ENTRETIEN

HANDICAP, PARENTS, PROFESSIONNELS : « LE SOUPÇON EST PARTOUT »

Publié le 03/04/2013

TAGS
entretien
handicap
parents
Co-construction
Grandir d'un monde à l'autre
Zucman
professionnels

Ancien médecin de réadaptation, Elisabeth Zucman (1) est une spécialiste du handicap et du polyhandicap. Jeudi 4 avril, à Nantes, elle interviendra lors d'un colloque consacré à la notion de co-construction et organisé par l'association Grandir d'un monde à l'autre. Elisabeth Zucman explique comment concevoir les relations entre personnes handicapées, parents et professionnels.

Lire aussi les témoignages d'une personne concernée, d'un professionnel et d'un parent.

Elisabeth Zucman, spécialiste du handicap : « Notre pays est le plus défiant au monde. On se méfie d'instinct de l'autre, ce qui renforce les hiérarchies. » (Photos : Communication Adapei 22).

Le Canard Social : Vous participez à un colloque sur la co-construction. Que mettez-vous derrière ce terme ?

Elisabeth Zucman : La co-construction, c'est se mettre véritablement ensemble, à trois partenaires : la personne handicapée d'abord, que l'on élimine sans le vouloir, la famille et l'ensemble de l'équipe de professionnels. La co-construction, c'est sortir d'un biais culturel très français qui impose des hiérarchies. On a culturellement en France des hiérarchies invisibles entre les handicaps nobles comme l'autisme et des handicaps moins considérés comme le polyhandicap. En raison de ce biais culturel, on ne se met pas ensemble.

LCS : Dans d'autres pays, on ne retrouve pas ces hiérarchies ?

Elisabeth Zucman : Beaucoup moins. Dans les pays anglo-saxons, je suis frappé par le pragmatisme qui oblige les acteurs à co-construire. Ils se mettent volontiers tous ensemble. Notre pays, selon des études réalisées par des économistes, est le pays le plus défiant au monde. On se méfie d'instinct de l'autre, ce qui renforce les hiérarchies. Cela se manifeste dans des traits de comportements bien connus. Un exemple parmi d'autres : lorsqu'une personne handicapée accompagnée vient acheter un billet à la gare, le guichetier va s'adresser à l'accompagnateur plutôt qu'à la personne concernée. Il y a un mur invisible qui encercle la personne handicapée.

LCS : Cette défiance a des répercussions sur toutes les relations…

Elisabeth Zucman : Le soupçon est partout. La famille est soupçonnée par les professionnels de toujours nier le handicap. On ne tient pas compte des avis et du savoir-faire des parents. Mais ce sont bien eux qui connaissent mieux que tout le monde leur enfant. À cela, les professionnels rétorquent que les parents n'ont pas la connaissance scientifique.

LCS : Les parents entretiennent-ils, eux aussi, une défiance vis-à-vis des professionnels ?

Elisabeth Zucman : Les parents développent des préjugés sur les professionnels qui en font trop ou pas assez, qui n'informent pas. Tout cela est aussi lié, pour les parents, à de mauvaises rencontres qui remontent à la découverte du handicap parce qu'on leur apprend mal, parfois trop vite le handicap de leur enfant. Les médecins ne sont jamais formés à la relation avec autrui.

Cette absence de co-construction laisse place à des jugements de valeur négatifs entre parents, personnes handicapées et professionnels.

LCS : Quelles en sont les conséquences ?

Elisabeth Zucman : Elles sont nombreuses et graves. L'impact le plus important, ce sont les rivalités affectives inconscientes, comme si les professionnels voulaient être les parents autour du jeune enfant, ce qui produit des dégâts sur les personnes handicapées.

Par ailleurs, on ne communique pas vraiment. La loi Kouchner de 2002 sur le droit des malades devait permettre de donner des informations aux malades grâce à un dossier unique communiqué aux malades. Il n'est mis en œuvre qu'à 5 ou 10%. On ne veut pas communiquer parce que le savoir, c'est aussi le pouvoir. Il s'agit de mouvements inconscients.

PUBLIÉ LE 04/04/2013
« INVENTER ET CONSTRUIRE, ÇA NE PEUT SE FAIRE QUE DANS L'ÉCHANGE »

PUBLIÉ LE 19/02/2013
IDENTITÉ, GOUVERNANCE : L'UNAPEI VEUT FAIRE PEAU NEUVE

SUR LE MÊME SUJET

LCS : Que préconisez-vous pour parvenir à la co-construction ?

Elisabeth Zucman : Il faut passer de la défiance à la confiance. Pour être confiant, il faut faire un vrai pari sur la capacité de la personne handicapée ou de la famille, à comprendre ce qui la concerne, à s'y intéresser. Même les personnes polyhandicapées comprennent ce qui est nécessaire pour eux. Bâtir cette confiance demande du temps. Mais à l'inverse, c'est aussi une perte de temps et d'efficacité que de ne pas informer.

La co-construction passera aussi par le fait d'être persuadé qu'on n'est plus à l'heure de la médecine ou de l'éducation par un seul homme. C'est une question de groupe. Au lieu de cela, on nous oblige à des évaluations d'équipe technicisées, pour être en règle. Il faut moins de technique et plus d'attention de personnes à personnes. Travailler en groupe implique la fin du secret médical qui doit être remplacé par une obligation de réserve élargie au groupe qui travaille. Le secret médical, les médecins se le gardent pour eux, ça ne sert à rien.

On a choisi notre métier pour aider radicalement les gens. Or, on est confronté à des résultats limités. Face à cela, certains éducateurs s'arment de leur technique pour se protéger. Mais il y a à entendre et à valoriser le peu qu'on obtient.

LCS : Le sous-titre de votre dernier ouvrage s'intitule « Ensemble, semblables et différentes ». Que voulez-vous dire par là ?

Elisabeth Zucman : À force d'écouter les personnes polyhandicapées qui peuvent s'exprimer, j'ai compris que ce qui les fait le plus souffrir, ce n'est pas être dépendant mais d'être regardé par tout le monde, professionnels y compris, comme totalement handicapées. Il y a un effet de diffusion du handicap, normalement circonscrit, qui annihile la personne. Si on ne s'en méfie pas, on ne voit que le handicap au lieu de voir le caractère, la personnalité des gens. Une petite différence est immédiatement repérée et envahit tout le champ de l'interaction. Alors que nous sommes entre êtres semblables, avec les mêmes envies, les mêmes besoins d'être aimé. Cela participe aux difficultés de co-construction.

Propos recueillis par David Prochasson

(1) Son dernier ouvrage, paru en 2012 aux éditions Érès, s'intitule *Personnes handicapées, personnes valides : ensemble, semblables et différentes*.