

Oser
accompagner
avec empathie

Du même auteur

Autobiographie

À contre-courant, 1^{re} édition, Desclée de Brouwer, 1999 ; 2^e édition, Worms, Le Troubadour, 2005 (épuisé).

En dépit du bon sens : autobiographie d'un têtard à tuba, préface de Michel Onfray, L'Éveil Citoyen, 2015.

Poésie

Toi Émoi, Worms, Le Troubadour, 2004 (épuisé).

Corps accord sur l'écume, Worms, Le Troubadour, 2011.

Ikebana effervescent, Worms, Le Troubadour, 2012.

Essais

Former à l'accompagnement des personnes handicapées, Paris, Dunod, 2007.

La Présence à l'autre, 3^e édition, Paris, Dunod, 2011.

Je veux faire l'amour, Paris, Autrement, 2012.

Roman

Libertinage à Bel-Amour, Paris, Tabou Éditions, 2014.

Sous le pseudonyme de Mani Sarva

Horizons ardents, Paris, Éditions Saint-Germain-des-Prés, 1990 (épuisé).

Divine Nature, prix de la ville de Colmar 1992, Éditions ACM, 1993 (épuisé).

Le Cœur de la différence, Paris, L'Harmattan, 1997 (épuisé).

Essais en collaboration

avec V. Cohier-Rahban, *L'identité de la personne « handicapée »*, Paris, Dunod, 2011.

avec P. Ancet, *Dialogue sur l'altérité et le « handicap » : ressemblances dans la différence*, Paris, Dunod, 2012.

Essai dirigé par l'auteur

Handicaps et Sexualités : le livre blanc, Paris, Dunod, 2008.

Handicap, perte d'autonomie

Oser accompagner avec empathie

Marcel Nuss

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du

droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2016

5 rue Laromiguière, 75005 Paris

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-074995-9

Photo de couverture : © Halfpoint - Fotolia.com

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

*À Jill, mon amour, et à Aimé
avec toute ma reconnaissance*

À mes accompagnants passés, présents et futurs

Préface

André Comte-Sponville

CE LIVRE, qui s'adresse d'abord à des professionnels, est écrit par un expert.

Quels professionnels ? Ceux de l'accompagnement et du soin des personnes en situation de handicap, de perte d'autonomie ou de dépendance vitale.

Quel expert ? Marcel Nuss, atteint depuis l'enfance d'une amyotrophie spinale évolutive (syndrome de Werdnig-Hoffmann), qui déforme et paralyse la majeure partie de son corps, ne lui permettant de vivre qu'avec l'assistance d'une machine (pour assurer sa respiration) et, surtout, qu'avec l'aide quasi permanente d'autrui. « Un tétraplégique trachéotomisé », écrivait-il dans son autobiographie¹, comme « un têtard à tuba »... Expert en plurihandicap, donc, mais aussi – puisqu'il ne pourrait vivre sans – en accompagnement. C'est ce que Marcel Nuss appelle sa « double casquette d'acteur et de spectateur », voire de « cobaye volontaire » et de formateur. Celui-là sait de quoi il parle. À nous de savoir l'écouter.

Je ne m'attarde pas sur la biographie de notre auteur, ni sur l'admiration qu'elle ne peut que susciter. Quelle puissance de vivre, dans ce corps étriqué et difforme, quelle intelligence, quel courage, quel dynamisme, quelle liberté d'esprit et de cœur ! On le sent fier de son parcours. On le serait à moins ! Lui qu'on croyait, à vingt ans, voué à une mort rapide ou à une existence lamentable, bref « irrémédiablement perdu pour l'humanité », le voilà, quarante ans plus tard, « père, remarié, écrivain, conférencier, formateur, grand voyageur, employeur et propriétaire de [sa] maison » ! J'ai eu le sentiment, le lisant, de rencontrer un surdoué de la vie. Mais son projet, dans ce livre-ci, n'est pas de raconter sa

1. M. Nuss, *En dépit du bon sens, Autobiographie d'un têtard à tuba*, Éditions de l'Éveil, 2015 (avec une belle préface de Michel Onfray).

propre histoire. Il se propose bien plutôt de tirer de son expérience, si rude, si riche, si singulière, quelques leçons qui pourraient être utiles à d'autres, et d'abord à ceux qui ont fait – ou qui envisagent de faire – de l'accompagnement médico-social leur métier. Ce n'est pas seulement une personne en situation de dépendance qui témoigne, mais aussi un militant (il a créé plusieurs associations), un formateur, un employeur, l'un et l'autre exigeant et lucide. On devine qu'il n'est pas toujours commode. On comprend qu'il soit parfois irrité ou scandalisé. L'accompagnement médico-social est un métier, avec ce que cela suppose de compétence, de rémunération, de contraintes et d'avantages (par exemple celui de ne travailler qu'« entre sept et huit jours par mois », même s'il s'agit de « journées de 24 heures »). Mais ce n'est pas un métier comme un autre. On ne lave pas un être humain comme on nettoie une chambre. On ne le nourrit pas comme on remplit un réservoir. Question de savoir-faire, mais aussi de savoir-être et de savoir-vivre. Entrer dans la chambre d'un résident sans frapper ou sans attendre son autorisation, ce n'est pas seulement manquer de politesse ; c'est manquer de respect et d'humanité.

Marcel Nuss distingue deux catégories différentes de professionnels : ceux qui « *font* accompagnant », autrement dit qui se contentent de maîtriser les gestes techniques de leur métier (par exemple faire une toilette, nourrir ou habiller un être en situation de handicap), et ceux qui « *sont* accompagnants », parce qu'ils se savent et se veulent engagés dans une relation de sujet à sujet, laquelle suppose ouverture, attention et empathie. Les premiers sont dans l'assistantat, dans la technicité, parfois dans le maternage et l'infantilisation – quand ce n'est pas (souvent sans s'en rendre compte) dans la maltraitance. Il arrive, hélas, qu'ils travaillent « contre » ou « sans » la personne en situation de handicap. Le plus souvent, ils travaillent *pour* elle, qui est l'*objet* de leurs soins. Ils ne travaillent pas *avec* elle, qui serait, au même titre qu'eux-mêmes, le *sujet* d'une relation entre égaux. Ils sont dans la pitié plus que dans l'empathie. Dans le service (qui fait en effet partie de leur profession) plus que dans la rencontre. Ils font leur métier comme ils en feraient un autre, sans assumer sa dimension singulière, qui est relationnelle et humaniste. Ils font ce qu'il faut faire (les gestes techniques), sans être réellement « présents à l'autre ». À quoi bon ? « Si c'est seulement pour faire du gardiennage, de la réification charitable, de la mise sous cloche aseptisée, de la survie compassionnelle, quel est l'intérêt d'exercer une telle profession ? » Il faut bien gagner sa vie ? Certes. Mais cela, qui est nécessaire et légitime, ne saurait, dans ce métier-là, être suffisant.

Ceux qui « *sont* accompagnants » l'ont compris, et le vivent. Ils travaillent dans l'empathie plus que dans la pitié, dans la rencontre plus

que dans la réification. Ils n'en font pas moins leur métier, eux aussi. Mais ils l'exercent autrement et mieux. Ils ne travaillent pas *pour* la personne dont ils s'occupent, encore moins *contre* ou *sans*, mais *avec* elle. Celle-ci n'est pas pour eux un *objet*, dont ils auraient la charge, mais un *sujet*, qu'ils aident à devenir le plus autonome possible. Ils n'ont pas peur de la relation, ni d'eux-mêmes, ni de celui ou celle dont ils s'occupent. Ils ont conscience de leurs propres limites, de leurs propres motivations, de leur propre fragilité. Ils n'en acceptent que mieux celles de la personne qu'ils accompagnent. C'est ce que Marcel Nuss appelle la *conscientisation*, qui est comme la reprise du « Connais-toi toi-même » socratique, mais dans un métier singulièrement difficile et exigeant. De quoi s'agit-il ? De devenir de plus en plus « conscient de qui l'on est, de ce que l'on peut et de ce que l'on ne peut pas » (en tout cas pour l'instant), d'être le plus possible « sincère et honnête avec soi-même et avec autrui ». On n'en a jamais fini. C'est pourquoi on peut toujours progresser. « Il ne s'agit pas d'être parfait mais d'être vrai. »

Notre auteur aime les oppositions binaires, non par manichéisme mais pour leur pouvoir de différenciation, de clarification, de conceptualisation.

« *Être handicapé* », explique-t-il, n'est pas la même chose qu'« *avoir un handicap* » : la première formulation réduit la personne à son handicap, voire la nie comme sujet ; la seconde ne voit dans le handicap qu'une caractéristique parmi d'autres d'un individu, qui n'en a pas moins les mêmes droits (même s'il ne peut toujours les exercer) et la même dignité que n'importe qui.

L'amour, qui n'est jamais dû, n'est pas la même chose que le *respect*, toujours exigible.

La *proximité*, qui est souhaitable, n'est pas la même chose que la *promiscuité*, qui porte atteinte à la pudeur et à l'autonomie.

Respecter la vie amoureuse ou sexuelle de l'autre, fût-il en institution, la faciliter, quand on peut, n'est pas la même chose que le harcèlement, le voyeurisme ou la lubricité.

La *symbiose* (c'est-à-dire une relation étroite et mutuellement bénéfique) n'est pas la même chose que la *fusion*, qui ne peut être que « préjudiciable aux deux protagonistes ».

Savoir « *prendre du recul* » (pour éviter « le piège pernicieux de la confusion des rôles » ou d'une relation fusionnelle) n'est pas la même chose que s'imposer une « *distance professionnelle* », qui ne serait qu'une protection contre la dimension nécessairement relationnelle et affective de ce métier-là.

La « *responsabilité ouverte* » (celle qui « accepte d'assumer une part d'aléa, sachant qu'il n'y a pas d'autonomie sans un minimum de risque ») n'est pas la même chose que la « *responsabilité fermée* » (celle qui veut tout verrouiller, tout encadrer, tout programmer, imposer ou interdire).

La voie est étroite, on s'en doute : c'est comme une ligne de crête, entre maternage et indifférence, entre pitié et dureté, entre culpabilisation et désinvolture. « Tout est question de regard, de sensibilité, de philosophie, d'éthique. » À chacun d'inventer son chemin, dans le respect de la loi (ce qui n'est pas toujours le cas) et de l'autre. Cela suppose, chez l'accompagnant médico-social, de grandes qualités, qui sont d'abord humaines et morales, mais qui constituent également, dans ce métier là, autant d'exigences professionnelles ou déontologiques. Marcel Nuss en énonce plusieurs : humilité, sincérité, honnêteté, empathie, complicité, écoute, respect, patience, pudeur, attention, prévenance, décence, politesse, neutralité (sauf face à la violence physique), laïcité, tolérance, indulgence, bon sens, prévenance, perspicacité, adaptabilité, authenticité... Une si longue liste, et si exigeante, pourrait inquiéter. Mais il ne s'agit en vérité que « d'être humain, simplement humain », et on ne l'est jamais trop.

L'accompagnant idéal n'existe pas. Marcel Nuss, qui en a employé des dizaines, est bien placé pour le savoir. Mais la majorité de ceux qu'il a employés ou rencontrés font preuve, note-t-il, de grandes « qualités humaines et altruistes », qui leur permettent seules d'exercer correctement leur difficile et beau métier. Au reste, cette éthique de l'accompagnement médico-social se ramène pour l'essentiel à la fameuse « règle d'or », qu'on trouve dans toutes les civilisations et qui est fort simple : « Ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas qu'on te fasse. » Elle vaut pour tout être humain, donc pour les accompagnants comme pour les accompagnés. Mais ceux-là, qui ont choisi leur métier (alors que l'accompagné n'a pas choisi son handicap), y sont en outre professionnellement tenus. C'est ce qui fait de leur fonction, s'ils l'assument au mieux, « une implacable école de la découverte et du dépassement de soi ». La déontologie mène à l'éthique, qui mène à la spiritualité.

Utopie ? Point forcément. C'est plutôt comme un idéal que doivent se donner les accompagnants professionnels : qu'on ne l'ait jamais complètement atteint, c'est ce qui permet toujours d'y tendre et de s'en approcher. « Personne n'est parfait, écrit Marcel Nuss, mais tout le monde est perfectible. » C'est en quoi ce livre, qui s'adresse d'abord aux professionnels, est aussi une leçon, belle et tonique, qui vaut pour tous.

Sommaire

<i>Préface</i>	VII
ANDRÉ COMTE-SPONVILLE	
<i>Avertissement</i>	XIII

PREMIÈRE PARTIE CONSCIENTISATION

1. Travail de conscientisation	3
2. Quelques interrogations complémentaires	27

DEUXIÈME PARTIE ÉTHIQUE

3. Éthique et déontologie	59
4. Complexité du processus relationnel	63
5. C'est quoi avoir un handicap ?	69
6. Oser l'autonomie	75
7. Maltraitances	83
8. Addictions et accompagnement	91
9. Hygiène et accompagnement	97

10. Lien affectif, distance professionnelle et confusion des rôles	103
11. Image et estime de soi, répétition, réparation, projections	109
12. Accompagnement de couples	113
13. Tolérance, respect, pudeur et dignité	131
14. La place du professionnel à domicile et en institution	141
15. La place de la personne accompagnée à domicile et en institution	149
16. La place des parents	155
17. Affectivité, sexualités et tabous, plaisir	159
<i>Conclusion</i>	165
<i>Postface. Oser l'utopie</i> BRUNO PY	171
<i>Table des matières</i>	173

Avertissement

POUR DES RAISONS très compréhensibles, aucun protagoniste n'est désigné nommément et les anecdotes ne s'inscrivent pas dans un temps défini. Il ne s'agit pas ici de faire le procès de qui que ce soit mais de mettre en lumière des comportements particulièrement parlants afin d'apporter des outils de réflexion aux professionnel(le)s des métiers de l'accompagnement et du soin des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Penser que certains de ces exemples sont extrêmes, donc exceptionnels, serait s'illusionner ou se voiler la face. Personne n'est à l'abri des fautes, des négligences, des maladresses et des maltraitements professionnelles que je vais décrire. Personne n'est parfait. Mais tout le monde est perfectible, à tout moment. À condition, entre autres, de faire un travail de conscientisation et d'être porteur d'une authentique éthique... Certes, c'est plus simple à écrire qu'à faire. J'en suis conscient... Mais c'est loin d'être impossible, si on le souhaite vraiment. J'en ai régulièrement la preuve autour de moi, avec certains de mes accompagnants.

Dans ces pages, je vais évoquer et analyser des attitudes, des actes et des gestes qui me paraissent très révélateurs, en positif ou en négatif, dans le domaine très spécifique de l'accompagnement médico-social et médical. Pour ce faire, je vais notamment m'inspirer de faits et de situations que j'ai vécues personnellement. Toutefois, et je m'en excuse par avance, je vais peut-être être amené à me répéter l'une ou l'autre fois, à reprendre certains exemples déjà abordés, sous un angle différent. Cela ne rendra certains actes et gestes que plus évidents, du moins je l'espère.

Et puis, j'aimerais m'excuser par avance d'utiliser le masculin pour des raisons pratiques, alors que je suis tout à fait conscient que les professions que je vais mentionner sont majoritairement assumées par des femmes. Merci pour votre compréhension.

Enfin, il va de soi que ma vérité n'est pas *la* vérité – je n'ai pas cette prétention –, c'est un moyen pour aller vers notre vérité. À mes yeux, une vérité non-empathique n'a pas grand intérêt ni beaucoup de sens, car elle ne permet pas de trouver du sens à qui l'on est et à ce que l'on fait ; par conséquent, de donner du sens à son prochain et à ce qu'il fait, notamment lorsque l'on travaille dans le champ de l'accompagnement médico-social.

J'espère que vous trouverez dans cet ouvrage un peu de votre vérité, celle qui sera le fondement de notre éthique.