

Ce numéro, consacré à la personne handicapée, est composé de deux dossiers distincts.

Le premier aborde la douloureuse question du désir de mort : désir de mort de celui qui a trop conscience de sa différence et de l'exclusion dont il fait l'objet. Est-ce une vie que celle qui consiste à « n'être pas » : *n'être pas* comme les autres, *n'être pas* aimable, *n'être pas* autorisé à, *n'être pas* ou plus capable de, etc. ? Bien sûr, de nombreuses familles et la plupart des professionnels tentent de soutenir, d'encourager et de valoriser. Et de nombreuses personnes handicapées tracent ainsi, avec plus ou moins de bonheur, leur chemin. Mais pour certains, il semble que cet accompagnement ne fait pas ou plus le poids : comme la béquille rappelle à l'estropié qu'il ne sait pas marcher, un entourage bienveillant rappelle d'abord et avant tout le handicap. Il ne suffit alors que d'un geste pour passer du « n'être pas » au « n'être plus ».

Mais le désir de mort est parfois celui de la famille. Thierry de Thibault, qui a préparé ce dossier, évoque dans son introduction le cas de ce père qui a promis à son épouse mourante de tuer leur fils handicapé avant de lui-même se donner la mort. Parmi les nombreux parents qui ont accueilli un enfant handicapé, peu tombent dans de telles extrémités. En tout cas, peu le disent. Mais combien ne se sont pas surpris à être traversés par l'idée, qu'ils combattront aussitôt, que si leur enfant n'avait pas survécu à la naissance, c'eût sans doute été mieux pour tout le monde ? Beaucoup apprivoiseront le handicap, et s'émerveilleront de chaque victoire remportée par leur enfant. Mais d'autres ne trouveront ni en eux-mêmes, ni dans leur entourage, les ressources pour composer avec une vie de famille qu'ils n'avaient pas demandée... en tout cas pas comme ça. Il n'y a plus qu'une seule question qui les hante, jour et nuit : comment en finir avec cette blessure ?

Et enfin, il y a les désirs de mort des professionnels : eux aussi, parfois, ne savent plus quoi espérer pour certains usagers qu'ils accompagnent. Usés par des échecs à répétition, ou simplement par le manque d'évolution, quand ce n'est pas par des régressions, l'aide tourne en rond, perd de son sens et génère finalement de la démotivation. Face aux cas difficiles, le désir de mort est le plus souvent détourné : on met un terme définitif à la relation, on renvoie provisoirement le « problème » à sa famille, ou on l'expédie pour quelques temps en psychiatrie, ou ailleurs. Bref, on l'a fait « disparaître ». Mais il arrive que certains professionnels s'effondrent et passent à l'acte : la violence se déchaîne alors contre l'autre tenu pour responsable, ou contre soi.

Dans tous ces cas, la question se pose de savoir comment accueillir ces idées suicidaires, comment les entendre. Il semble évident que ce n'est pas avec des jugements péremptaires qu'on aidera les personnes confrontées à de telles épreuves. Ce n'est pas non plus en taisant ces tourments qu'on s'en libèrera. Et puis, si le suicide a eu lieu, comment accompagner l'entourage choqué ? En de telles circonstances, un deuil est-il seulement possible ?

Le second dossier de ce numéro aborde le thème de l'accueil des personnes handicapées dans les institutions de soins. Dans les hôpitaux généraux tout d'abord. Nous avons laissé la parole à deux mamans qui témoignent, chacune à leur manière, des prises en charge parfois inhumaines dont elles et leur enfant handicapé ont été les victimes. Mais elles montrent aussi que ces violences sont d'autant plus inexcusables que certains services hospitaliers se révèlent au contraire exemplaires. Ce sont davantage que des témoignages qu'on lira ici, car ces deux mamans proposent également des pistes éprouvées pour aider les services en difficulté à améliorer la prise en charge des personnes handicapées.

Ce sont ensuite les maisons de repos (et de soins) qui ont retenu notre attention. Car la population handicapée vieillit. Les institutions habituellement dévolues à l'accueil de ce public ne sont pas équipées pour héberger ces mêmes personnes aujourd'hui âgées, qui réclament sans doute toujours autant d'éducateurs mais davantage de soignants et de structures adaptées. On se tourne alors vers les maisons de repos. Mais le personnel de celles-ci ne compte pas d'éducateurs spécialisés. Quant aux soignants, ils sont rarement formés au handicap, et moins encore au handicap mental. Derrière ces questions concrètes, il y a bien entendu les normes de financement qui diffèrent, d'un type d'institution à l'autre. Autre difficulté, les autres résidents des maisons de repos et/ou leur famille ne voient pas toujours d'un bon œil l'arrivée de ces personnes différentes. Bref, l'accueil de la personne handicapée vieillissante va progressivement devenir un problème de plus en plus important. L'absence de politiques claires en la matière confronte les personnes handicapées, les familles et les professionnels à l'angoisse de l'avenir plus qu'incertain. De là à faire un lien avec le premier dossier de ce numéro...

Enfin, comme dans d'autres secteurs, les institutions qui accueillent les personnes handicapées sont de plus en plus soumises à des « démarches qualité » soutenue par l'Awiph notamment (Cfr *Ethica Clinica* n°59). Cette « mode » est-elle de nature à rassurer les familles ? On pourrait le penser. O. Philippart, éducateur philosophe travaillant dans ce secteur, nous montre qu'au contraire, de telles démarches peuvent se révéler catastrophiques dans le cadre du travail éducatif. Sa réflexion peut évidemment être transposée à tous les lieux de soins soumis aux mêmes contraintes.

Jean-Michel Longneaux