

## REFLEXIONS POUR UNE "ETHIQUE AU QUOTIDIEN" DANS LES INSTITUTIONS POUR ENFANTS ET ADULTES POLYHANDICAPES

Stanislaw Tomkiewicz et Finn-Alain Svendsen

L'Homme ne peut rien faire de mal. Il lui arrive simplement que ses actes aient de mauvais effets. Admettre cela serait le vrai point de départ d'une morale sociale. Robert Musil (L'homme sans qualité).

La poussée extraordinaire des progrès scientifiques provoque notre admiration quand nous voyons les prouesses aboutissant à la prolongation de la durée et à l'amélioration de la qualité de vie de nos populations privilégiées. Mais elle peut nous donner des frissons d'horreur lorsque nous constatons les conséquences de ses abus, peu ou pas contrôlés. C'est pour résoudre ces types de problèmes qu'un Comité National d'Éthique a été créé. Mais cette vénérable institution ne se préoccupe que de ce que l'on pourrait appeler l'éthique "noble" ou "riche", c'est-à-dire celle en rapport avec le progrès scientifique et la biologie de pointe.

Dans les institutions pour enfants et adultes polyhandicapés, nous avons un peu profité de l'engouement médiatique suscité par cette grande éthique, pour essayer d'introduire l'éthique au quotidien. En effet, il n'y a pas besoin de grandes inventions pour faire, laisser faire, commettre de

véritables petites horreurs dans la vie de tous les jours. Mais cette éthique de la vie quotidienne implique des problèmes rarement ou jamais enseignés dans les écoles de formation, y compris dans les facultés de médecine.

Le but de cet article est de faire réfléchir sur cette notion d'éthique au quotidien dans les institutions pour enfants et adultes polyhandicapés. C'est une proposition qui peut paraître paradoxale tant il est vrai que, pour chacun d'entre nous, *dès que l'on évoque des problèmes d'éthique, nous avons toujours le sentiment de nous appuyer sur des évidences*. En effet, comme le savoir est censé ne jamais se tromper, nous avons intuitivement l'impression que les notions éthiques vont de soi. En réalité, elles ne vont pas de soi, et d'autant moins que le monde et les connaissances évoluent de plus en plus vite.

### QU'EST-CE QU'ON ENTEND PAR ETHIQUE?

Le terme "éthique", réapparu récemment, n'est que la transposition de la vieille notion de "morale" devenue actuellement un peu désuète voire péjorative. Ainsi, on peut considérer que l'éthique est la réflexion sur la morale. Elle a pour objectif de faire que l'Homme soit un Homme, au dessus de toutes les techniques qu'il construit et qu'il utilise. Se pencher sur des problèmes éthiques, c'est poser le problème du sens de ces techniques, c'est vouloir lutter pour ne pas en devenir esclaves. Par

---

Stanislaw Tomkiewicz, Professeur, Directeur de Recherche à l'I.N.S.E.R.M. (Paris) et Finn-Alain Svendsen, Médecin au C.E.S.A.P. (Paris) et Directeur Médical au Home Charlotte Rohou (Eure).

exemple, chez la personne polyhandicapée, l'utilisation de certaines techniques médicales, rééducatives ou éducatives, peut finir par nous faire croire que le résultat est plus important que la personne qui y est soumise. L'éthique consiste alors à savoir utiliser la technique, sans jamais se laisser abuser et croire que celle-ci puisse avoir plus d'importance que l'être humain chez lequel elle est mise en oeuvre.

Actuellement, quand on parle "d'Éthique", on estime trop souvent qu'elle n'est que la conséquence des progrès scientifiques. Mais, c'est un mythe. L'éthique comme la morale ne peuvent en aucun cas découler des progrès de la science. En effet, les progrès de la science nous mènent au meilleur comme au pire et posent de plus en plus souvent des problèmes d'éthique par leurs conséquences. Et si les progrès de la science nous permettent de sauver un plus grand nombre de vies humaines, ils nous mènent aussi aux chambres à gaz, à la guerre atomique et à Tchernobyl. C'est donc une illusion de penser que l'éthique découle directement des progrès de la science et que la science seule suffit à résoudre les dilemmes qu'elle pose et suscite.

En réalité, l'éthique se réfère à des postulats et à des hypothèses très différents, sans qu'il soit vraiment possible d'en préciser véritablement les fondements. Autrefois, elle découlait de la religion, c'est-à-dire des lois qui se voulaient transcendantes par rapport à l'Homme ou qui se disaient "naturelles". Mais, maintenant, il est probable que l'éthique vienne, pour chacun de nous, de ce qu'il a vécu, de ce qu'il a souffert, de ce que ses parents lui ont transmis, de ce qu'il a appris à l'école, dans sa communauté ou son pays. Cela signifie, par conséquent, que les prises de position que nous allons avancer dans cet exposé ne valent finalement que pour nous.

## ETHIQUE ET POLYHANDICAP

En France, il n'y a pas encore si longtemps, les enfants polyhandicapés étaient placés dans des conditions infâmes, le plus souvent contraires aux

règles élémentaires de respect de l'Homme. La façon dont on les traitait à l'époque, faisait un peu penser au système concentrationnaire dans la mesure où l'objectif par rapport aux polyhandicapés était de les voir disparaître du tissu social.

Afin d'éviter un retour à cette situation, il faut bien concevoir qu'il ne peut y avoir d'humanité "à plusieurs niveaux". C'est pour cette raison qu'il convient de *construire l'éthique face aux enfants et adultes polyhandicapés sur la base que ce sont des êtres humains à part entière*. Cela signifie que, par rapport à toute décision que l'on peut être amené à prendre à leur égard, il ne faut jamais perdre de vue que ces polyhandicapés sont des êtres humains comme nous.

En effet, à partir de l'instant où on commence à ne plus considérer un enfant comme un être humain, on ne sait plus où s'arrêter. On commence avec le polyhandicapé, tant cela paraît évident. Ensuite on pense que les débiles légers ne valent guère mieux et que l'on dépense vraiment trop d'argent pour eux. Certains n'hésitent pas à dire que l'on ferait mieux de les enfermer et de ne pas s'en occuper. Et puis après les débiles légers, cela va être les petits délinquants et les enfants qui volent. Enfin, on peut en arriver à ce que l'on observe au Brésil où on fait une prévention de la délinquance juvénile en se débarrassant par les armes des enfants pauvres qui vivent dans la rue.

Ainsi, il est fondamental d'affirmer que l'enfant et l'adulte polyhandicapés sont des êtres humains à part entière. Cette base de départ doit être absolument acceptée. Ceux qui ne peuvent s'empêcher de penser qu'il y a d'un côté des vies qui valent la peine d'être vécues et que d'autre part certaines vies valent moins, celles des êtres pas tout à fait humains, ne pourront jamais rien comprendre ce que vivent les parents et ce que les institutions essaient de faire pour améliorer l'existence des enfants et des adultes polyhandicapés. Le droit à la vie est donc un principe de base pour tout ce qui concerne le polyhandicapé. Il exclut et interdit tout meurtre, toute euthanasie. Mais, et c'est vrai aussi pour

chacun de nous, devenu vieux ou incurable, le droit à la vie ne signifie pas de céder à "l'acharnement thérapeutique". Il faut savoir accepter que malgré tous nos efforts, il arrive parfois un moment où la vie, l'existence, n'est plus pour l'enfant que souffrance. La légitimité des soins à visée curative devient alors de plus en plus discutable. A ce stade, il faut savoir recourir aux soins palliatifs afin de tout axer sur le confort en n'oubliant jamais que le droit d'être considéré comme une personne à part entière implique le droit de finir son existence comme un être humain, dans la dignité.

Ces principes entraînent quelques conséquences dans la trajectoire d'une personne polyhandicapée et de sa famille.

### AVANT L'ENTREE EN INSTITUTION

Qu'est-ce qui va se passer avec l'enfant polyhandicapé et avec ses parents juste avant l'entrée dans une institution? Que peut-on faire et que doit-on faire?

Pour les parents d'enfant polyhandicapé, la révélation du handicap provoque souvent un véritable "état de choc". Toute la cellule familiale va en être modifiée. La mise en place d'une guidance est alors essentielle pour les aider à structurer ce dramatique événement que constitue la venue d'un enfant polyhandicapé. Les parents vont avoir des difficultés à établir une relation avec ce bébé qu'ils vont souvent considérer comme un être handicapé avant de le considérer d'abord comme un enfant.

Pour faire face à cet événement tragique, une équipe cohérente doit être mise en place. Si les différents professionnels de guidance interviennent à des stades différents, la prise en charge devra toujours être continue dans son esprit et englober à la fois l'enfant et son milieu familial. Ici l'attitude éthique consiste à aider les parents à ne pas tuer leur enfant et en même temps les respecter dans leurs choix.

### Aider les parents afin de les empêcher de tuer leur enfant

Cet objectif peut paraître aller de soi. Cependant, en pratique, cela n'est pas aussi simple et chaque professionnel travaillant depuis longtemps avec des enfants polyhandicapés peut rapporter des exemples vécus, des situations complexes. Il s'agit non seulement de poser une interdiction de tuer, mais aussi *reconnaître l'impossibilité pour certains parents d'accepter cet enfant.*

Certains parents se trouvent dans l'impossibilité d'accepter cet enfant polyhandicapé qui représente pour eux le contraire insupportable de "l'enfant parfait". Une nouvelle maladie de notre société est "*Le désir d'un enfant parfait*". Il est triste de constater que les couples veulent des enfants comme ils achètent des réfrigérateurs ou des magnétoscopes. Devant un enfant "non parfait", ils n'hésitent pas à s'en plaindre auprès du monde médical comme ils feraient une réclamation auprès d'un grand magasin de leur avoir livré un appareil défectueux.

Certes, on peut regretter cette attitude, mais il nous faut l'accepter et vivre avec. C'est pour répondre à de tels refus que la société a créé les soignants et les institutions. Notre éthique consiste à faire en sorte que ces institutions soient de bonne qualité.

### Respecter les parents dans leurs choix

Devant des parents qui souhaitent ou, à l'inverse, ne veulent pas placer leur enfant, il faut surtout *éviter tout discours totalitaire ou culpabilisant.* Ces parents se trouvent encore trop souvent confrontés à des praticiens qui ne savent pas les aborder autrement qu'en les qualifiant soit de "parents rejetants", soit de "parents hyperprotecteurs". Ils sont "rejetants" quand ils demandent un placement. Ils deviennent "hyperprotecteurs" quand ils veulent garder leur enfant à la maison. Trop souvent, les parents ont la malchance de tomber sur un médecin qui pense exactement le contraire d'eux...

La position éthique face à cette situation est qu'il faut respecter les parents dans leurs choix. Ce choix parental se révèle le plus souvent moins toxique pour l'enfant polyhandicapé qu'un choix imposé par les professionnels. Les parents doivent également être laissés libres de modifier ce choix au fur et à mesure que leur enfant avance en âge.

## **APRES L'ENTREE EN INSTITUTION**

Lorsque l'enfant polyhandicapé est entré dans une institution, les principes éthiques qui semblent devoir guider le personnel travaillant dans ces structures sont les suivantes:

- . Assurer le maximum de "bien être" à cet enfant handicapé;
- . Améliorer constamment la prise en charge institutionnelle dans le respect de l'enfant;
- . Ne jamais juger les parents.

### **Assurer le maximum de "bien être" à l'enfant polyhandicapé**

Le premier objectif est donc de lui assurer un maximum de "bien être". Cependant, face au sujet polyhandicapé, cela implique que les hiérarchies des valeurs s'assouplissent. En effet, à côté d'une légitime et nécessaire recherche des progrès, il faut faire une grande place à un droit et un devoir de s'intéresser, voire de se contenter, d'un simple mieux-être.

### **Modifier la hiérarchie des objectifs**

Dans la psychologie classique, l'enfant est généralement considéré comme un être en évolution, en devenir. Ceci paraît tellement évident qu'on ne se pose même plus la question de savoir sur quels critères cela repose. On peut néanmoins se demander si cette attitude est toujours favorable à l'enfant et si ce n'est pas une façon détournée de défendre le point de vue des adultes. Si on décrit un

jeune enfant exclusivement comme un être en évolution, cela signifie que ce qui nous intéresse chez lui ce n'est pas ce qu'il est maintenant, mais ce qu'il va devenir plus tard.

Le personnel qui, dans son travail, s'appuie uniquement sur cette option philosophique ne peut que remettre en cause l'utilité de son action devant l'absence d'évolution significative. Il est alors aisé de comprendre le désarroi des parents et des professionnels pour qui l'enfant polyhandicapé n'est plus un être en devenir. Cette douloureuse remise en question peut conduire le personnel aux comportements désespérés afin de contraindre le polyhandicapé à évoluer. Or cela est moralement épuisant pour le personnel et éthiquement inadmissible vis-à-vis de l'enfant.

Tout le monde sait bien que les enfants polyhandicapés n'entreront jamais dans le circuit social, qu'ils ne seront jamais des adultes comme les autres. Tout le monde sait bien qu'ils ne seront jamais "rentables" et qu'ils seront toujours receveurs et assistés. Si on s'obstine à refuser de les voir comme êtres en "non-devenir", par opposition à l'enfant normal, on risque de succomber aux tentations de nombreuses violences que l'on peut observer dans les institutions.

Ainsi, une attitude éthique dans le travail en institution doit reposer sur le principe que le devenir de l'enfant est en fin de compte secondaire. Le travail doit se baser sur la notion que *l'important avec l'enfant polyhandicapé, c'est le présent*. Si on prend comme principe de lutter contre la souffrance, de leur donner, maintenant, le maximum de vie décente, de plaisir, de désir, autrement dit de les humaniser, on trouve une base éthique de ce que l'on peut appeler "la bonne tenue des institutions pour enfants et adultes polyhandicapés". L'importance attachée au présent doit cependant aller de pair avec les efforts nécessaires pour organiser un programme éducatif, seul capable d'assurer la prise en compte de l'avenir et d'éviter l'exclusivité mortifère d'une routine.

## **La lutte contre la souffrance physique**

Et puis, il convient de gérer le problème de la fragilité physique des enfants polyhandicapés.

Un objectif primordial est d'assurer le maximum de *confort* par la lutte contre la douleur ou plutôt contre les douleurs. Celles-ci peuvent relever de l'état de l'enfant, mais aussi être iatrogènes, en rapport avec les soins et les traitements. Cette lutte doit, pour être efficace, reposer sur une analyse objective de la situation. Nous avons désormais la possibilité d'apprécier la douleur même chez ceux qui ne parlent pas et de l'évaluer grâce à des échelles pouvant se passer de langage. Le traitement de ces douleurs doit être large, en utilisant tous les types d'antalgiques, y compris les dérivés morphiniques si cela s'avère nécessaire. En effet, les craintes d'engendrer une toxicomanie sont, dans ce cas, totalement insensées et purement idéologiques.

Un autre impératif éthique est d'assurer aux sujets polyhandicapés tous les soins somatiques que va nécessiter leur état: hydratation, alimentation, hygiène, soins cutanés, soins digestifs, osseux et musculaires, etc. Bref maintenir et améliorer le fonctionnement de ces appareils chez ces personnes. Il faut se battre contre les troubles respiratoires, contre l'épilepsie, se battre contre les difficultés d'alimentation et la déshydratation, contre les escarres, contre les déformations et les rétractions par les bains, la kinésithérapie, etc.

Il ne faut pas éluder la question que certains n'osent pas poser à haute voix: "*A quoi bon?*". Notre réponse est claire: tous ces efforts sont nécessaires pour assurer l'humanisation, éviter l'aggravation spontanée et les surhandicaps et veiller au maximum de bien être.

## **La lutte contre la souffrance morale**

Enfin, il faut également assurer le bien être moral au moyen d'une stratégie éducative cohérente. Lorsqu'on se trouve face à des enfants polyhandicapés, il faut leur offrir des stimulations, leur

offrir des jouets avec lesquels ils puissent vraiment jouer et non pas des jouets pour le plaisir de l'équipe, leur offrir des paroles aimables, des visages souriants et amènes, des gestes doux et respectueux.

Beaucoup de gens pensent que puisque l'enfant polyhandicapé ne comprend pas, le personnel peut se permettre de tout dire devant lui. En fait, nous ne savons que fort peu de chose de ce qu'ils comprennent ou de ce qu'ils ne comprennent pas. Nous ignorons totalement quelles sont les nuances de notre intonation qu'ils comprennent peut être. Et puisque nous ne savons pas ce qu'ils comprennent réellement, nous posons comme base éthique de toujours leur parler avec un langage de respect, comme s'ils comprenaient.

Nous sommes convaincus que c'est une bonne base éthique de beaucoup parler aux enfants polyhandicapés. Il faut leur parler gentiment, avec le langage oral, mais également avec le langage infra-verbal (avec les yeux, le toucher, etc.), en supposant qu'ils en comprennent davantage qu'il nous semble au premier abord. Ce n'est pas de la science fiction car cette hypothèse s'avère souvent vraie. Tous ceux qui travaillent avec les polyhandicapés, même adultes, le savent bien. Quand on s'approche de l'un d'eux, il est bien rare que l'on ne perçoive pas un petit sourire sur son visage ou dans ses yeux. Dans ces cas là, non seulement nous faisons notre bon travail de soignant, mais nous faisons preuve de prévention contre toute forme de violence dans l'institution. C'est pourquoi il faut toujours tenter de communiquer avec l'enfant polyhandicapé, même lorsqu'il est soi-disant sans langage.

## **Améliorer les pratiques dans le respect de l'enfant**

Evidemment, l'institution doit avoir le désir d'améliorer au maximum ces enfants, désir parfaitement légitime, aussi bien pour les médecins, que pour le personnel non médical. *Mais cette amélioration doit toujours se faire dans le respect total de l'enfant polyhandicapé.*

D'où un conseil très précieux à donner aux parents et aux équipes: dans la mesure du possible ne pas trop se presser et ne pas trop presser les différents techniciens à qui ils font appel, ne pas trop insister sur la rapidité des résultats ni sur le coefficient de certitude des démarches qu'ils peuvent être amenés à entreprendre. En effet, chaque "situation" présente ses nuances qui sont essentielles (et certainement pas secondaires comme parfois on le croit) puisque c'est dans ce particularisme de chaque situation que parents et enfants, chacun se singularise progressivement comme membre différent d'un même groupe d'appartenance.

Pour que cette prise en charge individualisée puisse se mettre en place, il est indispensable que les institutions ne soient pas de taille démesurée. Pour conserver une attitude individualisée, on peut proposer comme critère un nombre de pensionnaires tel que les directeurs ou les médecins chefs connaissent chaque enfant par son prénom.

Chaque établissement d'hébergement et de soins pour polyhandicapés devrait élaborer un document écrit précisant sa politique d'admission et sa philosophie de fonctionnement et de soin. Outre ce projet institutionnel général, il semble indispensable d'établir un projet souple mais aussi dynamique que possible pour chaque résident.

### **Au niveau médical, l'intérêt de l'enfant doit primer**

Le transfert en urgence vers un hôpital général ou psychiatrique des enfants polyhandicapés, même les plus fragiles, devrait pouvoir le plus souvent être évité. En effet, c'est très souvent un pis-aller pour résoudre un problème somatique ou psychique, en fait mixte dans la plupart des cas, voire même institutionnel. Une fois reconnu inévitable, il devrait être dans la mesure du possible préparé psychologiquement: en tout cas il ne doit avoir lieu que vers les services réellement capables d'assurer les prestations indispensables et de qualité. De tels services doivent être volontaires et habitués à prendre en charge ce type de patients. Ce n'est pas

au polyhandicapé à s'adapter aux structures, mais aux structures d'être adaptées aux polyhandicapés.

L'emploi de neuroleptiques pour contrôler les troubles du comportement doit rester modéré. De même, la décision d'utiliser une contention forcée doit toujours être soigneusement pesée, être absolument exceptionnelle, et demeurer aussi brève que possible. En effet, elle empiète sur la liberté de la personne polyhandicapée, favorise les complications liées à l'immobilité et peut être source de traumatismes et de troubles de comportement.

Dans certains pays se pose parfois le problème des essais thérapeutiques. Le médecin dans l'institution doit avoir comme base éthique, une interdiction absolue de tout essai thérapeutique dont ces enfants ne peuvent tirer aucun profit. Les seuls essais thérapeutiques que nous avons éthiquement le droit d'effectuer sont ceux qui peuvent leur être directement utiles. Il faut se soumettre aux mêmes principes éthiques de l'expérimentation médicale que ceux qui gouvernent les expériences chez les enfants tout venants. Cela fait aussi partie de notre éthique.

### **Au niveau éducatif, il faut toujours respecter l'enfant**

Au niveau éducatif, lorsque l'équipe institutionnelle utilise des méthodes de stimulation pour améliorer les enfants polyhandicapés, *elle ne devra jamais perdre de vue que le respect des enfants doit toujours primer la technique et les résultats espérés.* On veillera à ne pas prendre la place des parents, mais à créer une relation distincte qui permette une action éducative et rééducative.

L'éducation et la rééducation doit obéir à quelques modalités d'application spécifiques:

- . D'une part, elle doit être d'une intensité modérée, évitant de tomber dans l'un ou l'autre des extrêmes qui la guettent: celui de l'abandon ou de la démission totale au nom de l'absence de "rentabilité sociale" et celui d'un "jusqu'au boutisme" parfois désespérément

réclamé par les parents cherchant à calmer leur angoisse et leur sentiment de culpabilité dans la quête d'une éducation agressive ou de méthodes de rééducation envahissantes.

- D'autre part, la mise en application des méthodes de stimulation doit toujours passer par une personne familière à l'enfant (comme un parent ou une Aide Médico-Psychologique) car l'enfant polyhandicapé semble tolérer, moins que tout autre, la multiplicité des intervenants.
- Enfin, pour la même raison, il est nécessaire de fragmenter dans le temps la stimulation et de la pratiquer par petites périodes, de manière répétée dans la journée et, autant que faire se peut, dans les activités de la vie quotidienne.

Il faut être très critique face aux méthodes trop énergiques. C'est pourquoi, bien que nous préconisons de donner à ces enfants le maximum de stimulations, nous condamnons la méthode DOMAN pure et dure, qui propose à l'enfant polyhandicapé douze à quatorze heures de stimulations et qui les transforme finalement en "bête à dresser" n'ayant plus une seule minute pour vivre sa vie d'enfant, sa vie d'être humain.

Néanmoins, un programme éducatif individualisé, même très modeste, est nécessaire pour que l'institution ne plonge pas dans la routine et aussi pour conserver le dynamisme du personnel. L'absence de ligne de conduite raisonnable et structurée peut rendre l'institution analogue à un mouvoir pour vieillards.

### **Veiller à la formation et à l'information du personnel**

Enfin, la qualité éthique d'une institution repose beaucoup sur *la professionnalisation du personnel*. Cela ne permet pas de tout résoudre mais c'est un élément très important. Lorsque le personnel a reçu une formation adaptée, la prise en charge institu-

tionnelle connaît moins de dérapages vers la violence et sa qualité éthique s'en trouve améliorée.

La formation est le seul moyen, pour le personnel, de ne pas s'épuiser et d'aimer son travail. Il est important que les membres de l'équipe se considèrent comme effectuant un métier aussi digne et nécessaire qu'un autre. Si les institutions embauchent un personnel même de très bonne volonté, mais non motivé et travaillant avec les handicapés parce que l'usine voisine a fermé ses portes, le gardiennage sera le lot des enfants et le risque de violence toujours présent.

L'ensemble du personnel travaillant dans les institutions pour enfants et adultes polyhandicapés devrait donc bénéficier d'un minimum de formation afin d'acquérir le goût de ce métier. Il nous semble scandaleux que l'on demande du personnel formé lors des embauches en usine, cependant que l'on autorise qu'un personnel sans formation puisse s'occuper de personnes humaines, fussent-elles polyhandicapées.

### **Le problème des évaluations**

Les valeurs éthiques s'accordent souvent difficilement avec les évaluations que nous demandent souvent les autorités de tutelle ou les bailleurs de fonds. Il ne faut pas hésiter à être parfois critique envers ces demandes.

Certes, il faut évaluer les institutions et les pratiques mais encore faut-il s'entendre sur les critères de cette évaluation. Si elle repose uniquement sur des critères de rentabilité ou d'amélioration des performances, l'évaluation risque d'être dépourvue de sens, car tout le monde le sait, les enfants et les adultes polyhandicapés ne peuvent pas faire de grands progrès et ne sortiront vraisemblablement jamais de l'univers institutionnel. C'est comme cela. Il nous faut l'accepter.

Sur quels critères peut-on alors évaluer la qualité du travail effectué par une institution pour enfants polyhandicapés?

Certaines données pourraient évaluer la qualité de l'accompagnement au quotidien. Par exemple, le calcul du temps véritablement consacré aux enfants, et non pas le temps passé à nettoyer le sol ou à faire des dessins sur les murs pour améliorer le décor. Autre exemple, l'état d'esprit du personnel dans la mesure où pour que les enfants et les adultes polyhandicapés soient heureux dans une institution, il faut que le personnel le soit aussi. Il faut se méfier des équipes tristes et déprimées.

D'autres critères plus médicaux pourraient se concevoir. Par exemple, la quantité de neuroleptiques prescrits par les médecins. Une institution est d'autant meilleure qu'on y donne moins de neuroleptiques. Les médecins prescrivent d'autant plus de neuroleptiques que l'équipe supporte difficilement les comportements aberrants de leurs résidents. Un autre critère pourrait être le nombre d'hospitalisation "en urgence". Son augmentation "sauvage" résulte généralement d'une impossibilité pour le personnel à assumer une situation médicale difficile, réelle ou ressentie comme telle. Il traduit souvent une incapacité à prévenir ce type de situations qui ont tendance à se reproduire fréquemment.

### **Ne jamais juger les parents et respecter leur décision**

Aux yeux de toutes les équipes travaillant avec les polyhandicapés, les parents ont "mauvaise réputation"; elles considèrent les rapports avec les parents comme la partie peut être la plus difficile de leur travail. Dans ce domaine, il est plus difficile de dire ce qu'il faut faire que de décrire les fautes à éviter.

Il faut pour commencer une bonne dose d'humilité: savoir écouter les parents sans idée préconçue. Il convient de comprendre que ce qui compte, ce n'est pas notre propre désir, nos propres idées, mais le désir des parents. Pour établir, renforcer et perpétuer le contact qui nous permet de mieux connaître l'état d'esprit des parents, il faut avant tout chercher à les aider. C'est au cours de cette aide

que les relations d'adulte à adulte peuvent se nouer. Il faut prendre du temps et de la patience.

Quand on cherche à comprendre l'équilibre et la tolérance des parents face à l'enfant polyhandicapé, on est frappé par leur sentiment de solitude désespérée. Ils entendent des médecins qui ne savent pas leur parler, utilisant des mots scientifiques, qui leur donnent un espoir fallacieux, ou alors un désespoir total. Il est important de dire d'emblée aux parents que pour certaines choses nous sommes comme eux et que nous ne savons pas. Cela aboutit à leur accorder une position active de "sujet" et de collaborateur. Une telle attitude de démystification aboutit à rendre la confiance plus durable et plus solide.

Dans cette relation, il n'y a qu'une attitude possible: *ne jamais juger les parents*. C'est notre exigence éthique.

L'humanisation des structures de soins est aussi là dans l'accueil des familles, dans l'attention et le désir de collaborer à une tâche difficile pour chacun: parents, enfants, personnel, médecins. Le respect des parents implique leur droit de changer de thérapeutes, de méthode, d'institution dans la mesure où ce changement est compatible avec le choix de la Société: quand nous avons condamné la "Méthode Doman", nous n'avons jamais condamné les parents qui y ont recours; nous avons seulement conforté le Ministère à ne pas rembourser les honoraires de ses praticiens.

Nous estimons même qu'on ne peut ni ne doit forcer les parents à devenir collaborateur de l'équipe dans une institution où leur enfant séjourne à plein temps. Un tel abandon n'est qu'un cas de figure du "consentement à l'adoption" que chaque parent est libre de signer à l'encontre de son enfant. Cependant, si les parents désirent devenir collaborateurs, partenaires de l'équipe pour mener à bien le suivi, les soins et l'éducation de leur enfant polyhandicapé, ce choix implique pour eux aussi des devoirs. Tout partenariat, sans exclure tout conflit, nécessite un minimum de confiance et de respect



réciproques. Tout comme les équipes, les familles peuvent et doivent évoluer pour le bien de tous les partenaires.

## CONCLUSION

En définitive, ce qui rend difficile le comportement éthique non violent par rapport aux enfants polyhandicapés, c'est que nous vivons dans un monde où la médecine et les progrès de la médecine sont tellement médiatisés et souvent d'une manière exagérée, que *les professionnels supportent très mal l'idée d'être dans une activité soignante sans apporter la guérison*. Le danger est alors qu'ils se vivent comme des sous-médecins, des sous-infirmiers, des sous-éducateurs, etc. s'occupant d'une sous-population nécessitant des soins au rabais.

Cette attitude est désastreuse pour tout le monde. C'est pourquoi nous pensons que la base éthique de notre travail doit rester celle qui a été énoncée par Hippocrate vers l'an 600. Nous avons l'obligation de ne pas nuire, nous avons l'obligation d'améliorer au maximum la vie immédiate, nous avons l'obligation de soins pertinents. Mais nous n'avons aucune obligation de guérir. Et, surtout, *avec les enfants polyhandicapés, nous n'avons même pas l'obligation d'obtenir des résultats* que l'on se sent trop souvent obligé de produire pour justifier notre travail et emporter l'adhésion de la société.

La simple préoccupation de comprendre l'enfant polyhandicapé tel qu'il est, en considérant que la vie de cet enfant est une vie complète, réelle, ayant sa signification en elle-même et non pas seulement par rapport à l'adulte qu'il est destiné à devenir, est un élément capital de notre éthique. En découlent l'importance essentielle de son bien être présent, le respect de son identité propre et de son autonomie, l'établissement d'un système de communication et d'échanges au sein d'une véritable communauté.

Pour chacun des trois partenaires (l'handicapé, ses parents, les professionnels), l'enjeu primordial doit être l'instauration de relations suffisamment souples et larges pour que chacun y acquiert et conserve sa propre place, une autonomie de sa personne suffisante pour laisser place aux autres. Et cette relation triangulaire doit s'instaurer très progressivement.

Pour les professionnels du soin et de l'éducation, le polyhandicap a un impact très particulier. Plus que toutes les autres déficiences de l'enfant, il nous inflige un constant rappel de nos limites. Quelque soit notre formation, nous nous sentons mal préparés et totalement incapables de réparer. Et ce n'est qu'au prix de la reconstruction de nos échelles de valeurs, de la redéfinition d'objectifs très modestes et surtout de la conviction d'ordre éthique qu'il ne peut y avoir de soin et d'éducation de second ordre, que les professionnels peuvent demeurer réellement présents et de ce fait se trouver utiles.

## **REFLECTIONS FOR AN ETHIC ON THE DAILY LIFE'S IN INSTITUTIONS FOR CHILDREN AND ADULTS WITH MULTIPLE DISABILITY**

The remarkable growth of scientific progress arouse our admiration when we see the achievements accomplish in extending and improving the quality of life of populations with special needs. But it can also make us shudder with fear when we see the consequences of it's abuse, especially when they are done with little control or none at all. In order to solve this type of problems, a national committee on ethics was created. But this venerable institution is more preoccupied with what we would called an ethic for the "noble" or the "rich", that is, an ethic related to advance scientific and biological progress.

In institutions for children and adults with multiple disability we have somewhat taken advantage of the media's infatuation with this grand ethic, in order to introduce ethics to the daily problems of life. Indeed we do not need great inventions to commit or let others commit genuine small horrors in daily life. But the ethics related to daily problems of life imply problems rarely treated in training schools, including medical schools.

The goal of this article is to reflect on a sense of ethic on the daily life's problems in institutions for children and adults with multiple disability. This proposition may appear paradoxical, inasmuch, that each of us, as soon as we evoke ethical problems, we always have the feeling of being supported by facts. Indeed, basing oneself on facts would seem impossible to be in wrong, as if, a sense of ethic stand to reason. In facts, the sense of ethic does not necessarily stand to reason, particularly when people and knowledge evolve more and more at a faster speed.

## BIBLIOGRAPHIE

- COLLIGNON, P., GIUSIANO B., JIMENO, M.-T., COMBE, J.-C., THIRION, X., PORSMORGUER, E. *Présentation d'une grille d'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé: difficultés et incidences pratiques*. Compte Rendu du 8e Congrès National S.O.F.M.E.R.R. de Rééducation Pédiatrique. Saint-Etienne, 15-18 Septembre 1993, 8 pages.
- ROSCH, D. (1982) Les parents d'enfants arriérés et les institutions. *Edition Raison Présente*, 65 (Numéro Spécial "L'Idiotie aujourd'hui"), 27-34.
- SAIAS A.-M. (1977) Les parents de l'arriéré profond. *Gazette Médicale de France*, 84(27), 2913-2918.
- SVENDSEN, F. (1985) Les problèmes éthiques posés par l'enfant polyhandicapé. In: *L'Enfant Déficient Mental Polyhandicapé: quelle réalité, quels projets?*, 239-248. Ouvrage Collectif E.S.F Editeur Paris.
- SVENDSEN, F. (1988) Face aux arriérés profonds polyhandicapés: il y a toujours un projet possible. *Rencontre: Cahiers du Travailleur Social*, 68, 59-61.
- SVENDSEN, F. (1989) Du bien être organique chez la personne polyhandicapée: condition incontournable pour l'efficacité des projets. Compte Rendu du Colloque A.P.F Paris UNESCO. *Bulletin des Etablissements Médico-Educatifs, Numéro Spécial*, 45-59.
- TOMKIEWICZ, S. (1967) A propos des parents d'enfants arriérés profonds. *Revue de Neuropsychiatrie Infantile* 15(9), 777-789.
- TOMKIEWICZ, S. (1969) Tolérance et équilibre des parents de l'enfant arriéré. *Réadaptation*, 160, 35-38.
- TOMKIEWICZ, S. (1983) Arriérés ou polyhandicapés. In: numéro spécial. "L'Idiotie aujourd'hui: Colloque sur les troubles graves du comportement" *Raison Présente*, 65, 73-89.
- TOMKIEWICZ, S. (1986) Adolescents et adultes déficients mentaux, l'équipe et la famille. *European Journal of Special Needs Education*, 1(2), 113-124.
- TOMKIEWICZ, S., ANNEQUIN, D., KEMLIN, I. (1987) *Méthode Doman: évaluation P.U.F.*, 292 pages. Editeur: Publication du C.T.N.E.R.H.I.
- TOMKIEWICZ, S. (1973) Relation du débile mental avec sa famille. *Confrontations Psychiatriques*, 10, 159-192.
- TOMKIEWICZ, S. (1978) Un regard social sur la déficience mentale. In: "Journées parisiennes de Pédiatrie", 399-408. Flammarion Médecine Ed., Paris.
- TOMKIEWICZ, S. (1987) La vie des parents des jeunes handicapés. *Pédiatrie*, 42, 375-382.
- TOMKIEWICZ, S. (1990) Parents et professionnels. In: "Handicap, famille et société", 245-249. I.D.E.F Editeur, Paris.

- TOMKIEWICZ, S. (1991) L'évolution des attitudes des familles des handicapés mentaux: de la famille objet à la famille sujet. In: "*Handicap, Handicapés: le regard interrogé*", 123-132. ERES Editeur: Toulouse.
- TOMKIEWICZ, S. (1991) La mort des polyhandicapés. In: "*Les psychoses profondément déficitaires parvenues à l'âge adulte*", 123-132. Colloque de la Fondation John Bost (La Force, Dordogne). Reprographie 1991.
- TOSQUELLES, F. (1975) Conseils pratiques aux parents. *Réadaptation*, 218, 43-49.
- TRIOMPHE, A., TOMKIEWICZ, S. et Coll. (1985) *Les handicapés de la prime enfance: aspects économiques, sociaux et médicaux*, 209 pages. Presse Universitaire de France Editeur, Paris.
- ZUCMAN, E. (1966) L'équipe thérapeutique en face des parents d'enfants Infirmes Moteurs Cérébraux: problème d'adaptation. *Cahiers du C.D.I.*, 28(1-8).
- ZUCMAN, E. (1978) Relation de l'enfant surhandicapé avec l'environnement en milieu familial et institutionnel. *Handicaps et Inadaptations: les Cahiers du C.T.N.E.R.H.I*, 2, 7-11.
- ZUCMAN, E. (1982) Reconnaître et éviter le surhandicap des familles. *Handicaps et Inadaptations: les Cahiers du C.T.N.E.R.H.I*, 18, 22-30.
- ZUCMAN, E. (1986) Questions posées par l'enfant polyhandicapé et sa famille au médecin de rééducation fonctionnelle. In: Duchesne, *Besoins et prises en charge médico-psycho-éducatives des personnes polyhandicapées*, 167-170. Thèse de Doctorat en Médecine, Paris.
- ZUCMAN, E. (1988) Parents et professionnels auprès des adultes handicapés mentaux. *Réadaptation*, 353, 24-27.