

[texte](#)

[article](#)

## Porter un regard différent

"Que peuvent se dire sur mon petit Clément, ces gens qui ne sont que de passage dans notre univers ? La question de l'empathie semble posée. Sont-ils tristes quand ils regardent mon petit ? Se demandent-ils ce que Clément comprend, s'il est conscient de son état, s'il souffre ? Se projettent il dans son état ?"

Par: Manuel Col, Père de Clément, garçon atteint de polyhandicap /

Publié le : 24 Novembre 2014

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

## Poursuivre la réflexion

### La force d'un regard partagé

Avant de commencer à s'interroger sur le regard porté sur les personnes polyhandicapées, le rejet et les projections, je me dois de présenter mon fils, ne serait-ce que parce qu'il est nécessaire de situer un minimum son état puisque. Mon approche sera basée sur notre propre expérience au travers de ces rencontres depuis 13 ans qu'il fait partie de ma vie. Clément présente un retard psychomoteur global, il ne parle pas, n'est pas propre, ne marche pas et ne se nourrit pas seul. Ses déplacements se font à 4 pattes ou en appui sur les objets environnants, table, chaises entre autres. Paradoxalement, lorsqu'on lui donne la main, il est capable de sauter sur place. Il est d'un naturel joyeux, souvent souriant, mais présente des stéréotypies comme être amené à tout porter à la bouche et à se balancer d'avant en arrière très souvent. Nous avons la chance d'avoir un enfant qui ne souffre pas de manière permanente et n'a pas d'obligation de port de corset ou d'un autre appareillage correctif si ce n'est une attelle de nuit. Son atteinte a une origine génétique, jusqu'à présent non déterminée. J'allais oublier de préciser qu'il est fils unique et, élément important, il n'a

pas été diagnostiqué à la naissance mais après ses 6 mois.

De manière générale, le regard est le premier point de contact à l'autre. Un regard comme entrée dans la relation à autrui qui, de toute façon, va définir le possible échange ou alors son absence. C'est par le regard que l'être humain atteste de son humanité auprès d'autrui, et dans l'échange de regard autrui le reconnaît en réciprocité. Dès lors, la personne polyhandicapée est éprouvée par une relation inégalitaire puisque cette réciprocité n'est pour lui jamais évidente ; il nous faut la construire pas à pas.

Dans nos nombreuses promenades avec notre fils dans son fauteuil, avec mon épouse nous avons pu croiser énormément de ces regards et être confrontés à différentes réactions. Je retiendrai que celles des plus jeunes sont les plus spontanées, les plus candides, car elles reposent sur quelque chose de naturel, une interrogation, voire une inquiétude et une projection : « Pourquoi fait-il ces grands gestes ? Pourquoi ne prononce-t-il pas de mots puisque des bruits sortent de sa bouche ? Comment cela lui est-il arrivé ? Est-ce que cela peut m'arriver ? »

Ces questions permettent d'intégrer mon fils dans le monde que partage ces personnes avec sa différence. Elles permettent parfois un dialogue où il me faut souvent faire attention au langage que j'utilise. Certaines de nos réparties restent insatisfaisantes car approximatives, étant nous-mêmes dans l'incapacité de maîtriser la bonne réponse.

S'agissant d'enfants, les parents les incitent souvent à ne pas être indiscrets et préfèrent les laisser sans réponses plutôt que d'aller plus avant. Habituellement je n'interviens pas, ne souhaitant pas ajouter un malaise supplémentaire ?

Pour les adultes, c'est bien différent : l'incompréhension ou la gêne prédominent. La notion d'étrangeté semble imposer la distance. À la différence des enfants ils ne franchissent que rarement la frontière qui les séparent de nous et restent muets ?

Que peuvent se dire sur mon petit Clément, ces gens qui ne sont que de passage dans notre univers ? La question de l'empathie semble posée. Sont-ils tristes quand ils regardent mon petit ? Se demandent-ils ce que Clément comprend, s'il est conscient de son état, s'il souffre ? Se projettent-ils dans son état ? Se posent-ils la question de l'utilité d'une vie dans un fauteuil, une vie en dehors des normes ? S'imaginent-ils à ma place ? L'enfant n'est plus alors perçu comme projection de soi dans le futur, ce qui pose problème à l'inconnu qui l'observe. Il ne peut incarner ce petit morceau d'éternité comme le fait tout enfant dans le regard de ses parents.

Si comme Levinas l'affirme, « ce qui me fait accéder à la conscience de mon indignité, ce qui me révèle le caractère coupable de ma liberté c'est la visitation de l'Autre dans le visage », alors qu'en est-il quand ce visage est celui d'une personne polyhandicapée ? L'attitude de Clément permet parfois une ouverture du dialogue. Il est souvent souriant ou prononce des babillages, fait de grands gestes avec ses bras, tel un chef d'orchestre qui mène son pousseur de fauteuil ?

moi ? a plus de rythme. Car la vitesse lui amène encore plus de sensations. Les portes du dialogue peuvent alors s'ouvrir, ce que permet généralement cette belle observation : « Il a l'air heureux ! »

Et là, selon les circonstances, l'échange fait son effet, parvenant à désenclaver le polyhandicap, à nous reconnaître en profondeur, au-delà des premières apparences. Une telle ouverture, peu évidente au quotidien tient à mon état d'esprit du moment, à ma capacité d'assumer cet échange. Imaginons un instant que je ne parle que du plus contraignant dans notre quotidien en omettant les petites joies qui atténuent ces difficultés, quelles traces laisseraient ces paroles dans l'esprit de celui qui les entendrait ? Il ne s'agit pas pour moi de noircir ni d'embellir la réalité, mais simplement de montrer que les personnes polyhandicapées existent, qu'elles partagent infiniment plus avec les autres que ce que les apparences pourraient parfois laisser penser. Il convient donc de reconnaître le droit de

prendre part à la vie en société, et pas uniquement dans les espaces relégués où la société les tolère. Leur différence, leur singularité n'entame en rien leurs valeurs d'humanité.

## **Penser autrement la relation**

Une fois de plus, revient mon leitmotiv, nous parents, proches des personnes polyhandicapées, avons en plus du reste de nos missions l'obligation de dialoguer, de nous ouvrir aux autres, de montrer encore et toujours les points communs de nos enfants avec ceux qui vont bien, montrer en permanence les sources de bonheurs qu'ils sont malgré les difficultés du quotidien. Prouver que leur existence n'est pas moins digne d'intérêt que celle de tout autre humain et pour cela, il est nécessaire de s'ouvrir aux autres pour qu'ils soient intégrés dans la vie réelle, qu'ils soient pris en compte.

Au-delà de ce que le premier regard crée d'inquiétude et de différenciation, il est indispensable que soit perçue que leur vie vaut la peine d'être vécue et que les efforts que la société aurait encore à faire pour mieux les intégrer seraient compensés au centuple par ce que l'humanité y gagnerait.

Concernant les personnes qui côtoient Clément au quotidien, je dirai qu'il y a là aussi plusieurs catégories. La plupart d'entre eux sont pleins de bienveillance, mais il me semble important d'amener là aussi quelques critiques voire autocritiques que j'espère constructives. Les plus proches, du fait de sa dépendance, vont le considérer plus jeune qu'il ne l'est réellement, le voir comme un jeune enfant même quand il est adolescent. Quand on aborde ce sujet, ils admettent que ce regard aura beaucoup de mal à évoluer. Mettant toujours en avant le risque, la fragilité à la moindre nouvelle tentative d'émancipation de la personne polyhandicapée, ces précautions légitimes peuvent aussi être un frein au développement de la personne polyhandicapée.

Clément a changé d'établissement à 11 ans et demi après avoir été suivi pendant 9 ans dans un premier IEM. Avec sa mère nous avons été impressionnés par sa capacité d'adaptation, persuadés que la rupture de ses habitudes et d'un certain confort poseraient quelques problèmes. Or après seulement quelques semaines, lors d'une visite sur l'établissement nous avons pu voir Clément nous laisser pour filer à 4 pattes rejoindre ses camarades, le sourire illuminant son visage.

Autre expérience, nous avons dû gérer l'annonce à la famille, puisque comme je le disais en introduction son atteinte n'a été constatée qu'après ses 6 mois. Cette annonce a donc donné lieu à différents types de réactions. Le regard de certains membres de la famille, incrédules, doutant de la véracité des faits énoncés, formulant quelque chose comme « Non, ce n'est pas possible, ils doivent se tromper ; des handicapés, y en a pas dans la famille ? » ou « Vous n'avez vraiment pas de chance. Comment allez-vous faire ? » Que répondre ? Ces phrases ont été difficilement audibles, d'autant plus que notre propre travail d'acceptation n'était pas encore terminé. Il n'empêche que le temps passant nos familles ont bien intégré Clément et que tous sont complices et partenaires de notre fils en faisant abstraction de son handicap, le considérant totalement comme les autres enfants de la famille.

Portant des regards habitués sur les personnes qu'ils suivent, les professionnels du quotidien peuvent parfois renoncer à rendre possibles certaines évolutions. Comme pour la famille, le risque de facilité, d'absence de remise en question de la relation doit être prévenu. En terrain connu les risques sont limités mais parfois au prix d'une absence de tentative ou d'expérience nouvelle. La progression de la personne accompagnée peut s'en trouver entravée. Je peux affirmer que le changement d'établissement a d'ailleurs coïncidé avec

une nouvelle phase de progression de mon petit bonhomme, celui-ci s'ouvrant plus au monde.

Dans les différentes expériences croisées de parents, le plus marquant a été l'absence de regards ou d'égards de la part des médecins. À l'exception de quelques spécialistes de neuro-pédiatrie ou de génétique, les hospitaliers ne connaissent pas la personne polyhandicapée à laquelle ils refusent trop souvent la moindre considération. J'ai croisé un médecin aux services des urgences qui, confronté à l'absence de communication de mon fils, s'est mis à parler très fort au point qu'à un moment donné il hurlait sans comprendre l'effroi de Clément. Autant dire que cette consultation n'a pas permis d'évoquer les raisons de ses pleurs quasi incessants depuis 3 jours !

Toutes ces questions ont trouvé une réponse partielle lorsque j'ai moi-même été confronté à d'autres enfants polyhandicapés notamment à l'hôpital ; j'ai éprouvé beaucoup de difficultés à gérer mes émotions. Je me souviens de cet enfant dans la salle d'attente de la consultation de neuro-pédiatrie de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul il y a plus de 10 ans. Une famille est arrivée et s'est installée juste en face de nous. Leur fils devait avoir 6 ou 7 ans. Il présentait une difformité du visage avec des tâches lit de vin sur certaines parties visibles de son corps. On devinait à son souffle des difficultés respiratoires sévères ; il poussait de petits cris. Je ne connais pas la maladie dont il était atteint mais je me souviens du malaise qui s'est emparé de moi. Le regard de ses parents porté sur ce petit bout d'homme était plein d'amour et protecteur vis-à-vis des autres, comme s'ils voulaient que nous évitions de le regarder. Je me suis dit alors que mon fils lui aussi portait une différence ? celle qui allait être nommée polyhandicap quelques temps plus tard ? mais que j'avais de la chance en comparaison. J'ai honte de ce sentiment, mais à ce moment-là, l'état de cet enfant me semblait tellement plus grave, plus difficile à vivre. Je ne connaissais rien de son état de santé réel ou de ses capacités intellectuelles ou relationnelles mais mes projections m'avaient amené à cette conclusion : j'avais de la chance ! J'aurais aimé engager une conversation avec cette famille, cependant sa façon d'être semblait m'indiquer une impossibilité de pénétrer dans son univers. Du reste, quelles paroles aurais-je pu tenir qui ne soient pas mal interprétées ou qui puissent leur apporter un quelconque réconfort ? Je ne pouvais en fait rien leur apporter ; il ne me restait que mes pensées. Tout ceci m'a marqué.

La plupart de ce que j'ai pu comprendre des réflexions portant sur le regard nous renvoie à la relation à l'autre, à la réciprocité, à cette découverte de l'humanité par l'échange de regards, d'attentions. La sollicitude de Ricœur, la responsabilité de Levinas, ou la honte de Sartre sont-elles envisageables de la même manière quand l'autre est une personne polyhandicapée ?

Les regards péjoratifs et les projections négatives portés sur les personnes polyhandicapées ne relèvent la plupart du temps que d'une méconnaissance ou de préjugés qui ne résisteraient pas à une tentative d'approche de l'autre, à un témoignage de considération. Plutôt que d'y percevoir sa part d'humanité profonde, on se limite au constat de l'apparence du handicap ou, pour certains soignants, à l'inventaire de symptômes et d'incapacités. Il nous faudrait appréhender et assumer autrement cette réalité humaine qui s'exprime au-delà des expressions immédiates du polyhandicap.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/3](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)

- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire