

# La personne polyhandicapée, quelle citoyenneté ?

## Extrait concertatif n°3



**Marie-Thérèse Graveleau, Royan 2010**

Collectif de recherche de la «Clinique de Concertation»



**I.L.T.F.**



**ÉCOLE ET FAMILLE**  
Réseaux Ecole – Famille



**I.F.T.C.**

### **Plumes et porte-plume**

Ce texte est extrait de l'intervention de Marie-Thérèse Graveleau au séminaire de «Clinique de Concertation» de Royan le 29 octobre 2010.

Marie-Thérèse Graveleau participe au sein de plusieurs associations, concernant les personnes handicapées, à différents projets de réflexion et de recherche sur la dynamique associative et la question de la « formation continue » des acteurs professionnels.

La collection des écrits concertatifs témoigne du travail mené par le Collectif de recherche de la «Clinique de Concertation». Ils ne visent pas à une forme aboutie, mais à être remis sur le métier, modifiés et enrichis au fur et à mesure de leur diffusion à travers les différents groupes et territoires du collectif.

## La personne polyhandicapée, quelle citoyenneté ?

Cette intervention a pour support le mémoire de master 2 "Ethique, sciences, santé et société", que j'ai soutenu récemment. Ce master est organisé par l'espace éthique/AP-HP (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) et le Département de recherche en éthique de la Faculté de médecine / université Paris-Sud 11. Dans ce travail j'ai décidé de revisiter ma pratique professionnelle de directrice d'établissement accueillant enfants et adolescents dits polyhandicapés, puis pendant douze ans de directrice du Centre de Ressources Multihandicap après avoir participé à sa création. Ce regard, cette réflexion s'est construite à la lumière du questionnement suscité par la clinique de concertation, avec pour fil rouge les rôles et places différentes des membres de chaque famille rencontrée et le questionnement qu'ils m'invitaient à partager avec eux.

Je me propose de revenir sur les points d'articulation de ce mémoire.

Le premier point que je voudrai évoquer est : La force convocatrice de cet enfant désigné, dans les années 60, comme « arriéré profond », « grabataire », « légume », et nommé « polyhandicapé » en 89. Cet enfant, cet adolescent, cet adulte est force convocatrice dans sa famille, et dans la société.

Dans les premières relations qu'il crée, il fait résonner la dimension de dépendance qui nous appartient à tous, mais qui est chez lui poussée à l'extrême. Cet enfant, cet adolescent, cet adulte nous invite à une rencontre dans laquelle il nous demande de nous investir totalement. Si on accepte cette invitation, la mise au travail est importante, vaste, guidée par celui ou celle qui sollicite les membres de sa famille et les différents professionnels qu'il rencontre au long de sa vie.

Le second point concerne la confrontation des textes de lois avec la réalité du fonctionnement des structures.

Elle fait apparaître un certain nombre de paradoxes : souvent quand les lois proclament des droits, elles soulignent en même temps qu'une partie de la population n'en bénéficie pas. Les lois ont un caractère généraliste qui bien souvent souligne les exceptions. Jusqu'en 65, les soins n'étaient pas remboursés par la sécurité sociale car ces enfants ne pouvaient pas guérir (ceci concernait les prescriptions de kinésithérapie et d'orthophonie). De plus ils ne pouvaient être soignés que s'ils étaient abandonnés par les parents dans des structures hospitalières. Or dans la déclaration des droits de l'enfant du 20 Novembre 1959 proclamée à l'assemblée générale des Nations Unies, le principe 4 et le principe 5, proclament le droit de l'enfant entre autre à « bénéficier de soins médicaux adéquats » Dès le début des premières relations, des premières interactions l'enfant polyhandicapé va casser toutes les évidences. Il va montrer que l'évidence est un piège, et nous mettre tout le temps au travail en tant que professionnel, à partir de sa capacité à nous questionner et à nous méfier de ce qui est interprétation sans prise en compte de notre « non savoir » et de notre place d'apprenti enseigné par lui.

Le troisième point concerne le fil directeur qui se dégage de cette réflexion et qui nous interroge en tant que citoyen, dont la place dans la cité est garantie par des lois, mais qui est aussi celui qui peut interroger ces lois, pour en vérifier la pertinence, la validité, et les

remettre au travail. C'est cette force de questionnement que j'ai rencontrée dans le travail initié par les personnes polyhandicapées. Elle interroge le sens de la place du citoyen et la notion du vivre ensemble, fragile, à construire continuellement, à une époque où la dynamique associative qui devrait être leur porte-voix, semble avoir perdu ce côté provocateur, indissociable pour moi du statut de citoyen. Ce contraste a renforcé l'insatisfaction apportée par les formations que je devais faire sur la relation professionnels/familles, relation indispensable tant il est nécessaire qu'il y est transmission, particulièrement dans ce secteur. Une illustration de cette difficulté est mise en scène par les synthèses auxquelles ne participent ni les familles, ni les personnes directement concernées. Ce point, qui semble d'ailleurs mettre en difficulté plus les professionnels que les familles, doit faire écho avec d'autres lieux.

Ce travail s'est achevé sur la possibilité d'une recherche sur le conseil de la vie sociale, dont la composition m'interroge : la majorité de ceux qui sont présents sont les personnes concernées, la direction est invitée, les gens de l'extérieur peuvent venir, les parents sont en particulier désignés comme représentants. Cette dimension de représentants me semble être un piège terrible, qu'est ce que représenter, pour quel but ? Les lois ont créé une kyrielle d'organismes nouveaux, avec des représentants qui sont toujours les mêmes. Comment, en tant que représentant, peut-on identifier ce qui est de la logique économique, financière et ce qui est de l'exercice d'un pouvoir. L'important est-il ce qu'on risque ou ce qu'on veut faire aboutir ? Etre dans un échange ou dans une lutte de pouvoir ?