

Se mettre à l'écoute de l'in audible: un préambule indispensable au soin d'une situation de handicap

Vous savez ce qui se passe quand deux personnes bavardent. L'une parle et l'autre lui coupe la parole : *c'est tout à fait comme moi, je ...* et se met à parler d'elle jusqu'à ce que la première réussisse à glisser à son tour : *c'est tout à fait comme moi, je ...*

Cette phrase, *c'est tout à fait comme moi, je ...*, semble être un écho approuvateur, une manière de continuer la réflexion de l'autre, mais c'est un leurre : en réalité c'est une révolte brutale contre une violence brutale, un effort pour libérer notre propre oreille de l'esclavage et occuper de force l'oreille de l'adversaire. Car toute la vie de l'homme parmi ses semblables n'est rien d'autre qu'un combat pour s'emparer de l'oreille d'autrui.

M. Kundera, (*Le livre du rire et de l'oubli*, trad. François Kérel, p.128, Folio n°1831)

Je remercie avant tout l'équipe de l'Espace Ethique de m'avoir invitée à vous présenter mon ouvrage, et en cela à réfléchir à des prolongements possibles de la dynamique dans laquelle je l'ai voulu. Je salue ses contributeurs qui jusque dans le mode de fabrication et de genèse du présent travail, sont fidèles à des valeurs qui sont pour moi hautement thérapeutiques, à l'image de la dénomination de « l'Espace Ethique ». Il y a bien création d'un « espace » de réflexion ici, l'essence de la fonction thérapeutique d'après moi, celle qui consiste à « donner de la place », ici à des réflexions qui vont se déployer en son sein, sans pour autant connaître d'avance quels en seront les contenus et à quoi ils aboutiront.

Lorsque nous avons commencé à réfléchir de manière concertée avec Céline Louvet aux modalités dans lesquelles s'inscrirait cette présentation, nos échanges, pleins de mes réticences les plus spontanées, ont d'abord été laborieux. Elle me proposait de parler de fragilité de l'individu en situation de handicap ; le cadre idéal étant que ma contribution inaugure un cycle à l'Espace Ethique sur la notion d'*empowerment*, qui peut être traduit par un certain mouvement d'autonomisation de certains groupes fragilisés (un renforcement du pouvoir d'agir).

Face à mes nombreuses questions inquiètes concernant le cadre qui devait initier l'ensemble de ma présentation – dans la mesure où cette première intervention engageait déjà la suite du cycle tout entier, Céline a fini par me convier à prendre la barre du navire de cette rencontre en me disant que j'en étais le « capitaine ». C'était encore faire honneur à l'esprit de l'Espace Ethique : elle avait bien conscience que, mieux que quiconque, je savais comment j'avais orienté le travail que j'avais moi-même réalisé en épousant les méandres de la réalité des situations que je décrivais. Abandonnant toute velléité d'omniscience et ne sachant pas comment j'allais travailler, elle me laissait carte blanche dans cette mise en abîme du geste thérapeutique, non pas par désintéressement laxiste, mais prête à m'accompagner davantage dans ce cadre si j'en avais eu besoin.

J'ai donc commencé par me demander comment résonnait ma thématique avec la notion de pouvoir, d'*empowerment*. Où était donc logée la notion ? Rendait-on, donnait-on le pouvoir ? Si oui, à qui appartenait ce pouvoir si quelqu'un en détenait les rênes ? La maladie ou le handicap décentraient-ils, et si oui de quel centre et vers quelle extériorité ?

La citation de Milan Kundera que j'ai choisi de mettre en exergue fait résonner pour tout un chacun la notion de pouvoir en la reliant à ce besoin impérieux d'écoute de l'être humain, mais en insistant sur le fait que ce besoin a été perverti dans une course effrénée à la captation de l'attention d'autrui, qui ne se résout plus somme toute qu'en une alternance de monologues dans nos bavardages et nos surdités les plus quotidiennes. Les individus ont perdu et oublié jusqu'au sens de s'écouter les uns les autres.

J'étais plutôt hostile dans un premier temps à ce paradigme du pouvoir qui cautionnait et actait de ce fait une inégalité fondamentale entre le soignant et le soigné : si un pouvoir devait être rendu ou donné, c'est qu'il n'avait initialement pas été dévolu aux bonnes instances et qu'on transférait *in fine* ce pouvoir à qui de droit. Ce que je défendais au contraire dans mon livre, c'est qu'il n'y avait pas un fragile, un précaire fatalement enkysté dans une détresse « à demeure », à l'opposé du « fort » que serait le soignant. Nous évoluions tous dans un monde poreux, où nous étions tous vulnérables même si certains seulement étaient plus fragiles, plus « vulnérés » car plus exposés aux déséquilibres et à nos interdépendances du quotidien que les autres. Ce risque d'une tentation victimaire me repoussait au premier chef car il allait à contre-courant des aspirations du livre que je vous présente.

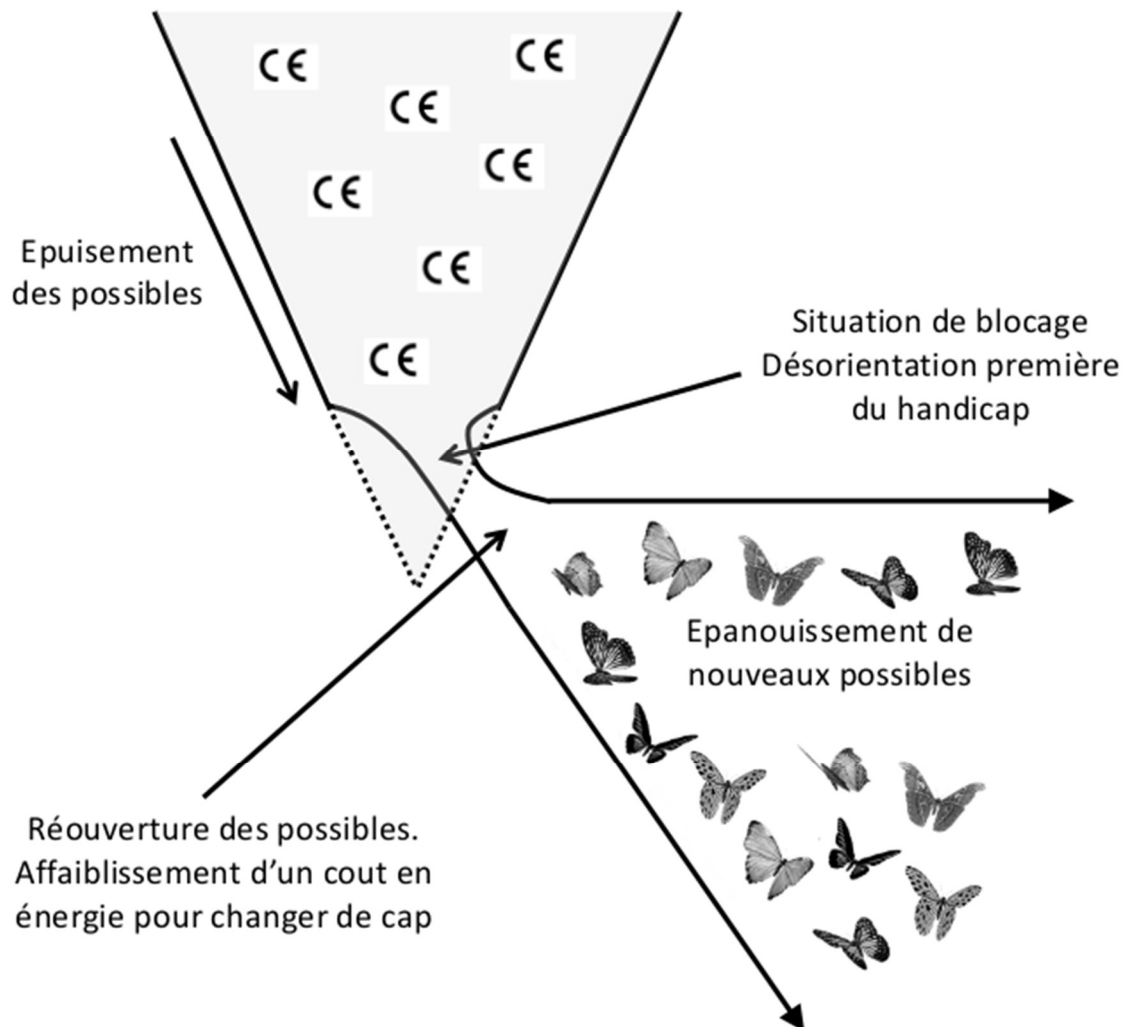
Je n'en ferai pas un résumé ici : il met l'accent sur la créativité et l'inventivité humaine qui peuvent se déployer dans une situation *a priori* bouleversée par le handicap. J'utilise trois concepts que j'illustre à chaque fois grâce à une expérience de vie, le concept de norme à l'échelle du corps, celui d'affordance ou invitation à agir dans le milieu technique, celui de capabilité comme retraçant les frontières normatives entre ce que peut être ou ne pas être un individu dans son milieu social. Ces trois concepts n'ont toutefois pas la préséance de mon propos ; j'aurais pu utiliser des outils différents pour déployer l'idée qu'améliorer la situation de handicap, c'est une affaire qui passe avant tout au travers de l'expérience vécue du sujet qui se coordonne avec une renégociation de l'ensemble de son milieu. Ici les trois notions que j'ai développées présentent simplement l'avantage de mettre en lumière les trois espaces qui balisent nos vies à tous dans leurs grands traits.

Je me suis toutefois souvenue après ce premier mouvement de recul d'un reproche qu'on m'a adressé lors d'un exposé de mon doctorat quelques mois après ma soutenance de thèse, thèse dont ce livre est issu. Selon cette critique, je ne déployais dans mon travail que des cas remarquables pour lesquels un changement bénéfique avait pu avoir lieu, alors que dans la réalité comme nous le savons tous, nous avons majoritairement affaire à des cas qui restent enlisés dans le blocage initial du handicap. J'étais restée interloquée face à cette appréciation de mon travail dans l'immédiat, même si j'étais convaincue au plus profond de moi-même qu'elle n'était pas justifiée. Il me semble bien que tout le travail résumé dans ma thèse et dans mon ouvrage fait justement la part belle, certes en filigrane, à ces passagers du « handicap » qui n'aboutissent pas à leur réalisation : dans tout mon travail, je montre justement que le handicap ne peut se limiter à un problème « local » mais qu'il est en fait une affaire qui convoque beaucoup plus d'individus ou d'éléments environnants comme les proches, les conditions d'accessibilité, l'environnement politique et social qui entoure la personne. Quand une situation de handicap trouve à s'améliorer, cette amélioration dépend

en grande partie d'un investissement pertinent du milieu à chaque fois, sans jamais perdre de vue que l'impulsion de départ doit invariablement rester l'expérience vécue du sujet. Sans tenter cette dynamique, je n'aurais pas pu faire valoir tout ce réel qui se réorganisait autour de la personne handicapée. C'était donc une manière d'encourager et de donner à penser qu'aucune de ces expériences ne doit se résoudre à la fatalité ; je crois même que c'était principalement pour ces dédicataires que j'avais écrit mes pages. C'était ma façon de contribuer entre autres à cette part de courage si propre à chacun, et à laquelle il ne faut jamais renoncer, en dépit du peu de cas qu'on fait trop souvent de la grande majorité des voix des sujets dits « handicapés », faute de place, faute d'écoute.

C'était bien dans ce champ de réalité que le pouvoir se trouvait, en dépit des aspirations premières que j'avais mobilisées. Il se loge au cœur du champ de force qui accuse un fort et un faible, un majoritaire et un minoritaire, un inclus qu'on entend d'emblée et un exclu privé d'office de la capacité d'être entendu, de pouvoir être écouté. Le pouvoir se situe à ce point d'achoppement précis entre un cadre qu'il faut rouvrir et réinventer au risque de rester figé dans une telle situation de détresse, et un cadre encore inouï qui se façonne au fil du temps et du courage de chacun des acteurs. J'ai tâché à l'époque de traduire cet espace ci-dessous, même si je ne me suis pas servie de cette représentation dans mon ouvrage :

Tournant décisif dans le processus de handicap Rapport des possibles à la situation



Et c'est justement cette inégalité initiale qui réunit le soignant et le soigné, tous deux détenteurs de pans et de compétences d'un réel différents et qui peuvent se compléter dans leur étroite collaboration.

Quelle est donc dans ce contexte l'essence du geste thérapeutique ? Qui peut donc être thérapeute ? J'élargis dans mon ouvrage la perspective du soin : peut être thérapeute tout individu capable de créer un espace qui permet librement au « patient » ou à l'individu plus fragile d'y déployer librement les capacités dont il est porteur, sans même qu'il se sache *a priori* capable d'un tel mouvement. Et le premier espace dont l'individu handicapé a besoin pour déployer ce qu'il peut faire, c'est avant tout de lui-même comme je le montre dans mon

livre au travers de l'exemple d'un calligraphe tétraplégique qui réapprend la calligraphie en travaillant avec son corps limité cette fois par la paralysie, et en aboutissant *in fine* au même degré d'expertise qu'avant. C'est le premier verrou à lever pour faire évoluer une situation qui se retrouve bloquée de fait : ce blocage, c'est bien celui que convoque le handicap où l'individu est excentré d'un centre ordinaire dont il lui faut reconquérir les instances, soit apprendre à faire sien ce nouvel excentrage qui ne peut jamais vraiment être anticipé. Nous sommes toujours sur du sur-mesure qu'il s'agisse du patient ou du thérapeute, mais surtout lorsque l'on parle de leur binôme à tous les deux.

C'est principalement dans mon dernier exemple sur la jeune femme autiste Temple Grandin que je montre finalement qu'un des vrais courages, une des grandes forces dont doit faire preuve le soignant, c'est d'accepter de ne pas tout savoir mais de laisser émerger ce qui se déploie dans ce nouveau cadre qu'il accueille. C'est d'avoir conscience qu'il ne peut pas tout comprendre et qu'il ne doit pas non plus chercher à tout maîtriser ; en d'autres termes il doit être prêt à engager une même confiance en son patient que celle que lui accorde ce dernier quand il se sait écouté – là où des silences d'illusion ne prennent jamais d'ailleurs : même inconsciemment, le patient sait quand il est écouté et n'accorde sa parole qu'à celui en qui il a confiance.

Le thérapeute doit favoriser les mouvements d'autonomie du sujet handicapé, autonomie au sens étymologique de « celui qui crée sa propre loi ». En effet, le thérapeute ne doit pas s'inscrire dans une démarche qui confondrait dépendance et autonomie, mais veiller à donner à son patient tous les outils que lui-même n'a pas forcément, à lui permettre d'y accéder sans faire ce travail à sa place, ce en quoi la thérapie perdrait son sens. Il doit l'amener à l'expertise en acceptant de ne pas être lui-même le même expert, car invariablement, c'est vers sa propre expérience que le patient devra se tourner lorsqu'il sera face à une situation critique. En d'autres termes, le thérapeute doit avant tout se garder de projeter « du soi » sur l'autre. Le deuxième exemple de mon ouvrage qui rend compte de la création d'une équipe de cécifoot au Mali y fait écho : les instigateurs du projet n'ont pas cherché à frayer une voie à partir de leur propre expérience mais se posent la question de savoir quel est le projet le plus favorable à l'épanouissement des jeunes enfants aveugles qu'ils côtoient tous les jours à Bamako. Nos esprits occidentaux se seraient volontiers engagés dans des projets qui ont trait à une autre façon de vivre, par exemple en privilégiant l'apprentissage de l'écriture. Mais après avoir observé les jeunes aveugles tentant souvent de jouer au foot lorsqu'ils disposent de bidons vides à leurs pieds, la décision est prise de mettre tous les efforts dans la création et le développement d'une équipe de foot pour des personnes aveugles ou malvoyantes.

Car écouter, observer attentivement l'autre, c'est bien sûr la condition première à n'importe quel soin. D'où le titre que j'ai choisi, écouter l'inaudible, mais surtout : « se mettre à » écouter l'inaudible, c'est-à-dire commencer à infléchir les postures de réflexion et de vie que nous avons tous dans la vie de tous les jours. C'est aller à l'encontre des attitudes de surdité mutuelle dont rend compte Milan Kundera en exergue.

Pourquoi « inaudibles » ? Jamais plus que dans notre monde moderne, les aspirations intimes de la personne handicapée ne sont sujettes à être si peu entendues du fait que le *credo* majoritaire, c'est la façon d'entendre les normes standard sans aller au-delà de ce canal informatif. Bousculées sans être écoutées dans leurs velléités d'expression quotidiennes, ces

personnes entrent dans une logique interne au sujet qui reste fondamentalement hermétique à tout point de vue extérieur. La force du thérapeute, c'est aussi celle de postuler que malgré le fait qu'il n'entend pas *a priori*, il a quand même quelque chose à entendre et à écouter, et que la personne a quelque chose à lui dire. Il doit donc prêter ses deux oreilles et toute son attention à cette nouvelle humanité à qui il offre ainsi une reconnaissance.

La psychanalyste Simone Korff-Sausse a écrit avec justesse dans un compte-rendu de mon ouvrage :

L'autisme est dès lors une manière d'être. On peut faire un parallèle avec les réflexions de Gaetano Benedetti (*La Mort dans l'Âme*, Erès, 1995) qui parle de sa clinique des schizophrènes, en disant que notre tendance à comprendre et interpréter les manifestations et expressions des psychotiques sur le modèle de nos perceptions est une erreur, voire même une violence faite au patient. Leurs hallucinations sont des perceptions d'un type de réalité avec laquelle il n'est pas possible de s'identifier. Plutôt que de dire : « il a une hallucination », il s'agit plutôt d'admettre : « il a une perception d'un monde que je ne perçois pas ». (Revue Corps et psychisme).

Evidemment, cela interroge à nouveaux frais les notions de silence et de langage, faisant une fois encore écho à l'exergue troublante de Kundera. Il ne s'agit pas d'aligner de simples mots comme vecteurs d'information, et dont le silence ne serait que la contradiction. Ce sont justement ces silences qu'il faut peut-être écouter avec une attention redoublée, silences où la personne handicapée chemine vers sa propre voie sans que l'on puisse dans l'immédiat en rendre compte. Le thérapeute, c'est celui qui fait place, qui laisse la place à la voix de son patient quelle que soit la teneur de ce que l'individu en détresse a à lui dire. A mon sens, le geste thérapeutique consiste à donner cet espace originel, nécessaire à l'épanouissement d'un soin, cet espace même que Henri Michaux décrit dans *Poteaux d'angle* :

Une chose indispensable : avoir de la place. Sans la place, pas de bienveillance. Pas de tolérance, pas de... et pas de... Quand la place manque, un seul sentiment, bien connu, est l'exaspération, qui en est l'insuffisante issue.

S'il est indéniable aujourd'hui que bien des soignants n'ont pas la possibilité d'offrir suffisamment de disponibilité en termes d'espace, en termes de temps et donc en termes d'écoute étant donné qu'ils en sont eux-mêmes privés du fait d'un mouvement plus général d'une société qui ne se met que trop rarement à la hauteur des besoins de ses membres, cela ne doit pas encourager à une certaine forme de passivité. Les relations entre le thérapeute et l'individu doivent évidemment s'établir sur du long terme, ce qui n'est pas toujours rendu possible puisque les personnes en situation de handicap sont souvent ballotées entre de multiples instances médicales. Ce manque originel de place ne nous invite cependant pas à nous complaire dans une certaine attitude de paresse où nous ne chercherions même plus à faire jouer nos humanités respectives. Au contraire, c'est peut-être ici en particulier qu'elles doivent agir de concert, dans cet espace de clandestinité, même parfois étriqué, qui fait la part belle à deux singularités éminemment différentes qui se rencontrent, l'une dans la détresse et l'autre qui est à même de créer l'espace de protection dont la première a besoin.

J'ai hésité à intituler mon intervention « Ces travailleurs de l'interstice » justement dans cette perspective. L'*empowerment*, le travail de coéquipier, fût-il temporaire, entre le thérapeute et son patient, se constitue bien dans cet espace de jeu d'un entre-deux toujours un peu en

marge, dans cet espace non conformiste et non délimité, qui fait jouer les singularités de chacun pour instaurer un binôme d'une connivence remarquable.

Je résumerai en reprenant le paradoxe de la relation thérapeutique qui me paraît être le cœur de la problématique du soin : de cette relation d'initiale inégalité entre un individu fragile et un individu qui a la possibilité et la force dans ce monde d'accueillir, d'améliorer et de repolariser quand il le faut cette détresse pour que de ses faiblesses initiales émerge un jeu expert et conscient de ses capacités comme de ses limites, on donne à la situation à se reconfigurer, on la restaure non pas seulement en réalisant des « compensations » locales, mais d'une façon qui prend en compte l'intégralité de la personne initialement bouleversée. Décentrée d'un centre standard à l'origine qui la pousse à explorer sa propre voie *via* les décentrages dont elle fait l'épreuve, la personne en situation de handicap peut *in fine* réussir à faire sien cet excentrage. Et même parfois contre toute attente s'apercevoir que le premier centre duquel elle a été expulsée n'était pas aussi adapté à sa première mesure que celui qu'elle a retrouvé.

Dans le paradigme thérapeutique que j'ai développé ici, il se peut que certaines personnes en situation de handicap choisissent de prendre ou non une possibilité qui leur est offerte par le soignant. Le second cas est plus fréquent de nos jours, donnant parfois l'impression au thérapeute d'un échec thérapeutique, mais avoir donné la possibilité du soin à l'individu, c'est déjà le restaurer dans sa capacité d'être humain, dans sa capacité d'être écouté. Et en cela, affirmer sa propre humanité de soignant à travers ce geste qui ne le cherchait pas. Défiant nos conceptions spatiales les plus traditionnelles, ici en même temps que le soignant abrite l'humanité de son patient, le patient abrite l'humanité de son soignant.

Je ne résiste pas au plaisir de laisser la parole à Jean-Dominique Bauby qui a su de manière incroyable rédiger le très beau texte *Le Scaphandre et le Papillon* avec une patience qu'on n'ose même pas imaginer, texte que j'ai lu il y a à peine quelques jours, lorsque je croyais avoir définitivement terminé de rédiger mon intervention. Je vous livre tout mon émerveillement devant ces quelques lignes où Bauby, dans un raccourci où j'avoue m'être sentie un peu feintée, rend compte avec la plus grande économie de mots de tout le développement que j'ai tenté d'esquisser précédemment. Enfermé dans son « *locked-in syndrome* » - tout mouvement hormis le clignement des yeux lui est devenu impossible – il se reconnaît de façon imagée et pleine d'humour « domicilié dans son scaphandre » (p. 43), scaphandre dont seule son orthophoniste, celle qu'il appelle « son ange gardien » dans le réseau médical qui l'entoure, a tâché d'accompagner son évasion en ayant créé avec lui un système de communication à la mesure de ses possibilités de clignement d'œil et en l'accompagnant dans l'écriture de cet ouvrage. Mais ce sont ces quelques mots qui m'ont le plus émue, tant ils éclairaient avec élégance le message que j'ai cherché à transmettre. Quel plus beau message pour libérer à la fois l'humanité du patient et celle de son thérapeute ? On ne saurait mieux dire combien il peut y avoir d'infinies façons d'écouter :

“Loin de ces raffuts, dans le silence reconquis, je peux écouter les papillons qui volent à travers ma tête. Il faut beaucoup d'attention et même du recueillement car leurs battements d'ailes sont presque imperceptibles. Une respiration un peu forte suffit à les couvrir. C'est d'ailleurs étonnant. Mon audition ne s'améliore pas et pourtant je les entends de mieux en mieux. Je dois avoir l'oreille des papillons.” – Jean-Dominique Bauby, *Le Scaphandre et le Papillon*, éd. Robert Laffont, p. 103

Pour conclure, j'insisterai sur le fait que le manque d'écoute n'est pas propre à la situation de handicap ni même spécifique à une situation de soin médical quelconque, comme le souligne Kundera au hasard d'une conversation somme toute très routinière. On observe certes ce même problème avec beaucoup plus d'acuité dans ces situations un peu extrêmes du handicap, mais cette situation se prolonge en fait dans l'ensemble de nos accompagnements. Nous ne sommes plus à même bien souvent d'écouter l'Autre, ses véritables paroles deviennent en cela « inaudibles ». Il faut commencer à changer de posture, à « nous mettre à l'écoute » les uns des autres. C'est à cette conclusion que j'arrive dans mon ouvrage : si le terrain du handicap est un lieu privilégié pour observer nos humanités à chacun, c'est tous nos accompagnements les plus rudimentaires, les plus quotidiens qu'il nous faut commencer à repenser. Transformer la notion initiale qui consiste à faire peser sur les dénominations que nous utilisons entre nous une nomenclature intangible qui fige les situations dans leurs hiérarchies photographiques, en un pouvoir « qui permet aux situations d'advenir » *via* nos attitudes de tous les jours les plus banales, voilà le message de mon livre.

J'ai parlé de travailler les interstices comme modeste démarche : celui qui œuvre toujours silencieusement dans les interstices, c'est celui qui comble les lacunes ou les défaillances d'un espace à renouveler, sans nécessairement attendre que son travail apparaisse marquant au grand jour et soit reconnu *de facto* par le plus grand nombre. Mais, si l'on considère les arcades – et non pas arcanes – du pouvoir, les interstices, ce sont tous les espaces qui se nichent entre la frontière des deux arcs. Cet espace sans cesse à renouveler et à faire travailler n'est donc jamais limité : à l'instar de la responsabilité infinie dont je fais l'épreuve pour autrui chez Levinas entre d'autres penseurs, il semble que nous n'en ayons jamais terminé avec le travail de nos humanités.

Merci de votre attention, n'hésitez pas à me poser des questions.
