



## «Il ne peut être suffisant de ne se préoccuper que d'un quotidien qui serait sans lendemain»

23 mai 2014

### Présentation de situation

Mia est une jeune adolescente actuellement de 17 ans.

Dès l'âge de 6 ans, elle a été accueillie à l'Institut Médico Pédagogique Les Catherinettes en raison d'une déficience intellectuelle sévère, aggravée par un repli sur soi et des fragilités physiques et motrices. L'adolescente est souvent dans son monde, les interactions avec les autres se traduisent par des sourires, des regards furtifs et un plaisir palpable mais non verbalisé d'être là, parmi les autres.

La jeune fille se déplace et s'alimente seule, la nourriture est source de plaisir. Les activités sont limitées mais Mia apprécie la musique, les activités de manipulations et sensorielles (elle aime particulièrement les activités aquatiques, les massages, la musicothérapie, l'espace snoezelen). Le peu d'autonomie entraîne une grande dépendance à l'adulte. Si Mia n'est pas stimulée par un tiers, elle reste assise, le regard dans le vide et s'adonne à une activité très stérile de manipulations stéréotypées d'un objet quelconque devant ses yeux.

A l'IMP Mia est accueilli sur une unité appelée unité sensorielle et cognitive. Elle partage les activités avec 5 autres enfants tous pluri handicapés, elle est encadrée par une éducatrice et Aide Médico Psychologique. Elle bénéficie de plusieurs prises en charge thérapeutiques en individuel.

À l'aube de sa treizième année nous (les professionnels) avons abordé avec la famille la question de l'orientation, l'IMP étant agréé pour accueillir des jeunes de 6 à 14 ans. Les parents se positionnent en faveur d'une structure en semi internat (accueil sans hébergement avec un retour au domicile tous les soirs) ; le projet d'orienter vers un internat n'est pas souhaité par la famille. A partir de là les parents vont aller de désillusion en désillusion. Ils vont se heurter à la difficulté d'être reçu dans certains établissements, se confronter à l'absence de structure réellement adaptée au pluri handicap de leur fille et constater un manque de place évident.

Nous cherchons à appuyer la demande de la famille pour le seul établissement potentiellement susceptible d'accueillir Mia. Mais nous nous heurtons aux mêmes refus pour les motifs suivants manque de place, éloignement trop important entre le domicile et l'établissement et inadéquation entre le projet de l'établissement et le profil de la jeune.

Faute de solution nous maintenons Mia une première et deuxième année avec dérogation d'âge. Parallèlement nous informons les



administrations et instances de tutelles sur cette situation critique et poursuivons pendant ces deux ans une recherche de solution qui se solde par un échec.

Mia a alors 16 ans, et la MDPH instance qui notifie les orientations propose à la famille de reconsidérer sa demande, de formuler un projet vers un internat et refuse le maintien à l'IMP.

La famille n'arrive pas à se résoudre à une séparation avec leur fille. Le projet d'internat ne fait pas partie du projet de vie qu'elle formule pour l'instant pour leur enfant.

La famille reste sans solution, Mia après plus de 10 ans d'accompagnement et d'investissement de professionnels, reste chez elle à domicile. La mère se voit contrainte de quitter son emploi pour s'occuper d'elle, la MDPH poursuit la quête d'une solution. A presque une année de maintien à domicile la famille qui reste en contact avec l'établissement montre une grande lassitude, les parents sont en souffrance, Mia se replie sur elle-même et se détourne des petits plaisirs qu'elle avait. Les parents racontent une adolescente dépressive de moins en moins en interactions. Les parents relancent les administrations concernées pour une recherche de solution, personne ne leur répond.

Cette situation pourrait sembler isolée voir anecdotique, malheureusement elle risque de se reproduire cette année pour une autre

adolescente de 16 ans dont la notification pour l'IMP arrive à échéance et risque devoir rester chez elle à la rentrée prochaine après deux années de maintien.

Quatre autres jeunes de cette même unité vont être maintenus pour une première année à l'IMP en 2014. Quelle sera leur situation d'ici un an ? À noter que ces maintiens entraînent également une impossibilité d'accueillir des enfants plus jeunes en liste d'attente. La tension engendrée par le manque de flux est problématique sur l'ensemble du territoire, toutes les structures sont impactées par le manque de place et la difficulté de réorienter les jeunes.

Comment travailler sereinement avec l'enfant et sa famille lorsque le projet se heurte à un avenir aussi incertain. Quels sens donner à notre pratique, comment porter un projet associatif qui évoque « une place pour tous, un projet pour chacun » , alors qu'il peut en être autrement ?

Faut-il imposer aux familles un projet vers un internat alors que celui-ci ne fait partie de leur motivation et de leur projection (il est cependant toujours suggéré, nous proposons aussi des visites d'établissements, à noter que les structures en internats souffrent également d'un manque de place) ? Comment rester en accord avec une législation qui évoque des droits, une collaboration et une participation des bénéficiaires dans leur trajectoire, alors qu'une rupture de parcours se profile ?



Comment ne pas se démobiliser en tant que professionnel, chacun s'investit fortement dans l'accompagnement de ces jeunes même si les progrès sont souvent lents et peu nombreux ?

Les sentiments partagés sont ceux entre l'abandon des familles à leur sort et la révolte de l'incohérence du secteur.

Les familles concernées ont bien du mal à se projeter dans un avenir et ne semblent pas mesurer le risque réel de retour à domicile, certains professionnels seraient tentés de se révolter à la place des familles.

### Synthèse des débats

La situation de Mia interpelle les professionnels à plusieurs niveaux. Au premier chef se pose la question de l'avenir de cette jeune prise comme un exemple révélateur des difficultés repérées en termes d'orientation dans le champ du handicap à l'issue d'un parcours en IME notamment dans les situations les plus éprouvantes de pluri-handicap.

Pour les éducateurs, il s'agit en principe de parvenir à soutenir l'adolescente et sa famille dans des perspectives d'orientation cooptées, accessibles et réalistes, mais il n'en est rien car les professionnels se heurtent à la limite des agréments des structures en fonction de critères d'âge restrictifs ou de spécificité de handicap accueillis.

*« Qu'est-ce que je fais, à quoi ça sert ? »*

De la faisabilité d'une prise en charge via

les agréments et leurs éventuelles extensions à l'impossibilité d'orienter, il est ici question d'un profond ressenti conduisant à la remise en cause d'un travail soutenu pendant de longues années par des professionnels qui se trouvent en fin de prise en charge confrontés de plein fouet à leurs limites. Ces configurations s'avèrent emblématiques et viennent interpeller les éducateurs quant au sens de leur pratique et de leur engagement car présentement, ils ne peuvent faire le détour de réinterroger ce qui les pousse à agir au bénéfice de la personne accueillie alors qu'ils estiment qu'elle peut se trouver à ce moment de l'orientation sans réel avenir.

Pour les professionnels il s'agit d'accompagner la personne à travers ce que certains n'hésitent pas à considérer comme un parcours d'obstacles pour permettre aux bénéficiaires d'en sortir grandis. D'autres, d'insister et de dire que ce qui a permis l'agrément aboutit en bout de course à une série de désagrément tant l'offre apparaît en inadéquation avec les besoins. Derrière ce constat c'est aussi la question pour les professionnels, « qu'est-ce que je fais, à quoi ça sert ? ». Il est ici regretté que les politiques publiques ne permettent que de façon trop parcellaire d'adapter les réponses au niveau des besoins de chacun.

Les professionnels travaillent à l'idée de promouvoir la personne quelque soit sa situation de handicap. Ils participent à la construction et à la représentation d'un



avenir qui au final se délite et les laissent avec les jeunes et les familles dans une situation d'incompréhension et de dire que le découragement n'est pas loin, « tout ça pour ça »... Ils expriment le sentiment de se retrouver en porte à faux et ne peuvent que reprendre à leur compte « l'idée d'être responsable de ce que je n'ai pu éviter ».

Dès lors moult réflexions entrent en résonance avec le questionnement éthique :

- Serait-il acceptable de créer des conditions d'accès par filière en n'acceptant dès l'admission que l'enfant dont on subodore qu'il pourra bénéficier d'une orientation en adéquation avec ses besoins à l'issue de plusieurs années au sein d'une institution.
- Faut-il freiner les espérances de l'autre (l'enfant pris en compte et ses parents) ?
- Faut-il faire semblant qu'une solution puisse être proposée alors qu'il n'y en aurait guère ?
- Y aurait-il une catégorie de handicap qui serait considérée dans notre société comme incasable par extension y aurait-il des hommes qui ne pourraient être reconnus dans leur humanité ?
- Les professionnels seraient-ils amenés à se mentir à eux même et à mentir à l'autre ?

Ces questions amènent les professionnels à travailler sur leur propre représentation et limite. Ils se doivent de composer avec une partition truffée de silences qui ne

*«Je suis responsable de mon humanité et aussi de celle d'autrui».*

peuvent être tus sans prendre le risque d'être confronté encore plus fortement à une logique de double contrainte (le dire et le taire) ; dire que l'on accompagne mais faudrait-il taire que nous n'avons guère d'orientation d'avenir à proposer ? Animés par ce que nous pouvons assimiler à un turbulent silence, certains professionnels se demandent s'il n'y a pas lieu d'évoquer un certain désespoir qu'il importe de crier pour faire entendre les bouleversements qu'ils partagent avec les bénéficiaires et leurs familles dont les voix restent particulièrement inaudibles.

La question de la place de l'autre s'avère ici particulièrement vive. En prenant à notre compte la pensée de LEVINAS, il va de soit que pour le professionnel « je suis responsable de mon humanité et aussi de celle d'autrui » . Il s'agit bien de parvenir à regarder l'autre en tant qu'homme dans sa singularité et le travail des éducateurs a pour sens de conduire à la socialisation et autant que possible de tendre à l'émancipation. Ainsi les démarches d'accompagnement mises en œuvre visent à produire une humanité réellement humanisée alors que nous la découvrons comme étant remise en cause pour ne pas dire bafouée par une absence d'avenir du côté des vivants pour les personnes les plus lourdement handicapées.

S'en suit une interrogation forte quant aux postures à tenir alors que certains professionnels indiquent se sentir envahis par un doute éthique existentiel .



Le taire ou le dire, l'envie de le crier parfois et de se faire l'écho des sans voix.

À quoi bon, peut bien servir des années consacrées à l'aide et aux soutiens thérapeutiques si en bout de course il n'est pas possible de proposer à la personne en

*Proposer à la personne en situation de handicap des conditions de vie d'adulte acceptable* situation de handicap des conditions de vie d'adulte acceptable. Dans le présent exemple il s'agit bien pour le bénéficiaire d'un retour à un état d'enfant auprès de parents certes vigilants et aimants mais sans alternative permettant la reconnaissance d'une existence avec les autres à la fois différents et semblables. Il y aurait comme un sentiment de clore une boucle par défaut d'un parcours d'ouverture et de progrès, conduisant à une dynamique de repli.

La question de l'investissement et du retour sur investissement par rapport au travail mis en œuvre renvoie à la nécessité de reconnaissance certes des professionnels qui se sentent comme malmenés mais surtout reconnaissance des plus vulnérables qui se perçoivent comme mal aimés, indésirables et dont les éducateurs peuvent se faire l'écho, véritable porte-voix d'autant que certains parents fragilisés hésitent à relever le défi d'aller interpeller les administrations par crainte d'être encore davantage laissé pour compte. Ne pas renoncer et passer outre le fait d'être bouleversé s'avère certes difficile mais indispensable car « se soumettre, ce serait cesser d'exister ». Pour le bénéficiaire, tout au

moins pour la famille et les accompagnants, il y a dans un tel cas de figure une forme de collision entre un passé qui rencontre un futur en déstabilisant un présent d'efforts qui se trouve comme anéanti.

Si nous reprenons le sens étymologique du mot éduquer, il s'agit bien de guider et de conduire vers ; nous pouvons ajouter vers l'humanisation mais voilà qu'aux portes de ce monde civilisé le faussé se creuse, le chemin se dérobe et il ne peut être tolérable d'abandonner l'autre au bord de la route. Ainsi pour l'éducateur, si le but poursuivi est avant tout de faire un bout du chemin avec l'autre, il ne peut être suffisant de ne se préoccuper que d'un quotidien qui serait sans lendemain. Il importe que les organisations et institutions puissent se faire le relais de préoccupations aussi fondamentales et s'il importe d'inventer des pratiques nouvelles, elles ne peuvent s'envisager que dans la logique d'éduquer sans exclure.

A notre niveau, il s'avère indispensable de valider des choix autour de valeurs défendues par l'association et éthiquement acceptables car sans quoi, l'image même que se renvoient les travailleurs sociaux serait proche de l'inacceptable et donc viendrait rendre impossible de maintenir une posture de respect et de courage pour rester avec l'autre, auprès de l'autre.

*Prise de note et compte rendu réalisés par Jean Dumel*