconque, indispos à l'autre, ne connaissant et ne reconnaissant que ce qui lui ressemble. En ce sens, les individualismes peuvent être les plus grands conformismes. Peut-être cela indique-t-il un chemin vers la personne. Cela suppose d'aller plus profond et plus loin, parce que l'autre n'est pas là où il me ressemble. Ce n'est pas le vocabulaire de la similitude qui est à employer, mais le vocabulaire de la proximité. Si l'autre n'est pas perçu en tant qu'autre, si je ne vois que celui ou celle qui me ressemble, je ne puis ni être envisagé, ni l'envisager. Il convient de nous délivrer du vocabulaire de la ressemblance, de la similitude, pour approcher le chemin de la personne.

¹⁸ Cf. Paul BAUDIQUEY, *Pleins signes*, Le Cerf.

***Ni personnalité, ni personnage social,
ni singularité, ni originalité.***

Dire que là n'est pas la personne ne veut pas dire que quelqu'un n'a pas de personnalité, de personnage social, de singularité, d'originalité. Mais dire que quelqu'un a une personnalité, est un personnage social, a une singularité, une originalité, ne détermine pas le propre de la personne.

La personne n'est pas de l'ordre d'une particularité individuelle qui différencie un individu d'un autre individu, qui « tranche » d'un individu à un autre. C'est important à comprendre par rapport à la personne handicapée. Elle n'est pas de l'ordre d'une force ou d'une faiblesse individuelle. Une personne n'est pas quelqu'un qui a une forte personnalité par rapport à quelqu'un qui a une faible personnalité, une personnalité riche par rapport à une personnalité pauvre. Quand on prend le chemin de la personne, les personnalités sont là, riches ou pauvres, fortes ou faibles. En ce sens, une personne ne se confond pas davantage avec son tempérament, son caractère, sa constitution physio-psychologique. Autrement dit, lorsque nous nous mettons sur le chemin de la personne, les différences individuelles, quelles que soient les étapes et les situations, ne sont pas concernées. Il ne s'agit pas de faire ni de l'embellisme, ni de l'idéalisme, mais c'est à travers la trame de la situation individuelle que se constitue et se structure la personne, que se fait le chemin de la personne.

Quels que soient la personnalité et les états de quelqu'un, ce n'est pas le degré plus ou moins grand de tel type d'état qui constitue la personne. Ce qui la constitue n'est pas non plus dans l'apparence que chacun se donne en groupe. Je le dis fortement, car dans la situation sociale actuelle où le look est devenu un logo de l'entreprise individuelle d'offres d'achats et de services de ventes, où changer d'apparence fait office de savoir être, où le jeu remplace le « je », il semble important de souligner que l'apparence qu'un individu se donne, renvoie plus au théâtre psycho-social qu'à la personnalité de l'individu. Cette personnalité n'est pas à confondre avec la personne.

La personne est ce qu'il y a de plus difficile à comprendre quand nous sommes, les uns et les autres, en relation les uns avec les autres. La personne est au-delà, en même temps qu'elle

traverse les différentes définitions psycho-sociales qui circulent dans un corps social donné entre différents individus et différents groupes. Parler de la personne, ce n'est pas parler de la personnalité de quelqu'un, ni parler de son théâtre psycho-social à épater les badauds.

La personne est également à ne pas confondre avec cette autre conception de la personnalité qui est une conception morale, laquelle désigne l'idéal qu'un individu peut se faire de lui-même. Quelqu'un qui cherche à « cultiver sa personnalité » peut chercher à cultiver une singularité que lui-même ou d'autres auraient remarquée, ou un trait d'originalité que d'autres lui auraient conféré ou qu'il se conférerait à lui-même. Mais, d'une part, selon le mot de Marcel Proust, « *Notre personnalité sociale est une création de la pensée des autres* », et, d'autre part il y a singularité et singularité.

En tout état de cause, une personne ne se réduit pas à une habitude, à un personnage, à un tic, à un trait de caractère. Même si ce tic est fortement présent, même si cette habitude est fortement ancrée, la personne n'est pas là.

Enfin, la personne n'a pas à être confondue avec cette conception qui considère que la personnalité est une notabilité, un individu remarquable. Une personne ne se confond pas avec le statut qu'elle a. Vous pouvez, socialement parlant, utiliser votre statut, ce n'est pas là qu'est la personne. La personne ne commence pas au nombre de barrettes qu'elle porte sur la tête. La personne ne se confond pas avec l'habit qu'elle a, fût-il religieux. La personne ne se confond pas avec une discipline qu'elle a l'habitude de pratiquer, avec un statut social, un métier, une profession. Les gens exercent des métiers différents et il y a des manières différentes d'exercer ces métiers, d'habiter un statut social. C'est dans la manière de l'habiter qu'il y a indication du chemin de la personne.

L'existence personnelle ne se confond pas avec la reconnaissance publique, aléatoire, du reste, selon les modes, les lieux, les temps. Ce n'est pas parce que quelqu'un est reconnu publiquement qu'il est une personne. Il y a là un personnage social, il y a peut-être fécondité pour cette personne qui vit ces situations, cela peut la nourrir. Mais quand bien même cela la nourrirait, il

ne faut pas confondre le fait d'exercer un statut et la manière de l'habiter. Là s'ouvre une autre indication par rapport au chemin de la personne.

Ni la conscience que nous en avons.

La personne ne se confond pas avec la conscience qu'elle a d'elle-même. Le travail de prise de conscience de nos désirs, de nos volontés, de nos espoirs, de nos demandes, l'immense travail de prise de conscience de soi par soi, cet obscur et complexe travail de clarification de nos vies, de discernement de ce qui, dans nos comportements et attitudes, relève des habitudes familiales et sociales, des opinions d'un milieu, de l'éducation reçue, et de ce qui m'identifierait, en tant qu'individu par rapport à un autre individu, ce travail qui engendre davantage de conscience n'est-il pas indicateur du chemin de la personne ? Oui et non.

Indicateur, oui. Dans le sens où un acte de reconnaissance de soi-même s'y engage, dans le sens où un individu s'habitant davantage lui-même, prend le chemin de la personne dans cet acte de reconnaissance. Mais c'est trompeur dans le sens où la personne serait confondue avec tel résultat de cette prise de conscience : si je ne suis que celui qui se détermine actuellement comme ceci, qui serai-je demain ? Le propre de la personne déprimée est de se confondre avec sa déprime, de l'exalté avec son exaltation. La personne n'a pas à se confondre avec ses états successifs. La personne n'est pas l'état dans lequel elle est. Elle ne se confond ni avec ses manières actuelles ni avec la conscience plus ou moins claire qu'elle en a.

Un travail de prise de conscience, y compris psychologique ou psychanalytique, est un travail qui va loin dans l'histoire personnelle et qui, selon la manière dont quelqu'un la vit, va précisément faire ou ne pas faire le chemin de la personne. C'est dans la manière dont quelqu'un habite sa prise de conscience qu'a lieu le chemin de la personne, non dans le fait de la prise de conscience. Quelqu'un peut ne pas avoir conscience de ce qu'il est, il n'en est pas pour autant une non personne, quelqu'un qui n'existe pas. Sous prétexte qu'il y aurait anomalie à s'habiter soi-même, impossibilité naturelle de s'habiter soi-même, impossibilité accidentelle de s'habiter soi-même, le soi-même qui est à habiter n'en existe pas moins.

***Ni élément d'une norme,
ni objet, ni chose conforme à une norme.***

En employant le mot « norme », la langue courante joue entre un sens technique et une connotation morale. Le mot « normal » sert souvent à dissimuler ce que la morale pourrait réprocher : « Je fais ceci, c'est normal, tout le monde le fait ». Dans ce sens, « normal » veut dire conforme à la moyenne statistique ou à la majorité des cas. S'il est « normal » de faire quelque chose que tout le monde fait, cela ne rend pas la chose bonne, juste ou excusable : tout le monde peut se tromper en même temps.

Lorsque le mot « normal » est synonyme de « juste » ou de « bien », il signifie conforme à une norme. Sa valeur n'est pas fondée sur le nombre de gens qui voient un fait comme normal, mais sur l'attribution de cette valeur, sur le discernement que l'on fait, sur le jugement que l'on en a. Si bien que dire « celui-là est anormal » sert à condamner sa différence, à le considérer comme inférieur, voire –des groupes sociaux vont jusque là depuis l'aube des temps– à le considérer comme coupable. C'est également éviter de rendre compte par rapport à quoi cette « anormalité » a lieu.

Lorsqu'on dit de quelqu'un qu'il est « anormal », on oublie de se demander par rapport à quoi. Le sous-entendu constant des gens à cet égard est de se considérer eux-mêmes comme normaux. Cette normalité-là veut dire : c'est nous qui sommes bien, justes et bons, nous sommes la vraie référence. Le sous-entendu est d'être dans la vérité, les autres, « anormaux » donc, ont forcément tort ou sont forcément « mauvais » ou « méchants ». C'est le raisonnement utilisé lorsqu'on ne veut pas comprendre ou lorsqu'on bute sur une incompréhension : ce qui nous résiste est nommé de tous les noms, sauf du sien. C'est la politique aveugle, séculaire et dangereuse, de la constitution du « bouc émissaire ».

C'est ainsi que les gens passent de l'anomalie à l'anormalité, de l'anormalité à l'exclusion, pire à l'ignorance, pire encore à l'indifférence. L'indifférence à cet égard est une exclusion mentale qui sert de réponse à un handicap mental. Quand quelqu'un est indifférent ou simule l'indifférence par rapport au handicapé mental, il se met lui-même en état d'exclusion mentale par rapport à son handicap. Il est dans sa peur et il va bien falloir en parler de cette peur ! C'est répondre par

l'indifférence à un handicap par un autre handicap, preuve que la personne handicapée mentale est accusée d'être handicapée mentale. Quelle meilleure manière de nier son existence que de mimer celle de l'autre !

- N'est pas appelé « personne » quelqu'un qui est conforme à une norme sociale pré-établie, qu'elle soit consciente ou inconsciente.
- A fortiori, n'est pas appelé « personne » quelqu'un qui se considère comme seule modalité possible d'existence et nie, ce faisant, l'existence de l'autre.

Dès lors, avant même de nous demander ce qu'est une personne, nous pouvons pointer tout ce qui ferait assimiler un handicapé à quelqu'un qui ne serait pas une personne à cause de son handicap, au nom de ces fausses croyances ou de ces confusions au sujet de la personne.

Par exemple, il est impossible de dire qu'un handicapé n'est pas une personne parce qu'il n'est pas « normal » ou pas « pareil » que les autres, ayant telle anomalie ou telle incapacité physio-psychologique, ou parce qu'il n'aurait pas conscience de lui-même, ou parce qu'il a ou n'a pas telle apparence dans tel milieu ou tel groupe, ou parce qu'il serait taxé de tel caractère, ou parce qu'il aurait dans tel village ou tel quartier d'une ville telle notoriété publique, qu'elle soit défectueuse ou que sa situation soit montée en épingle comme par conjuration.

Alors, qu'est-ce qui fait qu'une personne est une personne ? Nous sommes face à la question.

II – QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE ?

Remarquons que le mot « personne » est, lui-même, galvaudé. Il est devenu l'auberge espagnole pour dire n'importe quoi. A tel point qu'il devient légitime de se demander s'il convient encore de l'employer pour faire entendre sa signification profonde. Le mot est employé pour désigner qu'il y a quelqu'un. (Entendez : « On ne sait pas qui, c'est chacun, quiconque, tout le monde qui est une personne ») et qu'il n'y a pas quelqu'un. (Entendez : « Il n'y a personne »). Il est aussi

utilisé pour désigner un être humain en général, lorsque nous ne pouvons ou voulons préciser l'âge, le sexe, l'apparence : c'est une grande personne, disons-nous d'un adulte à un enfant. Cela évite de dire autre chose. Sans compter les appellations linguistiques, la première, deuxième ou troisième personne du singulier ou du pluriel, ainsi que le pronom personnel ou impersonnel (qui ne sont pas à cet égard inintéressants à explorer). Bref, le mot « personne » est chargé et très connoté.

Si nous jetons un coup d'œil sur son origine, à première vue, nous ne sommes guère plus avancés dans le discernement, si nous en jugeons par le fait qu'il provient d'un mot latin « persona ». Ce mot, d'origine étrusque, désignait moins la personne que le personnage, et de plus le personnage de théâtre. En fait, le mot désignait le masque de théâtre !

Avec le masque de théâtre, nous sommes loin du visage. A moins que nous en soyons très près ! Quoi de plus proche d'un visage qu'un masque ? Encore convient-il d'enlever le masque pour voir le visage et tenter de connaître le visage.

C'est bien de connaissance qu'il s'agit. Non comme un savoir extérieur qui serait pris sur l'homme. C'est ça, précisément, dé-visager : constituer un savoir extérieur comme nous avons l'habitude de procéder, dans ce monde ustensile, avec un objet.

Connaître = naître avec.

Connaître une personne en tant que telle, connaître qui elle est, ce qu'il en est du propre d'elle-même, c'est naître avec elle. Si elle ne se réduit pas à ce que je vois d'elle, aussi loin que porte mon regard ou ma vision, elle se manifeste par « signes », comme un « *hôte secret des moindres gestes de ma vie* », qui « *ne peut tomber directement sous le regard de ma conscience* ». « *Celui qui ne sait voir que les choses visibles n'obtiendra jamais de nous que nous la lui fassions toucher, même pas avec des mots.* »¹⁹

¹⁹ (Emmanuel Mounier)

Cela permet d'entrer dans des couches plus profondes et de nous dire peut-être que, lorsque nous ouvrons les portes de la maison, ce n'est pas forcément le conscient qui est là, ce n'est pas forcément tout de suite le « Qui suis-je ? », c'est d'abord une présence qui ouvre la porte.

Naître à une présence.

C'est une présence en chacun d'entre nous, que nous en soyons ou non conscients, que nous voulions ou non l'approcher, que nous nous en défendions ou y consentions, quels que soient nos états qui la voilent ou nous la rendent proche, quels que soient nos handicaps ou nos invalidités, quelles que puissent être nos bonnes ou nos mauvaises santé.

Dès lors, pouvons-nous entendre que nous avons sans cesse à nous rendre présents pour la connaître ? Vouloir d'abord et avant tout définir, ne pas vouloir faire chemin, c'est se situer par rapport à la personne comme devant un objet. Pour la connaître, il s'agit de naître avec cette présence et cela ne se fait pas magiquement. Plus nous sommes et nous rendons présents à nous-mêmes, plus nous pouvons nous rendre présents à la présence de l'autre, plus nous sommes proches de cette présence à nous-mêmes de nous-même, plus nous nous rendons proches de la présence à soi-même de l'autre, de l'autre en tant qu'autre.

Plus nous sommes proches du plus propre de nous, plus nous sommes proches du plus propre de l'autre. Plus nous sommes proches de la personne, plus nous nous en approchons, moins nous sommes étrangers les uns aux autres, plus nous naissons ensemble.

Si bien que ce qui est concerné, ce n'est pas la naissance seulement d'un « Je » mais la naissance d'un « Nous ».

Naître ensemble.

Aussi pouvons-nous entendre qu'il ne s'agit pas d'être entre nous semblables dans le sens d'une similarité. Nous ne sommes pas pareils, nous ne sommes jamais pareils. Nous ne sommes pas entre nous d'une ressemblance uniformisante. Pour faire humanité commune, il ne s'agit pas d'être pareils. Il s'agit d'être proches, de naître ensemble à une relation de proximité et de

proximité fraternelle. Cela ne se fait pas magiquement, parce que nous décidons que nous croyons que c'est vrai. Dire cela serait nous mettre en présence d'un objet et non de quelqu'un, une fois de plus.

Cela suppose un climat qui précisément n'est pas le climat habituel des rivalités meurtrières qui, depuis l'aube des temps, troue à mains nues, par armes blanches ou par balles et canons, notre tissu commun d'humanité. Travailler à instaurer ce climat est un travail incessant de combat pour la dignité de l'homme. C'est en ce sens que la personne est un chemin.

Faire droit à la parole.

La manière dont un groupe social s'habite et se reconnaît lui-même, ce qui le fait se reconnaître en tant que groupe social, est un travail complexe d'identification sociale qui tisse ses trames de comportements à travers une mémoire commune de récits plus ou moins héroïques, plus ou moins mythiques, plus ou moins valorisants, de traditions, de croyances, d'affirmations, de visions. Lorsqu'un groupe social ne parle pas, que l'on ne sait et ne connaît rien de lui, aux yeux de l'opinion publique il n'existe pas. Si ce qui en est dit est de l'ordre de la méconnaissance ou de la peur que son étrangeté inspire, il existe comme méconnu et inspirant la peur. Nous sommes de nouveau devant des représentations défensives, excluantes, indifférentes, et tout compte fait, meurtrières et fratricides.

Aussi est-il nécessaire de parler et de faire droit à la parole de ceux qui, pour raisons d'invalidité, d'anomalie, de différence natale ou accidentelle, ne peuvent le faire. Parler socialement, c'est faire exister socialement les gens qui ne sont pas dans la situation de faire croire par la parole à leur propre existence. C'est aussi faire exister juridiquement. A cet égard, faire droit à la personne est ce sans quoi aucune institution ne peut trouver de sens : une personne handicapée n'est la « chose » de personne, d'aucune famille, d'aucune école, d'aucune association, d'aucune institution spécialisée, aussi humanitaire soit-elle, d'aucune Eglise, quelle qu'elle soit.

Au passage, je signale que, dans le droit romain, si l'esclave n'était pas une personne, le citoyen romain invalide l'était. Ajoutons que la conception du citoyen romain était prévalente à tout le reste, et prévalente aussi à la personne.

Pour faire droit à la personne, cela suppose d'approfondir ce climat en continuant d'apprendre à connaître la personne, avant de « faire droit à ». Publiquement et socialement, cela suppose d'approfondir le lieu de la personne en nous. C'est ce que je vais tenter de faire : approfondir notre naissance à nous-mêmes et notre naissance à l'autre, qui sont des naissances concomitantes, simultanées, réciproques. Lorsque quelqu'un dit « Je », il inclut en lui-même le « Nous », immédiatement, simultanément.

Si le lieu de la personne est un lieu de co-naissances réciproques, c'est dire à quel point il est « mystérieux », au sens où Gabriel Marcel parlait du « mystère » : *« non pas ce que nous ne comprendrons jamais, mais ce que nous n'aurons jamais fini de comprendre »*. C'est un lieu incessamment germinatif, incessamment hors prise, hors de nos prises. Si nous voulons prendre la personne, la capter, la maîtriser, nous sommes dans le malentendu le plus total, dans la méprise, voire dans le meurtre. On ne fait pas mainmise sur la personne, elle est « imprenable » dans tous les sens du terme.

Nous ne pouvons l'approcher qu'avec tendresse, respect, amour. Elle ne s'approche que si nous nous laissons approcher par elle, atteindre, toucher, goûter par elle. Elle ne s'approche et ne se goûte que si nous y consentons. Etre au lieu de la personne, c'est consentir à la germination de nous-mêmes, c'est consentir là où nous sommes suscités dans notre être, comme le disait Spinoza, là où nous naissons à nous-mêmes, au lieu même où chacun naît à la fois à soi-même et à autrui. Lieu originel.

En tentant de faire entendre ce lieu originel, je ne puis que nous laisser méditer ensemble, dans une parole traversée par un silence originel qui habite chacun. Nous habiter nous-mêmes, habiter la maison, c'est nous défaire de nos habitudes, c'est-à-dire nous déshabiter de nos habits habituels de replis, de peurs, d'agressions, les laisser au porte-manteau dans le couloir avant d'entrer, y compris quand l'habit aurait comme logo Monsieur Personne. C'est nous laisser conduire, me laisser conduire à ce lieu de moi-même, de nous-mêmes, où s'ouvre pour chacun notre nom propre, insu de nous. C'est le lieu où la parole s'abreuve au silence et le silence à la

parole, lieu d'une communication où les silences sont nourris et nourrissent le geste et la parole. C'est le lieu des naissances secrètes.

En disant cela, j'essaie de situer le climat et le lieu de la personne. Je m'approche, j'entre dans la maison, petit à petit. C'est d'abord un climat qui résonne, une chaleur qui résonne, une présence qui résonne, et je ne connais pas encore quelqu'un.

Je m'approche.

C'est le lieu où j'essaie de me laisser conduire avec vous, grâce au mystère de votre présence, à la qualité de votre écoute et de votre silence, parce qu'à la qualité de l'écoute se féconde la qualité de la parole.

C'est ensemble que nous approchons de la personne, nous ne pouvons le faire autrement, c'est dans la nature de l'être que de l'approcher ensemble, quels que soient nos chemins. Que nous arrivions par devant ou par derrière la porte, les cheminements sont pluriels, il y a autant de cheminements que de personnes. C'est en cela que nous sommes unis, et le chemin de l'un et le chemin de l'autre ne sont jamais les mêmes. Ainsi arrivons-nous à la maison propre de chacun.

Procéder ainsi, c'est nous mettre dans la situation de l'approche de la personne. Nous accomplissons là, ensemble, dans les faits, le premier acte de la personne qui consiste précisément à nous laisser être à notre présence propre en présence de la présence de l'autre, dans cette écoute et dans cette parole. Sinon, nos silences seront mortels, nos gestes des gesticulations, nos mots des sons et des bruits qui n'auront pas de sens, nos communications des tours de Babel.

Nous sommes ensemble en présence simultanée de nos moelles épinières d'humanité. Aussi sommes-nous, par là même, dans notre ossature qui est le lieu d'écoute le plus profond, le plus fécond. Quand nous connaissons une personne, nous la prenons littéralement « dans l'os ». C'est l'os qui écoute d'abord. Nos moelles épinières sont tissées d'humanité dans le sens où nous écoutons là, au plus profond, dans l'axe. C'est ainsi que nous tenons debout.

Reste à l'incarner, à la partager. Double dynamique qui féconde notre marche, constituée à partir du vif de notre axe et avec lui. Ainsi serons-nous en présence d'une stature dynamique de notre être, d'une structure ternaire, tripodée, « trialectique » disent certains auteurs (LUPASCO). Trialectique de notre être, "la structure personnelle et commune de notre humanité", comme dit E. MOUNIER.

L'éveil d'une personne

Nous ne pouvons marcher sans nous déséquilibrer. Pour marcher droit, il est nécessaire d'être déséquilibré et pour que nous puissions marcher droit en nous déséquilibrant, cela suppose que nous soyons trois, jamais seulement un ou deux. Si nous avons deux jambes sans savoir sur quel chemin nous sommes, quel que soit le chemin, nous ne pouvons marcher. Nous errons ou nous gesticulons. Notre colonne vertébrale est tissée de chair. Notre vie sensitive, sensible, affective, intuitive est ancrée et organisée comme le fruit d'un long tissage génération après génération. Nous avons des attirances, des répulsions, des désirs, des inappétences, des amours, des haines qui se modulent différemment pour chaque être humain. Nous ne savons pas grand-chose de nos vies. Savons-nous si nous avons choisi ou non de naître ?

Par contre, si nous ne le savons pas ou peu, notre vie consiste à l'apprendre : faire connaissance avec nous-même, apprendre à se connaître soi-même, à naître à soi-même. Les sages de l'Antiquité l'avaient inscrit au fronton du Temple de Delphes. Et Socrate, s'il savait qu'il ne savait rien, avait passé sa vie à faire qu'il y ait accouchement d'humanité.

Quelles que soient nos situations et de quelque côté que nous nous tournions, dans quelque état que nous soyons, nous sommes, comme le disait Pascal, au XVII^{ème} siècle, « embarqués ». Nous ne le sommes jamais dans n'importe quelle condition : « *L'éveil d'une vie personnelle n'est possible qu'à partir d'un minimum de bien-être et de sécurité* » disait E. MOUNIER.

Etouffer, soit par la misère, soit par inattention, exclusion ou indifférence, la possibilité et le goût même d'être des personnes, voilà ce que nous secrétons au quotidien et par rapport à quoi nous avons à prendre mesure et des mesures. « *Le premier devoir de tout homme* », disait

E. MOUNIER, « *quand des hommes par millions sont écartés de leur vocation d'homme, c'est d'engager sa personne dans toute action immédiate ou lointaine, qui permettra à ces proscrits d'être à nouveau placés devant leur vocation avec un minimum de liberté matérielle* ».

Si cela veut dire donner droit, constituer des droits, c'est en même temps nourrir. Or, pour ce qui est de la nourriture, elle commence « *en retrempant la personne dans l'universalité vivante qu'appelle chaque humble chose, chaque humble amour... Le concret n'est pas seulement ce qui est sensible sous la main, mais ce qui est perçu comme une présence et un appel* ». Le premier droit est, là encore, celui de la présence, aussi humble soit-elle.

Des amis me parlaient récemment de Jean VANIER racontant combien, en accompagnant une personne qui ne supportait plus, elle, d'accompagner une personne gravement polyhandicapée, il avait tenu à lui dire et redire pendant plusieurs mois : « Vous n'êtes pas en présence d'un végétal, mais de quelqu'un qui vous écoute, vous entend, vous aime ». Après plusieurs mois, elle avait réalisé un retournement de sa propre agressivité. Un jour, la personne polyhandicapée lui a souri, simplement souri. Ce fut son premier geste.

Avec le sourire, nous sommes en présence du signe humain de l'existence personnelle. C'est la transformation du visage, la transfiguration du visage. Signe adressé à tout un chacun pour sa propre transfiguration.

Il s'agit de nous reconnaître au sens de notre « mystère », mystère de notre force qui est générosité et non lutte armée, et de notre faiblesse qui est incomplétude. Nous reconnaître à ce que nous ne fassions pas les malins, à cette qualité intérieure où il existe entre nous, au-delà de nos hérédités, talents ou conditions, au cœur même de nos existences, « *cette sorte d'équivalence spirituelle qui interdit à tout jamais* » à aucun d'entre nous « *de prendre les autres comme des moyens ou de les classer selon l'hérédité, la valeur et la condition* » :

Chaque personne a un prix inestimable, infini.

Tous les autres droits sont liés à celui-ci. Aucune institution, fut-elle humanitaire, ne peut invalider ce droit-là : la valeur fondamentale, absolue, de la personne humaine, dont la liberté n'est jamais sans conditions (elle n'est pas une évasion, mais un travail), mais n'en est pas moins foncière. Aucune personne ne peut recevoir du dehors sa liberté axiale : faire exister juridiquement une reconnaissance passe par la reconnaissance humble de l'humanité de chacun par chacun.

Un homme se jauge d'abord à son sens des présences réelles, à sa capacité d'accueil et de don. L'humanité est inscrite au cœur de chaque personne. L'humanité, ça se partage. Elle ne se découpe pas comme une chose, même bonne, comme on le fait d'un gâteau, ou alors elle est tout entière en chacune des parts.

Là est notre proximité profonde dans l'espace et dans le temps. Ainsi communiquons-nous avec l'ensemble de l'humanité depuis l'aube des temps et dans tous les points du globe. J'ai mal quand tu as mal, je suis joie quand tu es joie. Ainsi sommes-nous faits : nous ne sommes pas seulement complémentaires les uns des autres, mais fondamentalement réciproques. C'est la raison pour laquelle aimer une personne handicapée est une relation fécondante, si l'entourage ne s'identifie pas à elle en fusionnant avec son manque. (Ce sont là relations complémentaires qui finissent pas instrumentaliser la relation), mais si l'entourage s'autorise à exister, à accepter que l'autre vive avec son manque. (Ce qui suppose de vivre soi-même avec le sien et de ne pas chercher à le combler avec le manque de l'autre). Les personnes handicapées n'ont pas besoin d'être les béquilles de qui que ce soit : ce n'est pas ce qui les aide à vivre.

Nous touchons au plus grand mystère, celui de la relation où la parole est entièrement impliquée dans le corps, où les visions sont incommunicables par une parole articulée, où seul le geste parle, là même où il est à deviner tellement il est imperceptible, là même où la personne est personne dans son plus obscur silence, qui parfois n'est pas même senti par elle.

Face à ce mystère d'incomplétude humaine, ne sommes-nous pas en présence de notre incomplétude humaine fondamentale, celle précisément que nous ne souhaitons pas sentir, voir,

entendre, toucher, goûter, celle dont nous avons peur, celle qui nous met en présence, sous nos blessures les plus secrètes, de notre béance foncière, de notre énigme, de notre nom ?

Nous sommes en présence d'un acte de foi.

Or, comme l'écrivait Ivan ILLICH dans *Libérer l'avenir* : « Tous, nous sommes infirmes -et certaines infirmités sont physiques, d'autres mentales, d'autres encore se situent sur le plan des émotions. Il nous faut donc nous efforcer de créer, de concert, le monde nouveau. Nous ne devons plus nous abandonner à la destruction, la haine, la colère, mais construire dans l'espoir, la joie, la célébration ».

La peur de l'autre

Tant il y a de manières d'être dans la peur qu'à la fin nous croyons nous en être départis et tant il y a de manières de nous en départir qu'à la fin nous croyons l'avoir évacuée. Ainsi en est-il de nos peurs de l'altérité de nous-même et de celle d'autrui : elles reviennent au galop là même où nous croyons nous en être affranchis.

Des modes culturels peuvent nous faire croire et penser que devenir adulte c'est ne plus avoir peur. A tel point que la peur, lorsqu'elle est là, n'est pas reconnue comme peur : elle est devenue non perceptible, elle a été évacuée de nos sensations, de nos images et de nos représentations. Ainsi nous tenons-nous le plus longtemps possible hors d'atteinte. Ainsi croyons-nous bien faire. Ainsi nous croyons-nous bons ou courageux. Tant que nous en sommes là, pourtant, nous ne sommes guère que de « belles âmes ». Parler de la peur sans la traverser, faire comme si de rien n'était, c'est ne pas prendre au sérieux ni la peur ni la vie.

Oui, j'ai peur. Je ne veux pas en rester là, mais d'abord, j'ai peur. J'ai peur de ton handicap parce que j'ai peur du mien. J'ai peur d'être un jour aussi handicapé que toi, avec un handicap

équivalent au tien, pire que le tien, et j'ai une trouille bleue d'être aujourd'hui même dans un handicap que toi tu verrais en moi et que je ne verrais pas moi-même.

Or, je sens bien que la reconnaissance de toi passe par la reconnaissance de ton handicap et que celle-ci passe par celle du mien. Et je sens bien aussi que si je n'ai plus peur de reconnaître ma peur, j'ai néanmoins peur. Et je sens bien encore que pour avancer dans ta reconnaissance et dans la mienne, il va me falloir avancer hors de ma peur. Mais que se passe-t-il donc hors de ma peur ? C'est là où je m'aperçois que j'ai peur de ne plus avoir peur, tant ma peur m'est devenue familière. Combien de gens préfèrent-ils ainsi la familiarité de leur peur à l'aventure hors de leur peur ? Beaucoup, je le crains, moi compris, hélas !

Il n'est pas facile de se sortir de la peur de ce qui ne nous est pas coutumier : « *Il faut beaucoup de misère pour avoir cœur* » a écrit Paul BAUDIQUEY. Le courage, « avoir cœur », ce n'est pas ne pas avoir peur, c'est l'affronter, la traverser, en « sortir » sans l'avoir gommée. Affronter la peur de l'altérité, qu'il s'agisse de la mienne ou de la tienne, c'est partir en voyage, en moi, en toi, c'est faire la traversée de la relation que nous instaurons avec qui, chacun, nous sommes. Si j'ai peur de l'autre de moi-même que tu révéles et que j'ignorais, ce n'est pas pour rester figé à ma stupeur, c'est au contraire être invité à m'en décoller pour chercher qui est cet autre moi-même que tu déniches là.

Si j'ai peur de l'autre en tant que tel, parce qu'il est autre, parce que je ne m'y reconnais pas, ou parce que je suis dérouté, désorienté, dérangé par son altérité, j'ai travail à faire pour aller rencontrer, si du moins je désire la rencontre. Car, après tout, pourquoi y aurait-il obligation de rencontrer ? Je puis très bien ne pas désirer rencontrer qui « ne me dit rien ». J'ai autre chose à faire, je n'ai pas de temps à perdre, je ne suis pas spécialiste de ceci ou de cela qui semble le concerner, etc. Mais, si l'on n'y veille, c'est ainsi que l'on finit par se fermer...

Pour qu'une relation humaine soit juste, il y faut ni du trop peu, ni du trop, et « un rien », comme on dit, peut faire qu'il y ait du trop ou du trop peu à tel ou tel moment. Ainsi en est-il de l'attitude par rapport à l'autre en tant qu'autre : tu m'indiffères un peu trop et je finis par te manquer de respect... à moins que je n'aie commencé par là ! Tu m'es un peu trop semblable et je finis par ne

plus te voir... à moins que là aussi je n'aie commencé par là ! Une relation n'est juste que lorsque chacun est à sa place, à la fois en lui-même et par rapport à l'autre. Et cela prend du temps, parfois beaucoup de temps, quand ce n'est pas toute une vie...

La peur de l'autre commence souvent avec une fausse image, de soi, de l'autre, de la relation. Ce qui hante l'imaginaire du puissant c'est la peur de l'impuissance, du dénuement, de la dépendance, c'est la peur de la perte d'honneur, de prestige. Il n'est guère étonnant sous cet aspect que les attitudes et les conceptions racistes se multiplient en période de crise sociale : non seulement il y a repli sur les « tribus » respectives, qui rassurent par leur familiarité ou leur proximité, mais il y a une lutte pour la vie, « struggle for life », engendrant de l'exclusion du non semblable et faisant croire à l'existence de « bouches inutiles ». C'est là où se met en place un pseudo-droit à l'humanité de quelques-uns à l'exception de tous les autres, là où tous les hommes sont égaux à condition qu'il y en ait qui soient plus égaux que les autres. Ainsi se fabriquent les racismes, ainsi se pourvoient les élitismes, ainsi se mettent en place les conceptions des « hommes supérieurs » décrétant les classements entre les « vrais hommes » et ceux qui ne le seraient pas, ceux qui seraient pourvus d'humanité et ceux qui en seraient dépourvus. On sait combien d'horreurs, de tueries et de massacres cette « fabrique » des « vrais hommes », quels qu'en aient été et quels qu'en soient les nominations et les cadres de référence, a engendré dans l'histoire. On sait aussi que cette « fabrique » a lieu hélas sous toutes les latitudes et depuis l'aube des temps : la peur de n'être rien engendre le désir d'être tout, à moins que ce ne soit le désir d'être tout qui engendre la peur de n'être rien, au point qu'il y a invention de « moins que rien » pour s'assurer que l'on est « plus que tout ». De l'une à l'autre peur, ou d'un désir à l'autre, le résultat est le même : l'atroce marché de la mort programmée, de la destruction organisée, du massacre consenti et légalisé.

Je ne vois guère comment « se sortir de là » sans refuser énergiquement les idéologies de destruction et faire appel non moins énergiquement à une anthropologie de construction où la personne humaine occupe la seule place qui puisse lui être conférée : la première.

La personne est un constant travail. Nous ne sommes pas là sur le registre d'une statique mais d'une dynamique. Mais nous sommes par contre bel et bien en présence d'un étai, d'un instrument

de mesure à partir d'où aucun homme ne peut être supérieur à un autre. Une personne handicapée est une personne au même titre qu'une personne non handicapée, un malade est une personne au même titre qu'un bien portant, un chômeur est une personne au même titre qu'un salarié, un S.D.F. est une personne au même titre qu'un Président de la République, un enfant est une personne au même titre qu'un adolescent, une femme est une personne au même titre qu'un homme, un noir est une personne au même titre qu'un blanc, etc. Nous pourrions ainsi décliner tout ce qui a pu faire considérer quelqu'un en termes d'infériorité dans son humanité de par sa situation physique, mentale, affective, sociale, sexuelle, raciale, quels que soient les âges, les temps et les lieux.

Une anthropologie où la personne est centrale commence simultanément par un cri de souffrance aiguë de ce que les hommes font de leur humanité et par une célébration de cette humanité. Ce cri, élaboré, se transforme en critique universelle de la destruction universelle. Cette célébration, mise en place, inaugure dès aujourd'hui ce que demain l'humanité peut être : c'est-à-dire elle-même dans son travail de construction d'elle-même.

L'altérité dans ces conditions est l'inverse d'une menace : elle est la condition même de l'humanité. L'autre n'est ni le même ni l'adversaire, il est l'autre, le non pareil, et ainsi, précisément, mon semblable. L'égalité humaine est dans cette réciprocité des non pareils. Nous sommes dans une anthropologie où les relations d'égalité peuvent être entendues dans le respect de chacun.

C'est là précisément où se pose à la fois la question de l'égalité humaine et de l'altérité : être égal à toi n'est pas me rendre conforme à toi, n'est pas te ressembler, t'imiter ou vouloir ce que tu as. Etre égal à toi est réaliser au mieux mes capacités, te les faire partager, et accueillir les tiennes. L'égalité humaine, si elle se veut humaine, est de l'ordre de la réciprocité en humanité. Mais si, pour être semblables et égaux, cela suppose de n'être pas pareils, comment penser cette égalité ? Des égaux non pareils, ne seraient-ce pas des frères et des sœurs ?

Or, dans l'histoire de la culture occidentale, notamment dans l'histoire française, deux courants de pensée s'entrecroisent, luttent entre eux, mais aussi s'appellent et se fécondent : l'un,

rationaliste, se polarise sur le droit, le contrat, la raison pour penser l'égalité ; l'autre, -comment le nommer ? franciscain ?- se polarise sur le désir de communion, la sollicitude et l'amour pour penser la fraternité. L'un souvent oublie l'autre et inversement. Chacun a ses croyances et ses avantages, chacun a ses dogmes et ses dangers. Mais tout le monde sent bien qu'un contrat sans amour risque d'être une manipulation dans une association d'intérêts, qu'une fraternité sans règle risque d'être un pugilat de rancœurs et de haines et qu'il n'y a pas pire que des frères ennemis. Une égalité sans fraternité peut mener aux goulags, une fraternité sans égalité peut mener à Caïn et Abel. Il s'agit donc d'articuler une égalité fraterne et une fraternité ayant ses régulations. Si cela ne peut avoir lieu qu'en faisant appel à une anthropologie de la réciprocité, cela conduit à une éducation de la personne, de la relation et de la communauté où l'altérité est elle-même éduquée en tant que telle.

Eduquer à l'altérité suppose un dégagement, une séparation, voire un décollement, hors du même, du fusionnel, de la projection identitaire. Pour qu'il y ait de l'autre qui ne soit pas confondu avec soi-même, ou pour que soi-même soit non pareil tout en étant « comme un autre », il faut une fonction tierce qui soit un Autre ou comme un Autre. Il ne s'agit pas seulement d'élaborer de la sensation ou de la représentation de la différence ou du différent, il ne s'agit donc pas seulement de prendre de la distance pour apercevoir, percevoir ou voir. Il s'agit d'effectuer de la séparation, de faire prendre forme et contenance en dehors du même, d'opérer une délimitation, d'œuvrer à la singularité d'un être. En fin de compte, éduquer à l'altérité c'est autoriser chacun à être soi-même, à habiter le propre de soi. Non pour « se singulariser », mais pour vivre sa singularité. Non pour s'isoler, mais pour vivre en solidarité sa solitude. Non pour se clore sur soi mais pour s'ouvrir à partir de soi. Il s'agit au fond d'inverser la peur, plus exactement d'inverser l'énergie qui se bloque dans la peur de l'autre en énergie qui rayonne à partir de soi vers l'autre et qui accueille en même temps la sienne.

LA PLACE DU PSYCHOLOGUE EN INSTITUTION ACCUEILLANT DES PERSONNES POLYHANDICAPEES

conclusions

France VENIER, psychosociologue-consultante

Intervenir après Gérard LUROL - qui a développé avec brio la notion de personne et nous a fait sentir le regard à poser sur la personne polyhandicapée pour qu'elle nous convie à entrer en contact avec elle, - est une gageure.

Les conclusions qui vont être présentées ici correspondent à une lecture psychosociologique du déroulement du colloque, complétée des réflexions suscitées par les différents apports.

Le psychologue dont la fonction est définie comme "l'action de détecter les contenus latents derrière les expressions manifestes" rencontre une difficulté lorsqu'il doit prendre en compte la dimension institutionnelle.

L'institution qui accueille des personnes polyhandicapées est à la fois un lieu de vie, tout en étant un lieu de soins et un lieu de travail. Ces lieux présentent une symbolique visible et non visible qui affleure dans les enjeux relationnels.

Utiliser le vocable "soigner" implique nécessairement des dysfonctionnements chez l'objet, ou le sujet de soins, auxquels vont répondre des dysfonctionnements de l'institution qui sont à comprendre dans le lien entre la pathologie personnelle et institutionnelle.

Le but de l'institution est de réguler la violence fondatrice et l'institution est le lieu même où cette violence va s'exprimer.

Dans le terme violence, il y a la notion de vie et la vie qui surgit fait elle-même violence, apparaissant à la fois dans des aspects positifs et négatifs, dans la palette de sens auxquels le mot renvoie. Positifs comme la qualité de ce qui agit avec force et l'effort que l'on fait sur soi, négatifs

dans le sens d'emportement et d'irascibilité. C'est-à-dire de la force dont on use contre quelqu'un ou encore dans la contrainte exercée sur une personne pour la forcer à s'obliger.

Lorsque le mot violence est employé au pluriel, il renvoie plus particulièrement à des actes ou des paroles fortes.

Dans l'institution, la position de principe est que "tant qu'il y a de la vie", il y a du potentiel et donc de l'inconnu, sur lequel et à partir duquel une action est possible, même si cette action consiste à donner de l'attention à une personne polyhandicapée et/ou observer comment cette même personne utilise son environnement pour se construire et communiquer.

Il y a lieu de ne pas oublier que la personne polyhandicapée (qu'elle soit enfant, adolescent ou adulte), dispose essentiellement du langage non verbal, particulièrement le langage du corps, et que c'est à travers le comportement qu'elle donne à voir et à comprendre qu'une relation respectueuse de l'individu s'établit entre le professionnel et elle-même.

Dans le travail d'équipe, le fait d'engager un dialogue et un questionnement constant sur la spécificité des professionnels qui la compose (éducative, rééducative, médicale, paramédicale...), permet d'endiguer les dérives inévitables.

La place du psychologue et sa fonction dans les établissements qui accueillent des personnes polyhandicapées est pratiquement spécifique à chaque établissement; ainsi son extrême diversité met en lumière la compréhension multiforme de sa fonction.

En quelque sorte, l'institution est un contenant qui donne une forme à l'action du psychologue qui dépend du cadrage plus ou moins marqué, du champ d'action plus ou moins large qui lui est laissé, du style de management mis en œuvre dans l'institution et de la relation du psychologue à l'autorité et en dernier, de sa capacité de négociation en lien avec sa problématique personnelle.

Dans une institution, la place du psychologue comporte des risques contre lesquels il est nécessaire de se prémunir :

Les effets de la dépendance physique et psychique et leur intrication qui vont apparaître sous des formes diverses: le plaisir masochiste et/ou sadique, l'érotisation du handicap, la

culpabilité suscitée par le handicap, la mobilisation de la problématique inconsciente du psychologue et la position de toute-puissance.

Les moyens de contrebalancer ces effets correspondent à :

- Apporter de la **théorie**, par le fait de révéler le savoir qui est présent chez chaque professionnel et dont il ne mesure pas l'importance.
- Susciter la **production de la réflexion** par une mise en commun de l'expérience de l'équipe, dans des temps d'échanges où l'on pourra partager les difficultés, repérer les effets du transfert sur les résidents, les familles, réfléchir aux positions identificatoires de chacun. Il s'agit aussi de faire des relais par rapport aux personnes polyhandicapées, ou aux familles, faire émerger le sens de la violence et se déprendre des fantasmes agressifs et mortifères.
- **Analyser le contre-transfert**, ce qui conduit à accepter ses limites, à reconnaître ses pulsions, ses émotions, sa souffrance.
- Trouver la « bonne » **distance** à la fois proche de la personne et loin de ses charges affectives et émotionnelles, en référence à Carl Rogers.
- Reconnaître **l'autre comme sujet**, au travers d'approches comme celle d'Emmi Pickler-Loczy, l'Éducation Conductive, le référentiel analytique, les outils de structuration de la pensée et de la vie psychique etc...

Dans un établissement, les enjeux relationnels multiples engendrent des **dysfonctionnements** qui se manifestent d'une part, dans les interactions entre les règles de fonctionnement de l'établissement et les expériences vécues et structurées par les problématiques personnelles et interpersonnelles. D'autre part, l'institution est un lieu où l'action n'est pas pensée en termes de son projet.

La priorité est donnée au **faire**.

Un exemple est donné plus haut sur ce qui concerne la propreté des enfants, qui donne à voir l'efficacité et la compétence des professionnels.

Cette priorité donnée au faire résulte pour une part d'un effet pervers du fait de la situation paradoxale de l'institution vis à vis de l'Association de parents gestionnaire. Le

discours est tenu dans les termes de l'autre et c'est comme s'il y avait un rapport de subordination entre les parents et les professionnels.

Cette priorité donnée au faire montre que l'apparence, l'extérieur, la surface - par l'exemple, le vêtement - est considérée plus importante que ce qui touche à l'intérieur, la profondeur - dans l'exemple, le sens du comportement de "se salir" -; ce qui conduit au déni du sens de "se salir" comme démarche d'expérience du résident.

L'interprétation du comportement se fait à partir d'une référence personnelle et ce dernier n'est pas compris comme un langage à visée relationnelle et/ou informative.

Le professionnel (AMP, éducateur/trice...) réagit comme si le résident n'était situé que dans une interaction négative intentionnelle : "il se salit, il fait telle bêtise... pour me donner du travail, m'embêter..."

L'existence d'une confusion entre les termes "maternage", "notion de mère" et parentalité. De plus, le surinvestissement affectif de certains professionnels vis à vis d'enfants ou d'adolescents polyhandicapés constitue un risque de tensions supplémentaires avec les familles.

La fonction de production de sens et/ou de faire produire du sens et de faire émerger du savoir chez les professionnels s'articule avec la fonction de régulation des équipes dans l'univers de vie de la personne polyhandicapée et dans la relation des professionnels avec les familles.

L'insuffisance de la durée des temps de travail du psychologue dans les institutions auxquelles il est rattaché est un facteur de risque de "burn out" lié aux conditions d'exercice de la fonction. En conséquence, l'équilibre du psychologue exige des lieux de ressourcement.

Il semble qu'il ressort des **travaux du colloque, deux paradoxes**, l'un relatif à la perception de la situation de la personne polyhandicapée et l'autre concernant un fonctionnement de l'institution.

Le premier : la personne polyhandicapée est considérée en même temps, comme autre, dans son unicité et comme devant faire l'objet de soins, donc en référence aux personnes non handicapées.

Le second : Dans l'institution, il y a, à la fois, une exigence de produire de la pensée, donc du sens et en même temps, cette même institution entretient un siphonnage de la pensée, ce qui induit le sentiment d'impuissance.

Pour illustrer le fait de considérer la personne polyhandicapée comme une personne avec laquelle on entre en connaissance, j'évoquerai une expérience personnelle. Dans un établissement anglais d'Éducation Conductive, j'observais le fonctionnement d'un groupe composé de sept enfants en fauteuil et de quatre monitrices. L'objectif du travail était de faire découvrir aux enfants, "l'espace du jardin" avec les couleurs des fleurs, leurs odeurs, leur toucher, dans leurs différences. Le cours est animé par la conductrice qui encadre trois stagiaires. Les différentes fleurs circulent autour des tables et les enfants sentent, palpent, regardent et dessinent les fleurs avec l'aide des monitrices.

Un jeune garçon que je vois de dos conserve obstinément la tête relâchée, pendante, durant toute la leçon, soit une heure et demie, malgré les sollicitations plus ou moins attentionnées de la part de la stagiaire qui s'occupe également d'un autre enfant. Pour lui faire sentir les fleurs, elle lui lève la tête tout en parlant avec ses collègues. A la fin du cours, le personnel encadrant emmène quatre des enfants au goûter, il reste donc trois enfants à la table. Je continue à observer.

Immédiatement après le départ des monitrices, les trois enfants restants se mettent à gazouiller et manifestement à se parler. Le petit garçon relève la tête, se tourne vers moi et me sollicite avec des vocalises auxquelles je réponds. Les deux autres qui me font face interviennent également dans l'échange. La tête du petit garçon se relâche un tout petit peu mais il la redresse immédiatement. Cet échange de sons, de regards et de sourires va durer entre sept et dix minutes. Je note l'effort extraordinaire fait par ce petit garçon pour tenir sa tête droite et rester partenaire dans l'échange. Ce moment a constitué pour moi, un moment de grâce.

L'enfant teste notre capacité à entrer en relation et il initie ou non le contact selon la perception qu'il a de l'autre. Il a une **intention** que son comportement va manifester et qui va au-delà de son handicap.

Je suis sûre que chacun(e) d'entre vous a dû vivre des expériences similaires, en tout cas, je vous le souhaite, car elles apportent à la fois enrichissement et émerveillement.

Le colloque se termine; il a été l'occasion de rencontres, d'échanges, pour nombre de collègues qui ont exprimé la nécessité d'un lieu de parole extérieur à l'institution et le désir de se retrouver entre pairs, pour se sentir compris et combattre le sentiment d'isolement.

Aussi, il est souhaité que ces rencontres soient renouvelées, qu'elles soient plus fréquentes et régulières - au moins tous les deux ans.

Enfin, le colloque a permis une restauration de l'image du psychologue, tout en apportant à ce dernier une «nourriture» avec les apports et la réflexion personnelle qu'il a suscités.

**LA PLACE DU PSYCHOLOGUE
EN INSTITUTION ACCUEILLANT DES PERSONNES
POLYHANDICAPEES**

LISTE DES PARTICIPANTS

ALEGRE Viviane

Association Vivre à Fonlaure - 26400 AOUSTE SUR SYE

BARAT Chantal

Le Poujal – 94320 THIAIS

BAUDANT Sylvie

Institut J. B. Thierry – 54320 MAXEVILLE

BEHM Delphine

MAS Les Vignes – 57630 VIC SUR SEILLE

BOULLE Mireille

CEPES – 13790 ROUSSET

BOULMER Françoise

ADAPEI – 5813 OURZY

BOURLIAUD Thérèse

EME La Montagne - 60332 LIANCOURT

BRACHET-LEHUR Monique

IME Bertha Roos – 87170 ISLE

BRETECHE Hélène

MAS de la Sèvre – 44400 REZE

CAMMARERI-HAITCE Corinne

ANAPI Foyer Les Massagues – 30730 MONTPEZAT

CAPDEVILLE BLUM Dominique

CESAP La Colline – 75020 PARIS

CARLOT-ZELFA Isabelle

MAS L'Aquarelle – 88450 VINCEY

CARTIER Isabelle

Association Hospitalière de Franche Comté – 70160 SAINT REMY

CUNY Dominique

Foyer de La Plaine – 78410 AUBERGENVILLE

D'ALANCON Marie

CESAP 92 – 92500 RUEIL MALMAISON

DAUBIN Françoise
SPEG IMP Jean Le Tanneur – 33360 CARIGNAN

DE LA TULLAYE Claire
Interlocuteur indépendant

DE PERETTI Carol
Le Poujal – 94320 THIAIS

DEL-VECCHIO Audrey
APEI D'Orange – 84108 ORANGE

DETOURNAY Evelyne
Centre Tony Larue – 76120 LE GRAND QUEVILLY

DUCLOU Catherine
Institut J. B. Thierry – 54320 MAXEVILLE

DUJARDIN Delphine
MAS Les Haies Vives – 37300 JOUE LES TOURS

EGGER Edwige
SSAD - 94410 Saint-Maurice

FAIVRET Christine
IME Bertha Roos – 87170 ISLE

FOERST Michèle
Centre Hospitalier Spécialisé – 54521 LAXOU

GALEA Nathalie
IME Godegrand – 61500 LA CHAPELLE PRES SEES

GAMBIN Christelle
IDAC – 62176 CAMIERS

GARCIA Valérie
MAS de Vélizy – 78140 VELIZY VILLACOUBLAY

GHILARDI Francelyse
IMED – 84800 L'ISLE SUR SORGUE

GHOZLAN Frédérique
CESAP Le Poujal – 94320 THIAIS

GIANESE-MADELAINE Catherine
Foyer Du Grand Chêne – 38140 IZEAUX

GONZALEZ Patrick
IME Centre des Isles – 89000 AUXERRE

HARANG Michèle
CCAS DE Toulouse – 31000 TOULOUSE

HÉCART Béatrice
MAS - 91150 ÉTAMPES

HECKEL Rebecca
Association Vivre à Fonlaure – 26400 AOUSTE SUR SYE

HERDZIK Sylvie
Les Papillons Blancs – 91080 COURCOURONNES

HOLL Catherine
MAS- 95320 Saint-Leu la Forêt

HUMBERT Geneviève
MAS l'Effeully – 88260 DARNEY

KLEIN Laurence
AEIM - IME Jean L'Hote – 54305 LUNEVILLE

KORFF-SAUSSE Simone, Psychologue-Psychanalyste
Maître de conférence à l'Université Paris7 Denis Diderot

KRIGER Marie
Foyer Odyssee – 14170 SAINT PIERRE SUR DIVES

LABERON Vincent
MAS ADAPEI – 47400 TONNEINS

LABRIET Dominique
IME La Bonne Fontaine – 57630 VIC SUR SEILLE

LAUFER Danièle
MAS Le Barail – 33700 MERIGNAC

LEBEL Pascal
MAS Famille Charles – 62190 LILLERS

LECHEVIN Marie-Madeleine
IME Léonce Matecot – 72000 LE MANS

LEMAIRE Françoise
IME Jean Stiévenard – 59220 DENAIN

LETHUILLIER Sylvie
Le Bercail Saint Denis – 76560 HERICOURT EN CAUX

LIM Nicole
CESAP La Montagne –60332 LIANCOURT

LOEILLET Eric
IME SSAD Les Buissonniers – 28600 LUISANT

LOMPRE Nicole, philosophe
CESAP Formation- 75009 PARIS

LUROL Gérard, philosophe
Institut supérieur de pédagogie de Paris

MANDOCE Delphine
Centre Hospitalier Spécialisé – 54521 LAXOU

MARTIN Dina
Foyer La Maison des Isles – 38430 SAINT JEAN DE MOIRANS

MENARD Béatrice
L'Oasis – 86580 BIARD

MENY Florence
MAS – 94490 ORMESSON-SUR-MARNE

MESSER Francis, thérapeute formateur
CESAP Formation- 75009 PARIS

MILLAIRE Sylvie
FOYER AFAPEI – 68870 BARTENHEIM

MIZZI Eric
Le Poujal – 94320 THIAIS

MOENCH Barbara
CESAP la Montagne – 60332 LIANCOURT

MOULIN Nathalie
APEAH - 03170MONTLUCON

PATIN Sylvie
Maison D'accueil Spécialisée – 14430 DOZULE

RIVOIRA Luc
Résidence Germaine Poinso-Chapuis – 13720 BELCODENE

ROUQUET ANNE
IME Jacques Besse – 81500 LAVAU

ROUSSEAU Nicolas
ARPIH – 59166 BOUSBECQUE

ROUX-LEVRAT Jocelyne
CAMPS APAJH – 69150 DECINES

SACLIER Véronique
Foyer Les Violettes – 13012 MARSEILLE

VENIER France, psychosociologue - formatrice
CESAP Formation- 75009 PARIS

VERGNE Françoise
MAS La Plantade – 19110 BORT LES ORGUES