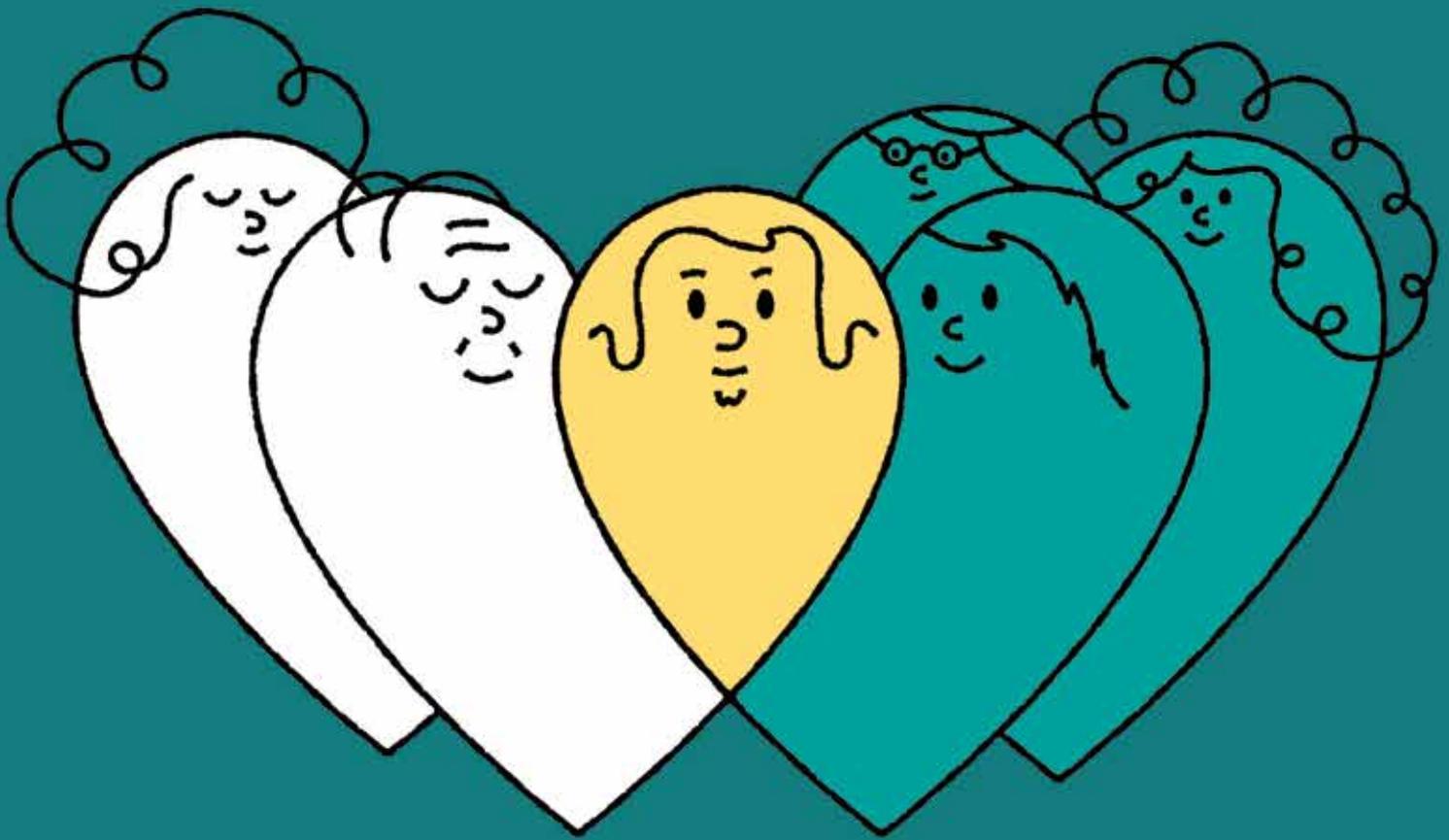


ANTICIPER ENSEMBLE

– L'AVENIR DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP –
Tisser la confiance pour faire vivre des histoires de vie



JEUDI 17 AVRIL '25 LE BILAN

Introduction

En janvier 2023, sous l'impulsion de deux parents d'adultes en situation de handicap, une Commission « Relais après nous » a commencé, au sein d'HandiRéseaux38, à réfléchir autour du constat partagé d'une immense inquiétude qui habite tous les parents de ce que vivra leur enfant après eux.

Au fil des réunions, plusieurs questions ont guidé les échanges : comment notre enfant va être entendu dans ses besoins et ses désirs lorsqu'il ne sera plus étayé par ses parents ? Comment peut-on travailler, préparer, en lien avec l'environnement - fratries, professionnels... - cet avenir sans les parents ? Comment peut-on s'assurer, en particulier, que la santé de son enfant sera bien suivie ? Comment transmettre l'histoire de son enfant à ceux qui continueront de l'entourer ?

Derrière toutes ces questions, le thème de la confiance est apparu comme central et incontournable. Une confiance qui se tisse au fil des années avec la personne concernée, ses parents, son entourage familial, ses proches, les professionnels qui l'accompagnent. Une confiance qui a pour préalable l'anticipation.

Pour restituer le fruit de ces réflexions et y associer plus largement les familles et les professionnels, pour porter cette question de l'« après nous » sur la place publique, HandiRéseaux38 a organisé le 17 avril 2025 une journée « Anticiper Ensemble l'avenir des personnes en situation de handicap ». Vous trouverez dans les pages qui suivent les actes de cette journée.

Les travaux de la Commission « Relais après nous » se poursuivront dans les prochains mois, au sein du réseau de nos adhérents. Nous vous en tiendrons informés.

Agnès Vacilotto
Présidente d'HandiRéseaux38

Conférences :

- Transmettre, protéger : le cadre législatif
par Me Gabriel Nallet p 4
- La protection des personnes majeures
par Mme Cyrielle Marion p 5
- Transmettre l'histoire de vie de la personne, socle de son identité
par Mme Marielle Lachenal p 6
- La confiance : l'abeille, le pélican et le crocodile
par M. Alain Guyard p 34

Ateliers :

- La personne handicapée face à la mort (celle des autres ou la sienne)
Comment l'accompagner ?
par Mme Anne Dusart p 8
- Le cercle de confiance
par Mme Agnès Vacilotto et M. Jérôme Ecochard p 16
- La question spécifique de la santé
par Mme Ghislaine Lubart et Mme Laurce Louvet p 20
- Faire face au vieillissement et/ou à la maladie grave des parents
par Mme Martine Margat, Mme Françoise Thomas-Violettes,
M. Tom Cannone, Mme Adeline Marcelle
et Mme Rachel Charpenay p 24
- Les fratries
par Mme Gaele Massety-Roche p 30

HandiRéseaux38 remercie Mme Catherine Pellenq, enseignante-chercheuse en psychologie cognitive (UGA), pour l'animation de cette journée.

Transmettre, protéger : le cadre législatif

par Me Gabriel Nallet, notaire



https://youtu.be/IS_W3ZmKyfE

La protection des personnes majeures

par Mme Cyrielle Marion, directrice d'Eva Tutelles



<https://youtu.be/toaUiectnHo>

Transmettre l'histoire de vie de la personne, socle de son identité

par Mme Marielle Lachenal, parent, formatrice en CAA, auteure de « Mon enfant est différent » et « Être parent d'un adulte en situation de handicap »



<https://youtu.be/NmGEjqsWqSA>

Bibliographie (M. Lachenal, A. Delaverhne - ERHR) :

• Intervention de Marielle Lachenal lors de la journée « Familles et professionnels : comment parler de l'Après-soi ? », organisée le 21 mars 2025 par le Centre de ressources multihandicap (CRMH)

https://www.youtube.com/watch?v=aWmJczFuF5E&list=PL6CaJjQ_ef4poUY_iTp99RyeKxE8_1JkP&index=7

• Mon carnet parcours de vie (MCPV), un outil numérique de CAA : Cet outil de communication permet à la personne en situation de handicap rare de donner son point de vue, de garder et raconter des souvenirs, de communiquer autrement, de formuler des demandes.

Ce carnet s'utilise sur un ordinateur ou une tablette.

Il est proposé sur deux logiciels : Clicker et LifeCompanion.

Cet outil et son kit pédagogique ont été réalisés par le GNCHR (Groupement national de coopération handicaps rares) :

<https://entraidants.handicapsrares.fr/accueil-mon-carnet-de-parcours-de-vie>

• LEDGER Sue, MCCORMACK Noelle, WALMSLEY Jan, TILLEY Elizabeth, DAVIES Ian. « Everyone has a story to tell » : A review of life stories in learning disability research and practice.

British journal of Learning disabilities, dec. 2022, vol. 50 issue 4. pp. 484-493

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.12388>

• Le cahier de vie : quoi ? comment ? pourquoi ?

Vidéo de Judith L., orthophoniste

<https://www.youtube.com/watch?v=yrMXZAts-Ro>

• Niki Story :

Application payante qui permet de créer des scénarios sociaux, des albums photos, cahiers de vie, livres audios...

<https://techlab-handicap.org/produit/niki-story>

• Le cahier de vie sur les activités quotidiennes :

Article du site de Virginie Couillaud, éducatrice spécialisée

<https://virginieeducatricelarochelle.com/2022/10/14/outils-communication-le-cahier-de-viesur-les-activites-quotidiennes>

• Exemples de cahier de vie sur tablette, avec un logiciel de communication et synthèse vocale :

Cahier de vie anniversaire 13/02/21

https://www.youtube.com/watch?v=DXg9A_fl4nl&t=0s

et

Vacances chez Albane octobre 2020

<https://www.youtube.com/watch?v=q69dMmZbLDQ&t=0s>

• Bernadette GUERITTE-HESS

L'enfant et le temps

Édition le Pommier



• F. EUSTACHE et B. DESGRANGES

Les nouveaux chemins de la mémoire

Édition Alpha-Humensis



• C. PEPIN

Vivre avec son passé

Édition Pocket



• D.HORVILLEUR

Euh, comment parler de la mort aux enfants

Édition Bayard Récits



• Gillian Zitrin, étudiante en master de psychologie, laboratoire TIMC, UGA

<https://videos.univ-grenoble-alpes.fr/video/32577-transmettre/>

La personne handicapée face à la mort (celle des autres ou la sienne) Comment l'accompagner?

par Mme Anne Dusart, psychologue, sociologue, Aphélie

Un atelier pour donner des repères sur la compréhension de la mort par les personnes ayant un handicap intellectuel. Comment se développe-t-elle depuis l'enfance ?

Ces notions sont intéressantes pour l'entourage familial et professionnel, pour savoir comment mieux accompagner les personnes, en tenant compte de leurs représentations. Anne Dusart a montré comment des détails très concrets - le partage des souvenirs - aidaient les personnes handicapées à comprendre le caractère définitif de la mort. Nous découvrons que finalement, personne ne sait vraiment et que nous pouvons chercher ensemble à comprendre et à partager. Les parents et les professionnels présents ont montré leur immense besoin de partager, de témoigner de ce qui s'est passé dans leurs familles, et de dire les questions qui se sont posées lors d'un deuil dans la famille parfois très proche. La bibliographie ci-dessous permet de poursuivre la réflexion, de trouver des supports de qualité pour aborder cette question du deuil et de la mort avec les personnes.

Bibliographie (M. Lachenal, A. Delaverhne - ERHR ; avec Anne Dusart) :

I - Fin de la vie d'un proche : famille et amis

Livres et autres ressources pour aborder la question avec la personne :

- Deux livres publiés par Palliative Vaud (Suisse)

Quelqu'un que j'aime va mourir :



Le livre présente deux histoires : la première concerne le décès d'un proche d'une personne en situation de handicap, la seconde, celui d'une personne en situation de handicap dans son lieu de vie institutionnel. L'édition est accompagnée de cartes illustrées qui reprennent les images des histoires, en incluant certaines variantes (sexe et âge des personnages, lieux des célébrations, habillement des célébrantes et célébrants, ...) pour aider les personnes en situation de handicap qui en auraient besoin à mieux s'identifier aux situations présentées.

Pertes, renoncements et deuils :



Ce livre donne des pistes de réflexion quant à l'accompagnement pouvant être vécu avant, pendant et après une perte, un renoncement ou un deuil. Pour ce faire, quelques exemples de situations sont décrits, et permettent un soutien à la réflexion et aux partages entre personnes en situation de handicap, accompagnantes, accompagnants et proches.

Pour commander ces livres : <https://inscription.palliativevaud.ch/page/shop>
Pour les expéditions hors de Suisse, il faut les contacter par email avant de passer commande : info@palliativevaud.ch

- Qu'est-ce que la mort ? :

Scénario social réalisé par Elaine Cousineau (HABILITED) avec les pictogrammes Arasaac
<https://arasaac.org/materials/fr/1496> (15 p.)



- La vie et la mort :

Document qui explique ce qu'est la vie et la mort à l'aide de photos et de pictogrammes, réalisé par Mathilde Suc-Mella
<https://www.pearltrees.com/s/file/preview/175499924/la%20mort.pdf> (12 p.)

- Mon papa est mort

Scénario social pour comprendre le décès d'un parent, réalisé par Nelly Coroir
<https://arasaac.org/materials/fr/4014> (11 p.)



- FOURCAUDOT Jenny

Otis et le deuil
Laval : Regard9, 2016. 46 p.

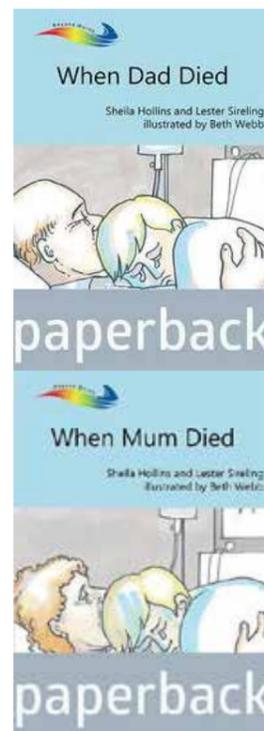


Le deuil est une étape de la vie qui peut s'avérer abstraite pour les enfants. Il peut être particulièrement difficile à expliquer à un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme. Le concept de la mort et de la permanence de la perte de l'être cher sont abstraits et engendrent des émotions difficiles à décoder.

Otis et le deuil est une histoire permettant d'explorer le deuil vécu par un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un enfant neurotypique. Cet outil adapté à un auditoire de 5 ans et plus a été testé auprès de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et de professionnels de la santé et de l'éducation, fait l'unanimité. [résumé d'éditeur]

- HOLLINS Sheila, SIRELING Lester, WEBB Beth (ill.)
When dad died.
Londres [Royaume-Uni] : Beyond words, 2014. 52 p.

When Dad Died (Quand papa est mort) aborde la question de la mort dans la famille de manière douce, honnête et directe. Les images racontent l'histoire de la mort d'un parent d'une manière simple mais émouvante. L'approche est non confessionnelle. Ce livre et « When Mum Died » seront utiles aux adolescents et aux adultes présentant une déficience intellectuelle, ainsi qu'aux personnes qui s'occupent d'eux et à celles qui les soutiennent. En outre, les enfants sans déficience intellectuelle continueront d'apprécier ces deux livres, qui adoptent une approche plus directe de la mort que d'habitude. [résumé d'éditeur]



- Des mêmes auteurs : When mum died
Londres [Royaume-Uni] : Beyond words, 2014. 52 p.

- HOLLINS Sheila, DOWLING Sandra, BLACKMAN Noëlle, BRIGHTON Catherine (ill.).
When somebody dies.
Londres [Royaume-Uni] : Beyond words, 2014. 60 p.

Ce livre raconte l'histoire de Mary, qui est très bouleversée par la mort d'un être cher. Une amie l'encourage à aller voir un conseiller. Ses séances de conseil l'aident à se sentir moins triste. Plus tard dans le livre, Frank, l'ami de Mary, perd lui aussi un proche. Ses amis lui apportent du réconfort et de la compagnie, et il apprend à mieux faire face à la vie au fil du temps. [résumé d'éditeur]

- PAGANO Concetta, CHOPOT Angélique (ill.).
Petite taupe est morte.
Toulouse : CoolLibri, 2024. 44 p. (Le jardin basal d'Althéa; Hors-série)



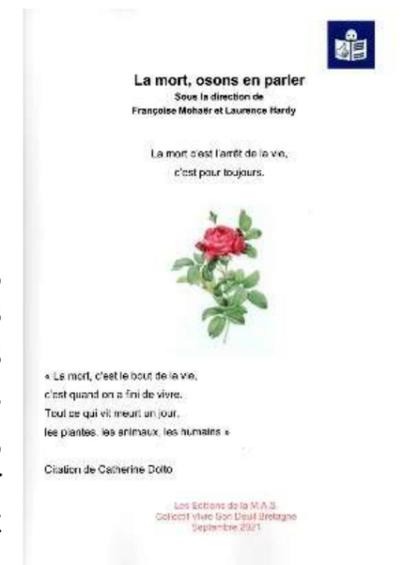
Aujourd'hui, Petite Taupe est morte. Clairette la Chouette réunit Althéa et tous ses amis pour leur annoncer la triste nouvelle. Ce livre est principalement destiné aux fratries qui ont perdu un frère ou une soeur suite à un handicap, une maladie ou un accident. Plus globalement, ce thème est universel, il est destiné à tous les enfants qui ont vécu un deuil dans leur famille. Comment expliquer avec des mots simples la mort, celle d'un être aimé à un enfant.

Ce livre peut être un support pour les parents et les professionnels qui accompagnent des enfants en situation de handicap et leurs

fratries afin de faciliter la parole et l'expression des émotions chez les enfants concernés par le deuil. [résumé d'éditeur]

- MOHAER Françoise (dir.), HARDY Laurence
La mort, osons en parler.
Rennes : Maison associative de la santé (MAS), 2021

Ouvrage en Facile à lire et à comprendre (FALC), co-écrit avec des personnes en situation de handicap. « Avec cet ouvrage, nous voulons : dire nos souhaits, encourager la parole de tous, interroger les professionnels et nos proches, avoir des informations sur la fin de vie, la mort et le deuil, avoir des réponses à nos questions, choisir pour nous et pour nos proches, comprendre le sens des mots, connaître nos droits, savoir comment parler de la mort et du deuil à nos enfants et à nos proches »



- Deuil : vocabulaire Makaton



Cette collection de pictogrammes a été créée pour aider les personnes endeuillées et leur apporter un soutien dans le processus du deuil. Les concepts liés aux sentiments et émotions, tout comme le vocabulaire destiné à faciliter la compréhension du déroulement des funérailles, ont été choisis pour aider les personnes ayant des troubles d'apprentissage à faire face à cette expérience difficile.

- Comment parler de l'enterrement avec mon enfant ?
Petit guide illustré à l'attention des parents et des enfants
Livret publié en 2020 par la Société de Thanatologie.
<https://cn2r.fr/wp-content/uploads/2020/03/Comment-parler-de-l'enterrement-et-des-obse%CC%80ques-a%CC%80-un-enfant-Guide-pour-les-parents-guide-pour-lenfant.pdf>



- Comment parler de la crémation avec mon enfant ?
Livret publié en 2020 par la Société de Thanatologie.
<https://cn2r.fr/wp-content/uploads/2020/03/Comment-parler-de-la-cr%CC%81mation-a%CC%80-un-enfant-Guide-pour-les-parentsguide-pour-lenfant.pdf>

- Outils pédagogiques destinés à aborder le thème de la mort avec les enfants et les adolescents : dossier pédagogique, BD, carnet de bord sur le cycle de la vie
A télécharger sur la Plateforme des soins palliatifs en Province de Liège (Belgique)
<https://www.soinspalliatifs.be/outils-pedagogiques.html>

• DUVAL Stéphanie

La mort

Milan, 2018. (Mes p'tits pourquoi)

A partir de 3 ans

• DOLTO Catherine, FAURE-POIREE Colline

Si on parlait de la mort

Gallimard jeunesse, 2019.

A partir de 2 ans

• BALPE Anne-Gaëlle, CARRIER Isabelle.

Je veux pas être mort !

Braine l'Alleud (Belgique) : Alice éditions, 2020. 28 p.

A partir de 4 ans



Ressources pour les parents et les professionnels :

• Polyhandicap et parents âgés : anticiper et construire l'après-soi pour son enfant polyhandicapé.

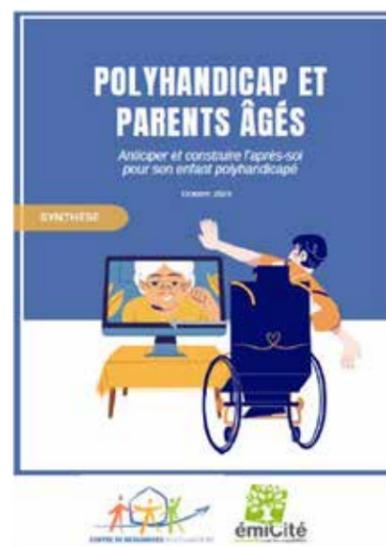
Centre de ressources multihandicap (CRMH) ; EmiCité, 2024

Synthèse :

<https://www.crmh.fr/wpcontent/uploads/2024/10/Recherche-lapres-soi-avec-compression.pdf>

Le rapport final :

<https://www.crmh.fr/polyhandicap-et-parents-agesanticiper-et-construire-lapres-soi-pour-son-enfant-polyhandicape/>



• Polyhandicap et parents âgés. Familles et professionnels : comment parler de l'Après-soi ?

Replay de la journée organisée le 21 mars 2025 par le Centre de ressources multihandicap (CRMH)

https://www.youtube.com/playlist?list=PL6CaJQ_ef4poUY_iTp99RyeKxE8_1JkP



Avec notamment :

- L'après-parents : analyse de la création d'un service (association ADAPEI 29)
- Présentation d'un dispositif pour accompagner financièrement les personnes en situation de handicap après le décès de leurs parents (Fondation Portray, Belgique)

• BRIOUL Michel

Le temps du deuil en institution médico-sociale : comprendre et soutenir.

Montrouge : ESF, 2017. 155 p.

• MOHEAR Françoise

Faire silence sur la mort d'un proche... pour protéger ?

Le sociographe, 2015/2, n° 50. pp. 105-110

<https://shs.cairn.info/revue-le-sociographe-2015-2-page-105?lang=fr>

• Ainsi va la vie.

Le deuil : cadre de référence et guide d'intervention. Soutien spécialisé et accompagnement adapté d'une personne endeuillée ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Québec : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, 2015. 40 p.

<https://www.pearltrees.com/s/file/preview/128439000/guidedeuil2015.pdf>

• Trousse de soutien face au deuil avec des personnes ayant une déficience intellectuelle, réalisée par l'Arche Canada en 2013

<https://deficience-et-vieillessement.org/fr/documents>

1. Manuel pour groupes de soutien face au deuil, pour personnes ayant une déficience intellectuelle

https://aging-and-disability.org/documents/grief_manuel_fr-final-2013_lo-res.pdf

2. Groupes de soutien face au deuil avec des personnes ayant une déficience intellectuelle - Nos débuts

https://aging-anddisability.org/documents/grief_nos_debuts_backgrounder_fr_final.pdf

3. Journal de mon groupe de soutien face au deuil

https://aging-and-disability.org/documents/grief_journal_fr_final_2013_lo-res.pdf

- Vers un accompagnement privilégié de la personne handicapée mentale confrontée aux deuils et à la mort.

Mons (Belgique) : GIRAV - Groupe interservices de recherche action sur le vieillissement de la personne handicapée mentale. 54 p.

<https://www.atelierdespratiques.fr/sites/atelierdespratiques.fr/files/2022-02/M%C3%A9moire%3Apublication%201%20-%20Accompagnement%20fin%20de%20vie%20PH.pdf>

- Fin de vie et deuil dans l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité

Dossier des Cahiers de l'actif, n° 516-517, mai-juin 2019. pp. 5-173

- JACQUES Josée

Deuil : la boîte à outils. Stratégies pour mieux vivre une perte.

Boucherville [Canada] : Editions de Mortagne, 2020. 178 p.

II - Fin de vie d'une personne en situation de handicap

Aborder le sujet avec la personne :

- Guide sur la fin de vie

Guide en FALC à destination des personnes en situation de handicap ayant des difficultés de compréhension et d'expression : il leur permet de s'informer et de préparer leur fin d'existence.

<https://www.firah.org/upload/l-appel-a-projets/projetslaureats/2020/fin-de-vie/guide-sur-la-fin-de-vie-falc.pdf>

Il a été réalisé dans le cadre d'une recherche menée par le CREAL Bourgogne- Franche-Comté, l'APEI de Chambéry et l'Udaf Savoie ; menée en partenariat avec l'Université Bourgogne-Franche-Comté, Deltha Savoie, l'APEI «Les papillons blancs», l'ATMP Savoie, l'Udapei Savoie.

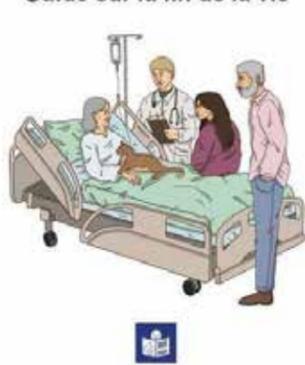
- HOLLINS Sheila, TUFFREY-WIJNE Irene, KOPPER Lisa (ill.)

Am I going to die ?

Londres [Royaume-Uni] : Beyond words, 2024. 43 p.

Ce livre raconte l'histoire de John, qui souffre d'une déficience intellectuelle. John est en train de mourir. Les images le suivent dans sa maladie et ses derniers jours. Elles sont conçues pour aider le lecteur à comprendre ce qui lui arrive ou ce qui arrive à quelqu'un qu'il connaît et qui est malade. Les images les aident à poser des questions ou à faire part de leurs préoccupations. [résumé d'éditeur]

Guide sur la fin de la vie



- Déficience et vieillissement : questionnaire mandat, procuration, testament de vie par John Comfort, L'Arche Ottawa

https://aging-and-disability.org/documents/questionnaire_mandat_testament_de_vie.pdf

- Kit Talking Mats® sur la fin de vie

Les images permettent d'aborder les questions des funérailles et des directives anticipées.

Ces ressources sont accessibles aux personnes ayant suivi la formation de base.

<https://www.talkingmats.com>



- Comment vivre le temps de la maladie ? Un chemin à parcourir ensemble

Un guide pour l'accompagnement et trois carnets distincts :

« Tu es très malade »
« Si ta maladie s'aggrave... »
« Et si tu ne guéris pas ? »

Réalisés par Brux'Ainés - Groupe bruxellois de réflexion sur le vieillissement des personnes handicapées mentales.



- Soins palliatifs : bande-dessinée de SantéBD

[les-fiches-santebd/urgences-hopital/lesoins-palliatifs](https://santebd.org/les-fiches-santebd/urgences-hopital/lesoins-palliatifs)

Vous accompagnez une personne, enfant ou adulte, en fin de vie ?
Vous souhaitez avoir des informations sur les soins palliatifs ?
Vous cherchez à expliquer les soins palliatifs à la personne concernée de façon simple et apaisée ?

Dans cette BD, découvrez à quoi servent les soins palliatifs, à qui ils s'adressent et comment les mettre en place.

- D'autres bandes-dessinées de SantéBD :

Personne de confiance :

<https://santebd.org/les-fiches-santebd/urgences-hopital/mapersonne-de-confiance>

Directives anticipées :

<https://santebd.org/les-fiches-santebd/urgences-hopital/lesdirectives-anticipees>

Cancer : 2 - Je suis soigné pour un cancer :

<https://santebd.org/les-fiches-santebd/cancer/lecancer-2-je-suis-soigne-pour-un-cancer>

Ressources pour les parents et les professionnels

- Normes de consensus relatives aux soins palliatifs des personnes atteintes de déficience intellectuelle en Europe

Livre blanc EAPC, avril 2015.

<https://oncodefi.org/wp-content/uploads/2022/03/Livre-Blanc-de-LEAPC.pdf>

- Guide de préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap : articuler notre action de proches-aidants et de professionnels pour faciliter l'autodétermination jusqu'au bout de la vie.

Rapport publié par le CREAL Bourgogne-Franche-Comté, la FIRAH, Anne Dusart, en 2023. 43p.



Ce guide vise à favoriser l'autodétermination des personnes en situation de handicap face à l'ultime étape de l'existence. Cela signifie donner place à leurs aspirations jusqu'au bout de leur vie.

Ce guide s'intéresse particulièrement aux personnes les plus à risque que les décisions se prennent sans elles du fait de difficultés de compréhension et d'expression mutuelles. Il est donc surtout axé sur les personnes ayant des troubles neurodéveloppementaux, en particulier une déficience intellectuelle, même s'il a une portée plus large. De même, si les exemples sont essentiellement pris auprès d'adultes, il peut être utile pour des enfants, notamment quand une fin de vie est envisagée.

Une grande partie du guide est consacrée à la question du deuil.

https://www.creaibfc.org/wp-content/uploads/guide_fin_de_vie.pdf

- DORMAL Michèle

Fin de vie et handicap mental : dignité et respect jusqu'au bout.

Chronique sociale, 2014.

- DUSART Anne

L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie : une indispensable et délicate articulation du médico-social et des soins palliatifs.

Bulletin d'information du CREAL Bourgogne-Franche-Comté, n° 373, novembre-décembre 2019. pp. 5-25

<https://www.creaibfc.org/wp-content/uploads/373-11-1.pdf>

- Revue Médecine palliative

Handicap et démarche palliative

2018, n° 17

- Revue Jalmaalv

Aller plus loin dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap

2015, n° 120

Equipe relais handicaps rares Auvergne Rhône-Alpes (ERHR AuRA)

26 rue Louis Blanc, 69006 Lyon

Tél : 04 37 23 11 30

documentation-erhr@lespep69.org

Catalogue du centre de documentation :

<https://doc.handicapsrares.fr/erhr-auvergnerhonealpes>

Le cercle de confiance

par Mme Agnès Vacilotto, professionnelle à la retraite
et M. Jérôme Ecochard, formateur et pair-aidant

Lors de cet atelier, les participants ont échangé librement autour des notions de confiance et de « personne de confiance ». Sont principalement ressortis :

- la nécessité de construire la confiance et les difficultés pour y parvenir ;
- les déterminants de la confiance : connaître l'autre, se connaître soi-même, connaître son environnement humain et institutionnel, être à l'écoute de ses besoins et des besoins des autres ;
- la notion de prise de risque ;
- la nécessité, pour les accompagnants et aidants, de prendre du recul et d'amener la personne accompagnée à développer sa confiance en elle.

Jérôme Ecochard a pu témoigner de sa propre expérience et du processus qui l'a amené à choisir dans son entourage une personne de confiance dans le cadre de soins médicaux. Un témoignage qui a eu un impact certain sur l'auditoire et sur l'importance de demander à la personne concernée à qui elle souhaite accorder sa confiance, et pourquoi.

En fin d'atelier, chaque participant a été invité à exprimer, en quelques mots, ce qu'il lui resterait des échanges :

« *En sous-jacent à la question de la confiance, se trouve l'acceptation pour certaines familles que malgré des déficiences cognitives, leur « enfant » est émotionnellement adulte.* »

« *La confiance : une construction collective. « Une co-construction ». »*

« *Faire confiance dans son foyer et les éducateurs, c'est essentiel, sinon c'est la galère.* »

« *Merci pour ces partages universels. Tous « handicapés ». »*

« *Un cercle de confiance se coconstruit, nécessitant la communication et la transparence. Comment faire quand ces éléments ne sont pas réunis ? »*

« *SEREIN (?) La quête de la sérénité.* »

« *Confiance mutuelle pour une alliance thérapeutique autour de la personne concernée.* »

« *La confiance : dans la méfiance, être très ouvert.* »

« *Merci* »

« Il serait bien de poursuivre ce genre de rencontres afin d'approfondir les thèmes abordés. »

« La confiance : une quête perpétuelle. Savoir faire grandir votre enfant afin qu'il apprenne à vivre sans vous. »

« SE CONNAITRE POUR S'AUTO DETERMINER. »

« Se faire confiance pour pouvoir faire confiance à un(e) autre. Se connaître et s'impliquer pour créer la confiance. »

« Je pense qu'il faut apprendre à faire confiance aux autres en tant que parent, je fais confiance aux institutions pour prendre le relais quand je n'en serais plus capable. »

« SEREIN. »

« Les professionnels se comportent moins comme des sachants et redonnent leur place aux familles, en tout cas, on doit aller vers ça. »

« Enseigner explicitement la confiance. »

« Le point de vue de l'intervenant Asperger était très enrichissant et donne à réfléchir. »

« Comment et à qui faire confiance ? La personne de confiance ne remplacera pas les parents. »

« Cercle de confiance. Pour moi, la confiance attire la confiance, c'est contagieux. C'est tellement un soulagement de vivre dans la confiance qu'elle nous amène à vivre positif. La personne handicapée sent quand on veut la tirer vers le haut ou non. C'est capital. »

« LA CONFIANCE : Défiance ou sécurité ? »

« Cercle de confiance. Le problème se pose à tous les parents d'une enfant en situation de handicap. »

« Être attentif autour de soi. »

« Parents nous ne sommes pas isolés ; d'autres sont comme nous...mais nous sommes seuls devant la tâche. »

« Compréhension et mise en confiance. »

« Frustrant, Humain. »

« On espère que le cercle de confiance auquel on pense sera le bon mais rien n'est certain ! »

« Plus le temps passe et plus les personnes de confiance, pour Julien, disparaissent (grands-pères, grands-mères, voisines). On fait confiance à l'établissement et son fonctionnement. »

« Une personne de confiance, pour prendre des décisions difficiles après les parents. »

« Faire confiance à... L'institution qui a le mérite d'exister malgré les choses à améliorer. »

« La confiance dans l'institution doit se faire dans la réciprocité. Avoir confiance en soi et se nourrir au maximum pour faire face. »

« La confiance. »

La question spécifique de la santé

par Mme Ghislaine Lubart, parent,
et Mme Laurence Louvet, infirmière

Ai-je un rôle dans le parcours de santé de mon enfant handicapé devenu adulte, quand, comment ? Est-ce un droit ?

Historiquement, le domaine de la santé a été le premier à connaître la promotion des droits des usagers (Schweyer, 2014). Dans le champ du handicap, c'est la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui définit une série de droits subjectifs concernant l'accueil des personnes handicapées au sein des institutions et dispositifs médico-sociaux
Respect de la dignité (intégrité, vie privée, intimité, sécurité) ; libre choix entre les prestations domicile/établissement ; prise en charge ou accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé ; confidentialité des données concernant l'utilisateur ; accès à l'information ; information sur les droits fondamentaux et les voies de recours.

Ressources :

- Les familles comme partenaires des soins (Unafam) :
https://www.unafam.org/sites/default/files/imce/352/Les_familles_comme_partenaires_des_soins.pdf
- Guides du parcours de santé de l'adulte et de l'enfant avec épilepsie (Haute Autorité de Santé) :
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3444925/fr/guides-du-parcours-de-sante-de-l-adulte-et-de-l-enfant-avec-epilepsie
- Accès aux soins et handicap :
<https://handicap.gouv.fr/acces-aux-soins-et-handicap>
- Améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap : partageons des actions concrètes !
<https://handicap.gouv.fr/ameliorer-lacces-la-sante-des-personnes-en-situation-de-handicap-partageons-des-actions-concretes>

La question spécifique des majeurs protégés : si je ne suis pas d'accord avec un traitement proposé pour mon enfant (hospitalisation, CMP, HDJ, institution..) quels sont mes droits ? Les risques et conséquences ?

Concernant la prise de décision en lien avec un acte médical, à chaque fois que le majeur protégé est apte à exprimer sa volonté, son consentement prime, au besoin

avec l'assistance de la personne chargée de le représenter. En cas de désaccord entre le majeur protégé et la personne chargée de sa protection – et sauf urgence –, il est fait appel au juge qui tranchera. En cas d'urgence, le médecin doit donner les soins nécessaires. (Fédération Apajh)

<https://www.apajh.org/majeurs-protoges-acteurs-de-leur-parcours-de-sante-et-daccompagnement/>

La question de l'autorisation d'opérer une personne majeure protégée, de son suivi médical ou d'autoriser des soins pour elle (notamment quand elle est sous tutelle) est fréquente. Elle illustre, qu'en matière de santé, des interrogations se posent souvent quand une mesure de protection juridique est en place (par exemple, pour la vaccination, l'IVG, le don d'organe, l'accès au dossier médical, etc...).

Pour aller à l'essentiel, il faut retenir que si la personne protégée bénéficie d'un régime d'assistance (en curatelle par exemple), elle prend seule les décisions pour sa santé alors qu'en régime de représentation (en tutelle notamment), le mandataire est amené à intervenir dans certains cas.

Néanmoins, le sujet du domaine de la santé des majeurs protégés comporte différents aspects qu'il faut prendre en compte selon les situations :

- la nature de l'acte médical (par exemple, un suivi médical courant, une intervention médicale sous anesthésie, un don de sang, une participation à des recherches biomédicales)
- la recherche et la prise en compte du consentement de la personne protégée (quid si elle a du mal à exprimer sa volonté ?)
- le respect de ses droits fondamentaux (par exemple, la prise en compte de son refus de soins au titre de ses libertés individuelles pouvant entraîner en contrepartie sa mise en danger sur le plan médical)
- l'existence ou non d'un mandat de protection de la personne : à défaut, les mandataires désignés (tuteur ou curateur, notamment) ne peuvent pas intervenir dans le domaine de la santé de la personne protégée.
- la nature du mandat de protection de la personne (s'agit-il d'un mandat d'assistance ou de représentation ?)
- l'éventuelle intervention du juge des tutelles dans des cas précis.

Chaque situation médicale d'une personne majeure protégée doit donc être appréciée dans sa particularité.

Mais reprenez, en résumé, que selon les mesures de protection :

- en sauvegarde de justice et en curatelle, la personne protégée choisit seule ce qu'elle souhaite pour sa santé (en étant éventuellement conseillée)
- en tutelle, le tuteur n'intervient pas pour les actes médicaux courants (par exemple, une consultation médicale avec prescription de médicaments) mais il veille à la qualité des soins prodigués. Cependant, en cas d'intervention chirurgicale (pour une opération sous anesthésie) ou de traitements lourds (pour un cancer par exemple), il doit donner son autorisation aux soins après réception d'une attestation délivrée par le médecin. Le tuteur est attentif à ce que la personne protégée reçoive des informations adaptées à son niveau de compréhension, à la fois sur la nature de l'acte médical et sur ses incidences. Le consentement de la personne sous tutelle

doit toujours être recherché et à défaut de l'obtenir (ou dans l'hypothèse de son refus à l'acte médical envisagé),

- en habilitation familiale, les questions relatives à la santé de la personne protégée doivent être appréciées selon le mandat prononcé : soit sous l'angle de la représentation (comme en tutelle), soit sous celui de l'assistance (comme en curatelle), sous réserve que la personne habilitée dispose d'un mandat de protection de la personne.

Si la personne protégée a désigné une personne de confiance ou déposé des directives anticipées, il doit en être tenu compte.

Ressources :

• Autisme et droits : le droit à la santé

<https://www.autismeinfoservice.fr/informer/aides-droits/droit-sante>

• La personne de confiance :

<https://www.adultes-vulnerables.fr/la-personne-de-confiance>

• Les directives anticipées :

<https://www.adultes-vulnerables.fr/les-directives-anticipees>

• La charte des droits et libertés de la personne majeure protégée :

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_des_droits_et_libertes_de_la_PMP.pdf

La question du dossier médical :

Le dossier de santé de chaque personne est le plus important. Il doit être partagé par les personnes qui ont le droit de le remplir. Les personnes qui ont le droit de remplir le dossier de santé doivent apprendre à le remplir.

Sur Mon espace santé, on peut inscrire des informations sur :

- Les maladies et sujets de santé, les traitements, les allergies les vaccinations, les mesures de santé

- Partage avec ses professionnels de santé une synthèse de son profil médical.

- Lister les personnes de confiance

- Les directives anticipées...

- Partage de son dossier avec les professionnels de santé

Mon espace santé constitue une trace du parcours de santé des enfants et adultes.

Ressources :

• Charte Romain Jacob :

<https://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/06/Handidactique-charteRomainJacob-simplifiee.pdf>

<https://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/10/Handidactique-charteRomainJacob-santeBuccoDentaire.pdf>

• Mon espace santé :

<https://www.monespacesante.fr/>

La santé accessible :

L'association Coactis Santé a été fondée en 2010 dans le but de favoriser l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. En 2013, suite au rapport ministériel « Pascal Jacob » sur l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap, auquel elle a contribué, l'association a fédéré une large communauté d'acteurs pour développer des solutions concrètes :

- SantéBD, des bandes dessinées en FALC (Facile à lire et à comprendre) pour comprendre facilement sa santé ;

- Le site ressource Handiconnect.fr pour les professionnels de santé.

• Santé BD :

Je suis un patient, un parent, un aidant, je prépare mon rendez-vous médical ; j'ai un rendez-vous médical qui me fait peur ; je veux comprendre ma maladie ; je dois passer un examen ou une opération chirurgicale... une bibliothèque de BD en libre téléchargement pour mieux comprendre et appréhender la santé.

<https://santebd.org/>

• HandiConnect :

Des fiches conseil pour adapter au mieux la consultation médicale et les soins avec une personne en situation de handicap.

<https://handiconnect.fr/>

...et aussi, au fil des échanges de l'atelier :

• Le baromètre Handifaction :

Pour mesurer les difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap. (<https://www.handifaction.fr/>)

• L'importance des activités physiques et de l'alimentation

• La prise en compte de la douleur et l'évaluation Ged-DI

• La sensibilisation des professionnels du soin

• L'habitué aux soins et l'apprentissage des gestes médicaux (EAM L'Envolée)

• L'avancée en âge

• La problématique du sommeil

• La santé sexuelle et Intimagir Aura (<https://intimagir-ara.fr>)

• ISBA santé-prévention (04 76 63 27 27)

• ...et l'idée d'un camion mobile de santé, pour toutes les personnes qu'elles soient ou pas en établissement.

Faire face au vieillissement et/ou à la maladie grave des parents

par Mme Martine Margat et Mme Françoise Thomas-Violettes, parents,
M. Tom Cannone, psychologue,
Mme Adeline Marcelle et Mme Rachel Charpenay, éducatrices spécialisées.

Déroulement des ateliers :

Les deux ateliers sont bâtis selon la même « méthodologie ».

Trois temps sont distingués :

- premier temps de présentation qui permet d'avoir un profil de la composition du groupe des participants ;
- deuxième temps d'échanges sur la question de son propre vieillissement et de ce qui interroge ;
- troisième temps de conclusion et de réception de ce que chaque participant a pu retenir des échanges.

Les co-animateurs interviennent également de leur place respective pour participer aux échanges.

Globalement, ces ateliers ont été des moments d'échanges vivants et riches. Les organisateurs regrettent que le temps ait manqué pour laisser se développer ces échanges et les pensées à leur propos, ce qui a entraîné une frustration assez sensible tant pour les animateurs que pour les participants. Les témoignages prévus par les professionnels pour partager les actions menées liées à leur pratique d'accompagnement du lien familial dans leur établissement n'ont également pas eu leur place.

Un de ces témoignages est ajouté à la fin de ce compte-rendu.

Le contenu :

1 - Les échanges :

Les échanges dans les deux ateliers ont balayé l'ensemble des questions posées par son titre générique « faire face au vieillissement et ou à la maladie grave de l'aidant » avec des tonalités différentes, probablement liées à la composition elle-même des groupes, et à la représentation des situations liées aux handicaps des personnes accompagnées.

Dans les deux ateliers :

Dans les préoccupations et les sujets d'inquiétude ressortent ce qui est lié aux empêchements de l'aidant du fait de son propre vieillissement pour pouvoir assurer, comme il le faisait, l'accompagnement de son proche en situation de handicap. La perte d'énergie, la perte de force ont pour conséquences des entraves

à l'accompagnement, qui se traduisent par la réduction envisagée et redoutée de ce qui ne pourra plus se maintenir (les retours en famille les we, les vacances, les loisirs, ...). Cette situation est aggravée par le vieillissement croisé de la personne en situation de handicap, alourdissant la dépendance.

Dans l'atelier 2 est soulignée plus particulièrement, la nécessité d'un recours accru aux professionnels, et celle d'établir un lien de confiance avec la crainte de ne pas être entendu, compris par ces mêmes professionnels. La perspective d'une dépendance nouvelle des familles accompagnantes à l'environnement professionnel et social devient source d'interrogation et d'inquiétude à son tour.

En même temps dans ce deuxième atelier, s'expriment le constat et le regret d'un désengagement social de la solidarité des familles dans les établissements, les associations.

L'atelier 1 porte lui l'accent sur la fragilité de l'aidant parental en lien avec la maladie grave et sa mort probable en interrogeant la façon de partager cela avec son enfant en situation de handicap.

«Moi j'ai une chimio, mon mari est mort il y a quelques mois et je ne sais pas combien de temps je serai encore là. Comment parler de la maladie à mon enfant qui a 40 ans et qui est trisomique et qui vit avec moi ?»

Cet atelier fait une place importante à cette inquiétude liée à sa propre disparition qui va entraîner un vide dans l'accompagnement de son proche, renvoyant à un sentiment de solitude profonde de la situation d'accompagnement.

«J'ai deux enfants en situation d'handicap et je suis moi-même porteuse de la maladie, comment je peux continuer à les accompagner ? Pour moi l'institution n'est pas une solution, car je n'ai pas envie d'un internat ?»

D'autres voies possibles d'accompagnement sont évoquées en dehors du tout externat ou tout internat.

«Il est possible de créer une autre possibilité.»

Dans cet atelier, les professionnels présents vont proposer des pistes de réponses : importance de penser en amont, d'anticiper, de permettre à la personne handicapée de s'éprouver dans d'autres lieux de vie que le domicile par exemple, de faire appel à des services à domicile, etc...

Les séjours d'hébergement temporaire, les séjours de répit, de vacances sont cités ainsi que la nécessité de faire une demande d'entrée en établissement pour son enfant afin de n'être pas pris au dépourvu lorsque la situation le nécessitera.

«Il est important de rappeler que lorsque nous sommes face à une situation d'urgence après le décès du dernier parent il y a deux possibilités, soit un accueil au sein d'une

famille d'accueil soit en situation d'urgence dans une institution. Il est important de travailler en amont, d'effectuer une notification avec une orientation afin de mettre en place des accueils temporaires ou des stages. Il est important d'aller rencontrer les structures d'effectuer des visites».

«Pour s'approprier, il faut se rencontrer, ainsi un lien peut commencer à exister, et nous évitons la brutalité de la rencontre».

«Nous organisons des transferts ou séjour avec des familles et leur enfant afin de promouvoir le lien familial et qu'il soit de qualité, la famille organise la partie loisir et les professionnels la partie logistique. Ceci est possible si chaque participant laisse entrer l'autre dans sa sphère, que le professionnel accepte d'être observé pendant son action et que la famille accepte le regard du professionnel.»

Les professionnels attirent l'attention sur la difficulté d'accueil pour une personne en urgence, si elle n'a pas pu préparer cette entrée en établissement en amont pour se repérer dans un nouveau cadre et mode de vie.

«Mon expérience professionnelle m'a conduite à vivre un accueil d'urgence pour un résident, ce dernier a vécu une double perte au niveau psycho-affectif et de ses repères. Il est alors difficile de créer un lien de confiance, j'invite les familles à valoriser l'accueil temporaire (90 jours par an) pour découvrir les structures et instaurer un lien.»

«Beaucoup d'informations peuvent être transmises, l'externat est possible dans une période de transition, la constitution du dossier administratif pour la constitution du dossier auprès de la MDA peut être longue mais nous sommes là en soutien si besoin. Des solutions peuvent être pensées ensemble.»

La question de la confiance que l'on peut avoir dans les capacités de la personne en situation de handicap pour s'adapter est abordée par un parent :

« Nos adultes savent et comprennent le vieillissement des parents, ils feront face mieux que l'on peut s'imaginer... »

Mais est aussi soulignée la difficulté liée à la vulnérabilité de l'adulte handicapé et la crainte légitime que cela entraîne pour le parent :

« Notre enfant est un adulte mais avec des besoins de jeune enfant », « un adulte avec un âge mental de 2 ans, comment le considérer comme un adulte ? »

Cependant,

«Il est important de rappeler que nos enfants sont des adultes, il est important qu'ils puissent expérimenter et s'expérimenter sans les parents, de vivre des moments entre adultes.»

La grande complexité de cette situation liée au handicap sous tend ces échanges.

Dans l'atelier 2, les questions précédentes sont également évoquées, mais la question des fratries est plus particulièrement abordée du fait de la présence d'une sœur et d'un frère. Quelle place peut avoir la fratrie dans cet accompagnement lorsque les parents sont encore présents sans se substituer à eux, comment aborder avec ses parents la question de l'accompagnement après leur disparition ? Cela vient mettre le doigt sur la réorganisation, le réaménagement des positions et liens familiaux dans la famille et les générations.

2 - Ce qui est retenu par les participants des échanges :

Lorsque nous faisons la synthèse de ce que les participants ont retenu des échanges, la nécessité d'anticiper son vieillissement, sa propre disparition ressort très nettement dans les deux groupes. L'importance de l'anticipation est soulignée tant par les professionnels que par les familles.

Le premier groupe insiste sur la nécessité de ne pas rester seul, de faire du lien, de créer de la confiance, et de trouver des appuis, pour nourrir ses propres ressources ou aller les chercher dans l'entourage professionnel, social.

Le deuxième groupe évoque bien également les ressources extérieures et des pistes concrètes de solution d'accompagnement mais il souligne l'importance de la confiance, du lien de confiance à créer entre les familles et l'institution, la confiance à avoir dans les capacités des personnes en situation de handicap pour s'adapter.

Dans ce deuxième atelier, émerge le souhait que la situation sociale et d'hébergement de l'adulte handicapé ne se modifie pas après 60 ans, date d'arrêt de son activité en ESAT, laquelle entraîne un changement de lieu de vie pour ceux qui vivent en foyer d'hébergement.

«Notre enfant à ses 60 ans, il doit sortir de l'institution. Pour aller où ? EHPAD pour handicapé ?»

Ce qui semble s'exprimer est l'inquiétude que provoque l'inconnu des solutions appropriées d'accueil aux besoins de la personne qui « sortirait » des institutions médico-sociales liées au handicap pour rejoindre celles de droit commun, alors même que le parent ne sera pas ou plus en capacité d'accompagner son enfant cette fois-ci.

Témoignage de Rachel Charpenay :

Rachel, coordinatrice d'équipe au sein du Petit Chêne à Voiron partage ses expériences vécues d'accompagnement dans l'accompagnement du vieillissement parental ou prématuré du résident.

«J'exerce mon métier depuis près de vingt ans, j'ai travaillé et exerce auprès de personnes présentant une paralysie cérébrale et polyhandicapées.

Lorsque je travaillais au sein du FAM La Maison des Isles, j'ai pu accompagner une femme arrivée en urgence suite au décès de sa mère avec qui elle vivait à son domicile. Ses parents étaient divorcés, les liens avec son père étaient distendus. Sa sœur cadette, mère de deux enfants, la voyait de temps à autre et n'avait plus de lien avec son père.

Elle est arrivée sans que l'équipe ne la connaisse et sans connaissance de son histoire. Elle qui n'aime pas le sucré s'est vu chaque matin proposer des tartines de beurre et de confiture. Cette action ne semble rien mais comment bien commencer sa journée. Après quelques semaines, une rencontre avec sa sœur qui a dû prendre le relais, elle expose ce qu'elle connaît des habitudes de vie de sa sœur.

Son père étant en foyer-logement et ne pouvant plus conduire, j'organisais des sorties restaurant où j'allais chercher ce dernier et le ramenais. Lorsque ce dernier est décédé il a pu donner mon numéro à la personne à prévenir. J'ai été interpellée par cet acte car je n'étais pas prévenue mais j'ai compris que j'étais le vecteur privilégié pour sa fille. J'ai donc accompagné cette dernière jusqu'aux obsèques de son père.

Au sein du Petit Chêne, les projets personnalisés permettent de questionner ou de requestionner les besoins familiaux. Les familles peuvent demander l'intervention de l'ergothérapeute à leur domicile pour adapter une salle de bain par exemple. Cette collaboration est soutenue lors des rencontres avec le médecin rééducateur, qui peut effectuer un argumentaire parfois nécessaire pour obtenir des aides pour l'aménagement ou l'acquisition de matériel (chaise-douche, location way up, aménagement d'une voiture etc..).

La réunion de projet personnalisé est le lieu où il est possible de proposer des rencontres avec le psychologue institutionnel. Il sera accompagné par le référent du résident.

En réunion de projet personnalisé je demande systématiquement comment est vécu le rythme de retour en famille s'il est dense ou non ? J'ai déjà proposé des espacements de retours weekend, cela étant pour accompagner le vieillissement parental. Il s'agit ici non pas de créer une cassure familiale mais de faire perdurer un lien de qualité tant pour les familles que pour le résident.

Lorsque les retours ne sont plus possibles, des visites au domicile familial sont effectuées, mais il peut arriver que le retour soit difficile car repartir "sans dormir à la maison, c'est trop d'émotion". Il peut être proposé des temps de rencontre au sein d'un lieu neutre sans charge affective.

La famille est le pilier du savoir familial, garant de l'histoire et source de l'équilibre psycho affectif du résident, en tant que professionnel nous ne serons jamais un membre de sa famille mais un acteur majeur de son accompagnement au quotidien. L'équipe est le garde-fou des bonnes pratiques et de l'engagement autour des besoins du résident.

Pour favoriser le lien avec les familles nous effectuons chaque année une rencontre professionnelle et parent permettant de présenter les actions qui sont mises en place

au PTC.

L'équipe présente les activités, nous avons la "Gazette du Petit Chêne" conçue entièrement par les résidents, elle est transmise aux familles par exemple. De manière générale, les activités effectuées avec et autour du résidents sont communiquées auprès des parents, tuteurs ou curateurs.

Il n'est pas rare que les échanges informels autour d'un café lors d'une visite ou d'un départ en famille améliore la qualité du lien.

Les échanges téléphoniques permettent d'assurer la continuité, je pense à cette résidente en l'écrivant ici qui rentre un week-end sur deux, son retour se fait sur la structure du Grand Chêne. Nous (l'équipe) ne rencontrons donc que très peu cette famille mais le lien est suffisamment ancré et serein pour qu'un simple appel permette de transmettre une information sans inquiétude.

Ce que j'aimerais améliorer dans ma posture professionnelle c'est la qualité d'échanges avec les familles, ne pas courir après le temps un vendredi à 16 h ou un dimanche soir à 18h, c'est organiser des temps de rencontres différents autour d'un thème donné ou chacun peut s'exprimer librement sans tabou.

Autour des fratries

par Mme Gaelle Massety-Roche, psychologue

Cette intervention portait sur la place des frères et sœurs lorsque le handicap est présent dans une famille.

Les institutions collaborent avec les familles dans le cadre de l'accompagnement des résidents, pour réaliser le projet personnalisé... et les frères et sœurs ? Quelle place ont-ils ?

Tout comme leurs parents, les frères et sœurs d'une personne en situation de handicap vivent une expérience particulière. L'épreuve du handicap influe fortement sur les relations fraternelles et la construction identitaire de chacun.

Sensible à la place de chacun, au besoin d'étayer certains liens, de restaurer une place de frères et sœurs, Gaelle Massety-Roche a ainsi proposé de parler de ce qu'elle a pu mettre en place dans l'établissement où elle intervient, à la Maison des Isles, Établissement d'Accueil Médicalisé pour adultes polyhandicapés.

Elle a commencé par présenter « le café des familles » et de manière plus approfondie « le café des frères et sœurs » qui depuis 2 ans a évolué vers « la journée des frères et sœurs ». Tout au long de son intervention, elle s'est appuyée sur des témoignages issus du film « Jusqu'à s'oublier » de Stéphane Kazadi, qu'elle a eu la chance de rencontrer en congrès, et sur des témoignages des frères et sœurs qui participent aux journées proposées à la Maison des Isles.



Les deux ateliers ont été riches en échanges avec les parents, les professionnels et aussi des frères et sœurs de personne en situation de handicap.

La proposition de journée des frères et sœurs, de permettre aux frères et sœurs de vivre des moments de complicité, de partage sans la présence des parents a semblé-t-il beaucoup plu et touché les participants.

Pendant ces ateliers, des parents se sont autorisés à exprimer ne pas avoir pris la mesure du vécu des frères et sœurs et aussi leurs souhaits de les protéger en ne les associant pas à la vie institutionnelle de leur frère ou de leur sœur. Ils se sont retrouvés dans les différents témoignages partagés, ce qui a généré pour certains une vive émotion. Des frères et sœurs ont pu eux aussi, exprimer leur vécu et combien leur place est particulière mais aussi qu'ils sont en demande d'avoir cette place qui est la leur auprès de leur frère ou de leur sœur, des échanges chargés en émotions.

Soutenir et faciliter les liens dans la fratrie reste essentiel dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Inclure les frères et sœurs c'est aussi anticiper sur l'après les parents et c'est aussi répondre à un réel besoin des frères et sœurs de vivre ce lien fraternel.

La fratrie est en attente de propositions, d'écoute, d'échange, de moments de partage et de se sentir inclus dans la vie de leur frère ou de leur sœur :

« A nous de faire en sorte qu'ils ne se sentent pas les oubliés. »

Bibliographie :

I - Livres :

• Simone KORFF-SAUSSE

Le miroir brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste
1996, Calmann-Lévy.

Lorsqu'un enfant atteint d'une anomalie arrive au monde, les parents plongent dans un univers dont ils ignoraient tout. Tel un miroir brisé, l'enfant marqué par un handicap renvoie à ses parents – mais aussi à nous tous – une image déformée qui fait peur et dont nous nous détournons. Le handicap réveille des croyances obscures et anciennes où se mêlent des idées d'étrangeté, de mort, de sexualité anormale ou de filiation fautive.

Comment l'enfant pourra-t-il grandir malgré ou avec son handicap ? Comment aider les parents à traverser cette épreuve ? Comment redonner la parole aux enfants qui ont peu ou pas de langage ?

• Claude BERT

La fratrie à l'épreuve du handicap
Érès, 2006

Ce livre aborde avec courage et profondeur le problème des relations fraternelles dans toutes ses dimensions, vécues et existentielles, mais aussi psychologiques et sociologiques. Témoignages et analyses convergent pour montrer combien, dans cette expérience si singulière, à la fois l'identité et le sentiment de la filiation sont touchés.

• Charles GARDOU

Frères et sœurs de personnes handicapées
Érès, 2012.

Témoignages de frères et sœurs adultes qui revisitent leur « roman familial ».

- R. SCELLES

Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources
Érès, 2010.

Ouvrage de psychologie accessible, traversé de nombreux témoignages, qui explore ce qui se passe dans la fratrie quand l'un des enfants est handicapé.

- Dossier Déclic, Frères et sœurs, une place pour chacun

Mars 2009

Témoignages et articles abordent les questions qui se posent autour des relations fraternelles quand l'un des enfants est handicapé, et interrogent le rôle des parents.

- M. CARRIER

Handicaps. Paroles de frères et sœurs

2005, Editions Autrement.

Nous fabriquons avec nos frères et sœurs des liens à sens multiples, ressemblances, mimétismes, harmonie ou conflits, symétries ou antagonismes... que nous ayons ce « compagnon » un peu spécial dans notre vie, ou que cette relation nous intrigue parce que nous sommes enfant unique. Parce que notre sœur ou notre frère est tout à la fois le même et l'autre. Qu'en est-il alors quand cette sœur ou ce frère vit avec un handicap ? Une dizaine de personnes, femmes, hommes ou jeunes adolescents, entre 17 et 65 ans, témoignent de la vie qu'ils partagent ou ont partagé avec leur frère ou leur sœur handicapé(e).

- Clara DUPONT-MONOD

S'adapter

2021, Livre de poche.

C'est l'histoire d'un enfant différent, toujours allongé, aux yeux noirs qui flottent. C'est l'histoire de sa place dans la maison cévenole où il naît, au milieu de la nature puissante ; de sa place dans la fratrie et dans les enfances bouleversées. Celle de l'aîné, qui, dans sa relation fusionnelle avec l'enfant, s'abandonne et se perd. Celle de la cadette, dans la colère et le dégoût de celui qui a détruit l'équilibre. Celle du petit dernier qui a la charge de réparer, tout en vivant escorté d'un frère fantôme. Comme dans les contes, les pierres de la cour témoignent. La naissance d'un enfant handicapé racontée par sa fratrie.

II - Films /documentaire :

- Stéphane KAZADI

Jusqu'à s'oublier

Documentaires société, 2024, 52 min 2 s, Français

Penser au handicap, c'est d'abord penser à la personne touchée et à ses parents. Mais

la grande oubliée dans l'histoire, c'est la fratrie, ces frères et sœurs qui grandissent dans l'ombre d'une situation que tout le monde subit. Ils évoluent souvent dans un silence qui cache le poids de leur culpabilité d'être considérés comme normaux, et de l'illégitimité à se confier. «Après la mort de mon frère qui souffrait d'une paralysie cérébrale, j'ai décidé de faire éclore cette parole, loin des tabous et lieux communs du handicap. Mon film est donc une tribune pour tous ceux dont la sœur ou le frère est atteint d'un polyhandicap (moteur et cérébral), un porte-voix pour Mila, Gabin, Léa, Lætitia et Franck : ils vivent ou ont vécu comme moi auprès d'un être totalement dépendant, et se sont construits en réaction. Aujourd'hui, ils affrontent le regard des autres, mais aussi leur propre regard : ils s'autorisent à parler, enfin, d'une souffrance qu'ils partagent tous.»

- Olivier RABALLAND et Rémy VIVILLE

Mon frère, ma sœur et... le handicap

DVD, 26 mn.

Olivier Raballand et Rémy Viville ont souhaité donner la parole à des frères et des sœurs, petits et grands, handicapés ou non, pour comprendre le fonctionnement de la fratrie lorsqu'un des enfants est handicapé. Ce film documentaire est construit autour de témoignages plein d'émotion, de pudeur et de questionnements. Il révèle de manière aigüe l'engagement des frères et sœurs de personnes handicapées dans une aventure fraternelle singulière qui les lie au handicap pour toute la durée de leur vie.

- Margaux BONHOMME

Marche ou crève

2018, 1h 25min, DVD.

Elisa, une adolescente fouguese et passionnée, veut profiter de l'été de ses 17 ans sur les pentes escarpées du Vercors où elle a grandi. Mais sa mère quitte la maison et la laisse seule avec son père pour s'occuper de sa sœur handicapée. Une responsabilité de plus en plus lourde qui la fait basculer de l'amour à la haine, jusqu'à perdre pied.

La confiance : L'abeille, le pélican et le crocodile

par M. Alain Guyard, philosophe



<https://youtu.be/mrJm3lEFyxl>

Alain Guyard s'attache à rendre la philosophie accessible à tous, en l'ancrant dans la réalité du quotidien et en interrogeant nos pratiques, nos peurs, nos espoirs. A travers son regard affûté. Il invite chacun à penser autrement, à questionner le monde qui l'entoure et à dépasser les évidences.

Aujourd'hui, il propose une réflexion autour de la confiance. Comment se construit elle ? Comment se tisse-t-elle entre les familles et les professionnels et plus largement la société ? Peut-on vraiment déléguer sa confiance en mettant en lumière les paradoxes et les défis de cette notion. Pour repenser nos manières d'anticiper l'avenir et d'accompagner les personnes en situation de handicap.

« Je voulais réfléchir avec vous sur la confiance. Alors pas du tout en des termes généraux, mais vraiment en essayant de l'articuler à la problématique qui nous anime aujourd'hui, parents et professionnels. Cette question de la confiance que j'ai à accorder, que j'ai à donner à pour l'instant, je veux dire à quelqu'un ou à quelques-uns parce que parce que le temps m'est compté et je vais confier mon enfant à des gens qui me survivront, ma foi. Et bien sûr, je m'inquiète de mon sort et je ne suis pas sûr d'avoir fait le bon choix. Je ne suis pas certain que la confiance

que j'ai accordée à ces personnes soit vraiment une confiance éclairée ou que les personnes soient dignes de la confiance que je leur accorde.

Donc, je voudrais réfléchir un petit peu à tout cela avec vous cet après-midi, mais comme l'heure est avancée, comme vous avez déjà beaucoup, beaucoup médité, beaucoup réfléchi, en fait, mon intervention ne s'appellera pas la confiance mais mon intervention sera un peu une fable de La Fontaine. Elle s'appellera : L'abeille, le pélican et le crocodile.

Pourquoi d'abord l'abeille? Parce que le premier mouvement, et je l'ai entendu d'ailleurs dans les conversations de couloirs, et dans les ateliers de l'après-midi, le premier mouvement qui est le nôtre, c'est d'accorder notre confiance ou d'hésiter à accorder notre confiance ou d'être dans un rapport de défiance face aux institutions qui ont pris en charge ou qui ont pris en soin l'enfant, l'adulte handicapé.

Alors je voudrais réfléchir d'abord avec vous sur cela, sur l'institution. Est-ce que j'ai raison ou pas d'accorder ma confiance ou ma défiance à l'institution? Peut-être que pour ça, il va falloir faire référence à un philosophe qui, dans les années 70-80, a vraiment réfléchi à la notion de l'institution ; et ce philosophe est un philosophe grec qui s'appelle Cornelius Castoriadis. Effectivement, ça vaut la peine de faire référence à Cornelius Castoriadis parce qu'il réfléchit sur l'institution. Et puis il essaie de montrer un peu comment ça marche, une institution. Et il dit la chose suivante : avant de parler de l'institution, il faut parler de la société. La vie en société, c'est ce que nous faisons de manière ordinaire, sans avoir besoin de passer par une institution.

Ainsi, nous avons nos cercles affinitaires, nous avons nos amis, nous avons nos connaissances, notre voisinage. Il peut y avoir aussi tout simplement le fait de faire société. Lorsque je ne sais pas où vous vous trouvez, par exemple, pourquoi pas sous un abribus, et puis que vous commencez à entamer une conversation comme ça avec le voisin. On est pour ainsi dire des animaux. Des animaux sociaux. L'idée n'est pas nouvelle. Mais l'élément que rajoute Castoriadis, c'est le suivant : ce qui nous permet de faire ciment en société, ce qui me permet de faire société, ce qui fait qu'on n'est pas simplement des additions d'individus, mais qu'effectivement on arrive à faire un corps social à travers les clubs que nous fréquentons, les activités sportives, les relations affinitaires ou plus encore. Ce qui fait qu'il se constitue une société, c'est d'abord des imaginaires communs, des valeurs partagées. Le meilleur exemple, c'est lorsque vous fréquentez un club de sport. Derrière le club de sport, derrière le club des supporters de telle ou telle équipe, de tel sport, vous véhiculez toute une série de valeurs qui peuvent être la camaraderie, l'histoire du club que vous connaissez, l'enthousiasme que vous avez pour tel sportif plutôt que tel autre, le fait que par exemple vous supportez le club FC Lens parce que derrière aussi, il y a toute une tradition qui est une tradition familiale, voire une tradition régionale.

Donc vous véhiculez des valeurs et c'est cela qui cimente et qui fait société. Ça va, ça vient. L'institution, elle, ne marche pas comme ça. Et ça, c'est important. Et

Castoriadis essaie de nous faire comprendre ça. L'institution, comment elle se constitue, comment elle se construit, comment elle se met en place ; elle se met en place à travers des dispositifs qui sont des dispositifs rationnels, qui sont des protocoles, qui sont des mises en place fonctionnelles. De telle sorte que très souvent il y a un hiatus, il y a un écart, il y a une divergence entre ce que vous vivez sur le plan social et ce que vous vivez sur le plan institutionnel.

Je vais vous prendre un exemple. Vous bossez dans une entreprise, puis vous avez des idées. Vous avez des idées parce qu'il vous semble que des fois, au sein de l'entreprise, ça marche un petit peu sur la tête. Alors vous soumettez vos idées, mais ce sont des idées que vous avez eues avec un collègue de travail en en discutant au barbecue le samedi après-midi, parce que, par affinité, vous en avez choisi quelques-uns. Ça a fait société, vous aviez des valeurs communes, puis vous prenez votre courage à deux mains, vous allez voir le responsable, le N+1. Le N+1, il dit : 'Oh là là, moi je ne veux pas me mêler de ça. On va voir avec le N+2'. Le N+2, à son tour, il dit 'Oh là là, moi je ne vais pas prendre l'initiative. Par contre, ce qu'on va faire, on va faire une réunion'. Alors, il y a une réunion qui est organisée au sein de l'établissement. Je m'adresse aux professionnels et je salue les chefs de service qui sont à N+1 ou N+2. Alors en fait, il y a un truc qui est absolument incroyable, c'est que, en fait, très souvent, à l'issue de la réunion qui est la réunion organisée par le chef de service... Ça ne marche pas. Ça ne marche pas du tout. On a l'impression que ça désamorce les bonnes idées qui étaient apparues lorsque, par affinités, comme ça, de manière informelle, par des relations purement sociales, il y a des choses qui ont émergé dans le champ social. Il y a des choses qui n'ont pas réussi à pénétrer le plafond de verre et à être incarnées, à apparaître dans le cadre institutionnel.

Pour quelles raisons ? C'est que, en fait, la société, comme elle marche par valeurs, par affinités, elle est très effervescente, elle est très mobile, elle est très volubile, elle fourmille d'idées, elle invente sans cesse, elle est pleine d'imaginaire. Et de l'autre côté, l'institution, qu'est-ce qui la caractérise ? Une institution. Pour qu'elle soit institution, il faut qu'elle dure : 'institué', dedans vous avez la racine 'st'. Ce qui reste dans stable, dans table. Une table, c'est stable. Et puis vous l'avez aussi dans stabulation. Stabulation, étable : c'est l'endroit où on accroche le bétail. Alors j'ai déjà dit un petit peu du mal du N+1 et du N+2 : quand je dis qu'on accroche le bétail dans une stabulation et dans une étable, comme dans une institution, je ne veux pas parler effectivement des gens qui sont effectivement les travailleurs de base et même des institutions où il y a le N+1, N+2. Mais n'empêche que ça veut dire quelque chose de cet ordre, une institution. Ce qui la caractérise, c'est qu'elle est faite pour durer. Et comme elle est faite pour durer, par définition, elle se méfie de la nouveauté. Parce que s'il y a nouveauté, c'est quoi ? Il n'y a plus de stabilité. Donc par définition, ce qui caractérise l'institution, c'est qu'elle ne comprend rien à ce qui se passe sur le terrain. Elle a tout intérêt à ce qu'elle ne comprenne rien de ce qui se passe sur le terrain. Elle va comprendre, mais toujours avec un temps de retard.

C'est son intérêt parce que sinon, elle n'est plus institution. Elle est dissoute. Elle devient quelque chose qui est lié à la société.

Peut-être qu'il y en a parmi vous, parents, qui ont été confrontés à l'institution qui fourmillait d'idées, qui ont été peut-être même au sein de structure où il y avait, par exemple, la prise en compte de la parole parentale. Vous vous êtes rendu compte que c'est dur, il y a du mal à faire passer des trucs. Le cahier de vie, ça fait quand même des années et des années que vous en parlez. On vous a dit 'oui, jeudi, on en parle'... vous avez dit 'Mais quelle année ?' Ça a du mal à traverser. Ben oui, ça a du mal à traverser. Parce que la lenteur, c'est le propre de l'institution.

Où alors vous êtes du côté de l'institution et puis vous dites 'mais je ne comprends pas, moi je mobilise les parents dans les structures où il devrait y avoir justement des espaces où on les écoute. Et alors, vraiment, ils n'ont pas d'idées. Pourtant, je leur dis, je leur dis 'Venez, venez en totale liberté, ayez des idées'. Et je ne comprends pas. Ils n'ont pas d'idées.' Ben oui, ça fait 20 ans qu'ils ont compris. De toute façon, les idées, elles n'arrivent pas à traverser le plafond de verre.

C'est ce que Castoriadis appelle des institutions qui sont instituées. Elles sont ralenties, fossilisées, installées dans une espèce de routine qui garantit qu'elles durent longtemps. Mais pour qu'elles durent longtemps, elles ont bien du mal à s'ouvrir à la possibilité qu'il puisse venir quelque chose de l'extérieur. D'où problème. Alors comment je peux leur faire confiance ?

Sauf que... bientôt arrive l'abeille. Les sociétés humaines ne sont pas simplement que des sociétés composées d'institutions instituées. Les sociétés humaines, ce n'est pas comme des abeilles dans une ruche. Les abeilles dans une ruche sont organisées, structurées par l'institution qui s'appelle la ruche. Depuis des millénaires et ça n'a jamais bougé. Même quand il y a par exemple au sein de la ruche Maya l'abeille, qui a des idées d'ailleurs. Maya l'abeille, je ne sais pas si vous l'avez vue, elle a plutôt quelque chose lorsqu'elle est là, comme ça à Zonzonner, qui évoque plutôt un gilet jaune. Et c'est vrai qu'à un moment je pourrais dire qu'elle fourmillait d'idées parce que ce n'est pas une fourmi, c'est une abeille. Elle aboyait d'idées comme ça. Elle a commencé à occuper les ronds-points, elle a dit 'Et si on changeait l'organisation de la ruche ?' Et ça, ça n'a pas plu à la reine. La reine a envoyé les bulldozers sur les ronds-points pour casser les cabanes. Vous vous souvenez de ça ? Voilà. Parce que c'est une institution instituée.

Sauf que Cornelius Castoriadis dit la chose suivante : 'Nous ne sommes pas des abeilles'. C'est à dire que là où il y a une société humaine, qu'est-ce qu'il y a ? En fait, il n'y a jamais une institution qui est absolument instituée et figée. Toute institution, parce qu'elle est confrontée à l'humanité, elle est confrontée toujours à des vents de liberté. Et tant qu'elle est confrontée à des vents de liberté, elle est contrainte, pour ne pas se casser la gueule et disparaître, de faire avec des mues, des transformations, des modifications, des sollicitations qui viennent même de la société. Et comment ? Comment ça se passe ça ? Et bien Castoriadis explique que

des fois, il y a des situations où l'institution n'est pas instituée, mais l'institution se rend compte que si elle est toujours fermée par rapport aux propositions qui sont les propositions qui viennent du dehors, à force d'être fermée, elle va être tellement ossifiée, routinière, fermée sur elle-même qu'elle va en crever, qu'elle va s'éteindre. Et donc tout son intérêt à l'institution, mais c'est une grosse prise de risque, c'est de s'ouvrir à ce qu'il émerge en son sein, une parole qui soit une parole divergente, dissonante et qui vient justement de cette société qu'elle redoute parce qu'elle est factrice d'imaginaire, factrice de modification, factrice de mutation.

Mais elle se rend compte que si elle ne cultive pas en son sein des espaces dans lesquels retentit une parole qui n'est pas une parole programmée, rationnelle, protocolisée, fonctionnalisée, elle ne va pas durer, elle va exploser. Donc en fait, paradoxalement, une bonne institution humaine, c'est une institution qui doit cultiver en son sein des espaces qui sont des espaces d'une parole qui n'est pas une parole anticipée par l'institution elle-même.

Castoriadis donne un nom à ça. Il dit, c'est une ruche de dingue. Imaginez, c'est une ruche dans laquelle les Maya l'abeille en gilets jaunes ont coupé la tête de la reine et elles se sont autoorganisées, elles ont décidé elles-mêmes des modalités d'institution de la ruche. Donc ça veut dire que, au sein même de la ruche, il y a des espaces dans lesquels une parole qui soit une parole qui diverge de la parole de l'institution ait sa place. Donc c'est une espèce d'espace de contradiction, une tension à l'intérieur, qui doit être investie même par ceux-là qui déplorent que l'institution, il faut se défier d'elle.

Donc ça demande un double effort, ça demande un effort de la part de ceux de l'extérieur qui disent il n'y a pas que de l'institution instituée, il n'y a pas que des ruches figées, immobiles, dans lesquelles il n'y a que des reines et des abeilles et des ouvrières. Il faut y aller, il faut descendre à l'intérieur. Et puis ça nécessite de la part de l'institution une espèce de courage paradoxal où il faut être prêt à accepter à l'intérieur qu'il puisse émerger une parole avec laquelle l'institution se sent fragilisée parce qu'elle n'est pas d'accord. Ça s'appelle la démocratie. Ou ça s'appelle les clubs, dirait Tosquelles par exemple, dans le cas de la psychiatrie. Ça s'appelle des espaces dans lesquels on va peut-être aussi, pourquoi pas, laisser la parole aux patients qui après tout, peuvent avoir aussi leur avis sur la question. Il me semble que les jeunes, par exemple, travaillent de cette manière. Donc il faudrait imaginer quelque chose qui est de l'ordre de l'institution instituante et restituer alors à Maya l'abeille le plein exercice de sa pensée critique au sein de la ruche.

Le pélican...

C'est la deuxième strophe de la petite poésie de La Fontaine que je vous raconte cet après-midi. Il y en a peut-être des qui parmi vous, en tant que parent ou pourquoi pas aussi en tant que professionnel, un petit peu aigris et déçus, se disent 'mais est ce qu'il faut absolument passer par l'institution ?' Est-ce que le cercle de confiance,

il faut impérativement qu'il se fasse dans un cadre institutionnel instituant l'abeille auto-gérée ?

Et ceux-là même qui ont un rapport très critique et très méfiant à l'égard de l'institution, peut-être même qu'ils peuvent être en mesure de se dire 'mais est ce que j'ai besoin d'en passer par elle ?' J'ai autour de moi un cercle affinitaire. J'ai autour de moi des relations d'amitié. J'ai autour de moi des cercles d'entraide qui sont très solides, très effectifs.

Dans cette deuxième strophe de mon propos, je voudrais mobiliser peut-être un autre auteur qui serait un petit peu d'accord avec eux. C'est un auteur qui dit la chose suivante : 'On peut peut-être accorder sa confiance non pas simplement à l'institution, mais accorder sa confiance à ce qui se joue dans le corps social'. Alors on pourrait me dire 'oui, mais dans le corps social, la relation que j'établis avec les uns les autres, ce sont des relations qui sont très souvent marquée au sceau de la méfiance'. Ce sont des relations où peut être ce qui préjuge, ce qui prévaut, c'est, vous savez, la fameuse expression de ce philosophe latin, Plaute, qui dit 'L'homme est un loup pour l'homme.' Cependant, on peut faire le pari que ce qui peut se jouer dans la société peut être de l'ordre de la confiance.

Et ça, c'est très bien exposé par un auteur du XIX^e siècle qui était un géographe qui s'appelait Kropotkine, Pierre Kropotkine. Pourquoi je vous parle de Pierre Kropotkine? Parce qu'il dit la chose suivante : 'Moi, en tant que géographe, en tant qu'amateur des sciences naturelles, moi qui ai arpenté les grands espaces naturels, j'ai vu en fait que la loi de la jungle, l'idée que dans le monde il n'y a que des bêtes qui s'entredévorent, ça ne marche pas.'

Et bien au contraire. En fait, Kropotkine a constaté que la grande loi de la nature, c'est l'entraide. Il dit qu'on a toujours mis l'accent, sans doute pour des raisons qui sont des raisons politiques et peut être que ça vaudrait la peine qu'on développe ça... On a toujours mis l'accent sur l'idée selon laquelle les individus livrés à eux-mêmes se font la guerre. Une guerre concurrentielle les uns contre les autres. Et il faudrait alors réguler les relations que les hommes établissent les uns avec les autres à travers des institutions et notamment à travers l'institution d'État. Et en fait, Kropotkine dit que quand on observe un peu ce qui se passe dans la nature, on voit que les relations de symbiose, les relations d'entraide au sein des espèces sont priorisées, et parfois même entre les espèces. Il y a aussi des relations qui sont des relations d'entraide. Et pourtant, du côté des animaux, on aura bien du mal à trouver des institutions. On aura bien du mal à trouver des structures comparables à des structures d'État.

Et réfléchissant sur tout cela, Kropotkine dit que, au fond, peut être que nous sommes très aveuglés lorsque nous considérons que nous avons vraiment à nous tourner du côté de l'institution en imaginant qu'elle est vraiment le seul secours et le seul endroit où nous avons à verser toute notre confiance. Nous pouvons tout à l'inverse, à la manière de ce que nous enseigne la grande Loi de la nature, établir des relations qui sont des relations de confiance avec nos frères humains, avec nos

sœurs humaines, dans un strict rapport horizontal qui est un rapport de solidarité par la proximité sociale.

Et il prend un exemple. Et c'est pourquoi, tout à l'heure, je vous ai parlé du pélican. Il prend l'exemple de pélicans qu'il a observé. Il a constaté qu'il y avait des colonies de pélicans dans lesquelles il y avait des pélicans handicapés. Notamment, raconte-t-il, un pélican aveugle. Et bien constatez la chose qui est absolument stupéfiante et devant laquelle nous avons à nous incliner, parce qu'elle est vraiment admirable. : c'est qu'en fait les pélicans se relaient pour nourrir ce pélican qui ne peut pas pêcher. Non pas par intérêt puisque de toute façon il ne pourra pas rendre la pareille, mais par principe de solidarité et d'entraide. Et même, les pélicans vont aller faire jusqu'à 45 kilomètres à vol d'oiseau - ce sont des pélicans - pour aller chercher des poissons et pour les ramener à l'animal aveugle. Et donc, continue Kropotkine, de la même manière que l'entraide est à l'exercice chez nombre d'animaux et notamment chez le pélican, et c'est pourquoi c'est le titre de la deuxième strophe de ma petite comptine ; et bien de la même manière qu'il y a l'entraide chez les animaux, il doit donc y avoir une éthique ordinaire, une pratique de sociabilité ordinaire qui est la pratique de l'entraide, qui n'a pas besoin de passer par les lourdeurs et les pesanteurs de l'institution desquelles parfois nous avons à nous défier.

Il continue encore un petit peu, Kropotkine, parce que ce gugusse que je vous ai cité, est un sacré loulou. Non seulement il est géographe, non seulement il est fin observateur de ce qui se joue dans l'ordre naturel, mais en plus il est un petit peu soupçonnable quand même d'une certaine orientation politique. Le brave homme est socialiste au XIX^e siècle, mais il n'est pas que socialiste, il est anarchiste. Hou! Et il va même plus loin, il dit la chose suivante - et sans doute a-t-il raison ? - il dit qu'il ne faut pas s'imaginer que dans un cadre d'économie politique qui s'appelle le capitalisme, les institutions puisse servir l'intérêt général ou servir l'intérêt même des personnes qui sont au sein de l'institution, puisque les institutions liées qu'elles sont à ce pouvoir qu'est le pouvoir d'État servent d'abord l'intérêt des classes dominantes et jamais l'intérêt général de toute la société.

Peut-être même qu'on pourrait prolonger un petit peu cette réflexion presque prophétique de Kropotkine. Et puis se poser la question de savoir s'il n'y a pas un mal aujourd'hui au sein des institutions que certains d'entre vous ont éprouvé comme parent, ou peut être aussi comme professionnel dans le cadre des institutions. C'est ce sentiment douloureux, c'est que vous avez un interlocuteur, vous avez une interlocutrice au sein de l'institution et vous misez sur cette personne en lui accordant toute votre confiance. Et malheureusement, soudain, qu'est-ce que vous découvrez ? C'est que de manière brutale, cette personne, ensuite, l'institution s'en est séparée. Son contrat n'a pas été reconduit et vous avez le sentiment douloureux que l'institution maltraite son personnel. Et vous vous posez la question de savoir, si une institution qui maltraite ainsi son personnel, pourra-t-elle encore être bienveillante avec ses usagers ? Et vous avez raison de vous poser cette question. Mais Kropotkine dirait de cette question elle est d'abord politique. Pourquoi y a-t-

il au sein des institutions un tel turn-over ? Parce que les institutions liées qu'elles sont au capital, les institutions au XXI^e siècle, les institutions de soins au XXI^e siècle, ont été peu à peu contaminées par un modèle qui est le modèle du fordisme et du taylorisme.

C'est à dire qu'au sein des institutions., n'oubliez pas que nous sommes ici dans une démarche qui est une démarche uniquement animée par le soin. Le soin, il y est pensé à travers des catégories qui sont des catégories de la rentabilité. Et vous savez par exemple que dans le cadre de l'hôpital public, et bien il y a maintenant la tarification à l'acte qui fait que le soin n'est plus pris dans sa globalité. Et on peut se poser la question de savoir si, au sein des institutions elles-mêmes, il n'y a pas quelque chose qui travaille dans ce sens-là et qui fait que, effectivement, n'importe quel professionnel peut être remplaçable par n'importe quel professionnel, parce qu'il y va tout simplement d'une logique qui est celle du capital de laquelle les institutions ne sont pas elles même épargnées. Voilà ce que nous dirait Kropotkine. Et Kropotkine nous dirait alors 'C'est le pot de terre contre le pot de fer que de vouloir chercher à humaniser les institutions. Tournez-vous plutôt du côté du modèle du pélican.'

Le crocodile

C'est la troisième strophe de ma petite comptine du soir. Le crocodile. On pourrait objecter la chose suivante à Kropotkine - et sans doute y en a-t-il qui, dans la salle aussi, ont pressenti cet argument. C'est que je puis constituer un cercle de confiance extra institutionnel. Je puis constituer un cercle de confiance dans un rapport de proximité et de confiance affinitaire. Il me semble d'ailleurs qu'il y a eu un atelier consacré à la fraternité. Ce peut être de ce genre, mais en même temps, vous le savez bien, l'horizon, c'est quoi ? C'est que cette confiance, parce qu'elle se détermine, parce qu'elle se circonscrit à des personnes qui sont très proches, ne fait que repousser d'une étape la question. Le problème, c'est que si j'ai fait le pari d'une confiance qui est une confiance non pas instituée mais installée dans la proximité sociale parce qu'il y a proximité sociale, je vois peut-être que tous ceux qui sont autour de moi vieillissent avec moi. Tous ceux qui sont mes soutiens, voire tous ceux qui font suppléance, vieillissent avec moi. Si je redoute de disparaître, je redoute aussi peut être que disparaisse avec moi le cercle affinitaire que j'ai composé autour de mon enfant. Et donc on pourrait dire que c'est là le talon d'Achille de Kropotkine.

Toutefois, dans une troisième partie, en mobilisant le crocodile. Je vais essayer de m'en tirer à bon compte. Je vais pour ce faire convoquer un troisième et ultime auteur. C'est un auteur qui s'appelle Marcel Mauss. Mauss, qui a écrit son *Essai sur le don* et sur le contre-don. Marcel Mauss est, on pourrait dire, ethnologue, anthropologue aussi à certains égards, et il essaie de voir un petit peu comment ça s'organise une société humaine.

Et dans son enquête, il multiplie ses modèles d'inspiration. Il essaie de s'inspirer des modèles de société des Indiens du Nord du Canada. Il va faire un tour aussi du

côté des sociétés archaïques de l'Océanie. Il va lire les grands textes des Védas de l'Inde et vraiment, il fait feu de tout bois et il essaie d'y voir plus clair sur le mode d'organisation premier de ce que c'est qu'une société.

Et il nous dit que ce principe d'entraide, ce principe de solidarité, cette éthique que Kropotkine voudrait étendre du règne animal au règne humain, eh bien, ça ne se limite pas simplement à un rapport de proximité avec les gens qui nous sont proches. Ce rapport de solidarité et d'entraide, Mauss au terme d'une très longue enquête, constate que c'est un modèle opérationnel au sein de toutes les sociétés et pas à la petite échelle de la proximité par rapport aux gens qui m'entourent, mais à très grande échelle. Et il dit que là où il y a une société humaine solide depuis 5000 ans, nous tous et toutes dans cette salle aussi, nous avons engrammé, nous avons imprimé en nous une véritable intelligence sociale. Et cette intelligence sociale, de quoi procède-t-elle ? Elle procède d'un rapport qui est un rapport au don.

La relation que j'établis avec les autres dans le corps social, ce n'est pas une relation de prédation, ce n'est pas une relation de méfiance, c'est une relation de don.

Je vais vous l'expliquer peut-être en en passant par l'arrivée d'un voisin dans votre quartier. Vous ne le connaissez pas ? Allez-vous pour autant tout de suite sortir la carabine chargée du douze et lui tirer dedans ? Non, bien au contraire. La première chose que vous allez faire, c'est l'exact inverse. Vous allez aller le voir et sans que vous l'ayez vraiment réfléchi, parce que c'est engrammé en nous, vous allez le voir pour l'inviter à un barbecue le week-end prochain afin de faire sa connaissance et afin qu'il fasse connaissance non pas simplement avec vous, mais aussi avec le voisinage élargi. Donc on n'est plus dans la proximité. Vous le faites spontanément, vous ne vous êtes même pas posé la question pratique du don. Mais non seulement vous le faites et vous lui donnez à boire et à manger en signe d'accueil, mais vous le faites sans un esprit de rétribution. Vous n'êtes pas en train de noter le prix des merguez. Vous n'êtes pas en train de noter le prix du Médoc à 6,95 € que vous avez acheté au Casino du coin en escomptant bien que un jour, à son tour, il va vous inviter avec un vin au moins à 6,95 €. Non, vous n'êtes pas dans cette démarche.

Donc vous l'accueillez et vous l'accueillez le plus dignement possible. Ça veut dire que normalement, vous ne visez pas à calculer à la dépense, vous savez accueillir, vous savez donner. Ce qui est assez remarquable, c'est que votre voisin que vous ne connaissez pas, lui, il sait recevoir le don, c'est à dire que lorsqu'il a compris que vous l'invitez, alors que vous ne le connaissez absolument pas et qu'il n'est pas de votre proximité sociale, que fait-il ? Il vient à vous avec, lui aussi, une bouteille de vin pour vous et un bouquet de fleurs pour madame. Mais alors, ce qui est très drôle, c'est que madame, recevant le bouquet de fleurs, dit 'Ah non, il ne fallait pas'. Et monsieur, voyant la bouteille, dit 'Oh ! Mais vous avez fait des folies !' Alors vous allez me dire que ce sont des paroles qui sont complètement ritualisées, on n'arrête pas de le faire à chaque fois qu'il y a un voisin qui apparaît dans le quartier. Mais pourquoi c'est très ritualisé ? Parce que ces paroles participent d'un

vrai rituel social, de l'accueil de l'autre, même si on ne le connaît pas, surtout si on ne le connaît pas. Mais ça ne s'arrête pas là. Le voisin que nous avons invité au barbecue, normalement, qu'est-ce qu'il va faire à un moment ou à un autre dans quelques week-end ? À son tour, il va organiser le barbecue et il ne va pas se contenter simplement de vous rendre la pareille, ce qui sera assez pingre et assez égoïste en disant 'voilà, j'ai rééquilibré la balance, on est quittes. Bye bye. Je ne veux plus t'entendre parler.' Non, il va vous inviter vous, mais il va en inviter d'autres aussi. Vous voyez comment il y a un élargissement de la pratique sociale de solidarité. Donc, il s'agit de savoir donner. Il s'agit de savoir recevoir. Et il s'agit de savoir rendre. Et le sommet de l'intelligence sociale, ici, dans la pratique du don et du contre don, c'est qu'on ne rend pas nécessairement à celui qui a donné, mais on rend à la société qu'on fréquente.

Et ce rapport de triangulation est ce qui permet que se raffermisse le lien social sans que cela passe par des relations immédiates et affinitaires. C'est très important parce que ça veut dire quoi ? Si vous vous attendez, si vous cherchez, si vous espérez rencontrer dans vos relations affinitaires une personne qui sera l'aidant, qui vous remplacera une fois que vous serez disparu, qui soit absolument comme vous, qui ai les mêmes qualités que vous, qui vous ressemble absolument. Parce que votre hantise, c'est reproduire un rapport d'extrême proximité. Non seulement vous n'en trouverez jamais, mais en plus c'est un peu inquiétant quand même de vouloir projeter chez l'autre ce qui est en vous.

Mais si vous vous souvenez de la leçon de Mauss, que dit-elle ? N'ayez pas peur. Faites le pari d'accorder confiance à des gens qui peuvent vous paraître être vos lointains, mais avec lesquels vous pouvez établir très facilement des relations de don et de contre-don. Parce que c'est ce qui nous constitue dans notre tissu social depuis des millénaires. À la fin de son texte, Mauss dit 'ça c'est le roc naturel de l'être humain'. Le roc naturel, c'est vraiment ce qui nous constitue en propre. On pourrait presque dire que, au fond, on n'a pas besoin de connaître la personne pour établir spontanément des relations d'entraide, de don et de contre-don. Il s'est passé un peu quelque chose de ce genre pendant le Covid, si vous vous en souvenez. C'est à dire que très vite, les institutions ont été dépassées. Très vite, l'Etat a barboté dans l'incohérence la plus complète. Mais spontanément, les gens sont allés justement s'enquérir de ce qui se passait dans le voisinage, auprès d'une personne qui était isolée, sans que pour autant elle ne la connaisse particulièrement, en s'assurant qu'elle ne manquait de rien et en faisant des visites régulières. Bien sûr, en vérifiant que tout soit fait par rapport à la distanciation. Mais ce mouvement-là est bien un mouvement naturel qui a été effectif dans le cadre du Covid.

Et Mauss va plus loin. Et voilà maintenant qu'apparaît le crocodile et il va plus loin, à partir de ce qu'il a pu observer chez les Mélanésiens. Et il dit que très souvent lorsqu'on invite, il y a des phrases rituelles. 'Oh non mais fallait pas !' 'Oh mais vous avez commis une folie !' Chez les Mélanésiens, il y a une autre phrase rituelle qui dit 'crocodile, si par malheur l'invité ne comprend rien aux dons, alors attrape-le et jette-le dans la cale du navire marchand'. Et c'est une incantation magique.

C'est une incantation magique pour s'assurer que l'autre, justement, va pouvoir respecter les rituels du don et du contre don. Pourquoi une incantation magique? Parce qu'il se joue là quelque chose qui est de l'ordre d'un rituel qui a à voir avec le sacré, notre existence : l'existence humaine. Ce n'est pas qu'une existence humaine qui est marquée simplement avec des échanges matériels et des pratiques comme ça, qui sont des pratiques ordinaires. Mais c'est ce qui touche aussi à notre âme, profondément à notre âme. Elle se nourrit, elle s'enrichit non pas de ce qu'on accumule, mais de ce qu'on donne.

On est riche de ce qu'on donne. Au fond, c'est tout l'enseignement de cette parole magique. Et donc on s'assure, avec cette incantation, que le crocodile va repousser un malheureux invité qui serait incapable d'être riche, incapable d'avoir tout donné. J'ajoute un élément qui est remarquable, c'est que le crocodile ne va pas dévorer, il va jeter à fond de cale et au fond de la cale, il y a la marchandise.

Ça veut dire qu'au fond, il y a deux manières de voir l'existence. Soit vous êtes dans le don, dans la capacité à donner, à recevoir et à rendre, et vous établissez des relations sociales de grande solidarité. Soit vous en êtes incapable parce que vous avez une espèce de dégradation de votre intelligence sociale, vous êtes dans un rapport de prédation avec les autres, et à cause de cela, le crocodile vous jette dans la soute du navire et dans la soute à marchandises. Celui qui n'est pas riche de donner mais qui est riche de garder, il est devenu lui-même une marchandise au milieu des ballots de marchandises de la cale, et c'est le sommet de sa dégradation. Voilà le bel enseignement de la pensée de Marcel Mauss.

Alors, elle est bientôt achevée maintenant, ma petite historiette de fin de journée où je vous avais parlé de l'abeille, du pélican et du crocodile.

Ces trois options, j'ai essayé de faire une progression dramatique et à la fin, j'ai plutôt fait un éloge de Mauss. Mais qu'importe : ce sont trois entrées et libre à vous de vous déplacer dans l'une, dans l'autre ou dans la troisième possibilité.

Je les rappelle. La possibilité présentée par Castoriadis, c'est cette abeille qui ne se contente pas de la loi d'airain de la reine, mais qui, au sein de la ruche, essaie de modifier la règle du jeu, d'établir au sein de l'institution un rapport de tension avec l'institution et contre elle, afin que transparaisse quelque chose qui est de l'ordre de la démocratie, et ainsi se constitue un lien de confiance. C'est la proposition de Castoriadis avec l'institution instituante et avec l'abeille. Et de là vous pouvez faire votre pollen de l'institution, pourvu qu'elle soit instituante.

Deuxième solution pourquoi pas ? Perspective Kropotkinienne : fonder un cercle de confiance à la manière peut être de la fratrie, qui est un cercle de proximité. Parce que la vérité des rapports humains, c'est d'abord une éthique de l'entraide et autant la mobiliser dans un rapport d'immédiateté, de proximité, parce que c'est d'abord celle-là qu'on a sous la main. Image ici du pélican qui est intéressante parce qu'elle renvoie à une autre option qui est l'option d'un rapport immédiat des personnes dignes de confiance dans l'entourage immédiat.

Et puis, troisième solution, c'est la solution Maussienne qui vise à dire que le pacte de confiance, il peut se construire sur cette intelligence sociale, sur cette pratique ordinaire qu'est la pratique du don. Et nous pouvons garder ici en mémoire l'invocation au crocodile qui fait que dans tous les cas, ce qui nous constitue, c'est une disposition – qui que nous soyons, indépendamment du rapport de proximité ou de distance – c'est un rapport de don et de contre-don fondé sur savoir donner, savoir recevoir et savoir rendre.

Échanges avec la salle :

Que fait-on de ceux qui ne sont pas dignes de confiance, et qu'on ne peut pas reconnaître ?

AG – À la cale avec la marchandise. Vous avez raison, chère Madame, on ne peut pas les reconnaître. Le mot confiance, vous savez d'où ça vient ? Ça vient de deux racines latines. 'cum', qui veut dire 'avec'. Par exemple un copain c'est celui avec qui vous partagez le pain. Et puis 'fiance', fier, se fier à, c'est un acte de foi. Et l'acte de foi ce n'est pas un acte de science. L'acte de science procède d'une démarche, d'une enquête et d'expérience. L'acte de foi, c'est un pari. Donc si vous voulez, vous avez raison, votre remarque, elle est très précieuse, Madame. On ne peut pas effacer la dimension de risque. C'est à dire que la confiance est un pari que l'on fait avec une personne, avec une institution, selon que l'on se place du côté de l'abeille ou bien du côté du pélican ou du crocodile. Mais dans tous les cas, c'est un acte de foi. Et je vous remercie de votre intervention : il n'est pas possible de faire abstraction de la prise de risque. Il est impossible de faire abstraction de la prise de risque. Là où il y a de la confiance, il y a un pari ; et là où un pari est lancé, on n'est jamais assuré de remporter la mise.

Je ne peux pas vous mentir sur cela. Simplement, mon propos était de remettre un peu de complexité là-dedans et de dire que la confiance à 100% à l'institution ou la confiance à 100% à la société affinitaire, ça ne marche pas de manière aussi simple que ça, puisque cohabitent les trois options. Et si cohabitent les trois options, ça veut donc dire que je ne viens pas, moi, avec une parole qui serait une parole de vérité sur un contrat de confiance qui serait un contrat de confiance duquel vous sortiriez absolument gagnant. Mais si je fais cohabiter les trois options, c'est parce que je sais qu'aucune ne prévaut sur les deux autres, parce qu'il y a toujours un risque qu'on ne pourra jamais effacer. Pour nous consoler : vivre, c'est prendre des risques de toutes les façons. On ne peut pas faire l'impasse sur le risque.

Je vois bien, pour l'abeille et le pélican, quelques pistes concrètes pour réaliser. Ça me paraît moins évident pour le crocodile. Pour l'abeille, on pourrait imaginer qu'un certain nombre de choses dans l'institution vont favoriser, je pense au conseil de la vie sociale, je pense à la co-élaboration du projet personnalisé. Tout ça, ça peut être des espaces où on peut amener ces contre-propositions qui pourraient être écoutées. Pour le deuxième, pour le pélican, on voit bien ce que ça peut être avec une fratrie ou au-delà avec des amis, etc. Pour le don/contre-don, c'est moins facile de s'imaginer avec quels éléments concrets de réponse on peut

construire quelque chose qui tienne dans la durée ?

AG - On va essayer d'explorer ensemble une piste, je ne sais pas ce qu'elle vaut, en essayant de voir ce que Mauss pourrait nous répondre. Et Mauss a essayé de mettre en place ce qui a été appelé par un auteur français qui s'appelait Pierre Leroux 'l'associationnisme'. C'est assez intéressant. Il s'y est frotté avec les caves viticoles du Sud-Ouest, parce qu'il s'est rendu compte que les petits propriétaires terriens du sud-ouest - nous sommes dans les années 1910 - vivaient dans une extrême précarité, dans une extrême pauvreté et ils avaient besoin d'être forts ensemble. Le problème était : Comment faire corps ? Comment établir des relations suffisamment fortes, suffisamment confiantes, pour pouvoir résister aux grands trusts ? Et les grands trusts viticoles à l'époque, contre lequel Marcel Mauss s'alarmait, c'étaient notamment les vins de Bordeaux.

La proposition de Mauss est la suivante : il faudrait donc que ces personnes-là s'associent les unes aux autres, c'est à dire fassent société. Mais sous quelle forme ? Sous la forme de coopérative. Et la coopérative existe encore, ce sont les grandes caves coopératives du sud de la France, même si aujourd'hui, elles se sont complètement vendues au modèle capitaliste. Mais à l'origine, ces caves coopératives, elles procédaient de cela : 'je ne connais pas nécessairement, de manière immédiate et affective, les autres coopérateurs et coopératrices, mais nous avons la capacité de faire front commun'. Donc, le modèle de la coopérative, qui serait ici un modèle de coopérative ouvrière viticole, pourrait-on imaginer le transposer ? Je ne sais pas. Je pose la question avec beaucoup de naïveté. Pourrait-on le transposer du côté des usagers qui seraient les usagers des lieux d'hébergement et d'accueil des adultes handicapés ? Une sorte de grande coopérative des usagers ou des familles d'usagers ? Et pourquoi pas après tout ? Je ne sais pas, mais ça pourrait être une piste de ce genre, par exemple. J'essaie de répondre à brûle-pourpoint sans garantir la justesse de ma réponse.

Si on y mettait les associations, par exemple les associations de parents, on n'aurait pas trop de problèmes, je pense. Mais on aurait le problème des associations gestionnaires de structures qui elles sont juges et parties et ne produiraient pas du tout ce don contre don ?

AG - Oui, vous avez raison madame, mais le fait que vous parliez d'associations gestionnaires, dans le schéma qui est le nôtre, ce sont plus des associations, ce sont des institutions. Donc, il faudrait que nous imaginions un modèle de coopérative associative, ou d'associations coopérantes, qui voudraient se fédérer pour être des interlocuteurs de l'institution et qui permettraient alors aux familles de se reposer, dans ce cadre de modèle de société, sur des personnes qui ne sont pas celles du cercle premier de fréquentation, mais qui pourraient être des tiers dignes de confiance.

Cela existe. Typiquement, nous avons fait créer des foyers d'accueil médicalisé dont on n'est pas gestionnaire parce qu'on ne voulait pas être parents gestionnaires. Par contre, c'est difficile à faire vivre dans la durée avec les nouveaux parents qui considèrent que c'est bon, c'est acquis, il y a une place et on peut oublier le côté militant de la chose. Et puis on voit aussi avec l'habitat inclusif naître plein

de très jolis projets où les parents font beaucoup de don contre-don, coopèrent beaucoup pour que ça tourne. Mais il va se poser la question de la suite, quand tout le monde va vieillir. C'est une fragilité inhérente à ça. Il va falloir imaginer l'étape d'après. Mais il y a ces mouvements qui se structurent profondément.

Et quand l'Etat travaille sur la transformation de l'offre, ça correspond aussi à une transformation de la demande. L'ennui, c'est qu'elle n'est pas analysée et pas explicitée. Donc ça crée des tensions à tous les étages et les tensions, c'est toujours douloureux. C'est là qu'on voit de la méfiance.

AG - Je ne peux que vous remercier de votre information, Madame, de vos informations, parce qu'elles sont éclairantes. Je voudrais quand même bien garder en tête cet élément qui est important, c'est que de toute façon, les tensions, on ne pourra pas les effacer puisque comme j'ai essayé de l'expliquer dans ma première partie avec Castoriadis, le propre de l'institution, c'est qu'elle est vraiment dure de la feuille. Elle a intérêt à être dure de la feuille, parce que comme ça au moins elle reste stable. Donc on ne peut pas imaginer un jour une institution suffisamment labile et souple pour être totalement en écho et en accord avec la demande spécifique de la société ou des coopérateurs qui se fédèrent. Parce que si c'était ça, alors l'institution disparaîtrait d'elle-même, auquel cas on retomberait peut-être dans les deux autres cas. Parce qu'on peut se poser parfois la question. Enfin, je gratte un petit peu là où ça démange, mais on peut vraiment se poser la question de savoir pourquoi faut-il vraiment que le gestionnaire soit séparé ?

Je pense qu'aujourd'hui, sans vouloir faire de politique, c'est comme ça, on vit dans une situation où nos institutions parlementaires et présidentielles sont un peu déconnectées.

AG - J'ai expliqué tout à l'heure que Kropotkine avait noirci le tableau de l'institution dans un cadre qui est un cadre capitaliste. C'est à dire, disait-il, dans un cadre capitaliste, les modèles institutionnels qui prétendent s'occuper des problèmes médicaux-sociaux en sont bien loin et travaillent peut être même à contrecourant. En essayant d'imposer des schémas qui sont les schémas industriels de rentabilité tels qu'ils ont été mis en place il y a plus d'un siècle dans le cadre de la taylorisation du travail, et qui cherchent maintenant à s'adapter aux schémas qui sont les schémas du soin.

Ce que je voulais dire, c'est que les gilets jaunes qui ont été reçus par les autorités, qui ont été soit-disant écoutés, avec les cahiers de doléances et plein de choses : il n'en est rien sorti, et ça c'est du concret pour moi. Les parents, les problématiques d'enfants handicapés : dans la vie courante, on est confronté à ce type de choses. Je ne m'étais jamais posé la question avant. Aujourd'hui, c'est une révélation pour moi.

AG - Je reprends l'expression que vous avez employée : 'sans vouloir faire de politique', on peut quand même s'inquiéter aujourd'hui de la crise des institutions qui finalement sont peut-être tellement instituées qu'elles sont totalement incapables de prendre en compte les grandes mues qui sont les mues sociales. En effet.

Ghislaine Lubart - La journée d'aujourd'hui, c'est quand même une histoire associative, c'est une histoire familiale, c'est une histoire de solidarité. Dans notre association Envol Isère Autisme, ce sont des familles qui se sont réunies pour monter un projet de foyer au départ, et puis après des Sessad. Nous sommes toujours là pour le moment, nous avons des professionnels, certains depuis le départ, qui sont dans nos objectifs, dans nos valeurs. Mais ce n'est pas éternel. Ni nous, familles, ni nos professionnels ne sont éternels. Nous tenons à garder nos deux jambes : la jambe associative et la jambe gestionnaire, et c'est vrai que la vie associative en ce moment, elle est en difficulté parce que le gestionnaire a pris trop de place, même si nous essayons de rééquilibrer les choses. Et je crois que ce qui est important, c'est qu'entre familles, que ce soient celles des enfants plus handicapés qui sont en foyer ou celles de ceux qui ne sont pas du tout institutionnalisés, et c'est la majorité de notre association ; cela reste une histoire de solidarité, d'entraide, de soutien, de compréhension. On apprend ensemble, on avance ensemble et je me suis complètement retrouvée dans l'histoire de l'abeille. Je crois que c'est important, même nous, ici, au-delà de nos associations propres, entre nous ici, de pouvoir continuer sur ces bases de solidarité, d'avancer pour après nous quand on sera plus là.

Pour revenir au niveau de l'abeille. Aujourd'hui, on propose au niveau au niveau le plus élevé de l'Etat, le tout inclusif. Et si on prend le rapport Piveteau, la première idée, c'est qu'on change la société pour la rendre plus inclusive. Qu'est-ce que vous en pensez ?

AG - Ça me fait penser à des gens qui sont au gouvernement et qui déplorent qu'il y ait le peuple. Sans le peuple il serait tellement facile de gouverner. J'ai parfois un peu le sentiment de tomber des nues quand j'entends effectivement de la part des plus hautes autorités des discours du tout inclusif, puisque par définition une institution ne peut pas être inclusive. Parce qu'elle a besoin de poser des cadres qui sont des cadres normatifs. Par contre, ce qu'elle peut faire, c'est toujours avec un train de retard, ployer sous la pression sociale et être contrainte - non pas d'elle-même, elle ne peut pas, d'elle-même inventer l'inclusion parce que elle, ce qui la constitue, c'est le normatif - mais par contre, sous la pression, la contrainte des associations, elle peut être amenée alors à déroger à ces grandes règles protocolaires et à accepter alors des cas qui sont des cas particuliers. Mais ça coûte à l'institution parce que ça l'oblige à changer. Donc je me méfie beaucoup du discours vertical, qui tombe d'en haut et qui propose des modèles de l'inclusion, parce qu'en fait, c'est toujours contraint et forcé que l'institution doit prendre en compte justement ce qui la déborde.

Et puis, dans votre dans votre intervention, il y a un autre élément que j'ai omis : 'il faut changer la société'. En fait, ce qui fonde la société, c'est qu'elle change tout le temps. C'est pour ça que vous aimez vos amis. Vous aimez vos amis parce que ce n'est pas dans la routine avec eux. Dès que vous avez une conversation, vous avez toujours des trucs nouveaux à voir, à leur raconter. Ils ont des trucs nouveaux à vous raconter. Donc fondamentalement, il y a une très belle expression qui est une expression de Canguilhem, si j'ai bonne mémoire, pour parler du normal et du pathologique. Il dit 'la vie, c'est la labilité'. Labilité, labiale, les lèvres. Les lèvres, c'est

vraiment magnifique parce que ce sont deux muscles infiniment légers, souples, minuscules. Mais c'est avec ça justement qu'il y a la possibilité d'une expression qui est une expression toujours neuve, toujours renouvelée. Et au fond, la société, elle est de cet ordre. Elle est dans une infinie labilité. Elle est la profusion. Elle est l'imaginaire. C'est pourquoi le livre de Castoriadis s'appelle *L'institution imaginaire de la société*. La société, elle produit des imaginaires et des valeurs qui sont toujours variés. Elle change tout le temps. Et l'État, comme son nom l'indique, c'est l'absence d'imagination. L'état, c'est la routine, la stérilité et les costumes gris. Je salue les N+3 dans la salle. Ils ne peuvent pas faire autrement, les pauvres. Ils ont pris le parti de la répétition et du même, de la mêmété. Il n'y a pas la possibilité de l'inclusion de la vie là-dedans. Sauf s'ils sont contraints et forcés.

Alors méfiance.

AG - Alors peut être méfiance OU mettre de l'instituant dans ce qui est institué.

Conclusion

par Mme Marielle Lachenal
et
Mme Ghislaine Lubart



<https://youtu.be/-ClvZZV5PqE>

HandiRéseaux38
est cofinancée par

