

Centre de la Gabrielle
Ateliers du Parc de Claye
6, rue de la Gabrielle
77410 Claye-Souilly
Tél. : 01 60 27 68 80
Fax : 01 60 26 06 59
Internet : www.mfp.fr
e-mail : lagabrielle@mfp.fr



qu'est-ce



qu'on fait là



Éthique, responsabilité & pratiques professionnelles :
une recherche-action au Centre de la Gabrielle

Qu'est-ce qu'on fait là ?

Qu'est-ce qu'on fait là ?

Éthique, responsabilité
et pratiques professionnelles :
une recherche-action au Centre de la Gabrielle

Sommaire

Avant-propos : Un autre regard, Etienne Caniard, Président de la Fondation de l’Avenir	7
Avertissement	11
I. Présentation du Centre de la Gabrielle & des Ateliers du Parc de Claye	13
II. Contexte, genèse et problématique de la recherche-action	19
III. Méthodologie	25
IV. Synthèses des groupes de réflexion	
1. Stigmatisation institutionnelle	31
2. Espace et circulation des personnes	40
3. Fonctionnement institutionnel et épanouissement	47
4. Droits, devoirs et sanctions	53
5. Intimité	57
6. Association des familles au travail des professionnels	62
Postface : Pour ne pas conclure, Maurice Duranton, Président Général de la Mutualité Fonction Publique	67
Annexe : Références pluridisciplinaires sur les notions d’éthique et de responsabilité	69

Avant-propos

UN AUTRE REGARD

par **Etienne Caniard**,
Président de la Fondation de l'Avenir

Les lois de 2002 et 2005 constituent des jalons essentiels pour progresser dans les définitions et donc l'appréhension du handicap, la reconnaissance des droits des personnes en général et bien sûr tout particulièrement ceux des plus vulnérables d'entre nous, l'évaluation des prises en charge ou encore la recherche d'un meilleur équilibre entre responsabilité des professionnels de santé et respect des personnes. Le chemin pour y parvenir a été semé d'embûches. S'il était difficile de contester les droits fondamentaux des personnes malades, les résistances se sont manifestées en invoquant de multiples exceptions, touchant à la santé mentale, au grand âge et de proche en proche à l'égard des populations en grande fragilité... qui ont pourtant besoin, plus que d'autres, d'une reconnaissance de leur identité qui passe par l'exercice de leurs droits. Les difficultés ont été surmontées, les lois ont été votées, il faut désormais passer à la réalité de situations souvent difficiles, aux expérimentations à valeur d'exemple.

C'est dans cette nouvelle étape que s'inscrit l'initiative du Centre de la Gabrielle. Susciter interrogations et débats sur sa finalité même, sur la manière de répondre à des besoins contradictoires, aborder des sujets aussi importants que trop souvent cachés, comme la violence, dans un souci d'échanges et de confrontation d'expériences, tel était l'enjeu de cette recherche-action.

Les premiers résultats de ces travaux montrent leur nécessité, leur utilité, mais aussi l'intérêt de les prolonger.

Démontrer que la préservation de marges d'autonomie n'est pas inconciliable avec l'accueil de populations fragiles ou que la loi du 2 janvier 2002 pouvait être un véritable tremplin pour l'apprentissage du risque n'était pas acquis.

Que ce soit comme acteur du mouvement qui a donné naissance à la loi du 4 mars 2002 ou au regard des responsabilités que j'ai exercées dans le mouvement mutualiste, je ne peux que me féliciter que la Fondation de l'Avenir ait pu financer un projet qui doit désormais susciter débats et confrontations d'expériences pour limiter les stigmatisations toujours porteuses d'exclusion.

Des passerelles sont nécessaires pour ouvrir les institutions médico-sociales au monde et favoriser ainsi l'émancipation des personnes qu'elles accueillent. Mais on oublie souvent que la société gagnerait peut-être davantage encore, en portant sur le monde médico-social un regard plus curieux pour y puiser des expériences et

des méthodes qu'elle peine à mettre en place pour faire émerger un minimum de démocratie participative. Ce n'est pas en cachant nos différences que nous construirons une société plus accueillante à l'autre. La lecture des premières conclusions de cette recherche-action, devrait aider à faire naître cet autre regard.

Avertissement

Ce travail concerne le Centre de la Gabrielle et l'analyse de ses pratiques sous une forme essentiellement participative. Plus du quart des usagers et professionnels y ont participé. Notre volonté était avant tout de faire circuler la parole et les idées à un moment donné de la vie de l'établissement.

Ce travail est une photographie de problématiques présentes aujourd'hui au Centre de la Gabrielle autour des notions d'éthique et de responsabilité. Il ne se veut pas un support pouvant trouver sa place dans toute institution. Il n'a pas non plus été conçu comme un manuel à l'usage des professionnels et des usagers.

Par cette démarche, nous souhaitons mettre en exergue la capacité d'une institution à s'interroger et à associer à sa réflexion l'ensemble des acteurs concernés. Ce travail doit pouvoir donner lieu à des échanges et des débats, notamment au sein du réseau mutualiste. Cette recherche-action vise à s'inscrire dans un projet d'ensemble pour améliorer le fonctionnement des institutions médico-sociales.

I

PRESENTATION DU CENTRE DE LA GABRIELLE ET DES ATELIERS DU PARC DE CLAYE

Le Centre de la Gabrielle et les Ateliers du Parc de Claye, situés à Claye-Souilly en Seine et Marne, accompagnent 400 enfants, adolescents et adultes en situation de handicap mental dans 9 établissements, animés par 250 professionnels du secteur médico-social.

Créés en 1972 par la Mutualité Fonction Publique (MFP), le Centre de la Gabrielle et les Ateliers du Parc de Claye jouent pour la MFP un rôle de témoin et de référence dans le domaine de l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental. Ces établissements sont inscrits dans un réseau élargi tant sanitaire, médico-social que mutualiste.

Véritables centres de ressources, ces œuvres sociales de la Mutualité Fonction Publique sont organisées de façon à répondre au mieux aux besoins de la population. Ainsi, les personnes accueillies et leurs familles trouvent des réponses diversifiées et modulables. Tous les moyens mis en place vont dans ce sens :

Un institut médico-éducatif (IME)

156 enfants et adolescents en situation de handicap mental sont accompagnés par l'IME. Celui-ci est composé d'un internat de semaine, d'un externat, d'une unité thérapeutique, d'une unité de jour pour 12 adolescents autistes, d'une école et d'ateliers professionnels. Un pôle « parentalité et famille » accompagne les familles qui le souhaitent.

Un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)

25 enfants et adolescents en situation de handicap mental sont accompagnés par le SESSAD qui intervient à domicile et dans le milieu scolaire.

Un foyer d'hébergement pour adultes (FHA)

45 adultes en situation de handicap mental vivent au FHA dans des villas individuelles situées dans l'institution.

Des appartements étape et des maisons étape

10 adultes en situation de handicap mental vivent dans des appartements ou des maisons situés à l'extérieur du Centre.

Un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)

20 adultes en situation de handicap mental bénéficient d'un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)

20 adultes en situation de handicap mental, vivent dans leurs propres appartements, malgré des handicaps parfois très lourds. Le SAMSAH les accompagne et se présente comme une nouvelle alternative à l'institution pour des personnes qui jusque-là n'avaient pas accès à la vie à domicile.

Un foyer art et vie (FAV)

19 adultes en situation de handicap mental, relevant d'un foyer occupationnel, sont accueillis par le FAV. A court ou moyen terme, ils se préparent à une orientation dans une structure de travail protégé. L'activité proposée est principalement artistique. Le FAV accueille également 4 jeunes adultes autistes en externat.

Un établissement de services et d'aide par le travail (ESAT)

100 adultes en situation de handicap mental travaillent et se forment dans les activités d'horticulture, de blanchisserie, de restauration collective et de conditionnement pour rechercher un emploi en entreprise adaptée ou en milieu ordinaire de travail.

Une entreprise adaptée (les Ateliers du Parc de Claye)

38 salariés en situation de handicap mental développent leurs compétences professionnelles dans les domaines de l'horticulture, du conditionnement et de la blanchisserie pour rechercher un emploi en milieu ordinaire de travail.

Un projet de création de places d'accueil temporaire et la mise en place de familles d'accueil sont en cours.

Promoteur d'un projet de recherche européen

Le Centre de la Gabrielle est promoteur d'un projet nommé ECLAS ¹ financé par le Fonds Social Européen qui réunit des acteurs nationaux et européens engagés dans la lutte contre les inégalités et les discriminations sur le marché du travail.

Ce projet réfléchit à de nouveaux outils qui vont permettre aux personnes en situation de handicap mental de faire valoir leurs acquis en dehors du système classique d'évaluation. Parallèlement à cette action phare sur la validation des acquis de l'expérience, c'est une dynamique de compétences collectives que le projet met en avant.

Cofondateur d'Evasoc, Société Coopérative d'Intérêt Collectif (SCIC)

Depuis 2004, Evasoc crée et distribue des outils informatiques en faveur des établissements et services sociaux et médico-sociaux (notamment le D3I, dossier de la personne accueillie ou accompagnée) et propose un forum de réflexions et des prestations dans le domaine de l'évaluation.

¹ Évaluation des compétences et des logiques d'acquisition des savoirs

L'Association sportive et culturelle et l'Association informatique et handicap permettent aux usagers de s'inscrire dans des activités extérieures à la vie institutionnelle.

II

CONTEXTE, GENESE ET PROBLEMATIQUE DE LA RECHERCHE-ACTION

Une des interrogations fondamentales et constantes d'une institution médico-sociale telle que le Centre de la Gabrielle est de s'interroger sur le service qu'elle rend aux personnes en situation de handicap mental.

Dans le cadre de cette interrogation, la violence institutionnelle est une préoccupation qui revient régulièrement. Lorsqu'elle a été abordée par les représentants du personnel au cours d'un comité d'établissement, il est apparu que cette violence pouvait être caractérisée par son origine :

- les actes considérés comme violents par les personnels du centre,
- les actes considérés comme violents par les usagers,
- les phénomènes de violence que l'institution peut générer elle-même.

La direction de l'établissement s'est dès lors engagée à initier une réflexion sur ces trois problématiques.

Tous les personnels ont été reçus, par métier. Chacun a pu exposer son point de vue.

Les problématiques de 6 ateliers en ont émergé et il a été décidé de limiter l'étude à ces 6 axes :

1. Stigmatisation institutionnelle

Réfléchir au phénomène de stigmatisation institutionnelle dont les usagers sont victimes, tant du point de vue du fonctionnement interne qu'externe.

2. Espace et circulation des personnes

Réfléchir à l'aménagement de l'espace et à la circulation des personnes à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement.

3. Fonctionnement institutionnel et épanouissement

Repérer dans la vie quotidienne des personnes en situation de handicap mental les modes de fonctionnement institutionnels dommageables à l'épanouissement de chacun.

4. Droits, devoirs et sanctions

Aborder, dans le cadre de l'élaboration des règlements de fonctionnement du centre, le problème des droits et devoirs des personnes en situation de handicap mental notamment au regard de la fixation des sanctions.

5. Intimité

Aborder toutes les questions qui touchent le droit à l'intimité et notamment la sexualité des personnes vivant dans l'institution.

6. Association des familles au travail des professionnels

Réfléchir sur la façon dont familles et représentants légaux sont associés aux projets individuels des personnes en situation de handicap mental.

Ces ateliers ont réuni les professionnels de l'institution, les usagers en situation de handicap mental et les familles. Ensemble, ils ont effectué un travail d'élaboration sur ces six thématiques.

Parallèlement à ces groupes de travail, un comité de pilotage pluridisciplinaire (cf. page 28) a été mis en place. Lors de sa première réunion, il a proposé d'organiser sa réflexion à partir de deux notions : l'éthique et la responsabilité. Ces notions sont apparues comme porteuses d'une problématique sous-jacente à la notion de violence institutionnelle.

Il apparaît en effet que, du point de vue de la direction d'un établissement tel que le Centre de la Gabrielle, concilier ces deux notions d'éthique et de responsabilité relève d'un équilibre pas toujours facile à trouver. Accorder l'éthique (individuelle) et la responsabilité (du groupe, de l'institution) implique la vigilance quotidienne de chacun pour que la responsabilité ne prime pas sur l'éthique.

L'éthique est entendue ici au sens spinoziste du terme, à savoir comme une science pratique des manières d'être, en rapport direct avec une ontologie, un rapport à la vie. Ça n'est surtout pas une morale, pas plus que des règles juridiques de vie en société.

De ce point de vue, la responsabilité est comprise comme une notion essentiellement juridique. Elle consiste à répondre de ses décisions et actes au regard d'un dommage subi, ici, dans le cadre de l'exercice professionnel.

Souvent, les décisions à prendre sont relativement simples quand on sait se poser toutes les bonnes questions. Parfois elles revêtent au contraire une certaine complexité, en particulier quand la responsabilité juridique vient se « cogner » à celle de l'éthique.

La question du respect des droits et libertés fondamentales de la personne se pose en permanence dans l'établissement où sont accompagnées des personnes en situation de handicap mental. Ces dernières, de par leur présence - volontaire ou non - dans l'institution, « abandonnent » une part de leur liberté au profit de la vie en collectivité.

Comme toute structure, ce type d'établissement possède par ailleurs une propension à se justifier pour perdurer, justification à laquelle les notions de discipline et d'enfermement ne sont pas étrangères.

Ces établissements sont des lieux traversés par les mêmes conflits, les mêmes enjeux que la société entière.

Il peut arriver que le fait d'une responsabilité dicte la décision prise au détriment de la notion d'éthique.

Les cas pratiques, analysés et posés dans ces groupes de travail par les personnes en situation de handicap mental, par les professionnels et par les familles attestent de la réalité de cette question. Nous pensons que les notions d'éthique et de responsabilité sont certainement au centre de toute problématique de protection, d'accompagnement en établissement et même du rapport soignant / soigné. A cet égard, la loi de 2002 illustre parfaitement la difficulté qu'il y a à concilier ces deux notions.

Cette réflexion commune a été mise en place pour réfléchir, ensemble en situation et sur des cas concrets. Par ailleurs, elle permet de tenter quelques pistes d'amélioration de la vie des personnes en situation de handicap qui vivent et travaillent dans l'institution.

La participation des professionnels et des personnes accueillies a été la règle au cours de ces rencontres. Nous avons toujours cherché à dégager des pistes d'amélioration, sans pour autant viser l'exhaustivité des problèmes ni la réponse systématique à ceux qui ont été posés. Malgré ces limites, cette étude a permis à l'institution de mettre en place plusieurs améliorations concrètes du cadre de vie et des règlements.

Ce travail s'inscrit pleinement dans le cadre des lois de 2002 et de 2005, tant du point de vue de l'évaluation que du point de vue de la nouvelle définition du handicap et des droits fondamentaux.

III

METHODOLOGIE

1. PRINCIPES

Le choix méthodologique retenu est celui de la recherche-action. Le nom même de recherche-action est porteur de la définition : il s'agit, dans un même temps, dans un même mouvement, d'agir sur une réalité sociale et de procéder à une réflexion conceptuelle à partir de cet agir.

La recherche-action poursuit en général et conjointement deux objectifs : production de connaissances et changement de la réalité par l'action. Ce double enjeu conduit à ancrer les actions dans le réel tout en permettant aux acteurs-chercheurs ou praticiens d'acquérir une réelle capacité à réfléchir théoriquement.

La singularité de cette recherche-action sur l'éthique et la responsabilité a conduit à croiser quatre grilles de lecture.

. Philosophique :

définition et concepts, articulation des idées et construction de problématique,

. Juridique :

ensemble des normes doté d'une force obligatoire dans leur application,

. Psychiatrique :

prise en compte des troubles psychiques chez les personnes en situation de handicap mental,

. Politique :

affirmation des droits sociaux des personnes en situation de handicap mental à partir des expériences de gestions du mouvement mutualiste.

Cette recherche-action vise à répondre à deux enjeux distincts. D'une part, réduire au maximum les pratiques pouvant générer de la violence institutionnelle grâce à une réflexion menée par les usagers, les familles et les professionnels.

D'autre part, la recherche-action doit permettre de dessiner des pistes d'amélioration quant au fonctionnement de ce type d'institution médico-sociale. Les résultats de cette recherche sont proposés par la Mutualité Fonction Publique et la Fondation de l'Avenir à l'ensemble du réseau mutualiste.

2. METHODE

Pour mener à bien cette recherche-action, une partie du personnel du Centre de la Gabrielle, sur la base du volontariat, a été engagé dans un travail d'analyse de cas pratiques repérés comme étant les plus significatifs du fonctionnement des établissements.

Ce travail a pris la forme de six ateliers (voir ci-dessus « Contexte, genèse et problématique de la recherche-action »), associant tour à tour professionnels, usagers, familles et représentants légaux.

Ont été concernés 65 professionnels, 105 usagers de l'institution ainsi que 24 familles et représentants légaux.

Chaque atelier a fait l'objet d'un groupe de travail et a fonctionné sur le modèle du brainstorming, sans induction préalable au-delà de l'énoncé du thème.

L'animation a été tour à tour assurée par :

- **Valérie BISCHOFF**, directrice ESAT
- **Jean CHENIVESSE**, directeur secteur enfance
- **Françoise LAURENT**, responsable informatique
- **Alain MAHU**, responsable services techniques
- **Béatrice MAHY**, directrice secteur adulte
- **Elsa MANIGLER**, responsable communication
- **Jean-Luc SIMON**, Groupement français des personnes handicapées

Le souci de l'exhaustivité n'a pas été systématiquement recherché, notre objet étant plutôt de dégager quelques pistes d'action pouvant être menées à bout.

Un comité de pilotage pluridisciplinaire a assuré le cadrage conceptuel, tant du point de vue des questions posées que des propositions et de la synthèse des propos. Le comité de pilotage est composé de :

- **Philippe Karim FELISSI**

Avocat au barreau de Paris

- **Roger FERRERI**

Médecin Psychiatre

- **Frédéric GROS**

Professeur en philosophie (Université de Paris XII)

- **Bernadette GROSYEUX**

Directrice générale du Centre de la Gabrielle et des Ateliers du Parc de Claye

- **Dominique LETOURNEAU**

Directeur général de la Fondation de l'Avenir, Maître de conférences (Université de Paris XII)

- **Jérôme SADDIER**

Directeur général de la Mutuelle des étudiants (LMDE)

- **Jean-Luc SIMON**

Groupement Français des Personnes Handicapées

Ont été sollicités par le comité de pilotage :

- **Fabienne KLEIN-DONATI**

Procureure de la République (TGI de Fontainebleau, 77) sur l'atelier 4

- **Olivier GIRARDIN**

Directeur de cabinet du Président Général de la Mutualité Fonction Publique sur le portage Mutualité Fonction Publique

- Charles PARNET

Directeur des ressources humaines du Centre de la Gabrielle

IV

SYNTHESES DES GROUPES DE REFLEXION

1. STIGMATISATION INSTITUTIONNELLE

Réfléchir au phénomène de stigmatisation institutionnelle dont les usagers sont victimes, tant du point de vue du fonctionnement interne qu'externe

A l'occasion de ces groupes de travail, les usagers du Centre de la Gabrielle ont dénoncé la stigmatisation dont ils sont victimes. Comme beaucoup d'autres, ils souffrent de se voir réduits à leurs seules caractéristiques invalidantes.

Cette stigmatisation est induite par le regard que l'extérieur porte sur eux, ou ne porte pas. Une certaine souffrance est également liée au regard qu'ils portent sur eux-mêmes, de devoir partager leur espace de vie avec des personnes qu'ils considèrent plus handicapées qu'eux.

La stigmatisation

La médecine et la psychologie désignent par le terme de stigmatisation un ensemble de paroles ou d'actes qui aboutissent à transformer une déficience, une incapacité ou un handicap en une marque négative pour la personne.

La stigmatisation n'est donc pas le fait de la seule institution, mais de la société dans son ensemble. Notons que les personnes en situation de handicap mental n'en sont pas les seules victimes.

Stigmatisation et identité

La problématique de la stigmatisation institutionnelle est intimement liée à celle de l'identité de la personne.

La vie en société impose à tout un chacun de prendre la parole à partir d'un personnage social. Dire « je » implique que l'on investisse un personnage proposé par l'entourage et reconnu comme pouvant dire « je ». C'est ce que Lacan a formulé dans le stade du miroir. Chacun peut montrer un personnage social puis, dans une certaine mesure, décider d'en changer.

Avant même de prendre la parole dans sa rencontre avec l'autre, la personne en situation de handicap, de son élocution, de sa situation (fauteuil roulant, institution,

prothèse auditive ou autre...) se voit assigner une place, celle de handicapé. Le regard extérieur l'enferme dans ce personnage sans tenir compte de ses aptitudes personnelles, de ses compétences professionnelles ou de sa personnalité.

Stigmatisation et liberté individuelle

La stigmatisation restreint donc la liberté de la personne en situation de handicap mental car elle définit, limite et clôture son identité. La personne se voit confisquer par l'autre l'image d'elle-même qu'elle souhaite renvoyer.

L'institution spécialisée peut y ajouter, de fait, une forme de pression pour ne pas sortir de ce « personnage ».

Une stigmatisation juridique

Le parcours spécialisé de la personne en situation de handicap mental entraîne une stigmatisation qui est aussi juridique : la CDES (pour les enfants) ou la CO-TOREP (pour les adultes) décident d'orienter un individu vers tel ou tel établissement spécialisé, en fonction de ses déficiences et aussi en fonction des places disponibles.

Le contrat de séjour instauré par la loi de 2002 permet d'atténuer cette « violence » juridique en plaçant la personne en situation de handicap sur un plan égalitari-

re. Cette adhésion individuelle, si elle renvoie en négatif à une judiciarisation de la société, a le mérite juridique de rendre à l'individu une part de ses décisions.

Les établissements concernés par la loi de 2002

Outre les institutions médico-sociales, la loi de 2002 impose une évaluation à nombre d'établissements et services. Figurent par exemple :

- les établissements d'enseignement ou d'éducation spéciale qui assurent une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés
- les établissements d'aide par le travail
- les établissements relatifs à l'encadrement de l'enfance délinquante
- les établissements de réorientation ou de rééducation professionnelle
- les établissements pour personnes âgées
- l'insertion sociale des personnes en situation de détresse
- le dépistage, l'aide, le soutien, le conseil au bénéfice d'usagers

Mais aussi les centres de soins et de prévention en addictologie, les foyers de jeunes travailleurs, ainsi que tous les établissements ou services « à caractère expérimental ».

Contre la stigmatisation... les rencontres

La construction de l'identité des personnes en situation de handicap passe par l'ouverture et les rencontres. Garante de la dignité de la personne handicapée, l'institution doit aussi favoriser son émancipation au sein de la société. Les passerelles avec l'extérieur sont primordiales, tout comme les pratiques qui permettent de se réapproprier des personnages différents et multiples. Dans ce cadre, l'apprentissage d'une profession est un des fondements principaux du sentiment d'identité.

Déborder ainsi la position restreinte de personnes en situation de handicap mental permet de donner tout son poids à l'individu et de contribuer à la construction de parcours individuels durables et plus autonomes. Cela favorise aussi la construction d'une identité, non plus limitée à une difficulté ou à la fréquentation d'un établissement spécialisé, mais forgée grâce à la conscience de limites autant que possible surmontées.

Dépasser la stigmatisation nécessite un inlassable combat entre le regard que la personne porte sur elle-même et celui que les « autres » portent sur elle, entre celui qui est perçu et celui qui perçoit. C'est seulement à l'issue de cette lutte que le lien entre des individualités, chacune différente, peut être pleinement vécu.

Activités mises en place au Centre de la Gabrielle pour combattre les stigmatisations

Une institution mutualiste telle que le Centre de la Gabrielle ne peut laisser son fonctionnement contribuer à la stigmatisation de ses résidants, ou même qu'elle soit vécue par eux de cette façon. De nombreuses actions ont déjà été menées pour combattre ces stigmatisations.

Les échanges animés par Jean-Luc Simon militant pour les droits et l'autonomie des personnes handicapées avec des personnes accueillies à la Gabrielle sont dans ce but des moments importants pour elles et riches en expression.

Pour éviter l'enfermement, des activités ouvertes sur l'extérieur sont régulièrement organisées : représentations théâtrales, marionnettes, expositions de peintures et de photographies, diffusion importante du catalogue des expositions.

Ces activités favorisent l'expression, le déplacement, les rencontres. Elles mettent en place des relations non stigmatisantes, c'est-à-dire les plus ordinaires possibles.

Les adolescents s'expriment sur la stigmatisation des autres

Un film a été réalisé par le Centre de la Gabrielle. Il donne la parole à six adolescents de l'Institut Médico-Educatif qui s'expriment sur les effets de stigmatisation et de discrimination rencontrées par les personnes atteintes du sida. Ce film a été réalisé avec le soutien de la DDASS de Seine-et-Marne, dans le cadre de la journée mondiale de lutte contre le sida et la campagne ONUSIDA 2003.

Pour ces adolescents, il a été un moyen de les aider à sortir de leur stigmatisation en étudiant celle dont d'autres sont victimes.

De nombreuses activités sportives sont organisées par le Centre de la Gabrielle. Beaucoup d'utilisateurs sont membres de l'Association Sportive et Culturelle. Chaque année, plusieurs d'entre eux terminent dans les trois premières places au Championnat de France de Judo sport adapté. D'autres participent au Championnat départemental de Football adapté, au Vivathlon, aux jeux de la FAVA. L'un des jeunes sportifs de l'Association fait même partie de l'équipe de France de Football.

Toutes les équipes sportives organisent de nombreux échanges et des visites avec des groupes extérieurs.

Actions envisagées suite aux groupes de réflexion

Dans le cadre du plan directeur du Centre de la Gabrielle, une réflexion débute en 2006 pour faire du site un lieu ressource pour les personnes en situation de handicap. Plutôt que de développer des lieux fermés sur le site, il s'agirait de créer une véritable plateforme de services destinés à un bassin de population en lien avec la maison départementale des personnes handicapées et les autres acteurs du secteur médico-social.

Par ailleurs, la pérennisation, avec un intervenant extérieur, des groupes de paroles créés à l'occasion de cette recherche-action pourrait être envisagée. Il convient non de nier le handicap, ni de rassurer par des paroles réconfortantes, mais de reprendre, inlassablement, dans la parole. « Je » suspend le jugement dans ce qu'il peut avoir de définitif et d'accablant.

Ces groupes de paroles ne visent pas à combattre la stigmatisation de front, mais à travailler à la déstabiliser grâce à des stratégies de déplacement :

- Apparaître aux yeux des autres là où on ne nous attend pas. Provoquer la surprise plutôt que la pitié est essentiel car il y a une manière de dénoncer la stigmatisation par la plainte et la compassion qui enfonce les identités plutôt que de les lever.

- Pour sortir de sa propre stigmatisation, dénoncer celle dont d'autres sont victimes, comme cela a été fait en 2003 avec le film sur la discrimination des personnes atteintes du sida (voir encadré page 37).

L'image de soi

Les jeunes et les adultes de Centre de la Gabrielle souhaitent tous valoriser leur propre image. A la suite de leur demande issue de ces groupes de paroles, un travail a été réalisé en mai 2005 avec le photographe Bruno Veysset. Aidés par Sylvie Bueno, chef de service de l'unité pour adolescents autistes, Jacky Gruart, chef de service du Foyer d'hébergement, Béatrice Mahy, directrice du secteur adulte, Michèle Meunier, chef de service du Foyer Art et Vie et Jean-Luc Simon, Groupement français des personnes handicapées, les personnes en situation de handicap ont mis en scène l'image qu'elles souhaitent renvoyer aux autres, puis ont commenté leur portrait. La carte de vœux 2006 de l'institution, envoyée à 2000 personnes, reproduit quelques unes de ces photographies. Parallèlement, un travail artistique a permis à d'autres de peindre leur autoportrait et de le commenter.

Cette esthétique photographique et picturale interroge le regard du spectateur, tout en l'impliquant dans une éthique du lien.

Pour créer une passerelle de plus entre l'institution et l'extérieur, une exposition intitulée "portrait et autoportraits", composée de peintures et de photographies, a été réalisée. Le premier lieu d'accrochage a été le Palais du Luxembourg à Paris, suivi du Parlement européen à Bruxelles et de l'Ecole Nationale de l'Administration à Strasbourg. Le catalogue de l'exposition, publié à plusieurs milliers d'exemplaires, est préfacé par Louis Schweitzer, Président de la Haute Autorité de Lutte contre les discriminations et pour l'égalité.

2. ESPACE ET CIRCULATION DES PERSONNES

Réfléchir à l'aménagement de l'espace et à la circulation des personnes à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement

La problématique de la circulation des personnes se pose d'emblée dans le cadre de limites inhérentes à toute vie en collectivité. L'individu est contraint par les règles de la vie en groupe qui s'imposent à lui.

Pour une institution médico-sociale, la frontière qui guide l'aménagement de l'espace est structurelle. La mission du Centre de la Gabrielle implique que les professionnels recherchent ce difficile équilibre entre la protection des individus et leur autonomisation.

Responsabilité juridique et liberté

Pour apporter l'aide pédagogique aux personnes en situation de handicap mental tout en garantissant leur sécurité, le dedans et le dehors doivent être clairement délimités. La protection des personnes les plus vulnérables impose parfois des limites à leur circulation : la plupart

des résidents peuvent sortir librement, d'autres non. Il ressort de ces groupes de travail que la plupart d'entre eux ont une conscience de ce qui est interdit et des limites.

Dans notre société de plus en plus judiciarisée, le « réflexe procès » engendre une crainte légitime chez le professionnel qui est tenu de fournir un signalement à la police pour toute absence non programmée. Accorder des marges de liberté à un résident peut entraîner un risque juridique, d'autant que la pratique judiciaire est particulièrement protectrice pour les personnes et sévère à l'encontre des institutions et des professionnels.

Pour autant, la circulation des personnes ne se limite pas à la gestion des risques. La réflexion doit s'articuler autour de l'intérêt du sujet, de son affirmation et de ses possibilités d'évolution.

L'institution

L'étymologie nous rappelle que l'institution fait tenir debout. Si des frontières constituent sa structure, gardons à l'esprit que l'institution n'a pas vocation à enfermer. La restriction des déplacements est ici justifiée par les impératifs de protection des personnes en situation de handicap mental.

Le risque de la liberté

Si l'on poussait la logique à son comble, la garantie d'une protection maximale pourrait supposer que l'on assigne les personnes handicapées à résidence. Au contraire l'apprentissage de la liberté et de son corollaire, le risque, supposent une marge de manœuvre.

Professionnels et résidants de l'institution, en signant le contrat de séjour qui vise à une plus grande responsabilisation, prennent ensemble un risque. En retour, tous doivent assumer la responsabilité préalable : la personne, sa famille, ses représentants légaux, l'établissement et les autorités de tutelle.

Cette problématique concerne bien évidemment la société dans son ensemble. Elle la questionne sur la place qu'elle accorde aux personnes dites « handicapées mentales ».

La loi de 2002 : un apprentissage du risque

Par le contrat qu'elle instaure entre la personne accueillie et l'institution, la loi de 2002 permet de sortir de l'immobilisme par un apprentissage du risque. Elle donne des outils pour appréhender concrètement l'autonomie de la personne et ses droits fondamentaux, au rang desquels la liberté de circulation.

L'institution et ses frontières

La question de la circulation des personnes déplace aussi l'institution : elle remet en cause cette fixité du handicap que les habitudes institutionnelles peuvent renforcer. Or, si l'individu circule plus librement, la situation de son handicap se trouve déployée dans des interpellations inédites.

Sans perdre de vue les règles de sécurité, il convient donc d'assouplir la séparation entre le dedans et le dehors pour que le lieu de vie ne soit pas subi comme enfermant, ni la société fantasmée comme idéale et libre.

Ce travail commence à l'intérieur de l'institution qui doit être refuge autant que lieu de vie ouvert. Il se poursuit à l'extérieur pour permettre à des résidents d'éprouver, en fonction de leurs possibilités, les conditions de leur liberté dans la société. C'est ce qui a motivé la mise en place, dès 1998, d'un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) pour les enfants et adolescents de 3 à 18 ans et en 2005, la création du Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).

La grande expérience de l'accompagnement à domicile

Avant même la parution du décret sur les Services d'accompagnement médico-sociaux pour adultes handicapés mentaux, le Centre de la Gabrielle a obtenu l'ouverture expérimentale d'un SAMSAH dès l'été 2005.

La réflexion menée avec un groupe d'usagers a conduit à créer ce service qui offre les conditions d'une vie autonome pour 20 adultes vivant seuls, dans leurs propres appartements en ville, malgré des handicaps parfois lourds.

Tous travaillent en ESAT et prennent directement en charge le loyer de l'appartement qu'ils louent eux-mêmes. Tous font l'expérience d'une vie partagée entre l'institution et la ville.

En fonction des besoins, les équipes rendent visite au domicile et accompagnent la personne dans sa vie quotidienne du point de vue éducatif et sanitaire (repas, toilette, prise de médicaments...) et sociale (démarches administratives, relations avec le voisinage...). Pour les 20 personnes concernées, un total de 13 équivalents temps plein assurent l'accompagnement et l'apprentissage de cette autonomie : psychiatres, psychologues, infirmières, éducateurs spécialisés, conseillères en économie sociale et familiale, auxiliaires de vie.

Le SAMSAH reflète une véritable évolution : l'institution organise son retrait séquentiel pour offrir plus de liberté à ceux qui le désirent. Le Centre de la Gabrielle propose ainsi des réponses souples, adaptées aux situations personnelles et aux choix de vie des résidents.

Les conditions de sécurité optimales ont été réunies pour mener à bien cette action, qui ne va pourtant pas sans prise de risques pour les personnes, les professionnels et les familles. Cependant, la personne qui supporterait mal les conditions de cette vie à domicile peut faire le choix de revenir vivre dans l'institution, qui dès lors n'est plus subie.

Cette expérience donne corps à l'idée du choix de vie à domicile ou en institution. Elle permet à l'individu en situation de handicap mental de décider à la première personne, de prendre des engagements, de choisir sa solitude ou sa vie en collectivité.

Ce qui n'est pas encore évalué est la façon dont l'entourage social portera cette expérience. Parallèlement à l'accompagnement des équipes du Centre de la Gabrielle, le changement de regard et le comportement solidaire de l'environnement est déterminant. A ce titre, l'évaluation du service a été mise en place dès l'ouverture pour qu'un bilan soit dressé après une année de fonctionnement.

Les règlements de fonctionnement des établissements du Centre de la Gabrielle

Les règlements de fonctionnement ont été édictés pour chaque établissement, conformément à la loi de 2002, et sont institués. Ils structurent la circulation des usagers en dehors des activités d'accompagnement éducatif et ont tous été validés par les instances (Comité d'Entreprise, Conseil de la Vie Sociale et Conseil d'Administration). En voici quelques illustrations :

A l'Institut Médico Educatif, les adolescents ont la possibilité de sortir de l'établissement. Ces sorties sont encadrées par le règlement : horaires, carte à présenter, accord des éducateurs et autorisation des familles. Pour les plus jeunes (moins de 14 ans), la circulation est libre dans l'enceinte de l'établissement.

Au Foyer d'hébergement pour adultes comme au Foyer Art et Vie, les sorties sont totalement libres et sans contrainte tout au long de la semaine après les accompagnements. Les horaires sont convenus entre le résidant et les éducateurs.

Pour les appartements étape, une grande autonomie de circulation et de sortie est organisée avec les usagers.

Seuls les adolescents et les adultes autistes en très grande difficulté ne sortent qu'accompagnés.

3. FONCTIONNEMENT INSTITUTIONNEL ET EPANOUISSEMENT

Repérer dans la vie quotidienne des personnes en situation de handicap mental les modes de fonctionnement institutionnels dommageables à l'épanouissement de chacun

Les personnes en situation de handicap mental qui ont participé à cette réflexion ont pu mieux identifier l'origine des règles qui structurent leur vie au Centre de la Gabrielle. Des règles qui s'appliquent aux résidents de toute institution, mais aussi à la société « du dehors » dans son ensemble.

Des règles à trois niveaux

Normes, règlements et usages : un fonctionnement institutionnel se structure à trois niveaux distincts.

Les normes sont édictées par la loi. Elles s'appliquent à toute institution et on ne saurait y déroger : hygiène, sécurité, dignité des personnes... Ce sont elles qui assurent la permanence de l'institution en tant que telle.

Les règlements sont internes à l'établissement et définissent son identité institutionnelle. Ils déterminent le fonctionnement du vivre ensemble.

Quant aux usages, ce sont des règles tacites et non écrites, nées de l'habitude. Le plus souvent, les usages codifient un niveau particulier voire intime : le quotidien, le corporel...

Faut-il réglementer les usages ?

Dans une institution telle que le Centre de la Gabrielle, il ne semble pas opportun de transformer les usages en règlements écrits.

Leurs modalités et leurs enjeux se situent en effet à un tout autre niveau, une réglementation de ce type pourrait devenir intrusive. Elle doit être discutée et remise en cause par les usagers.

La construction d'une individualité

La règle est édictée pour le bien être commun et pour la sécurité de chacun. Elle existe partout et s'impose à tous. Même si par nature elle empêche, sa raison d'être est bien de protéger.

D'après Freud, l'individu affronte les règles sociales pour poser la question de son propre désir. La construction d'un individu opèrerait dans une nécessaire confrontation aux règles.

Forte de cet enseignement, l'institution doit veiller à ne pas tendre vers une demande d'hyper normalité, sous prétexte de combattre les entorses au règlement. Son

ouverture à des interrogations, tant externes qu'internes, paraît salutaire : comités de réflexion, groupes de paroles, conseils de la vie sociale...

L'apprentissage de la règle

Certains des résidents du Centre de la Gabrielle supportent mal les contraintes de la vie en institution où, même s'ils se sentent protégés, ils souffrent de la promiscuité. Certains réclament plus d'espaces et de temps strictement privés. Cela nécessite de leur part, ils en sont conscients, davantage d'autonomisation.

Professionnels et résidents doivent donc trouver cet équilibre entre organisation de la vie communautaire, besoin de protection et autonomie. Travail fondamental et de longue haleine, les groupes de paroles réguliers permettent d'expliquer les règles pour les rendre accessibles aux personnes aux capacités mentales réduites ou altérées. Pour certains, cet apprentissage requiert une dimension individuelle.

La loi de 2002 et le livret d'accueil

Pour une meilleure information des usagers, la loi de 2002 impose que l'institution remette un livret d'accueil lors de l'admission dans l'établissement.

La charte des droits et libertés de la personne accueillie doit y figurer, ainsi que le règlement de fonctionnement de l'établissement.

La pairémulation

La pairémulation est une pratique que défend activement le Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH) : elle vise à faire intervenir des personnes handicapées qui ont su développer des solutions alternatives pour accéder à leur autonomie pour soutenir d'autres personnes handicapées confrontées à des situations handicapantes.

Lors de cette recherche-action, Jean-Luc Simon, président du GFPH et lui-même paraplégique, a animé des groupes de réflexion. Il est apparu que la synergie née de cette animation créait un lieu de solidarité constructive avec les résidants du Centre de la Gabrielle. Confrontés à une autre situation de handicap, ils ont pu déplacer la leur et envisager un lien entre les règles de leur institution et celles qui s'appliquent à l'extérieur.

Le Centre de la Gabrielle mène un groupe de recherche européen sur le thème de l'évaluation et de la valorisation des compétences de personnes en situation de handicap mental. A cette occasion, la notion de pairémulation est théorisée avec le GFPH et les autres partenaires, dans le cadre d'une analyse de situations pratiques de transmission des savoirs et d'évaluation des compétences. ²

² Voir le site Internet www.mfp.fr rubrique projet européen

Actions mises en place au Centre de la Gabrielle

Conformément à la loi de 2002, un règlement de fonctionnement a été établi pour chaque établissement du Centre.

Les règlements de fonctionnement, tous publiés et expliqués, influencent la vie des usagers et des professionnels, sans toutefois intervenir sur les détails du quotidien. Ces derniers sont laissés aux usages, qui occupent une place importante mais ne font pas l'objet de notes de service. Les équipes s'efforcent de les améliorer en lien avec les résidents car c'est justement sur ces règles tacites de la vie collective que l'institution dispose d'une certaine marge de manœuvre pour améliorer le vivre ensemble.

Le livret d'accueil informatisé

Les livrets d'accueil institués par la loi de 2002 demeurent difficiles d'accès pour des personnes en situation de handicap mental. Aussi, le Centre de la Gabrielle a souhaité les diffuser sous forme de mini site intranet. Il s'agit du livret d'accueil informatisé.

Tous les usagers peuvent consulter leur livret d'accueil informatisé à partir des ordinateurs que l'établissement met à leur disposition sur les lieux de vie et de travail.

Ces livrets fournissent les informations nécessaires à leur admission et à leur séjour au Centre de la Gabrielle. Ils y trouvent la présentation des différents établissements, celle des activités proposées, le plan du site, mais aussi le plan de la ville et les moyens d'accéder aux activités extérieures (cinémas, centres culturels, bus...). Des règlements de fonctionnement en écoute sonore sont également accessibles.

Le souci d'accessibilité aux informations par les enfants, les adolescents et les adultes en situation de handicap mental a présidé à la conception du livret d'accueil informatisé. Ils peuvent accéder aux rubriques grâce à plusieurs approches : lecture traditionnelle des textes écrits, interactivité, visualisation de photos et pictogrammes ou encore écoute sonore des textes.

4. DROITS, DEVOIRS ET SANCTIONS

Aborder, dans le cadre de l'élaboration des règlements de fonctionnement du centre, le problème des droits et devoirs des personnes en situation de handicap mental notamment au regard de la fixation des sanctions

Avec le contrat de séjour de la loi de 2002, la personne en situation de handicap mental affirme sa situation de sujet de droit. De même, le règlement de fonctionnement institue des règles, que l'on suppose identifiables et intégrables par les usagers de l'établissement.

Règlement et manquements

Un règlement implique que soient envisagées des sanctions susceptibles de s'appliquer à l'encontre du contrevenant.

La plupart des manquements aux règlements des différents établissements du Centre de la Gabrielle sont mineurs et trouvent leurs solutions dans le cadre pédagogique, éducatif et thérapeutique du travail d'équipe.

Pour les violations plus lourdes qui mettent en jeu la protection des personnes et en raisons desquelles il est envisagé une exclusion temporaire ou définitive, il convient d'organiser le droit à la défense de la personne concernée.

Nécessaire contradiction

Pour garantir la place à la contradiction, le Centre de la Gabrielle a souhaité mettre en place des conseils consultatifs de discipline.

Cette modalité garantit qu'avant sa décision de sanction, le directeur d'établissement soit entouré d'un collectif intégrant les professionnels, les usagers et leurs familles. Ces derniers ont la possibilité de se faire assister par des représentants qualifiés, nommés au niveau régional.

Il faut toutefois noter que la saisine du conseil consultatif de discipline ne se fait pas sans un travail en amont avec l'équipe pluridisciplinaire. Si celle-ci évalue qu'une exclusion est envisageable, qu'elle a du sens ou qu'elle est inévitable, le conseil se réunit.

Recherche de solutions alternatives

Dans le cas d'une exclusion définitive, pour impossibilité de poursuivre l'accompagnement, une recherche de solutions alternatives est toujours réalisée.

Des droits et des devoirs

Le législateur tend à encadrer de plus en plus précisément l'exercice des droits et devoirs des personnes en situation de handicap. Au-delà de l'encadrement de l'éventuelle sanction, il semble donc indispensable de trouver un équilibre entre le rappel de la règle, la liberté d'user de ses droits mais aussi de ses devoirs.

Le procédé contradictoire envisagé à travers les conseils consultatifs de discipline de chaque établissement assure aux résidents une meilleure prise en compte de ses droits et devoirs. Sa portée pédagogique permet aux personnes en situation de handicap mental de se défendre et de répondre de leurs actes, et par là même de mieux intégrer la problématique de la règle et de la responsabilité.

Sanction et intention

En droit, la sanction ne s'applique pas si l'individu n'a pas la capacité de la comprendre. Par ailleurs, l'absence de raison et d'intention dans les actes entraîne l'exclusion du droit...

Dans un établissement médico-social, il est indispensable d'envisager la sanction dans toute sa dimension pédagogique, éducative voire thérapeutique, sans bien évidemment se substituer au juge.

Pour une adaptation pédagogique de la règle

La situation de handicap mental de ses usagers implique donc que le Centre de la Gabrielle contienne l'expression de la sanction dans un cadre essentiellement pédagogique.

Tout en veillant à la protection des personnes, cette approche concilie les principes fondamentaux du droit (procédure contradictoire, droits de la défense, présomption d'innocence...), sans préjuger d'éventuelles procédures judiciaires adaptées aux cas pénalement répréhensibles.

En tant qu'établissement mutualiste, l'innovation s'inscrit dans les missions du Centre de la Gabrielle. Le dépassement de la traditionnelle opposition dedans/dehors est à ce titre un souci constant.

Une manière de promouvoir cette continuité entre la société et l'institution est bien de favoriser la compréhension des règles, qu'elles soient celles de la société ou celles de l'établissement. A ce titre, la Charte des droits et des libertés de la personne accueillie fait l'objet de nombreuses initiatives d'explication et de promotion auprès des personnes en situation de handicap mental.

5. INTIMITE

Aborder toutes les questions qui touchent le droit à l'intimité et notamment la sexualité des personnes vivant dans l'institution

L'intimité participe de la construction de l'individu et de sa structure. En collectivité, il est parfois difficile de se retrouver seul ou à deux, ou de s'isoler ne serait-ce que pour répondre à un appel téléphonique personnel par exemple.

La garantie de l'intimité des usagers relève de la mission d'une institution telle que le Centre de la Gabrielle, qui l'assure par l'aménagement des espaces et des relations.

Le droit à l'intimité

En droit civil, l'intimité s'attache à la vie privée de l'individu. Le domicile est le lieu d'expression privilégié du droit à l'intimité : personne ne peut y pénétrer sans autorisation. Les personnes en situation de handicap mental qui ont participé aux groupes de réflexion expriment

ce même besoin d'espaces personnels.

Les lieux de vie autonomes proposés en ville par le SAMSAH³ ou les appartements étape du Centre de la Gabrielle, répondent pleinement à de telles demandes. Pour les adultes vivant dans les établissements, les week-ends à l'hôtel ou les vacances en demi-pension sans les éducateurs permettent de ménager des espaces d'intimité.

Pour autant, l'expression de ce droit au sein même de l'institution trouve sa limite dans le respect des « bonnes mœurs » et la protection des personnes dont l'institution a la responsabilité.⁴

L'intimité et la sexualité

L'intimité, c'est ce qui n'est pas transparent envers l'institution. Si la sexualité relève bien de l'intimité, elle n'en est qu'un élément.

Le corps, la pudeur, la vie privée, le « jardin secret » sont autant de modalités de l'intimité. Pour la vivre, chacun des résidants doit pouvoir prétendre à un espace qui échappe au regard de l'institution.

La sexualité est un espace individuel que l'institution doit prendre en compte pour un adulte sans pour autant interférer.

³ voir 2. « *Espace et circulation des personnes* »

⁴ voir 3. « *Fonctionnement institutionnel et épanouissement* »

Le rapport au corps

La vie en collectivité nécessite que, parallèlement au droit à l'intimité, le devoir de respect de la pudeur qui incombe aux professionnels soit clairement établi.

Il existe en effet un rapport au corps, à sa nudité, une familiarité, un processus continu d'appropriation de ce que la phénoménologie appelle le « corps propre », pour reprendre l'expression de Merleau-Ponty, qui ne relève pas strictement de la sexualité et qui pour autant supporte mal l'intrusion du regard des autres.

On le comprend, les dispositions matérielles sont particulièrement importantes en matière d'intimité : celle-ci concerne au premier chef le corps, qui s'inscrit dans un milieu.

Des réponses adaptées

La situation de handicap mental des résidants du Centre de la Gabrielle et la diversité de ses usagers (âge, pathologie...) impliquent que la réponse apportée en matière d'intimité soit adaptée à chacun : tous n'ont pas le même rapport au corps, à la pudeur, n'expriment pas non plus les mêmes attentes.

Ainsi, les plus jeunes se sentent en sécurité au Centre de la Gabrielle où leur intimité, parfois malmenée en famille, est ici réglementairement respectée. Certains adultes au contraire souffrent de la promiscuité de l'institution où ils disent se trouver « trop nombreux » et « trop mélangés ».

Le règlement de fonctionnement de l'IME, où sont accueillis enfants et adolescents, spécifie que «les relations sexuelles ne sont pas autorisées dans [son] enceinte». L'exercice de la sexualité pour un adulte relève de ses libertés individuelles. Les personnels éducatifs et médicaux interpellés à ce sujet font régulièrement appel à des intervenants extérieurs à l'institution, pour répondre aux questions des résidants dans ce domaine où les interférences d'accompagnement doivent être évitées au maximum.

Espaces privilégiés et accompagnement

La garantie du droit à l'intimité est une responsabilité première de l'institution. De fait, une attention particulière est apportée au cadre de vie des usagers et au respect de leurs espaces personnels.

Parallèlement, l'institution accompagne les personnes en situation de handicap mental dans leurs questionnements sur l'intimité. Des groupes de paroles internes ou des ateliers portent par exemple sur les thèmes de l'esthétique, de la connaissance du corps, de l'estime de soi.

Des interventions extérieures permettent d'élaborer des questionnements plus spécifiques sur la sexualité, les MST, les difficultés personnelles...

L'intimité commence avec l'espace

Pour garantir le droit à l'intimité des usagers, les professionnels prennent le risque qu'une partie de la vie des résidents échappe au regard de l'institution.

Le Centre de la Gabrielle est doté d'un grand parc où chacun peut s'isoler, aller et venir à sa guise.

Dans les lieux de vie, l'aménagement de l'espace est conçu de manière à garantir l'intimité des résidents : toutes les chambres sont équipées de portes pleines, les douches sont munies de portes fermées. Chez les adultes, les chambres sont individuelles et équipées de douches.

Suite aux groupes de travail engagés dans cette réflexion, des mesures complémentaires ont été prises. Des lits à deux places étaient déjà installés dans les chambres des résidents adultes qui le souhaitaient. L'amélioration de l'isolation phonique est étudiée, ainsi que la mise en place de salons d'accueil permettant de recevoir visites personnelles et appels téléphoniques privés.

A l'IME où sont accueillis les plus jeunes, des rideaux supplémentaires ont été posés aux fenêtres, des miroirs de plein pied installés. Les nouvelles constructions privilégient désormais les petites salles

6. ASSOCIATION DES FAMILLES AU TRAVAIL DES PROFESSIONNELS

*Réfléchir sur la façon dont familles et représentants légaux
sont associés aux projets individuels des personnes
en situation de handicap mental*

Il est primordial que tout au long du séjour des résidents dans l'institution, le lien avec leur famille ou ses représentants soit maintenu. Ce lien commence avec le contrat de séjour mais ne doit pas se limiter à cette dimension juridique.

L'utilisateur, sa famille et l'institution

Par la loi du 2 janvier 2002, le législateur a contractualisé la relation entre la personne en situation de handicap mental (ou sa famille, pour les mineurs et les adultes sous tutelle) et l'institution qui l'accompagne. Le contrat définit l'obligation des moyens mis en œuvre pour mener à bien l'accompagnement dans les projets de vie des résidents.

La place de l'utilisateur et de sa famille dans l'institution est renforcée. L'utilisateur ne doit pas être isolé de sa famille, qui reste au cœur de la relation entre usager et établissement, ce dernier ne pouvant pas se positionner comme le seul recours.

Dans le cadre du décret du 17 mars 2004, 4 places d'accueil temporaire sont envisagées au Centre de la Gabrielle. Cette plus grande souplesse d'accompagnement vise à permettre aux familles de se reposer et aux adolescents de se préparer à une éventuelle admission en semi-internat.

Le projet d'une vie dans un contrat ?

La recherche d'autonomie d'une personne en situation de handicap mental pose une complexité qui peut vite se trouver à l'étroit dans le carcan d'un contrat.

Ce contrat, prévu par la loi de 2002, est certainement un pas vers l'autonomisation. Néanmoins, il ne peut remplacer la rencontre et la confiance.

Des liens subjectifs de confiance...

La contractualisation des rapports avec l'établissement et les conseils de la vie sociale (créés suite à la loi

de 2002, où sont élus des représentants des familles) sont des relations institutionnelles nécessaires et cadrantes.

Les relations des personnes en situation de handicap mental avec les équipes accompagnantes (éducateur, pédiatre, psychiatre, assistant social, instituteur, psychologue, directeur, orthophoniste...) sont des liens, cliniques ou éducatifs, basés sur la confiance d'une relation subjective. De telles relations se nouent dans un champ interpersonnel dont il ne semble pas nécessaire de sortir.

... et un partenariat constructif

Les relations avec les familles d'adultes, elles, relèvent davantage d'une dimension sociologique et d'un partenariat avec l'institution, pour accompagner au mieux les personnes en situation de handicap mental.

Pour les mineurs et les adultes sous tutelle, le contrat est signé par la famille. Pour les adultes sans tutelle, le membre de la famille le plus proche de l'institution est destinataire du contrat de séjour pour information.

Le décret du 26 novembre 2004 prévoit que les documents unilatéraux de prise en charge soient établis si un accord de contrat n'est pas trouvé avec le résident ou sa famille. Le Centre de la Gabrielle considère ne pas pouvoir se substituer à la volonté des usagers, aussi ce document unilatéral de prise en charge a été interprété comme ne pouvant se substituer au contrat, il n'est que transitoire. Si aucun accord ne parvient à être trouvé, le document unilatéral prévoit les modalités de sortie de l'institution.

L'accompagnement de la famille

Le pôle Parentalité et Familles a été créé en 2004: deux psychologues accompagnent les familles de l'IME qui le souhaitent.

Dès sa constitution, le pôle Parentalité et Familles a interrogé 130 familles sur leurs préoccupations. Suite à cette enquête et parallèlement aux entretiens individuels, des groupes de parole ont été mis en place, espaces de rencontre et d'échange entre parents.

Pour compléter cette action, le pôle visera à constituer un véritable lieu de ressources pour les familles avec, par exemple, la création d'un centre d'information.

L'institution : du lieu refuge au lieu ressource pour les familles

Probable conséquence de la judiciarisation de notre société, le contrat de séjour a été mis en place pour résoudre des situations de fait (économiques, psychologiques, sociales) pour lesquelles cet instrument juridique n'a pas été construit. Aussi, importe-t-il que l'institution veille à la réalité et à la permanence du lien en plus du contrat.

Le Centre de la Gabrielle a toujours privilégié une approche plurielle et pluridisciplinaire. Actions et réflexions s'inscrivent dans ce cadre : groupes de parole des parents, création d'un lieu d'information au sein de l'établissement, ateliers d'écritures des familles qui peuvent s'exprimer sur la façon dont ils ont accompagné leur enfant, mais aussi réflexion sur le bénévolat que les familles des résidents désirent développer.

Cette réflexion sur les familles se poursuit dans un groupe de recherche européen, dans lequel les notions de compétence collective feront l'objet d'une recherche sur les situations de parents d'enfants en situation de handicap mental, notamment par le biais d'ateliers.

Posface

POUR NE PAS CONCLURE

par **Maurice Duranton**, Président Général de la
Mutualité Fonction Publique

Depuis presque 40 ans, la Mutualité Fonction Publique (MFP) est engagée dans la gestion du Centre de la Gabrielle et des Ateliers du Parc de Claye.

Cette étude sur les pratiques professionnelles s'inscrit dans la mission que nous confions aux œuvres sociales de la MFP : répondre aux besoins d'une population déterminée mais aussi s'interroger pour innover et proposer de nouveaux modes d'accompagnement.

Ces modes d'actions et de réflexions entrent pleinement dans notre conception de l'engagement.

Les usagers, les professionnels, les familles ont su ici tirer le meilleur parti de leurs expériences et continuer à avancer sur la question de l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental. Nous souhaitons que ce travail permette une meilleure compréhension de

nos pratiques tout en favorisant l'émergence de projets nouveaux.

S'adapter à la demande qui, avec la Loi du 11 février 2005, se dirige à juste titre et bien naturellement vers un accompagnement individuel et respectueux des choix de vie sera facilité par les pistes soulevées dans le cadre de cette étude.

Il s'agit pour nous de montrer que dans ces neuf établissements, nous avons su mettre en marche une évolution permanente de nos pratiques pour permettre à chacun de s'exprimer dans un centre de ressources qui se veut être une véritable plateforme de services pour personnes en situation de handicap mental.

J'émets le souhait que ce travail puisse faire l'objet d'une discussion dans notre environnement mutualiste national et européen et je remercie toutes celles et tous ceux qui ont participé à cette étude.

Annexe

REFERENCES PLURIDISCIPLINAIRES SUR LES DEUX NOTIONS ETHIQUE ET RESPONSABILITE

1. PROPOS INTRODUCTIFS DE LA PROBLÉMATIQUE DU POINT DE VUE DE LA MÉTHODE

par **Dominique LETOURNEAU**,
directeur général de la Fondation de l'Avenir

Dans tout travail de recherche, le choix de la méthode n'est pas anodin. Nous pouvons même affirmer qu'il en détermine les véritables enjeux. Questionner éthique et responsabilité en établissement médico-social pour personnes en situation de handicap mental, pouvait classiquement s'organiser sous les critères de la recherche académique en sciences sociales. Et permettre ainsi, sous couvert d'un appareillage « scientifique » d'obtenir une photographie de la question posée au Centre de la Gabrielle.

Le choix retenu, celui de la recherche-action, part du principe que l'homme et une institution ne peuvent être un simple objet de connaissances étudié successivement

par un certain nombre de disciplines codifiées : sociologie, psychologie, ethnologie, anthropologie... Bien au contraire nous avons besoin d'une approche transversale, multidisciplinaire, multi référentielle et en même temps, selon les principes de Kurt Lewin nous devons "*prendre appui sur l'action des groupes et la nécessité de faire participer les gens à leur propre changement d'attitude ou de comportement dans un système interactif*".

La recherche-action est à la fois une démarche et une méthode qui permet de prendre en compte la complexité d'une question récurrente « éthique et responsabilité », la nécessité de disposer, en situation, de grilles de lecture multiples, et de tenir compte de la quadrangulation des acteurs concernés : les résidents et les familles, les professionnels, et les points de vue extérieurs.

C'est surtout l'obligation faite aux chercheurs d'être complètement partie prenante à la fois des enjeux de l'institution (ici et maintenant) et des incidences de la recherche sur la vie quotidienne (aujourd'hui et demain) dans une double perspective axiologique (travail sur les dysfonctionnements) et praxéologique (aide à l'action et à la décision)

2. PROPOS INTRODUCTIFS DE LA PROBLÉMATIQUE SUR LE PLAN JURIDIQUE

par **Philippe Karim FELISSI**,
avocat au barreau de Paris

« L'éthique et la responsabilité », « la responsabilité et l'éthique » ne peuvent en quelques lignes recevoir un traitement, une appréciation, même une opinion. Quelques constats donc seront présentés caractérisés par de nombreuses interrogations et très peu de réponses. Surtout des impressions issues de la pratique quotidienne du droit.

D'abord, ce sentiment pénible de voir l'éthique donnée à toutes les sauces (éthique des affaires, éthique de la vie, des pratiques médicales, des pratiques sociales...) pour finalement ne plus savoir de quoi au juste il est question. Cette mode aussi où l'éthique, particulièrement dans notre secteur, constitue le paradigme reléguant la notion de « morale » au rang des valeurs archaïques et conservatrices. Non pas que le juriste ait un attachement à la morale plus qu'à une autre construction sociale mais la question n'est pas nouvelle pour notre discipline. Nous avons les classiques : « équité et droit », « justice et

droit », « morale et droit ». Toutes ces notions – équité, morale, justice – nourrissent en partie la production de la règle de droit, mais ne sont pas du Droit. L'éthique, pour sa part, est dotée d'une fonction identique. Pour autant, il ne faudrait pas se prendre à l'idée que les changements sont massifs. Une partie de l'éthique actuelle n'est pas autre chose qu'une survenance de la morale devenue sécularisée – que l'on pense à la bioéthique –, une partie sans doute du « bon sens » qui trouve dans ce nouveau mot un habit plus à la mode. Il n'y a pas – contrairement à ce que certains pourraient penser – une si grande rupture.

Ensuite, une idéologie qui pourrait être qualifiée « d'évitement » permettant par le recours à l'éthique d'échapper – ou du moins d'avoir le sentiment de – à la règle de droit comme, du reste, le recours à la loi (au sens juridique) avait permis à la Révolution française d'échapper à la règle morale et, en particulier, à la règle de la morale chrétienne.

Ensuite, le constat que depuis une trentaine d'années, l'éthique a proliféré de façon anarchique dans tous les domaines de la vie avec pour cible les comportements des individus – personne physique ou personne morale – pour ne pas dire le comportement de chacun. Il y a, pour ainsi dire, une progression dans l'intimité qui est gênante qu'elle se fasse au nom de l'éthique aujourd'hui comme au nom de la foi, hier.

L'éthique constitue peut-être la réaction à cette responsabilité répandue dont on ne comprend plus le sens. Une responsabilité de plus en plus objective et collective,

détachée de la notion de faute, sur le plan civil ne donne pas, pour autant, satisfaction au désir de punir le coupable. Il ne faut pas se tromper la montée en charge de la victime et la consommation de la responsabilité pénale indiquent, à mon sens, que la notion de faute avec sa charge morale -quelque soit son visage : religieux ou sécularisé- n'est pas disposée à disparaître.

Dans notre pratique quotidienne, il convient à mon avis de vivre sur deux mots : prévention et prudence.

Au quotidien dans les établissements, il s'agit de faire de l'éthique des pratiques un moyen de prévenir la responsabilité pénale des acteurs mais aussi de l'institution. Cela implique de former toutes les parties en présence et j'entends par les « acteurs », les usagers, leurs familles et les professionnels. La difficulté se trouve alors à la fois dans le caractère liberticide auquel une culture de l'éthique des pratiques dans une visée préventive du risque pénal peut contenir, et dans ses conséquences inhibitrices. Mais ce mouvement passe d'abord par le maintien du travail entrepris aujourd'hui de groupes de paroles qui permet, à mon sens, de connaître l'autre acteur, d'identifier ses interactions.

La prudence, ensuite, est de ne pas céder à la mode de l'éthique comme paradigme ultime. Il y a, pour l'institution et même l'institution mutualiste, une responsabilité importante. L'éthique des pratiques ne peut pas placer l'acteur en dehors du droit, de la responsabilité juridique. L'éthique ne peut avoir, pour fonction, de se dédouaner de la règle de droit ou de protéger l'acteur de toute respon-

QU'EST-CE QU'ON FAIT LA ?

sabilité. La notion de « prise de risque » accepté par les acteurs doit être posée avec fermeté.

3. PROPOS INTRODUCTIFS DE LA PROBLÉMATIQUE SUR LE PLAN PSYCHIATRIQUE

par **Roger FERRERI**, médecin psychiatre

La psychiatrie entretient avec la question de la responsabilité une histoire qu'il convient de rappeler : la psychiatrie va participer avec d'autres sciences humaines à la construction de l'homme moderne avec cette particularité, qu'au-delà du savoir progressivement engrangé, sa mission première, qui va désigner durablement sa fonction sociale, consistera à gérer l'irresponsabilité.

La validité de la raison comme référence de recours dans le débat contradictoire en deçà des énoncés de certitude, s'appuie sur une mise à l'écart de ceux qui n'en sont pas porteurs, qui y sont étrangers, aliénés et qui vont être assignés à résidence dans des établissements autarciques, les asiles, séparés du monde par une « science de la raison » qui ira jusqu'à en inscrire la symbolique dans les sauts-de-loup qui les entourent. Ainsi se dessine, à l'origine, une géographie politique du domaine de la psychiatrie celui de l'irresponsabilité pénale (l'ancien art. 64) ⁵

⁵ Art. 64 *Il n'y a ni crime ni délit, lorsque le prévenu était en état de démence au temps de l'action, ou lorsqu'il a été contraint par une force à laquelle il n'a pu résister.*

et civile (l'ancien interdit qui allait de pair avec l'internement).

Deux analyses s'opposent en miroir quant à cette mise à l'écart :

- la science psychiatrique a pour mission le maintien de l'exclusion de la folie comme une des formes de l'interpellation possible des références sociales et ne peut, y compris en étendant son domaine hors de l'internement, que la redoubler par un discours de substitution qui interdit toutes paroles au fou. C'est la position de Michel Foucault.

- La science psychiatrique en pénétrant l'asile donne la parole au fou, se pose en média d'une compréhension sociale qui autorise un retour possible en son sein. L'inscription de sa pratique en dehors de l'asile, son extension à toutes les situations de handicap dit mental témoigneraient de ce mouvement. C'est la position de Gladys Swain et de Marcel Gauchet

Ces deux points de vue situent différemment la question de la responsabilité dans son rapport à l'éthique, la première orientant vers une éthique des limites de l'application de la science à l'homme, la seconde orientant vers une éthique des modalités de cette même application.

Une remarque, ces deux points de vue entretiennent une même confusion, chez Michel Foucault en ne prenant pas assez soin de séparer fou et folie et en militant pour ne pas le faire chez Swain et Gauchet.

La folie désigne la mise en scène, par celui qui ne se pense pas fou, de la limite de son inscription dans la signification. Pour le dire sous une forme aphoristique : « nous n'avons pas trouvé mieux que le fou pour incarner notre représentation de la folie »

Cette précision n'est pas de pure forme et mériterait un plus long développement, retenons ici que la méconnaissance d'une telle coupure épistémologique peut facilement occulter en quoi la responsabilité dans ce domaine pose la question du transfert de la responsabilité du fou vers celui qui l'a en charge au nom de la folie. Très précisément d'un déplacement de la responsabilité comme le fait politique discutable de chacun vers une vérité scientifique indiscutable.

Cela est encore plus à vif avec l'arrivée de la notion de handicap mental, terme qui cible le déficit, « intellectuel » plus récemment dit « cognitif », comme élément majeur d'une mise en situation ordinaire d'inadaptation sociale.

La responsabilité de devoir gérer l'irresponsabilité.

La psychiatrie ainsi que la responsabilité, dans son champ, peut se décliner sur deux versants étroitement entremêlés, l'un qui correspond à assumer la part d'arbitraire dans l'acte psychiatrique, l'autre à la responsabilisation du personnage du psychiatre dans le mouvement qui le porte à se substituer, au nom de ses connaissances,

à celui qu'il soigne. Dans ce dernier cas, le personnage du psychiatre construit un modèle scientifique de la norme sociale. Là encore cela mériterait un long débat, jusqu'où la connaissance scientifique peut-elle se substituer au débat politique ?

La responsabilité désigne tout autant celui qui s'avance en prenant sur lui d'infléchir l'acte attendu, c'est le « faire preuve de responsabilité » que la mise en cause d'un acte en demandant à l'auteur « d'en rendre compte ».

Faire preuve de responsabilité dans la gestion de l'irresponsabilité : une éthique des limites

L'irresponsabilité dans le champ psychiatrique met en corrélation un constat social avec une pathologie. La difficulté ne tient pas tant à ce que la gestion de l'irresponsabilité se fonde sur la connaissance pathologique mais à ce qui peut se déduire d'une anticipation des conduites au titre de cette connaissance. Est-il possible de refuser toute anticipation, en prétextant qu'aucune connaissance pathologique aussi précise soit-elle permet de prédire le comportement futur d'une personne ?

Le modernisme avec l'article 64 avait le mérite de borner l'irresponsabilité de manière qualitative : être ou ne pas être en état de démence au moment des faits. Il maintenait ainsi l'irresponsabilité dans la permanence de cet état. Le poste modernisme avec l'article 122-1 à 122-2 ⁶ en construisant le modèle d'une atteinte du dis-

cernement, a fait passer les circonstances atténuantes du côté de la science. Le bornage n'est plus qualitatif, il est devenu quantitatif avec ce que cela entraîne d'une atténuation évolutive qui ne maintient pas moins la personne dans la sphère de la gestion de l'irresponsabilité.

La psychiatrie ne doit plus seulement gérer les responsabilités liées à la permanence d'un trouble mais l'évolution de la personne qui en souffre au regard du désordre social qu'elle peut entraîner, peut-être est-ce là la pente que prend notre post modernité ?

Ce passage du qualitatif au quantitatif amplifie considérablement le risque d'avoir été irresponsable en ayant fait preuve de responsabilité, conférence de consensus, evidence based medicine à la clef pour mieux s'en prémunir.

Si l'éthique, désigne ce temps contradictoire entre l'idée que chacun se fait du monde et son déploiement, nous

6 Art. 122-1 N'est pas pénalement responsable la personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes.

La personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant altéré son discernement ou entravé le contrôle de ses actes demeure punissable; toutefois, la juridiction tient compte de cette circonstance lorsqu'elle détermine la peine et en fixe le régime.

Art. 122-2 N'est pas pénalement responsable la personne qui a agi sous l'empire d'une force ou d'une contrainte à laquelle elle n'a pu résister.

nous cantonnerons ici, pour rester au plus près du champ psychiatrique, aux personnages produits par l'abord scientifique de la pensée et à l'espace de liberté qu'il convient de maintenir entre leurs disciplines et ses réalisations pratiques.

La question pourrait se poser en ces termes : comment permettre au psychiatre de ne pas être uniquement l'officiant de la science psychiatrique, comment le décaler de l'aveuglement de la position d'expert pour faire de lui un personnage qui conjoint en son sein connaissance et critique de l'application de toutes connaissances ?

La position de Michel Foucault apparaît bien plus salutaire que celle de Gauchet et Swain en cela qu'elle pousse du côté d'une culture de la pertinence alors que la seconde risque de se faire absorber par une culture de l'efficacité scientifique au-delà de ce que les auteurs pouvaient en imaginer.

En effet maintenir une éthique des limites oblige à la différence d'une éthique des modalités à maintenir séparer les différentes disciplines du droit, de la justice, de la psychiatrie, de la police... Afin d'éviter que les unes et les autres ne se renforcent mutuellement dans un déplacement incessant du « faire preuve de responsabilité » en interpellant la discipline voisine sous couvert d'une alliance au nom du bien de tous, sur une responsabilité partageable et par conséquent d'une éthique déjà a priori partagée.

La psychiatrie doit aussi témoigner que « la pathologie humaine » en tant que souffrance de chacun, a aussi

valeur d'enseignement critique du lien social et qu'à ce titre les établissements où elle se déploie doivent maintenir un espace de travail qui reconnaît cette critique du lien social dans ce qui les organise.

En quelques sortes pas d'éthique de la responsabilité sans des établissements incluant la question démocratique dans leur fonctionnement.

La psychanalyse reprise dans son mouvement historique, c'est-à-dire au-delà de ce que peuvent en dire les psychanalystes, a ouvert la modernité sur la question du singulier en construisant une théorie du sujet qui résiste à la théorie.

Cela ne répond-t-il pas à la possibilité de mettre en écho dans chacune des questions aussi prenantes et étouffantes que :

- Pourquoi la fiction des lumières a-t-elle perdu l'utopie de son horizon en s'avancant toujours plus sur le terrain de son application concrète à l'homme ?

- Comment l'émerveillement d'un monde offrant la stabilité de ses objets à la connaissance scientifique pour les mettre au service de l'homme et ainsi se départir de la fascination d'une aliénation occulte nous a-t-il conduit à nous inclure nous-mêmes dans cette stabilité objective de l'homme comportemental ?

Cela pouvait-il être possible sans la naissance de nouveaux champs des sciences humaines, la sociologie permettant une stabilisation scientifique de la foule où la particularité de chacun se dissout dans l'expression

moyenne de la multitude, la psychologie laissant entrevoir une gestion du normal où la personne risque fort de n'être que le locataire turbulent du pavillon modèle du développement psychique ?

Ce n'est pas faute que les membres les plus éminents de ces sciences ne nous aient avertis de leurs possibles utilisations détournées *“Nous ne réprouvons pas un crime parce que c'est un crime, disait en substance Durkheim, mais c'est parce que nous le réprouvons que c'est un crime”*. Comme le rappelait le professeur Olivier Clain dans une interview donné à la revue « Synapse ».

Rendre compte de sa responsabilité dans la gestion de l'irresponsabilité : le risque d'une éthique des modalités

En réponse à une demande de plus en plus accrue de psychologisation des conduites humaines, l'extension considérable des connaissances scientifiques dans la gestion du quotidien a profondément remodelé la question de la responsabilité. Cette dernière s'inscrit dans une cascade de déplacements des responsabilités, comme autant de déviations par rapport à une norme scientifiquement référencée.

Si la psychiatrie, dans son mouvement, a pu mettre en scène les allers et retours incessants entre le corps comme addition d'organes et l'organe de la pensée comme dépassement des organes, elle est de plus en plus battue en brèche par de nouvelles disciplines, les sciences

cognitives, pour les nommer, qui visent à une objectivation du champ de la pensée dans lequel normal et pathologique ne sont que l'expression différente d'un même socle. L'homme y fait figure d'un objet scientifique où le langage, les émotions, la douleur, le rire, ne sont jamais que l'expression d'arrangements atomiques précis ce qui est absolument vrai à ceci près que leurs remaniements qui témoignent du passage de la joie à la douleur ne sont pas tout entier contenus dans un déterminisme restreint à la loi des réactions chimiques.

Nous sommes là confrontés à de nouvelles responsabilités éthiques dont on peut mesurer l'ampleur à cette simple constatation : le but avoué des sciences cognitives est de proposer de remplacer le débat philosophique sur la sagesse par son expérimentation.

Elles ont déjà proposé de remplacer la question du soin où la mobilisation de l'imaginaire de chacun, pour mieux se débrouiller avec les impératifs qui nous guident, maintient le défilé étroit mais essentielle de la subjectivité d'un autre soi-même ; il n'y a de soins qu'à l'adresse d'un autre semblable, pour la remplacer par un modèle éducatif au titre des thérapies comportementales qui ne sont jamais que le modèle d'une rééducation politique qui croit s'avancer masquer en s'appliquant aux plus démunis, les autistes.

Aspect parmi les plus sombres de la biopolitique que la psychiatrie se doit de rappeler où la responsabilité renverrait à une éthique restreinte au pragmatisme des modalités.

4. PROPOS INTRODUCTIFS DE LA PROBLÉMATIQUE SUR LE PLAN PHILOSOPHIQUE

par **Frédéric GROS**,
professeur en philosophie (Université Paris XII)

Nous vivons une époque de « crise de la responsabilité ». On évoquera dans le désordre la dilution scandaleuse mais souvent réellement inextricable des responsabilités, tant l'organisation sociale est complexe et les médiations infinies ; la volonté médiatique et sociale acharnée de trouver un coupable visible, en chair et en os, jeté à la vindicte publique ; le refus de plus en plus net par tout un chacun de prendre des responsabilités dans les institutions, les associations, par peur de se retrouver l'objet malheureux de poursuites judiciaires ; une action (médicale, sociale, etc.) qui s'entoure d'un maximum de garanties, jusqu'à refuser des prises de décisions raisonnables parce qu'elles comportent des risques même minimes, etc. Tout ce contexte invite à une reprise réflexive du

concept de responsabilité, tant il est convoqué à tort et à travers et malmené.

Nous pouvons tracer quatre grandes sphères de sens pour la responsabilité, constituant ce que nous appelons « le carré de la responsabilité ».

**A. LA RESPONSABILITÉ SOCIALE :
ÉTHIQUE DE L'ÉCHANGE ET DE LA TRANSMISSION**

Premièrement, on trouve ce que nous appelons la responsabilité sociale (répondre à). Il ne faudrait pas entendre ici ce que les élus politiques ou les patrons d'industrie comprennent par ce terme : la prise en compte par une entreprise des conséquences sur l'environnement naturel et social de son action. Il s'agit plutôt ici d'exploiter un vieux sens du verbe « répondre », comme quand on parle de « répondre à une invitation ». Ce qui se trouve ici visé, c'est un certain sens de l'échange (horizontal) et de la transmission (vertical). C'est l'idée qu'on ne peut vraiment donner que si l'on reçoit, que l'on ne peut vraiment recevoir que si l'on peut donner, ce qui situe l'homme dans un tissu relationnel dynamique.

**B. LA RESPONSABILITÉ JURIDICO MORALE :
ÉTHIQUE DE LA VOLONTÉ**

Dans une nouvelle sphère de sens, la responsabi-

lité s'entend comme responsabilité devant. Il s'agit d'une configuration de sens très complexe qui traverse plusieurs dimensions : dimension morale et dimension judiciaire. Elle comprend un certain nombre de principes forts.

Principe de rétribution

C'est l'idée que ce que nous posons comme actes ou comme œuvres, ce que nous accomplissons, ou même ce que nous ne faisons pas ou dissimulons, tout ceci ne s'évanouit pas, comme une fumée légère dissipée par la brise du Temps qui passe, mais pèse et demeure. Nos actes demeurent en ceci qu'ils portent, comme contenus en eux, la doublure de malheurs ou de bonheurs futurs.

Principe de partage

Ce que porte un acte comme double futur, c'est une éternité de bonheur ou de malheurs, ce sont des châtiments ou des récompenses. Il y a là une dualité fondamentale, un partage strict, une pure alternative : le bien ou le mal, le bonheur ou le malheur, la récompense ou le châtiment ; nos actes se distribuent en actes bons ou mauvais, vertueux ou vicieux.

Principe de continuité

Nos actes demeurent. Mais ce qui doit demeurer encore, c'est nous comme sujet qualifié de la sanction. Voilà ce que construit la justice : un trait d'union pour le sujet. Car poser la responsabilité en ces termes, c'est poser que le sujet qui réponde soit le même au moment de l'acte et au moment de la sanction.

Principe de volonté

Derrière l'acte, il y a le sujet. Le sujet responsable, c'est donc le sujet comme support des actes, celui qui se tenait derrière et qui demeure. Mais c'est aussi le sujet imputable : c'est lui qui agissait, et c'est lui qui doit être maintenant l'objet de la sanction. On n'est cependant responsable et punissable que si et seulement si à l'origine de l'acte on peut trouver une volonté de nuire. Principe de la responsabilité pénale, et de la faute : ce qui constitue la faute comme telle est d'avoir été voulue.

Principe de confrontation

Le jugement organise quelque chose comme une confrontation. En ce sens, répondre, être responsable, c'est toujours avoir à répondre devant. Mais ce face à face est asymétrique, ce n'est pas une relation de réciprocité. C'est un face à face transperçant depuis lequel je suis d'une certaine manière traversé de lumière, exposé au plein jour de mes intentions et de mes fautes. Là je me dédouble en ma vérité devant un autre.

C. LA RESPONSABILITÉ POLITIQUE : UNE ÉTHIQUE DE LA FINITUDE

Il s'agit ici d'organiser ce troisième niveau de sens de la responsabilité à partir de deux foyers majeurs de la finitude : la contingence de l'action et la fragilité de l'être. Morales de l'action d'une part et morales de la puissance d'autre part.

La responsabilité face à la contingence : les morales de l'action

La morale de l'action peut elle-même se décliner sous trois formes : la responsabilité comme mise en œuvre et sens de l'initiative (être responsable, c'est commencer quelque chose) ; la responsabilité comme capacité à être à la hauteur de l'événement (l'homme « responsable » est pris au milieu des choses, au milieu des autres. Il doit prendre des décisions qui engagent l'avenir, sans pouvoir en prévoir toutes les conséquences. Il sera parfois amené à choisir des moyens qui peuvent sembler en opposition avec sa fin première) ; la responsabilité comme choix malaisé du meilleur ou du moins pire plutôt que volonté absolue du Bien.

La responsabilité face à la fragilité : les morales de la puissance

La finitude se présente sous deux aspects : d'une part l'imperfection radicale d'un monde humain marqué par la contingence, l'imprévisibilité, le règne de l'accidentel, les rivalités, et qui exige une responsabilité spécifique (éthique de la décision et du compromis) ; d'autre part, la fragilité essentielle de l'Être, des hommes et de la Nature, qui se découvrent vulnérables face à un potentiel technique ou une puissance d'action et de destruction bien supérieurs. Cette expérience est cruciale pour l'expérience contemporaine de la responsabilité. Qu'est-ce qui précipite aujourd'hui notre responsabilité, qu'est-ce qui fait que nous nous sentons soudain responsables, responsabilisés ? C'est la confrontation à ce qui est fragile,

désemparé, désarmé, précaire (la nudité du visage chez E. Lévinas, la Nature objet d'interventions irréversibles chez H. Jonas). L'expérience de sa sur-puissance, de son surcroît de force, se révèle comme absolument désarman-
te. Elle impose quelque chose comme l'obligation de protéger.

D. LA RESPONSABILITÉ EXISTENTIELLE : UNE ÉTHIQUE DE LA PROMESSE

Le dernier niveau à explorer a fait l'objet des premiers chapitres de la deuxième dissertation de *La généalogie de la morale* de Nietzsche. Il s'agit cette fois de penser la responsabilité comme capacité à promettre, à répondre de soi dans l'avenir. Par la promesse, je construis un rapport vivant, actif, tendu, au temps. Je construis, une continuité propre soutenue par un projet. Ce dernier niveau est évidemment essentiel, car il montre comment, fondamentalement, la responsabilité suppose un rapport au temps. La responsabilité existentielle découvre la condition même de la temporalité humaine : être responsable, c'est se construire dans et par le temps. C'est pourquoi, elle se conjugue au futur antérieur : aujourd'hui, j'affirme que demain j'aurai accompli cela. La responsabilité, selon la formule nietzschéenne, définit au plus profond l'homme comme cet animal capable de promesse.

Directeur de la publication :

Bernadette Grosyeux

Rédaction :

Samuel Socquet-Juglard

Correction, relecture :

Gwénaelle Duclermortier

Elsa Manigler

Mise en page :

Aurélie Socquet-Juglard

Création couverture :

Années Lumière (01 43 55 48 48)

Impression :

Stedi Media (01 40 38 65 40)

