

Pour une rencontre durable

S. Chiquet

Assistante de recherche Techniques et Sciences de l'Homme, Université de Technologie de Compiègne, Centre Pierre Guillaumat, rue du Docteur Schweitzer, 60200 Compiègne.

Correspondance

S. Chiquet,
à l'adresse ci-contre.
e-mail : sophie.chiquet@utc.fr

Le handicap lourd offre, si l'on peut dire, un terrain de prédilection à la réflexion éthique et à son questionnement. Face à une situation de grande dépendance et de vulnérabilité, il semble très difficile, et pourtant essentiel, de ne pas céder à la tentation d'une quelconque toute-puissance ou au confort de l'infantilisme. Il s'avère, d'autre part, très délicat d'y conjuguer les grands principes éthiques, tel le respect de l'intimité. Cette problématique se pose aussi bien dans les institutions qu'au domicile et la durabilité que l'on souhaite donner à un tel accompagnement en manifeste l'exigence et l'universalité. Le questionnement qui en résulte confère une solidarité à toute communauté humaine et ce n'est pas uniquement l'affaire de la médecine.

J'ai accompagné à titre bénévole pendant 9 ans une personne tétraplégique, d'abord à son domicile, puis en maison de retraite et enfin, au sein de la Maison Médicale Jeanne Garnier où elle est décédée. Tout au long de ces trois grandes étapes, j'ai eu à faire face aux questions éthiques posées par sa quête de reconnaissance, à des processus de construction et déconstruction de confiance et à des phases de déni, de révolte et de dépression.

Lors de notre rencontre, cette dame était handicapée depuis déjà 10 ans, à la suite d'une anoxie cérébrale, causée par un grave accident de voiture. Après s'être réveillée d'un coma de 4 mois, aveugle, muette, paralysée, elle était passée d'opérations multiples en hôpitaux, en centres de rééducation et en « maisons d'accueil » ; après cinq ans d'un combat quotidien, elle avait retrouvé la parole, avec cependant une élocution difficile, une audition parfaite et la vue à 40 %.

Mais le bouleversement du handicap était tentaculaire... omniprésent au niveau du corps, bien sûr, dans les capacités physiques (maintien, préhension), mais aussi dans la communication (apparence, vision, langage), les comportements affectifs (estime de soi, sociabilité, besoins) et les ressentis (révolte, douleur physique et morale). La catastrophe de l'accident avait ébranlé tous les fondements de sa logique de femme, d'épouse, de mère, en situation parmi les siens. C'était l'effondrement total de son univers, tant du point de vue humain qu'environnemental. Son monde d'avant lui était inaccessible et au sein de sa famille, de son groupe, l'identité de chacun était remise en jeu par la réorganisation complète du quotidien.

Elle vivait alors seule, à domicile, assistée en permanence de deux aides de vie.

La catastrophe de l'accident avait ébranlé tous les fondements de sa logique de femme, d'épouse, de mère, en situation parmi les siens.

Cette relation a été à l'origine de partages et de rencontres variées au cours de ces années. Sans qu'elle en soit vraiment consciente, sa quête de reconnaissance s'est accompagnée de la construction d'un réseau de solidarité multidimensionnel autour de sa personne ; dans cette aventure humaine, elle a été acteur de la cohésion sociale.

Comment alors aider l'autre, vulnérable, à donner un nouveau sens à son existence et à retrouver le sentiment perdu de sa propre dignité.

Je voudrais souligner ici les différentes réflexions éthiques auxquelles cet accompagnement m'a confrontée.

Quelle place pour l'accompagnant ?

Conduire une démarche d'accompagnement d'un handicapé lorsqu'on n'est ni aidant naturel, ni auxiliaire de vie, ni soignant, ni même bénévole associatif, est une notion difficile à définir, un rôle hors normes à construire, qui rejoint dans un premier temps l'idée de présence ; il s'agit, en effet, au commencement, de la mise en présence de deux individus que la vie réunit, sans enjeu affectif initial, ni composantes institutionnelle, économique, médicale ou familiale, mais après la demande d'une amie de la malade. L'action qu'on souhaite y associer doit d'abord être pensée, par le biais d'une phase d'observation qui permet d'approcher l'autre dans ses différentes dimensions. Pour le bénévole, il me semble essentiel de créer un espace où il interviendra avec les moyens et un but qui lui sont propres.

« Tu t'assoiras d'abord un peu loin de moi, comme ça, dans l'herbe. Je te regarderai du coin de l'œil et je ne dirai rien [1] ».

Quelle place pour l'accompagnée ?

Lorsque le handicap a bouleversé toute la vie, on peut comprendre que la personne s'enferme dans une représentation du monde tout à fait décalée par rapport à la réalité de ce qu'elle traverse et « joue à être l'autre », celle « du monde d'avant » : sans doute est-ce une façon de survivre pour échapper à l'insupportable. C'est comme une ombre chinoise de la réalité, celle de la « caverne » de Platon, au détriment même de sa propre liberté. Il semble qu'il n'y ait d'autre moyen que de le laisser se comporter ainsi, si l'on veut lui permettre d'accéder à une nouvelle représentation de lui-même. C'est un préalable à tout espoir de changement.

Quelle place pour la famille ?

La responsabilité et le soutien d'une personne handicapée reposent essentiellement sur l'entourage naturel. Pour établir une véritable relation, porteuse d'énergie et d'espoir, il m'a paru nécessaire, dans un premier temps, de bien comprendre le système familial pour cerner et intégrer ses attentes. Toute famille est construite autour d'une histoire, d'émotions, de valeurs, de règles de communication et de comportements : même si, au début de cette relation, je ne suis qu'observatrice, déjà, je perturbe le système familial et son équilibre ; il m'influence et je l'influence. C'est une véritable dynamique de relations humaines qui est ici en jeu, et on doit s'efforcer, sans intrusion, de comprendre les rôles de chacun, pour mieux analyser les enjeux de pouvoir qui s'y rattachent.

Enfermé dans sa souffrance, qu'elle soit d'ailleurs physique ou morale, l'autre ne peut pas fuir, mais, pourtant, cette souffrance est un appel et constitue déjà une demande de changement.

Comment alors aider l'autre, vulnérable, à donner un nouveau sens à son existence et à retrouver le sentiment perdu de sa propre dignité, à recouvrer une nouvelle autonomie, dans ses désirs et dans ses choix, pour être en interaction avec les autres et découvrir éventuellement de nouveaux futurs ?

Ivan Boszormenyi-Nagy¹, psychiatre hongrois, définit « l'éthique comme une affaire relationnelle dans l'équilibre entre équité, sollicitude, confiance et responsabilité ». Cette éthique sous-tend les grands principes suivants :

- ceux de dignité et d'humanité dans le respect fondamental de la personne de l'autre ;
- ceux de liberté et d'hospitalité dans la façon dont on reçoit sa parole et dans la place qu'on lui reconnaît ;
- enfin celui de responsabilité dans la confiance partagée.

Cette prise en compte globale de l'entourage alimentaire d'autre part la recherche de la proximologie [2], qui est un terrain à la croisée de la médecine, de la psychologie, de la sociologie et de l'économie et envisage le rôle de l'entourage comme élément déterminant de la prise en charge de la personne dépendante. Cela me semble relever d'une responsabilité politique et sociétale.

Pour que l'un et l'autre, accompagnant et accompagné, restent sujets dans la relation, il m'est apparu nécessaire, dans un second temps, d'aller à la rencontre de la différence et de la souffrance. Enfermé dans sa souffrance, qu'elle soit d'ailleurs physique ou morale, l'autre ne peut pas fuir, mais, pourtant, cette souffrance est un appel et constitue déjà une demande de changement : « Je pense que la souffrance est l'enfermement même, la condamnation à soi-même... Et pourtant, dans la souffrance, il y a un cri, un soupir, une plainte... [3] », nous dit Lévinas. Cet appel me révèle de nouveaux repères dans ma relation à l'autre et m'interroge sur le sens à donner à mon action : comment peut-elle être bénéfique et respecter la singularité de l'autre ? En effet, qu'en est-il, par exemple, de *l'autonomie du faire*, quand les actes les plus simples du quotidien sont pénibles, longs et parfois douloureux ? Comment préserver le respect de l'intimité, quand on doit être nourrie et lavée comme un nourrisson ?

De la rencontre ?

Chacune de nos rencontres s'avère être un processus nouveau, singulier et vivant, débouchant à chaque fois sur de nouvelles découvertes ; c'est pourquoi, fort de ces nouveaux acquis, la rencontre est à redéfinir à chaque fois, particulièrement quand on y croise la souffrance et la différence... Ce n'est pas de tout repos car c'est un questionnement profond sur soi-même et sur sa propre vulnérabilité. C'est veiller sans cesse à ne pas se retrancher dans ses propres émotions et ne pas construire un mur protecteur entre les appels de l'autre, souffrant, et ses propres ressentis, par peur de ne pouvoir y accéder. Connaître l'autre, c'est naître avec (co-naître), en reconnaissant nos personnes respectives.

C'est ensuite dans le regard posé sur l'autre que se construit la relation. On court alors le risque que le handicap exclut tout autre signe permettant de définir la personne et parasite notre propre repré-

1. D'après la thérapie familiale contextuelle et intergénérationnelle d'I. Boszormenyi-Nagy.

sensation, en détruisant tous nos repères habituels. C'est dans le regard de l'autre qu'un sujet peut d'abord naître et se construire, bien que pour le rejoindre véritablement, je pense qu'il faut aller bien au-delà de ce qui est visible au premier regard.

La parole ne peut naître que si elle se sait entendue : accueillir cette parole par l'écoute s'est imposé comme l'étape suivante de notre relation. Plus encore, quand la parole de l'autre et son élocution sont devenues difficiles à cause du handicap, l'écoute me semble relever d'un savoir-faire éthique ; on est alors dans l'apprentissage et dans l'action. Souvent, on doit aussi apprendre à entendre le silence et tout ce qu'il véhicule. « L'écoute est une hospitalité intérieure, écouter, c'est être là, l'oreille ouverte et laisser dire ce qui se dit [4] ». Il s'agit alors de tenir ses promesses et de respecter ses engagements, si l'on veut donner tout son poids à sa parole ; c'est à ce prix que le dialogue devient fondateur de nos libertés réciproques et nourrit le sentiment de dignité chez la personne dépendante. Plus on s'ancre dans la relation, plus on se sent vulnérable, parce que davantage responsable, et pourtant toujours plus libre d'adapter son comportement pour être dans une réelle compréhension de l'autre et prêt à négocier avec lui. Il faut accepter la situation de non-maîtrise qui favorise le questionnement éthique et, ce qui peut paraître paradoxal, stabilise ainsi la vie en société...

Cette grande liberté n'est-elle finalement pas la grande qualité du bénévole ?

Par ailleurs, cette écoute nécessite de respecter le temps de l'autre, de laisser advenir sa propre temporalité et d'entrer dans « la patience active ».

Comment résister à ma propre temporalité et laisser advenir le temps de l'autre pour préserver toute son unité et cheminer ensemble en humanité ?

C'est par des actes très concrets de la vie quotidienne que le handicap a forcément ralenti, que j'apprends cette patience et l'humilité qui l'accompagne nécessairement : donner un repas, prendre un bain, sortir pour faire des achats... Tant de moments anodins et pourtant essentiels où le corps devient vecteur de la relation et témoin du respect que l'on porte à l'autre ; c'est aussi le temps où l'on apprend à *faire avec l'autre et non à sa place*.

Alors que nous avançons dans la découverte de nos singularités respectives, l'autre peut constater que sa vie compte pour moi : « *Et toi, comment vas-tu ?* ». Cette interrogation signale qu'il prend le risque de la confiance et de la relation, malgré toutes ses faiblesses et ses déchirures... Notre relation progresse vers l'amitié, vers cette empreinte que nous allons tous deux laisser en l'autre : « l'ami est celui qui cherche les besoins au fond de votre cœur [5] ». À ce stade, la relation d'amitié me permet d'accéder à une place bien définie et rééquilibre le système familial, en remplaçant chacun dans le rôle qui lui est propre ; la légitimité de mon action est ainsi établie, en même temps que la communication est plus

aisée. C'est alors que peuvent naître un projet vraiment commun et une équipe diversifiée autour de la personne dépendante, de sa vie, de son handicap et de sa nécessaire prise en charge. La réflexion éthique n'en est pas pour autant facilitée, mais certaines solutions auxquelles on n'aurait pas pensé tout seul peuvent alors émerger. Cela nous renseigne aussi sur nos capacités à vivre d'autres différents, en accédant à une certaine proximité, sans menace pour notre propre identité.

Être soi et seulement soi

Accompagner quelqu'un pendant des années, sans un quelconque espoir de guérison, c'est aussi souvent se contenter de n'être qu'un témoin impuissant. Si l'on veut que la relation soit durable, il est toutefois prudent de veiller à ne pas négliger sa propre personne. C'est une des autres dimensions que cet accompagnement, cet investissement personnel, m'a révélée : « Avoir le souci de soi n'est pas incompatible avec le souci que l'on a de l'autre ; c'est tendre vers cette vie bonne qui consiste à vivre bien, avec et pour autrui » dit Paul Ricœur [6]. Cela nécessite, on l'a vu, d'accepter de ne pas tout comprendre, mais aussi de renoncer à la culpabilité, en reconnaissant sa non-maîtrise ; c'est finalement rester humble et se « connaître en vérité », comme l'affirmait Saint-Augustin : être simplement conscient de ses limites et de ses faiblesses pour ne pas mentir, ni à l'autre, ni à soi-même.

C'est dans le regard de l'autre qu'un sujet peut d'abord naître et se construire.

À ce stade de la relation, l'autre s'interroge alors sur le sens de sa vie et de son histoire, vers un autre horizon d'humanité et cette interrogation m'entraîne dans une dimension spirituelle qui signifie qu'il retourne vraiment vers lui-même. Cet espace de réflexion est commun à tous les hommes et se situe au-delà du religieux, dans ce qu'on pourrait décrire comme la recherche d'une empreinte au sein de la mémoire collective. Il m'interroge alors sur ma propre destinée et ma présence au monde : « Le moi s'éveille par la grâce du toi », dit G. Bachelard [7]. Nous sommes à présent deux personnes humaines, face à face, dans le respect mutuel de leurs dignités respectives.

La naissance de cette relation initiale et son évolution m'amènent donc à en tisser d'autres pour permettre à ma place d'évoluer et à l'accompagnement d'exister comme révélateur d'une cohésion indispensable à la société, dans la responsabilité de l'homme pour l'homme. On ne peut pas aider sans être soi-même aidé et l'éthique ne peut être, en

aucun cas, l'affaire d'un seul intervenant. « C'est découvrir tu et les autres et il n'y a d'éthique que dans cette situation de rencontre ; personne ne peut y répondre à ma place », nous dit Lévinas [8]. Le questionnement éthique au sein d'une équipe de partenaires venus d'horizons divers, en ce cas, familial, médical, paramédical, auxiliaires de vie et accompagnant, sous-entend qu'il y ait compréhension, coordination, solidarité et respect entre les différents membres du groupe.

Le questionnement éthique au sein d'une équipe de partenaires venus d'horizons divers, sous-entend qu'il y ait compréhension, coordination, solidarité et respect entre les différents membres du groupe.

Lorsque ces dimensions sont intégrées et que ce coapprentissage est achevé, on peut « signer » un contrat de non-abandon avec la personne que l'on accompagne ; elle sait maintenant qu'elle détient seule les réponses à ses questions et est finalement devenue un des experts de sa situation, par un bon échange d'information, et on accède alors, ensemble, à une éthique commune. La personne existe vraiment au-delà de son handicap. Elle a aussi compris et accepté le fait qu'elle a besoin des autres et recouvre ainsi une nouvelle autonomie : « L'autonomie, c'est la capacité à demander et à obtenir l'aide dont on a besoin pour définir et réaliser ses projets.² »

La personne existe vraiment au-delà de son handicap. Elle a aussi compris et accepté le fait qu'elle a besoin des autres et recouvre ainsi une nouvelle autonomie.

Il m'a paru impossible de fixer des objectifs réalisables, ni d'envisager une relation durable, avant que toutes ces étapes aient été franchies. Tenter de mener une action bienfaisante auprès d'un grand handicapé exige fidélité et constance ; c'est ici le temps passé à l'accompagnement et la qualité de la relation qui testent la solidité et la responsabilité des membres de l'équipe, dans une exigence éthique individuelle et collective.

Favoriser cette solidarité élémentaire permet à la démarche d'accompagnement de faire face aux situations nouvelles qui peuvent se présenter au quotidien, tout en demeurant dans un questionnement perpétuel. C'est finalement s'adapter et avancer dans la mouvance de la vie, sans être conditionné par ses peurs, en toute liberté.

« Pour l'accompagnant comme pour le malade, ce temps de crise peut être un temps favorable pour surmonter ses peurs, accorder sa confiance, retrouver une authenticité perdue. L'homme souffrant n'est pas réduit à sa souffrance. Il revendique, sauf désespoir ou dépression profonde, une reconnaissance de lui-même comme une personne, inentamée pour l'essentiel, toujours vivante et traversée par le désir de l'autre. L'étonnant est cette possibilité de vivre encore en vérité, c'est-à-dire dans l'ordre de la relation et de l'amour, dans le temps même où, la souffrance venue, chacun dérive vers l'inconnu et advient autre qu'il n'était. Il y a là un mystère que la tradition chrétienne situe dans l'ordre de la grâce, qui signifie ouverture de l'homme et attente d'une rencontre. Dans l'homme souffrant, une source intérieure ne tarit pas. Pour l'accompagnant, il reste à en percevoir le murmure, presque imperceptible dans la tourmente [9]. »

Références

1. de Saint-Exupéry A, *Le petit prince*, NRF, 1968.
 2. Joublin H. *Réinventer la solidarité de proximité*, manuel de proximiologie, Albin Michel, 2005.
 3. Lévinas E. *L'éthique est transcendance*. Entretiens avec E. Hirsch. Cerf, 1986.
 4. Bellet M. *L'écoute*. Desclée de Brouwer, 1989.
 5. de la Fontaine J.
 6. Ricœur P. *Soi-même comme un autre*. Seuil, 1990.
 7. Bachelard G, *Préface à JE et TU de Martin Buber*, Aubier Montaigne, 1992.
 8. Chalier C. *Film : Penser aujourd'hui : Emmanuel Lévinas*. Entretien avec Emmanuel Lévinas, 1991. (Production C. et D. Milman, Réalisation : N. Lilenstein)
 9. Matray B. *L'homme dans la souffrance et son isolement*. Christus, 1991, n° 152.
-
2. Le Cardinal G., *Équipe COSTECH*, Professeur Sciences de l'Information et de la Communication, Université de Technologie de Compiègne.