

## **Paroles de la personne, paroles de familles, paroles de professionnels, Quels partages ?**

**François Besnier - Prader-Willi France**

Quelques mots de présentation tout d'abord. Je suis le père de trois enfants, dont l'aînée Séverine, âgée de 47 ans, est porteuse du syndrome de Prader-Willi. Le diagnostic a été posé elle avait 15 ans. C'est une maladie neuro-développementale rare, associant des troubles du comportement alimentaire, des troubles du comportement et des troubles des interactions sociales, maladie dont l'accompagnement est particulièrement complexe.

J'ai participé avec six familles, il y a 20 ans à la création de Prader-Willi France, association de familles, non gestionnaire d'établissements, qui compte actuellement 750 adhérents. Je parlerai donc en m'appuyant sur ce que je connais le mieux, le syndrome de Prader-Willi, mais des années d'échanges avec les acteurs dans le domaine du handicap me laissent à penser que je porte une parole qui va au delà du seul SPW.

### **Je commencerai par deux extraits du rapport « Piveteau »**

*« Il serait (...) paradoxal d'engager un mouvement fort vers la (...) recherche d'un environnement de vie le plus proche possible du milieu ordinaire sans le faire dans une totale écoute de ceux que, ce faisant, on prétend écouter davantage (...) »*

*« On peut rejoindre sans difficulté l'interpellation selon laquelle ce qui ne sera pas fait avec les personnes et leurs proches sera fait contre elles ».*

Ces mots sont totalement dans la lettre et l'esprit des lois de 2002-2005 sur le handicap et de la convention de l'ONU de 2007. Je les traduirais en disant que les personnes en situation de handicap ne sont pas des personnes « moins », à qui il manquerait des capacités par rapport à une norme. Ce sont des personnes différentes, fragiles, vulnérables, que la société doit accompagner, pour les aider à exercer leurs droits. On entend souvent dans le milieu médico-social que la personne doit être « au centre du dispositif », formulation que je n'aime pas trop, portant le risque d'une personne encerclée, cernée. Je préfère dire que la personne est devant, essentielle, incontournable.

### **Mais comment les écouter ? Quelle parole, qui porte leur parole ?**

**C'est souvent la famille**, habituée depuis l'enfance à parler « au nom de », avec le risque de parler à la « place de ». Il est clair que les familles projettent dans leur discours, leurs propres souhaits, leur propre vision de l'avenir de leur enfant.

Vision oscillant entre « **le plus près possible de la norme** » et la plus réaliste par rapport à la représentation qu'ils ont des solutions possibles. On voit ainsi des familles, dans un souci

d'inclusion, pousser le plus loin et le plus longtemps leur enfant dans le système scolaire ordinaire, ne prenant pas conscience de sa solitude et de sa souffrance dans un milieu scolaire pas toujours très tendre avec les personnes différentes.

Des familles peuvent aussi refuser des solutions comme des foyers de vie, considérant comme un échec de ne pas avoir pu mettre en place une solution en milieu de vie ordinaire, mais allant au devant de graves difficultés avec le vieillissement de leur enfant et le leur.

La parole de la famille est donc complexe, chargée d'émotions. Meurtrie par l'annonce du diagnostic, elle se bat pour assurer ce qu'elle pense être le meilleur avenir envisageable pour son enfant.

**La rencontre avec le médicosocial est très souvent violente :** c'est tout d'abord l'acceptation difficile et douloureuse du handicap que cette rencontre va entériner. C'est aussi la violence de la rencontre très dérangeante avec un groupe de personnes porteuses de différents handicaps aux manifestations extérieures plus ou moins visibles, « mon enfant n'est pas aussi handicapé ! ».

C'est enfin la crainte de ne pas trouver de place pour son enfant. On ne « dira pas tout ». Parole biaisée donc.

**La personne quant à elle aura tendance à reproduire le discours parental,** à vouloir ce que veulent ses parents, ne s'autorisant pas à exprimer ses propres désirs.

**Dès lors, la parole entendue est-elle bien celle des personnes concernées ?**

**Toute la difficulté est alors de savoir « capter » cette parole,** ces désirs qui s'expriment le plus souvent là où on ne les attend pas. Je dis « parole » par raccourci, car ce qu'ils ont à dire n'est pas nécessairement formulé par des mots, qu'ils aient accès au langage ou non. **Les comportements, les crises sont aussi une façon d'exprimer une angoisse ou un refus, sont aussi un questionnement.**

**Capter cette parole** nécessite une observation et une écoute attentive, dans un rapport de confiance, dans des situations souvent inattendues. Elle s'exprime souvent je l'ai dit, là où on ne l'attend pas, au cours d'activités ordinaires (ménage de la chambre, soins, etc.), d'échanges informels avec le personnel, à travers les réseaux sociaux... Il s'agit alors de la décoder, de l'interpréter, de la travailler.

**Ce « décodage » des demandes exprimées et des comportements** doit aider les accompagnants à entendre cette parole, à la comprendre et à éviter ainsi que les personnes ne se mettent parfois en danger (par exemple, vouloir travailler dans la restauration pour une personnes avec le SPW conduit inéluctablement à des situations très douloureuses). Mais cette parole, qu'elle corresponde à des désirs réels ou fantasmés, il faut la respecter, la prendre au sérieux, écouter ce qu'elle nous dit au delà des mots sur la personne qui la porte.

**Elle s'exprime aussi au sein de la famille,** dans le récit par la personne de ce qui s'est passé dans l'établissement. Relation fidèle d'une tranche de vie ou fable pas toujours innocente dont il faudra essayer de découvrir le sens, le but. Par ce récit, il s'agit souvent de mettre en

évidence une contradiction entre les différents acteurs de l'accompagnement –famille et établissement par exemple - pour en tirer parti ou plutôt **pour appeler à une cohérence rassurante, ce qui est interprété souvent à tort comme de la manipulation.**

**Alors que faire de toutes ces paroles** qui surgissent dans différents lieux, à différents moments, à de multiples interlocuteurs ? Paroles qui interrogent, dérangent provoquent. Que nous disent-elles ? Comment les partager ? Quelles remises en questions doivent-elle susciter ?

**Une écoute mutuelle, dans le contexte chargé du handicap, ne s'impose pas d'emblée. Il faut créer les conditions de confiance pour qu'elle puisse se mettre en place.**

**Les familles** attendent dès les premières rencontres avec les professionnels, que ceux-ci s'informent sur l'origine du handicap, en particulier lorsqu'il est associé à une maladie ou un syndrome connu et pour lequel il existe un ensemble de connaissances essentielles pour l'accompagnement de la personne. Le « on ne veut pas le savoir, on découvrira la personne nous même » engage mal le dialogue à venir.

Certes il faut tenir le syndrome ou la maladie à distance et considérer la personne avec son histoire individuelle, son environnement mais la confiance ne peut s'installer si la maladie n'est pas reconnue comme une donnée essentielle, mais pas unique, pour comprendre la personne, son comportement.

Il faut prendre le temps d'apprendre à se connaître mutuellement, de « s'apprivoiser ». Prendre le temps d'écouter l'histoire de la personne et de sa famille, son parcours.

Les associations peuvent jouer un rôle important dans ce dialogue, rôle de médiation par la distance qu'elles peuvent prendre par rapport à une situation individuelle. Elles portent aussi un savoir collectif, construit au cours de leur histoire.

**Et la parole de la personne ?** Toujours invoquée mais si difficile à prendre en compte.

Je prendrai l'exemple des personnes avec un SPW, et plus largement porteurs d'un handicap avec déficience intellectuelle. On connaît mieux maintenant les déficits cognitifs, les troubles de la communication, les difficultés d'interaction dans une discussion, un échange. Nous croyons parler la même langue, mais ils traduisent à leur façon ce que nous disons. **D'où les malentendus parce que mal entendus...**

**Difficile donc de savoir ce qu'elle veut dire, cette personne.** Parole qui peut surgir dans des réunions de groupe, sans la présence des parents et des professionnels. PWF a ainsi organisé des groupes de parole avec une animatrice extérieure sur le thème de la vie affective et sexuelle, rencontre très riche au cours de laquelle la parole s'est libérée, révélant ces désirs légitimes. Parole qui se libère aussi dans la consultation avec le psychologue.

**Ainsi, la prise en compte de la parole nécessite l'écoute empathique des usagers, le pas de côté,** c'est à dire la remise en cause des savoirs savants mais également des savoirs profanes. Confrontation des visions des différents acteurs, compréhension et respect mutuel, utilisation d'un langage commun et instauration d'un dialogue, tous ces éléments sont essentiels à une compréhension entre des usagers qui ont des attentes et des soignants pouvant y apporter une réponse.

**Il faut donc essayer de donner un sens à tout ce qui se dit ou s'exprime dans différents lieux, multiples circonstances et interlocuteurs.**

Donner un sens en croisant et confrontant ces discours au delà des postures, avec ce pas de côté si nécessaire. Remise en cause de nos certitudes, sans perdre de vue l'essentiel : construire un accompagnement pour que la personne ait la meilleure vie possible.

**Je citerai encore le rapport Piveteau :**

*« La montée en compétences des établissements et services (...) doit être co- construite avec les personnes en situation de handicap et leurs familles, qui **doivent contribuer aux apprentissages (...)** Il est fondamental d'installer un vocabulaire commun permettant la rencontre des différentes compétences, professionnelles et profanes ».- « Les formations doivent (...) faire toute leur place à la prise en compte des compétences et savoirs des personnes en situation de handicap et de leurs entourages familiaux ». - « Ces plans d'action de formation gagneraient à **s'adresser, en coopération avec le milieu associatif, aux accompagnants et entourages familiaux** ».*

**Créer les conditions d'un dialogue.**

Il ne suffit pas de « vouloir » dialoguer. Il faut aussi organiser ces échanges. Et cela nécessite du temps, dans le respect mutuel des participants. **Le personnel des ESMS** doit prendre en compte l'histoire personnelle et familiale de la personne accueillie, ses contraintes, ses difficultés. De même **les familles** doivent intégrer les contraintes et difficultés de l'équipe qui accompagne leur enfant, dans un groupe d'autres personnes ayant chacune ses particularités.

Ce dialogue, qui peut parfois être « tonique », ne pourra s'établir que s'il y a confiance mutuelle, confiance qui est à construire.

**Les responsabilités de chacun doivent être définies** : on ne passe pas facilement du « maternage au transfert de responsabilité à des tiers ». Les informations à partager, ou à ne pas partager doivent être précisées, tout comme le mode d'échange de celles-ci.

**Il est difficile de conclure mais je voudrais terminer en soulevant deux difficultés.**

**La première est la reconnaissance concrète des droits de la personne** : la respecter, c'est veiller à ce qu'elle ne soit pas « objet de discours », respecter des espaces d'intimité où tout n'est pas dit à tous. Mais aussi échanger avec elle ce qui est « entendable » et que la personne peut et doit entendre.

**La seconde est relative au partage de responsabilités, famille, personne handicapée, professionnels.**

**La personne** quand elle est majeure est, en droit, responsable des ses actes, elle peut accepter ou refuser ce qui lui est proposé. Mais c'est aussi une personne vulnérable, qu'il faut souvent protéger contre les autres mais aussi contre elle même. Alors jusqu'où respecter sa parole ?

**La famille** aura tendance à surprotéger son enfant devenu adulte, à refuser toute prise de risque.

**Les professionnels** sont partagés : se protéger et protéger l'institution, mais aussi aider la personne à exercer ses droits, prendre des risques, ce qui peut parfois poser problème avec la famille

On le voit, il s'agit d'une responsabilité collective, exigeante pour tous, à laquelle les uns et les autres nous sommes peu préparés.

**Mais c'est à ce prix que nous respecterons la personne, personne différente mais qui nous renvoie au vivre ensemble dans le respect de chacun.**