

## **Colloque *Polyhandicap entre poly-savoirs et poly-incertitudes***

19 novembre 2021

Palais des Congrès - Saint-Brieuc

### **Parler le « polyhandicapais » : un apprentissage au carrefour des savoirs**

Je voudrais remercier tout d’abord Sara Calmanti et ses collaborateurs du CREAI de Bretagne pour leur invitation à cette journée d’étude sur le polyhandicap et je voudrais aussi les remercier pour l’originalité de la thématique qu’ils ont retenue. On peut dire aujourd’hui, que la somme des connaissances relatives au polyhandicap s’est considérablement accrue ces dernières décennies et cela a contribué à améliorer la qualité de vie des personnes polyhandicapées, mais un ensemble de recherches, dont celles que nous avons réalisées avec Frédéric Blondel<sup>1</sup>, qui est également sociologue rattaché à l’université de Paris, montrent que les incertitudes qui pèsent sur leur devenir sont encore nombreuses et il existe bel et bien une tension entre le pôle des savoirs dont on dispose et le pôle des incertitudes qui perdurent. Ces incertitudes sont d’ordre divers, mais les plus vives sont liées, de fait, aux difficultés communicationnelles que rencontrent les personnes dites valides dans leur mode d’interaction avec les personnes polyhandicapées et le fait que ces dernières ne soient pas en mesure de parler en leur nom rend leur accompagnement particulièrement complexe. Les recherches pluridisciplinaires réalisées dans ce domaine continuent de se multiplier et cela permet d’acquérir une connaissance plus fine et étayée du polyhandicap et des situations complexes qu’il induit, mais les écueils communicationnels auxquels les aidants se heurtent sont toujours extrêmement importants et le travail individuel et collectif de

---

<sup>1</sup> F. Blondel, S. Delzescaux. 2018. *Aux confins de la grande dépendance. Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d’altérité*. Préface de Thierry Billette de Villemeur, Paris, Éditions Érès, Collection *Connaissances de la diversité*.

reprise, d'actualisation et de recontextualisation des poly-savoirs forgés dans le champ du polyhandicap reste fondamental, non seulement pour la qualité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, mais aussi et surtout pour leur reconnaissance sociale.

### **Rappel : une structure de relation radicalement asymétrique**

Dans le cadre des travaux que nous avons menés sur ce sujet avec Frédéric Blondel, nous avons montré que la valeur sociale de la vie des personnes polyhandicapées est toujours tributaire des savoirs acquis à son sujet, ce qui revient à dire que la considération dont cette vie fait l'objet dans les situations ordinaires de la vie quotidienne, de même que les actions qui sont engagées pour maintenir et soutenir cette vie, sont toujours corrélées au fonds de connaissances dont disposent les personnes qui les côtoient. Je vais revenir de manière plus détaillée sur la question des poly-savoirs, mais il me semble important de rappeler que la reconnaissance du sujet polyhandicapé résulte d'une lutte qui n'est pas encore derrière nous et les raisons en sont plurielles.

La première est que la personne polyhandicapée a représenté une figure de l'altérité radicale qui fait peur au point qu'historiquement elle a longtemps été considérée comme un être au statut incertain, c'est-à-dire un être qui n'était peut-être pas totalement humain et on peut se demander si ce n'est pas encore le cas aujourd'hui. Le regard porté sur elle a beaucoup évolué, mais il a été longtemps marqué par la négativité et cette négativité peut adopter de formes toujours renouvelées auxquelles il convient de se montrer attentif. On peut se demander, par exemple, si les progrès réalisés dans le cadre des technosciences ne vont pas accroître cette négativité du regard porté sur elle et plus largement sur les personnes atteintes de maladies neurodégénératives. On parle beaucoup aujourd'hui de l'homme *augmenté* et cela ouvre à de nombreux questionnements, notamment sur celui qui apparaît comme « diminué ». On sait que la valeur sociale de la vie des individus peut varier dans le temps et selon les contextes et, dans le cas du polyhandicap, nous avons attiré l'attention avec Frédéric Blondel sur le fait que la relation entre les personnes polyhandicapées et les personnes dites valides est toujours radicalement asymétrique et cette asymétrie expose les personnes polyhandicapées à ce que nous avons appelé la *tentation souveraine*. Je ne voudrais pas, revenir, ici, de manière trop approfondie sur ces dimensions, mais il me paraît

nécessaire, néanmoins, d'en dire quelques mots pour comprendre l'importance que revêt la question des poly-savoirs dans le champ du polyhandicap et plus largement aussi dans le champ de la grande dépendance et je prie d'avance les personnes qui connaissent nos travaux de m'excuser pour les redites. Ce que montrent ces travaux, c'est que la perception dont les personnes polyhandicapées font l'objet est intrinsèquement liée à la situation de *désaide* dans laquelle ces dernières se trouvent, *désaide* au sens où sans l'intervention d'un tiers aidant, elles ne peuvent pas vivre. Le docteur Boutin a bien mis en évidence le fait que le polyhandicap se caractérise par une combinaison d'atteintes motrices, cérébrales et sensorielles et plus on va vers des publics dits pauci-relationnels, plus l'asymétrie de la relation est importante et plus les aidants, quel que soit leur statut, se trouvent placés en position de surplomb et d'omnipotence vis-à-vis d'eux. Ce qu'il faut retenir, c'est que les aidants disposent d'un pouvoir discrétionnaire dont ils peuvent user du fait de la vulnérabilité extrême de la vie de la personne polyhandicapée et c'est la raison pour laquelle nous soutenons que c'est une vie qui peut être potentiellement transformée en « vie nue ». Qu'est-ce qu'une vie dite « nue » ? La réponse nous est apportée par le philosophe Giorgio Agamben qui nous rappelle dans son ouvrage *Homo sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*<sup>2</sup> que c'est une vie que l'on peut « tuer sans encourir de sanction » et les raisons de cette impunité, que l'on a souvent peine à imaginer, sont à rechercher dans le fait qu'il s'agit, en réalité, d'une vie qui est placée dans un *état d'exception*, décrété par un pouvoir qu'Agamben qualifie de *souverain* et cet état d'exception autorise une suspension du droit tel qu'il s'applique communément. Ce qu'il faut bien comprendre, c'est le rapport *souverain/vie nue*. Ce qui constitue le *souverain* comme tel c'est sa toute-puissance, puisqu'il est celui qui peut s'abstraire des règles du droit pour déclarer un *état d'exception* dans lequel il peut faire en sorte que le droit en vigueur ne s'applique plus. Et dès lors qu'un état d'exception est prononcé, celui qui occupe une position de souveraineté peut exercer sur la vie d'autrui une emprise qui peut être totale et c'est à cette configuration de relation que réfère le concept de vie nue. Les exemples qui témoignent de ces situations sont nombreux et pour rester brève, je dirais que dans le contexte de la grande dépendance, ce que nous qualifions de

---

<sup>2</sup> G. Agamben. 1997 . *Homo sacer I. Le pouvoir souverain et la vie nue* [1995], traduit de l'italien par M. Raiola, Paris, Le Seuil.

*tentation souveraine* renvoie à la *tentation* des pouvoirs publics, des institutions, mais aussi des personnes de suspendre la norme en vigueur d'ordinaire et de décréter des états d'exceptions qui rendent possible l'affirmation arbitraire de leur puissance. Du point de vue concret, cela signifie que les modalités d'accompagnement sont, dans cette situation, uniquement référées au système normatif de ces instances et dans la mesure où les personnes polyhandicapées ne sont pas en capacité de parler en leur nom et de faire prévaloir leur volonté, elles sont à la merci de ces systèmes normatifs particuliers qui servent de norme étalon et qui peuvent être une puissance de vie comme une puissance de mort.

La thématique retenue pour le colloque rappelle que des poly-incertitudes pèsent sur le champ du polyhandicap et il me semble qu'il faut mettre ces poly-incertitudes en lien avec le fait que l'on a toujours affaire, s'agissant des personnes polyhandicapées, à des altérités extrêmes et extrêmement vulnérables et les configurations de relation radicalement asymétriques dans lesquelles elles s'inscrivent conduisent souvent les personnes dites valides à douter du fait que leur vie peut être une vie qui vaut effectivement la peine d'être vécue.

Si l'on regarde maintenant du côté des poly-savoirs, la question qui émerge n'est plus celle de la vie nue, mais celle de la construction du sujet polyhandicapé, le terme de *sujet* visant à montrer que l'on a bien affaire à une personne singulière, dotée d'une personnalité qui lui est propre et avec laquelle il est possible d'interagir. Le point que je voudrais donc mettre en exergue dans le cadre de cette communication, concerne le fait que la construction et la reconnaissance du sujet polyhandicapé passe par un processus de socialisation des différentes catégories d'acteurs impliquées dans son accompagnement à la singularité de son être-là corporel et psychique et ce sont les poly-savoirs combinés acquis par ces différentes catégories d'acteurs qui contribuent à la reconnaissance de la valeur sociale de sa vie.

### **Le rôle des aidants familiaux dans l'accès au statut de sujet de la personne polyhandicapée**

Le premier processus de socialisation à prendre en considération est celui des aidants familiaux à leur enfant polyhandicapé dans la mesure où, historiquement, ce sont les aidants familiaux qui, les premiers, ont œuvré à la reconnaissance de leur enfant en tant

que sujet. Pour ces derniers, la question de la valeur sociale de la vie des personnes polyhandicapées est toujours nulle et non avenue et leur socialisation et leur adaptation progressive à leurs besoins et aux formes spécifiques de communication qu'ils adoptent les amène, ainsi que nous l'avons souligné avec Frédéric Blondel, à faire du handicap « un événement ordinaire de la vie ». Il faut bien-sûr mettre cette naturalisation du rapport au handicap avec le fait qu'ils ont appris à décoder les besoins et les états émotionnels de leurs enfants et il est bien évident que les systèmes communicationnels singuliers qu'ils établissent avec eux s'enracinent dans un processus de familiarisation et d'acculturation aux expressions langagières corporelles et vocales auxquelles les enfants ont accès. On aurait tort, cependant, de croire que cette acculturation se fait spontanément. En réalité, le diagnostic et la situation de polyhandicap constituent toujours une épreuve pour les aidants familiaux et c'est une épreuve qui a des répercussions aussi bien sur les sphères conjugale et familiale de leur vie, que sur les sphères amicale, professionnelle et sociale. Par conséquent, apprendre à parler le « polyhandicapais », pour reprendre la formulation indiquée dans le titre de ma communication, exige de leur part un travail important et toujours reconduit d'élaboration et de symbolisation du vécu induit par la situation de polyhandicap. Dans les faits, on pourrait dire qu'ils réalisent un véritable *travail de culture* pour se dégager des imaginaires et des stéréotypes dépréciateurs qui entourent le polyhandicap et c'est un travail sur soi et sur autrui qui est bien souvent totalement invisibilisé. J'emprunte le concept de *travail de culture* au champ de la psychanalyse et c'est Freud le premier qui utilise cette expression pour qualifier le travail civilisationnel que les sociétés opèrent, et pour qualifier aussi le processus de conscientisation et de symbolisation que réalisent ses patients dans le cadre de la cure analytique. C'est un terme qui a été repris par la psychanalyste Nathalie Zaltzman<sup>3</sup> et, pour elle, le travail de culture doit être conçu comme un processus à la fois intrapsychique et psychosocial qui ouvre la voie, dit-elle, à « une intelligibilité possible de ce qui agit l'humain à son insu » (Zaltzman, *L'esprit du mal*, p. 67). De son point de vue, le travail de culture doit être appréhendé comme « une instance de lucidité psychique » (*ibid.*, p. 11), une « extension du territoire du moi » (*ibid.*, p. 60), ou encore une « conscience gagnée par le moi sur les terres

---

<sup>3</sup> N. Zaltzman. 2007. *L'esprit du mal*, Paris, Éditions de l'Olivier.

étrangères du ça » (*ibid.*, p. 9), c'est-à-dire des pulsions et de l'inconscient. Dans le cas du polyhandicap, il me semble que les aidants familiaux opèrent un travail de ce type et sans doute qu'il faudrait analyser de manière fine les formes qu'il revêt dans ce cadre précis. Dans l'ouvrage que nous avons co-écrit avec Frédéric Blondel, nous abordons cette question plutôt en termes de *restructuration identitaire*, mais la notion de travail de culture me paraît plus englobante et plus ajustée compte tenu des effets de captation que la vie des personnes polyhandicapées produit de manière durable et étendue sur la vie des aidants familiaux. Ce sont eux qui doivent se socialiser à la forme de vie de leurs enfants polyhandicapés et non l'inverse comme c'est le cas dans les processus entre guillemets « classiques » de socialisation. Et c'est l'engagement dans ce processus de socialisation que l'on peut qualifier d'*inversé* qui permet de faire reconnaître la personne polyhandicapée comme sujet de droits et de désirs, mais aussi comme sujet connaissant et communiquant.

#### **Le rôle des aidants professionnels dans ce processus de reconnaissance du sujet polyhandicapé**

Venons-en maintenant au rôle que jouent les professionnels dans ce processus de reconnaissance du sujet polyhandicapé. Il faudrait, pour être rigoureux et précis, distinguer les contributions de chaque catégorie de professionnels. Les médecins, ainsi que l'ont mis en évidence de nombreux écrits et ceux notamment d'Elisabeth Zucman, ont grandement contribué à ce processus de reconnaissance : des progrès immenses ont été réalisés du point de vue médical dans l'accompagnement de ces publics et les médecins que nous avons interviewés rappellent que le projet de vie des personnes polyhandicapées est indissociable du projet de soin qui est conçu pour eux et il faut entendre ce terme dans un sens extensif qui englobe la dimension éducative et socialisante de l'accompagnement. Là encore, ce sont les poly-savoirs combinés des médecins, mais aussi des infirmiers, des aides-soignants, des éducateurs, des psychomotriciens, des ergothérapeutes, des auxiliaires de vie sociale ou encore des aides médico-psychologiques, la liste n'est bien-sûr pas exhaustive, qui confère au projet de soin son architecture et son ambition. Le terme de *poly-savoirs combinés* doit être appréhendé ici dans une perspective dynamique plutôt que sommative. Il réfère aussi bien aux savoirs individuels dont les aidants, au sens large, sont dépositaires par leur

formation et leur expérience acquise, qu'aux modalités collectives d'agrégation et d'articulation de ces savoirs qui constituent, dans le cadre de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, un véritable capital collectif de connaissances pour les établissements qui les accueillent. C'est ici une manière de souligner le fait que parler le « polyhandicapais » suppose que les poly-savoirs acquis par chaque catégorie d'acteurs intervenant dans le champ du polyhandicap, et qui servent de socle au décodage des besoins et des désirs exprimés par les personnes polyhandicapées, soient dégagés des logiques concurrentielles et des systèmes conflictuels que les organisations du travail en flux tendu et les logiques métier risquent toujours d'alimenter. Cela revient à souligner le caractère interdépendant des registres politiques, économiques, techniques et éthiques qui contribuent à la prise en compte des personnes polyhandicapées et il conviendrait, à cet égard, d'apporter davantage de précisions sur les modalités de négociation, de coordination et de coopération que les collectifs de travail engagent et qui jouent un rôle essentiel dans les processus de reconnaissance du sujet polyhandicapé.

#### **Le rôle des chercheurs dans ce processus de reconnaissance du sujet polyhandicapé**

Il me faut clore mon propos et je voudrais dire quelques mots sur la contribution des chercheurs, à ce processus de reconnaissance. Contrairement aux autres catégories d'acteurs, les chercheurs ne parlent pas le « polyhandicapais », du moins la sociologue que je suis, et les poly-savoirs acquis dans le cadre des recherches reposent en priorité sur les points de vue exprimés par les différentes catégories d'acteurs impliquées dans le champ du polyhandicap. Dans les enquêtes réalisées, la personne polyhandicapée demeure le plus souvent un tiers-exclu dans la mesure où les obstacles communicationnels restent méthodologiquement insurmontables, notamment pour ce qui concerne les personnes polyhandicapées les plus pauci-relationnelles. La notion de tiers-exclu renvoie au fait qu'elles sont « exclues » des échantillons constitués. Il me semble que ce que le chercheur apporte, c'est, en première instance, un mode de problématisation distanciée, c'est-à-dire dégagé des préoccupations opérationnelles qui marquent celles des acteurs de terrain et c'est aussi une mise en perspective des points de vue qui permet de rendre compte des dynamiques relationnelles au sein des collectifs de travail. Il y aurait bien-sûr, là encore, beaucoup à dire sur ce sujet, mais je dois conclure et je voudrais le faire sur un point qui me paraît central et qui concerne la mise

en synergie des poly-savoirs constitués par les différentes catégories d'acteurs impliquées dans le champ du polyhandicap. Il me semble important de souligner le fait que ces savoirs sont toujours interdépendants les uns des autres et ce sont les dialogues noués et les espaces communs de réflexion et d'élaboration institués qui permettent de garantir le statut de sujet de la personne polyhandicapée dont il faut rappeler qu'il ne cessera jamais d'être menacé. Ce que montre les recherches réalisées dans le champ de la grande dépendance, c'est que l'ambivalence que suscitent les personnes en situation de vulnérabilité extrême est structurelle et la pérennisation des apprentissages collectifs qu'offrent ces espaces communs de réflexion et d'élaboration constituent encore, dans un contexte de montée des incertitudes, pour reprendre les termes du sociologue Robert Castel, la plus sûre des protections. Je vous remercie.