

## INTERVENTION DU DR SAULUS

### Paroles de professionnels

*L'impuissance, c'est-à-dire un manque de moyens suffisants pour atténuer la souffrance ou la douleur de l'autre. Cela crée un sentiment de faiblesse et d'incapacité chez le professionnel.*

« Ce peut être un cri, une mimique, une contorsion, quand je vois une manifestation de douleur chez toi ... J'ai parfois mal de ne pas savoir comment agir. Douleur physique, douleur psychique : quel discernement? J'ai du mal à la décoder et à pouvoir agir, à savoir agir contre. »

« Tu souffres... Je me sens impuissant et démuni. »

« Tu pleures : douleur physique, douleur psychique? De toute façon, il y a souffrance. J'ai du mal à te voir pleurer. Tu pleures depuis plusieurs heures, je me sens impuissante. Je suis patiente au début puis je m'énerve. Que faire ? Comment t'aider? »

« Tes pleurs : douleur ou fatigue? Les deux peut-être, une question permanente, des pistes sans réponse qui apportent un flou. »

« Quand ce qui paraît être de la douleur se manifeste et que je ne peux pas te soulager, quand je ne peux pas répondre à tes besoins, alors je suis démuni.... »

« Quand tu cries, cela m'insupporte et m'énerve... Je préfère passer le relais. »

« Á la limite de la douleur physique et/ou psychique, entre certains cris, certaines réactions, souvent répétitifs, face à tant d'incertitudes parfois, je ressens de la lassitude. »

« Quand je te vois souffrir par ces cris de douleurs, face à la douleur physique, je me sens impuissante, je trouve cela inhumain. Il me traverse l'esprit de penser que pour toi, ce serait préférable que tu ne sois plus parmi nous. »

« Notre impuissance à te soulager, à t'insuffler du vivant, l'impasse dans laquelle nous nous retrouvons vient faire écho à la part d'humanité qui est en chacun de nous. Notre souffrance psychique, à nous qui t'entourons, naît alors de cette analyse, de cette confrontation à cette violente réalité et de la difficile acceptation de nos limites. »

« Tu te fais vomir. Dès que tu manges, la nourriture ressort par ton nez, ta bouche... Tu cries, tes yeux se croisent et tu sembles alors "partir" dans un univers, ton univers. Tu te secoues, tu te mords. En fait, c'est comme si tu n'étais plus avec nous....Ton cri est celui d'un animal, un cri archaïque qui vient du fond des entrailles. Et cela dure depuis plusieurs semaines, voire plusieurs mois. »

« Tes comportements m'interrogent, m'interpellent, m'inquiètent même ! »

« As-tu mal? As-tu des hallucinations? As-tu besoin d'exprimer une peur? »

« Tu provoques en moi du dégoût mais en même temps de la pitié, de la tristesse. Es-tu encore un être humain lorsque tu es dans cet état? Je ne sais plus... »

« Nous sommes obligés de t'attacher pour te rassurer, te calmer, d'abord un peu, de temps en temps, puis tout le temps... L'angoisse de te retrouver : comment vas-tu être? »

« La contention devient un acte thérapeutique, nécessaire à ton bien-être. Il aura fallu plusieurs mois pour être sûrs que ce que l'on a mis en place est bon pour toi. »

« Parler, exprimer mes ressentis avec mes collègues, avec des professionnels de la santé m'ont aidé à t'accompagner. »

« Depuis cette opération, tu exprimes ta douleur en te crispant, en pleurant, en gémissant, ton regard est éteint. J'ai tout essayé pour t'installer dans ton lit le mieux possible, pour soulager ton corps déformé par le handicap, ce petit corps si jeune et déjà tant éprouvé. Ce sentiment d'impuissance qui m'envahit, me tourmente. Á l'âge de l'insouciance, tu vis déjà tant de souffrances. Je vais partager cet échec avec les autres professionnels et tout mettre en œuvre pour te soulager. »

« Quand tu as été mal durant la journée et que tu repars chez toi, souvent je m'interroge à propos de ta souffrance et le décalage presque insurmontable entre ton monde intérieur et tes possibilités de l'exprimer. Qu'avons-nous compris ? Qu'avons-nous entendu ? Avons-nous fait le maximum ? »

## Marie-Noëlle Grimault - Introduction à l'intervention de Mr Saulus

Mr Gabbai ayant déjà tout à fait bien circonscrit l'introduction à l'intervention de Mr Saulus, qu'est-ce que je vais rajouter ? Il y a cette question de l'impuissance : je voudrais, Mr Saulus, revenir sur un certain nombre de données puis ensuite vous poser quelques questions, bien sûr très, très humblement.

**Ce terme d'impuissance**, quand on fait une analyse de contenu et qu'on recherche l'occurrence des termes, est celui qui en recueille le plus grand nombre : familles ou professionnels, c'est la même chose ... **Cela revient tout le temps, tout le temps, tout le temps.** Et la question, du coup, c'est : **qu'est-ce que c'est que cette impuissance, comment peut-on la comprendre, à quoi ça renvoie ?** Est-ce qu'« être impuissant » c'est « ne pas être puissant », « ne pas se sentir puissant » ? Est-ce que c'est éventuellement « ne pas se sentir tout-puissant » ? Bon, qu'est-ce qui est derrière ça, qu'est-ce que vous pourriez nous en dire ?

La seconde chose, Mr Gabbai y a fait allusion, c'est tous ces points d'interrogation mais surtout – ce qui m'interpelle beaucoup – c'est ce qu'on ressent de **cet effort permanent, ce très intense effort pour essayer de comprendre, pour essayer de décrypter, pour essayer de saisir ce qu'il en est pour la personne en souffrance** ... Et, quand ces efforts sont en échec, il y a quelque chose, il y a le sentiment d'impuissance mais il y a aussi quelque chose qui est très souvent évoqué, c'est la **solitude**, la nôtre éventuellement, mais surtout la leur c'est-à-dire que quand on se sent en échec d'y comprendre quelque chose, beaucoup de familles et beaucoup de professionnels disent « **on les laisse seuls** » ... Ça m'interroge, ça nous interroge sur le fait que fréquenter des personnes polyhandicapées nous emmène aux limites, **aux limites absolues de la rencontre de l'autre**, aux limites de l'empathie. Ça nous renvoie à quelque chose de l'énigme de l'autre, ce qui me semble exister dans toute rencontre humaine mais que ces personnes-là nous font toucher du doigt et à laquelle elles nous confrontent à longueur de journée et c'est la même chose pour les parents. Ils ont peut-être leur intuition parentale comme outil supplémentaire mais de toute façon, on est, enfin moi, je me suis tout à fait reconnue dans cet épuisement à essayer de se représenter sans arrêt ce qu'il en est pour lui, pour elle... Donc, cette question-là, c'est celle justement de cette situation existentielle : est-ce que quelque part finalement on n'est pas quand même tous seuls, irrémédiablement ?

La troisième réflexion tourne autour d'un lien entre la douleur et la condition humaine. Dans plusieurs questionnaires, certains parents ou professionnels disent : « **mais la douleur, c'est l'humain** ». C'est surtout vrai à propos de la souffrance morale plus que de la souffrance physique, bien sûr. Certaines personnes ont écrit aussi que c'était ce qui « humanisait » et ma question est : **est-ce que la douleur est une expérience humanisante, toujours humanisante ?** Ou alors, si ce n'est pas toujours le cas, si ce n'est pas toujours une expérience humanisante, **à quelles conditions l'est-elle et à quelles conditions peut-elle le rester ?**

Le dernier point est qu'il y a **une forte connotation culturelle à cette question de la souffrance**. Si vous avez quelque chose à nous dire à propos de ça éventuellement, cela serait fort intéressant.

Voilà, je vous donne la parole.

## « Docteur !

### A quoi ça sert de se battre quand on sait qu'on va perdre ? »<sup>1</sup>

Il y a des matins jaunes...jaunes d'or ; des matins d'amour où la terre s'offre à la charrue avec la résistance souple d'une femme alanguie par le sommeil. Ce sont les matins où tout va de soi, simplement ; les matins où Joseph et sa terre ne font qu'un, sans forcer, sans penser. Des matins bénis, dirait Marthe; des matins normaux, dirait Joseph...

Et puis il y a des matins gris...gris, même sous le ciel bleu; des matins de tourmente où la terre, le corps et la tête divorcent. On ne sait pas toujours pourquoi, mais c'est comme ça !

Pour Joseph, ça n'a jamais cessé d'être comme ça après la naissance d'Anaïs...

Anaïs est née à Manosque, en Septembre 1990, à la maternité de l'hôpital. Mais sa famille habite les Hautes-Terres, sur la commune de Banon, où Joseph, son père, cultive l'olivier, le tournesol et quelques pieds de vigne ; Paul, son oncle paternel, s'occupe des moutons ; Marthe, sa mère, est à la maison, quand elle n'est pas à l'église.

Marthe et Joseph se sont mariés tard et ont attendu longtemps après leur mariage pour avoir un enfant. Marthe a dû subir de nombreux examens et de nombreux traitements avant de pouvoir être enceinte. En tout, douze années de lutte anxieuse contre la stérilité. Et puis, enfin, la grossesse.

Malheureusement, Anaïs sera handicapée. Dès sa naissance, elle présente un énorme angiome de la face qui s'avèrera faire partie d'un ensemble de malformations dont certaines touchent le cerveau.

Avec cet angiome, Anaïs n'est pas le beau bébé qu'on attendait. Et d'emblée, Joseph a l'intime conviction – qui sera rapidement confirmée par les médecins – qu'Anaïs sera handicapée.

Voici la manière dont il s'adresse au docteur Pierre Jourdan, médecin et ami de la famille. Nous sommes en octobre 1990, un mois après la naissance d'Anaïs.

---

<sup>1</sup> Georges Saulus, psychiatre, DEA de philosophie, médecin conseiller technique, Association *Le Clos du Nid*. Intervention au 5<sup>ème</sup> colloque régional sur le polyhandicap organisé à Annecy par l'ADIMC 74 le 28 mars 2014. [georges.saulus@orange.fr](mailto:georges.saulus@orange.fr)

« Voyez Docteur, cette petite, on l'attendait comme le Messie ; après douze ans de mariage, pensez, un bébé qui nous arrive !... Les premières douleurs, l'ambulance, la maternité de l'hôpital, et tout le tremblement...Enfin, l'accouchement ! Et puis patatras...

Je m'approche du berceau, et je vois qu'elle est pas comme les autres. Elle ressemble à personne de chez nous, ni du côté de Marthe, ni du mien. Quelque chose comme une laideur, mais une laideur... pas normale ! Alors, j'ai demandé à la sage-femme si on s'était pas trompé de bébé. « Non, c'est bien Anaïs, qu'elle me dit, ne vous inquiétez pas ».

J'ai pas répondu docteur, et je suis allé m'asseoir dans le couloir, parce que mes jambes elles me portaient plus, et parce que je voulais pas pleurer devant ma femme. J'ai eu envie de me suicider : le canon du fusil dans la bouche, le feu d'artifice, et c'est fini ! J'ai tout vu docteur, j'ai tout vu !

Et puis... j'ai séché mes larmes. Et quand je suis rentré dans la chambre, Marthe elle a compris. Elle m'a pris la main et me l'a serrée. Je crois qu'elle se sentait coupable docteur ! Coupable comme moi, et qu'elle me disait : « Pardonne-moi ! ». Pardonner, pardonner ! Mais c'est au Bon Dieu, docteur, qu'il faudrait pardonner !...Non, c'est pas possible ! Voyez, je dis des bêtises ! Parce que ces choses, elles vous tournent la tête, et elles vous font déparler !

Voyez docteur, la guerre, le cancer, le sida, tout ça, c'est un peu la connerie des hommes, leur méchanceté, leur faiblesse. C'est dur, mais on peut comprendre. Mais ça ! Anaïs ! Je peux même pas la regarder sans avoir envie de vomir, et c'est mon enfant ! Comme si je pouvais plus regarder mon champ de tournesols ! Comme si les tournesols, tout à coup, ils étaient devenus laids, au point de pas pouvoir les regarder ! C'est de la folie pure docteur, c'est de la folie pure !

Et puis n'allez pas me dire que ça va s'arranger ! Les professeurs de Marseille ont dit que non, c'est pas vrai ! Et ne me dites pas non plus que moi Joseph, je vais m'habituer à ça ! C'est pas vrai ! Et puis, je veux pas m'habituer ! Habituez-vous si vous voulez ; moi non. Je suis pas fou, moi. »

Comme il le déclare, Joseph ne s'habituerà jamais. La disgrâce, la laideur du visage d'Anaïs lui demeureront toujours insupportables : deux ans après sa naissance, il n'a pas encore pu embrasser sa fille ! “C'est plus fort que moi” dit-il.

Sa femme, Marthe, très versée dans la religion, n'a pas réagi du tout de la même manière. Elle assume la réalité quotidienne du handicap.

Mais l'état de son mari la tracasse. Et elle a du mal à accepter que Joseph n'embrasse jamais sa fille ! Alors, un jour, sans se départir de son calme habituel, elle lui en fait la remarque. La scène se passe dans la cuisine des Hautes-Terres. Dans le courant de l'échange entre les époux, Paul rentre à la ferme avec ses moutons. Il se mêlera à la conversation.

Voici cet échange : nous sommes en novembre 1992 ; Anaïs a deux ans et deux mois :

*Marthe* : Dis, Joseph, j'aimerais bien que tu embrasses la petite quand tu arrives à la maison ! Mets-toi un peu à sa place ! Elle doit pas comprendre que tu l'embrasses jamais cette petite ! Déjà qu'elle est handicapée, tu veux qu'en plus elle soit privée de l'amour de son père ? Mais comment tu deviens Joseph ? Je te reconnais plus !....

*Joseph* : Comme je deviens ! Comme je deviens ! Je deviens fou Marthe, je le sais ! C'est pas la peine de me le dire ! Mais je peux pas faire autrement. Même pour toi, c'est plus comme avant.... Tu sais Marthe, je crois que j'aime plus rien. Juste peut-être les Hautes-Terres. Et encore ! Des fois, je me demande à quoi ça sert, tout ça !

*Marthe* : Allons Joseph, ressaisis-toi ! Viens à la messe avec moi demain. Ça te fera du bien. Elena gardera Anaïs.

*Joseph* : Non ! J'ai peur de plus savoir lui parler au Bon Dieu. Comme si on avait plus rien à se dire, .... Plus rien....

*Marthe* : Comment Joseph ! Lui, il a à te dire qu'il t'aime, et qu'il aime aussi Anaïs ! C'est sûr qu'il l'aime, Lui ! Alors !....

*Joseph* : ...alors, tant mieux pour elle, pauvre petite ! Après tout, s'il l'aime, s'il l'aime beaucoup, peut-être qu'elle a moins besoin de moi.....

*Marthe* : Joseph, tu dis des bêtises ! Allez, viens à table, Paul va arriver, je l'entends....

*Joseph* : Non ! Je dis pas des bêtises ! Je dis ce qui est ! Je dis que les enfants comme ça, ils ont besoin d'un miracle ! Et c'est pas moi qui vais le faire ce miracle, ni les docteurs, ni personne. Y a que ton Bon Dieu qui peut le faire !...

*Paul* : Tu parles du Bon Dieu Joseph ? Qu'est-ce qui t'arrive ?

*Joseph* : Bonsoir Paul. Il m'arrive rien ! Je parlais d'Anaïs....

*Paul* : Anaïs ?.....Et alors ?

*Marthe* : Alors Paul, je disais à Joseph qu'il faut qu'il embrasse sa fille quand il arrive à la maison. C'est rien, mais c'est beaucoup. Tu comprends Paul ? Même si tu as jamais eu d'enfant.....

*Paul* : Je comprends Marthe, je comprends. J'embrasse bien mes moutons quand je suis content de les voir, d'être avec eux. Ils sont tellement beaux mes moutons, même quand ils sont sales ! Ils respirent la santé, ils font plaisir à voir ! .....Mais c'est vrai que pour Anaïs, c'est pas pareil. La santé d'Anaïs, moi, j'y comprends rien ! J'ai l'impression qu'on la soigne, qu'on la soigne, et que ça change rien à rien ! Toujours pareille ! Toujours pas marcher, toujours pas parler, pas dire maman, pas dire papa. Des fois, je me dis que je rêve. Enfin..., moi je trouve que vous avez du mérite. Avec mes moutons, c'est facile...

*Joseph* : Tu vois Marthe ! Lui au moins, il dit qu'avec Anaïs, c'est difficile ! Toi, on dirait que pour toi, c'est naturel ! Que la petite elle est comme ça, et qu'on a pas à se poser de questions ! Pas que c'est bien comme ça, mais presque ! Mais moi, c'est plus fort que moi ! ... Té, c'est le contraire du miracle !... Voilà, c'est le contraire ! Le miracle, ça arrange tout ; mais Anaïs, ça dérange tout.... Et puis, surtout ça dérange ma tête !

*Paul* : Je sais Joseph ; je vois que tu es pas bien. Je le vois, mais je sais pas quoi te dire. Cette histoire de miracle, j'y comprends rien ! Je comprends rien du tout à tout ça ! Tu sais, je suis pas allé à l'école longtemps, encore moins que toi ; juste pour apprendre à lire, et encore !....Alors, moi, ces choses, je les comprends pas. Moi, je connais que mes moutons, et encore ! C'est compliqué les moutons, et des fois, je les comprends pas ! Tu dis que la petite Anaïs, elle marchera jamais. C'est vrai que de marcher, c'est important ! Pour un mouton, c'est très important. Parce qu'un mouton, s'il peut pas suivre le troupeau, il peut pas vivre. Même que, quand il en naît un avec trois pattes, je préfère le tuer ou sortir du ventre de sa mère. Comme ça, il souffrira pas de pas pouvoir être dans le troupeau comme les autres... Tu vois, avec les moutons, ces choses, c'est facile. Mais avec les petits que font les femmes ! Surtout quand ils sont pas bien faits ! Alors là, j'ai pas de femme, j'ai pas d'enfant, et je sais pas ce qu'il faut faire. Je peux pas te dire, je sais pas. C'est pour ça que je peux pas t'aider....

*Joseph* : Oui, tu m'aides Paul. Tu es là, tu travailles, tu mènes nos moutons ; j'ai pas à me plaindre de toi ! Non, continue comme ça. Moi, avec Anaïs, je finirai

bien par trouver une solution. Peut-être même que je l'ai déjà trouvée ! Tu verras ...

Le désarroi de Joseph n'ira qu'en empirant. Lui qui, jusque-là, de bonne grâce, accompagnait sa femme tous les dimanches matins à l'église, ne veut plus entendre parler de la messe... Il est, dit-il, « abandonné de Dieu ».

La charge psychologique du handicap d'Anais augmente avec les mois qui passent. Elle a maintenant trois ans. Les soins deviennent de plus en plus lourds. Alors Joseph, qui n'a « jamais rien demandé à personne » (il tient à cette expression) se décide à écrire à son beau-frère, le maire de Banon, pour lui demander de l'aide.

De cette lettre, simple et pudique, datée de novembre 1993, voici le texte :

*Monsieur le Maire,*

*Je t'écris pour te demander officiellement de m'aider pour ma petite Anais, qui a une maladie terrible : elle marche pas, elle parle pas, elle est pas propre et elle a bientôt quatre ans !*

*Moi, avec les Hautes-Terres, je peux pas m'en occuper. De toute façon, je saurai pas. Paul non plus. Marthe, ta sœur, elle en peut plus, avec ses rhumatismes. Demande au docteur, il te le dira.*

*Alors, il faut que tu m'aides, par la Mairie. Envoie-nous quelqu'un le matin et le soir pour elle. Pour nous, c'est trop difficile. Merci bien.*

*Joseph*

Cette lettre restera sans effet.

Et le temps passe...

Le docteur Pierre Jourdan fait preuve de beaucoup de dévouement ; et une équipe spécialisée intervient à domicile. Mais si Joseph tolère cette présence, les efforts déployés lui paraissent totalement dérisoires ; et pour lui-même, il ne veut absolument rien entendre. Il repousse obstinément toute proposition d'aide psychologique.

La sérénité même du docteur Jourdan, bien que toute relative, lui devient insupportable. Le calme d'un "intellectuel" (comme il dit) face à une réalité révoltante l'agace au plus haut point ; et un jour, malgré leur amitié, n'y tenant plus, il va le lui dire, à sa manière.



Joseph sort de ses gonds puis se calme très rapidement et retrouve un ton chaleureux, pour faire allusion à l'hiver de l'année 1956. Hiver très rigoureux qui, en Provence, a vu geler les oliviers.<sup>2</sup>

Voici les propos de Joseph. La scène se passe au cabinet du médecin en novembre 1994 : Anaïs a quatre ans et deux mois.

« Docteur, je vous estime beaucoup ; mais là, pour Anaïs, je crois que vous parlez de choses que vous connaissez pas. Je vais vous dire : je crois que vous parlez comme un livre. Parce qu'à force de lire des livres, on finit par parler comme eux ! Mais dans la vie, docteur, c'est pas comme dans les livres ; dans la vie, il y a pas toujours de solution. Dans la vie, une catastrophe, ça s'appelle une catastrophe ! Un point, c'est tout !

Tenez, les oliviers en 56...Il s'en est trouvé un de Manosque - c'est mon ami Jean, le curé, qui me l'a dit – pour nous raconter que les oliviers morts c'est beau ! Celui-là, il savait sûrement pas ce que c'est qu'un olivier. Un olivier, c'est fait, à force d'amour et de patience, pour donner des olives et de cette bonne huile que nous aimons tous.

Eh bien ! Une petite femme, c'est fait pour grandir, pour devenir forte, pour travailler et pour avoir des enfants qui travaillent. Mais Anaïs ! Vous savez bien qu'elle grandira pas comme les autres, qu'elle pourra jamais travailler et avoir des enfants !

Alors, docteur ! Qu'est-ce que c'est tout ce carnaval que vous faites !... Docteur ! A quoi ça sert de se battre quand on sait qu'on va perdre ? »

A quoi ça sert de se battre, quand on sait qu'on va perdre ?... Dès le début, Joseph avait décidé de ne pas se battre. De ne pas se battre contre le handicap. Son combat n'a jamais été qu'un combat contre l'envie de se suicider. Et finalement, c'est le suicide qui l'a remporté : le lendemain du cinquième

---

<sup>2</sup> Il faut savoir que Jean Giono avait écrit sur ce sujet, en décembre 1958, un texte intitulé « Sur les oliviers morts » où il était question de la beauté de ces arbres morts. Le curé de Banon, prénommé lui aussi Jean, avait eu connaissance de ce texte et en avait fait part à son ami d'enfance, Joseph. Dans les propos qui suivent adressés au docteur Jourdan, Joseph, peu sensible aux considérations esthétiques, dénonce la conception gionienne du beau et en quelque sorte, propose la sienne.

anniversaire d'Anaïs, Joseph s'est pendu discrètement dans la bergerie des Hautes-Terres.

Lors de ses obsèques, le 20 septembre 1995, en l'église de Banon, le curé Jean s'est adressé à son ami Joseph en ces termes :

« Joseph ! Tu nous as quittés comme un voleur : en te cachant, pour faire un mauvais geste, un geste qui n'est pas beau ! Un geste qui n'était sûrement pas dans le dessein de Dieu pour toi ! Mais je sais qu'il te pardonnera, parce que son amour est plus grand que toutes nos faiblesses, même les pires.

Quand nous fréquentions ensemble l'école de notre village, tu aimais dire que tu ne serais pas un bon chrétien ; comme pour agacer ta sainte mère qui t'a entouré de sa tendresse jusqu'aux derniers jours de sa vie ! Mais y a-t-il aujourd'hui, ici, dans cette église, un seul bon chrétien ? Je me souviens de notre curé, celui qui m'a précédé à cette place, qui t'a dit le jour de notre première communion, que tu avais fait la meilleure préparation. J'en ai été un peu jaloux, et puis j'ai essayé de me rattraper...

Toi, tu as choisi de te marier avec Marthe, notre amie de toujours. Vous avez travaillé à cultiver cette terre ; cette terre que tu aimais tant, et que nous aimons tous. Et vous avez attendu, vous avez attendu longtemps, jusqu'au jour où Dieu, aidé par la médecine, vous a donné Anaïs. Et là, mon pauvre Joseph, ton calvaire a commencé.

La vie, la vie de ce monde t'a quitté lentement. En fait, c'est ta rédemption qui commençait ! Par ta souffrance, tu te rapprochais de Celui qui est mort en croix pour que nous ressuscitions. Mais tu n'as pas compris tout ça ! Tu as continué de porter un regard seulement humain sur des choses humaines ! Alors, tu n'as pas pu les comprendre ! Et faute d'explication, tu as cru trouver une solution !

Dieu te pardonnera cette prétention, toi qui brillais par ta modestie !

Maintenant, tu es dans la lumière de Dieu pour l'éternité, où tu retrouveras Marthe et Anaïs dans leurs corps rendus glorieux par la résurrection. Amen. »

## **Epilogue**

Pendant sa grossesse, Marthe a fait la connaissance d'une jeune femme, Elena Sergeïevna, immigrée russe, danseuse de son état, venue s'installer en

Provence, dans la région de Manosque, après la chute du mur de Berlin, fin 1989, pour y retrouver de lointaines racines françaises.

Ces deux femmes, animées par une même foi religieuse, l'une catholique, l'autre orthodoxe, se sont liées d'amitié.

Le handicap sévère d'Anaïs a résonné très fort dans l'esprit d'Elena, la danseuse. Au début de l'année 1995, elle écrivait à Bernard, l'éducateur qui intervenait à domicile auprès d'Anaïs :

*Le handicap, quand il atteint ces extrémités, brise l'harmonie du Monde. Il empêche l'élégance des gestes. Il est un appel à une harmonie plus haute, à une autre élégance.*

Confronté au drame du handicap d'Anaïs, Joseph n'a pas été le seul à ne pas trouver dans la foi religieuse une réponse. Il en a été de même pour le docteur Jourdan. Le handicap d'Anaïs a été le point de départ pour lui d'une recherche personnelle qui l'a conduit adopté la position absurde d'Albert Camus.

L'essentiel de cette position tient en quelques mots :

- le handicap infantile sévère est un événement absurde ;
- face à cet événement absurde, je dois résister à la double tentation de l'espoir et de la résignation. Je dois garder présente à ma conscience cette fracture entre « mon esprit qui désire et le monde qui déçoit ». Et je dois faire mon métier d'homme - de médecin, d'éducateur – dans un esprit de révolte, c'est-à-dire avec l'assurance d'un destin écrasant, mais sans la résignation qui devrait l'accompagner ;
- cette attitude lucide, résolue, honnête, fidèle à notre condition absurde, peut satisfaire pleinement nos aspirations professionnelles et – pourquoi pas ? – faire de nous des professionnels heureux. De sorte que peut s'appliquer à nous ce que Camus disait de Sisyphe : « La lutte elle-même vers les sommets suffit à remplir un cœur d'homme ; il faut imaginer Sisyphe heureux ».

C'est cette position qu'il a défendue à plusieurs reprises devant Elena en réponse à la question de savoir comment il vivait le handicap d'Anaïs mais Elena ne l'a jamais adoptée.

Au lendemain de la mort de Joseph, elle décide de faire une visite à sa famille, restée à Saint-Petersbourg. Elle emporte avec elle *Le mythe de Sisyphe* d'Albert Camus, que le docteur Jourdan vient de lui offrir. La lecture de ce livre lui inspire la lettre suivante :

*Saint-Petersbourg, le 4 décembre 1995*

*Cher ami,*

*J'ai lu avec beaucoup de plaisir le Mythe de Sisyphe d'Albert Camus, que vous m'avez offert.*

*J'aime de ce livre le style et la musique ; et certains passages m'enchantent, comme celui-ci où Camus évoque le refus de Sisyphe de regagner l'enfer : « Quand il eut de nouveau revu le visage de ce monde, goûté l'eau et le soleil, les pierres chaudes et la mer, il ne voulut plus retourner dans l'ombre infernale. Les rappels, les colères et les avertissements n'y firent rien. Bien des années encore, il vécut devant la courbe du golfe, la mer éclatante et les sourires de la terre. Il fallut un arrêt des Dieux. Mercure vint saisir l'audacieux au collet et, l'ôtant à ses joies, le ramena de force aux enfers où son rocher était tout prêt. »*

*Mais si le récit de Camus m'enchanté, l'histoire de Sisyphe, comme vous le savez, me tourmente. Et, quelle que soit la beauté du texte, je ne saurais me résigner à consentir à la suprême valeur d'une vie absurde.*

*Que la lutte vers les sommets suffise, comme le prétend Camus, à remplir un cœur d'homme, et qu'il faille, comme il l'affirme aussi, imaginer Sisyphe heureux, tout cela – pardonnez-moi, cher ami, - tout cela me paraît, il faut que je vous l'avoue, tout à fait incongru.*

*Si la vie était réellement absurde, je pense que le suicide s'imposerait, comme il s'est imposé à Joseph ; et je ne vois pas de bonheur là-dedans. Joseph n'a pas pu vivre, dans l'évidence de l'absurdité du monde, manifestée, selon lui, dans le visage d'Anaïs et ce qu'il appelait sa laideur.*

*Mais le monde n'est pas absurde ; il est beau déjà seulement parce qu'il existe : car le seul fait d'exister renvoie à la source de toute existence qui est Dieu, infiniment beau, dont la beauté irradie toutes les créatures. Dans tout ce qui existe, il faut rechercher la part de Dieu qui est la part de beauté, parfois dissimulée sous une apparente laideur ; et il revient à l'homme, parce qu'il est créateur de beauté, de faire entrer le sensible dans l'ordre divin.*

*Il faut danser, cher ami, il faut danser !*

*Même, et surtout, lorsque le sens de la vie nous échappe. La vie ne vaut que par la beauté que l'on sait y découvrir ou y créer.*

*Sisyphe heureux ?*

*Oui, Sisyphe eut été heureux s'il lui fut seulement venu à l'esprit de grimper sur son rocher pour y faire quelques inutiles pas de danse ! Sisyphe eut été heureux s'il lui fut venu à l'esprit de donner un sens à sa vie par l'expérience de la beauté.*

*Voilà, cher ami, les quelques réflexions qu'a suscité en moi la lecture de ce livre.*

*Recevez, cher ami, mes plus vifs remerciements et l'assurance de ma cordiale considération.*

*Elena Sergeïevna.*

### **Brèves considérations sur la mort de Joseph, notre frère.**

Il y a plusieurs lectures possibles du suicide de Joseph. L'une d'entre elles consiste à analyser l'effondrement de cet homme comme la conséquence d'une incapacité à dépasser la laideur et l'inutilité de l'Autre comme données immédiates de l'expérience.

*« Voyez docteur, la guerre, le cancer, le sida, tout ça, c'est un peu la connerie des hommes, leur méchanceté, leur faiblesse. C'est dur, mais on peut comprendre. Mais ça Anaïs ! Je peux même pas la regarder sans avoir envie de vomir... et c'est mon enfant ! Comme si je pouvais plus regarder mon champ de tournesols ! Comme si les tournesols, tout à coup, ils étaient devenus laids, au point de pas pouvoir les regarder ! »*

Là s'enracine le drame de Joseph : il n'a jamais pu voir en Anaïs que cet énorme angiome de la face auquel son premier regard s'est accroché (« Je m'approche du berceau, et je vois qu'elle est pas comme les autres »), et dont il n'a jamais pu se détacher.

Disgrâce d'autant plus funeste qu'elle signe l'existence du handicap que Joseph a immédiatement anticipé - jusqu'à en avoir, sur le champ, envie de se suicider - et qui fera qu'Anaïs « ne grandira pas comme les autres, ne pourra jamais travailler et avoir des enfants ». Or, de même qu'un « olivier est fait pour donner des olives », de même « une petite femme est faite pour grandir, pour devenir forte, pour travailler et pour avoir des enfants qui travaillent. »

Laide et inutile...

Comme l'a affirmé Elena Servegeïna, Joseph « n'a pas pu vivre dans l'évidence de l'absurdité du monde, manifestée, selon lui, dans le visage d'Anaïs et ce qu'il appelait sa laideur ». Elle ajoute que « dans tout ce qui existe il faut rechercher

(...) la part de beauté parfois dissimulée sous une apparente laideur » ; avant de conclure que « Sisyph eût été heureux s'il lui fut seulement venu à l'esprit de grimper sur son rocher pour y faire quelques inutiles pas de danse ».

Cette recherche de la beauté cachée, cet inutile pas de danse, supposent de porter sur les êtres et les choses un regard désintéressé, ce dont Joseph, selon toute vraisemblance, était incapable. De sorte que je vois en Joseph, notre frère, un farouche partisan de l'intégration des personnes handicapées, et dans son suicide l'annonce de l'euthanasie des bébés très sévèrement handicapés.

#### **Dr Gabbai**

C'est difficile, c'est difficile... parce que je pense ne pas être le seul... l'émotion était là et même presque les larmes à t'écouter, Georges ...

Moi, je retiens une seule phrase dans ce que tu as dit : « le monde est beau parce qu'il existe ». Dans tout ce qui existe, il y a une part de beau. Moi, ce que j'ai entendu dans ce que tu viens de nous dire, **c'est combien précisément le handicap quand il est extrême, combien la douleur quand elle est extrême masque l'être, le cache, et nous empêche précisément de voir la part de beauté qui persiste.**

Et, comme je sais tout le travail que tu as fait, Georges, **pour faire émerger ce qui dans le polyhandicap était le cœur de la persistance de l'être au-delà de l'apparence du non-être**, je te suis très reconnaissant d'avoir attiré notre attention sur ce point là : la part de beauté qui se cache derrière la laideur.

## **Echanges avec la salle**

#### **Question de la salle :**

Bonjour, je suis auxiliaire de puériculture, je ne suis pas croyante et ce qui m'interpelle, c'est l'aspect de porter un regard désintéressé pour pouvoir voir la beauté derrière le handicap ou la laideur ou ce qui fait peur et derrière la douleur devant laquelle on se sent parfois impuissant, le fait de pouvoir porter ce regard désintéressé m'amène à me demander ... J'ai aussi la peur de me désintéresser de la personne et de sa douleur ...

#### **G.Saulus :**

Je pense que, simplement, il faut éviter un malentendu sur l'adjectif « désintéressé ». **Porter un regard désintéressé sur une personne, c'est la regarder en s'effaçant, c'est ça porter un regard désintéressé... C'est ne pas la regarder en lui transmettant ce que nous voulons qu'elle soit, non, je te prends comme tu es.**

C'est l'intérêt que l'on pourrait finalement manifester à la place de la personne et non pas pour la personne et même, à ce moment là, le mot intérêt est peut-être faible ... Je veux dire que c'est plus que le regard désintéressé : il faut le remplacer par **l'accueil inconditionnel de la personne**, « inconditionnel », c'est ça qui est très dur...

Je sais que c'est très dur au quotidien parce que cette leçon de sagesse est très difficile à acquérir mais c'est très dur dans notre quotidien personnel, bien sûr qu'on ne peut pas toujours le distinguer de notre quotidien professionnel mais, dans notre quotidien personnel, c'est une question d'éthique qui nous est personnelle et qui ne regarde que nous finalement... Où ça devient un peu plus délicat, me semble-t-il, **c'est dans notre quotidien professionnel** où, là, nous avons des devoirs stricts et le premier de ces devoirs, je crois, c'est d'essayer, je ne dis pas d'arriver, je dis **d'essayer en permanence de nous rendre capable de prendre les gens comme ils sont d'abord**, ce qui ne veut pas dire rester inactifs. Je commence par prendre cette personne handicapée comme elle est... Porter sur elle finalement un regard au départ désintéressé et puis, une fois que je me suis dégagé de cette tentation permanente que j'ai à changer les gens, une fois que j'ai réfléchi, une fois que j'ai travaillé avec sa famille, une fois que j'ai réfléchi avec les professionnels, une fois que j'ai pris un tas de précautions, je me mets à envisager que peut-être je pourrais lui être utile, peut-être, je dis peut-être parce que je suis vraiment convaincu, pour travailler dans une association qui accueille un millier de personnes en situation de handicap, enfants et adultes, je dis toujours aux professionnels que je rencontre – ça ne m'arrive pas assez souvent, mais ça m'arrive – vous savez, **d'abord essayer de ne pas nuire, s'il vous plaît, ensuite essayer de faire encore mieux** mais, pour une personne handicapée, se retrouver dans les pattes d'un professionnel c'est prendre un risque et c'est prendre un risque de voir un professionnel qui n'arrive pas à avoir un regard suffisamment désintéressé ... vous m'avez bien compris ? **Je ne suis pas en train d'encourager à l'inaction, je suis en train d'encourager à l'action d'un acteur qui sait prendre une distance par rapport à lui-même** : c'est ça que je veux encourager. J'espère avoir répondu à votre question.

**Dr Gabbai :**

Il semble qu'il y avait, en effet, un malentendu ... Georges vient de pointer du côté d'une conception sur le désintérêt mais il y a un deuxième malentendu, c'est que vous avez prêté une valeur religieuse à cette notion « il y a une part de beauté cachée dans tout ce qui existe ». Non, la vision religieuse a bien été exposée par le sermon du curé, c'est-à-dire, c'est la fameuse théologie de la rédemption par la souffrance qui me paraît quand même extrêmement discutable... Je ne suis pas – je suis un réformé – je ne suis pas d'accord avec les conceptions du sermon du curé, c'est évident ... **Le caractère rédempteur de la souffrance pour moi ce n'est pas acceptable** : ça c'est le premier point.

Et puis, je crois que **c'est précisément au nom de la beauté cachée dont on parlait que nous allons mettre tout en œuvre pour réduire la souffrance ou la douleur qui, précisément, masque cette beauté cachée** : seulement si on ne postule pas qu'elle y est, la beauté en question, on peut en

**arriver en effet** à quoi est arrivé Joseph, en tout cas les perspectives qu'il dessinait c'est-à-dire, **soit la volonté d'une intégration normative**, c'est-à-dire **le déni du handicap** (et on sait bien que c'est un risque qui existe très fortement aujourd'hui et cela on pourrait l'étendre au-delà du polyhandicap) et **l'autre versant, c'est le versant euthanasique** dont tu as parlé ... **Si on veut éviter l'intégration normative qui dénie le handicap et l'euthanasie, on n'a plus qu'une seule position éthique**, celle que tu as rappelée, je crois, c'est-à-dire **tenter d'identifier, de découvrir, au jour le jour** – et c'est une découverte qui n'est jamais tout à fait assurée, qu'il faut toujours poursuivre – tenter de découvrir, encore une fois, **ce qu'il y a de précieux, ce qu'il y a d'original, ce qu'il y a de profondément humain et qui est cette fameuse beauté cachée derrière la souffrance, le mal, le handicap, la laideur** ... tout ce que vous voudrez ... C'est une conquête difficile, je suis bien d'accord, c'est une conquête difficile ...

#### **Aide-soignante - MAS Isère**

Moi, je pense que ce qui fait la différence entre un professionnel qui a fait le choix de travailler auprès du polyhandicap, d'un investissement mûrement réfléchi ne peut donner qu'une bonne aide, une bonne prise en charge des personnes polyhandicapées, ce qui n'est pas tout à fait le cas quand c'est juste un emploi qui permet de payer ses factures .... La différence, elle est là ...

#### **Florence Imbert :**

Si je poursuis votre propos, ce serait donc choisi en amont pour chercher cette beauté et ce qui est caché, et ce qui est précieux....

#### **Aide-soigante :**

Oui, effectivement, j'ai envie de dire que la beauté cachée dans un corps c'est ce qui ne se voit pas étant donné que le physique, c'est la première chose que l'on voit ... Le physique, pour moi, c'est une enveloppe et, quand on n'a pas un physique dans les normes, cette beauté on doit la trouver à l'intérieur, elle existe ... La différence, elle est là : l'enveloppe et le contenu.

#### **Dr Gabbaï :**

Je pense à une chose ... J'ai été souvent étonné quand je travaillais dans ces lieux où il y a des handicaps extrêmes... régulièrement, il y a toujours des soignants, un amp, pour dire d'un patient qui se présente sous une apparence extrêmement, comment dire, aller ingrate « **il est mignon** » ... Quel est celui d'entre vous qui n'a pas pensé ça un jour ...Voyez, la beauté cachée....



### **Chef de service d'un établissement I.M.C. :**

Merci pour votre intervention que j'ai trouvée passionnante et qui m'a interpellée à deux endroits : le choix du prénom du père « **Joseph** » qui, il me semble, n'a pas non plus assumé la naissance de son fils ... Signe d'ailleurs de cette paternité qui n'est pas très revendiquée ...

La deuxième question à propos de Joseph, le père d'Anaïs, c'est au sujet de la laideur : peut-être est-il question de sa propre laideur en tant que père à l'origine de cet enfant parce que il y a souvent dans notre métier cette dialectique un peu inconsciente qu'on se pose entre professionnels du handicap et surtout du polyhandicap ... de ce que ça nous renvoie à nous en tant qu'être humain de cette vulnérabilité qui est aussi la nôtre et de se dire bien que oui, dans notre humanité, il y a des personnes qui sont considérées comme bien-portantes, belles, pas belles, peu importe, et puis d'autres personnes qui ont une autre manifestation physique, avec d'autres dépendances, peut-être d'autres possibilités aussi que nous ne connaissons pas et voilà ....

### **Dr Saulus :**

Joseph... Vous mettez l'accent sur une chose incroyable... pas incroyable mais qui vient de m'arriver... J'assure, en tant que médecin conseiller technique du Clos du Nid, 5 fois par an, la formation permanente des cadres : ils sont à peu près 70, 80, du directeur général jusqu'au cadre comptable, en passant par les directeurs d'établissements, les médecins etc. et, bon, il m'arrive de faire appel à des personnes extérieures et 4, 5 fois, c'est moi qui me charge du contenu de la formation. La dernière formation avait pour thème – j'avais pris l'occasion de cette dernière formation qui était programmée récemment pour faire un petit galop d'essai par rapport à ce que j'avais à vous dire aujourd'hui, parce, là-bas, je suis quand même entre personnes que je connais plus, susceptibles d'un peu plus me pardonner si je fais des faux-pas, donc j'ai pu faire des petites corrections après avoir exposé la chose et imaginez-vous que cette formation permanente était programmée pour le 19 mars ! Certains d'entre vous savent peut-être que c'est la fête de St Joseph pour les catholiques... Alors oui, je me dis qu'il y a quelque chose probablement qui n'est pas dû à ça. Excusez-moi, je ne peux pas répondre à la question. Pourquoi l'ai-je appelé Joseph ? Je n'en sais rien. Pourquoi ai-je choisi un prénom comme Marthe, tiré de l'histoire religieuse ? Parce que je pense que, je le répète, **je pense que le handicap est une question métaphysique au sens propre...** Aussi, qu'il y ait des personnages qui portent ce genre de noms, ça ne peut que préciser un peu l'endroit où se trouve la réflexion. Pourquoi Joseph en particulier ? Excusez-moi, je ne sais pas vous répondre, je ne dirais que des bêtises ou des mensonges, donc je ne réponds pas... Joseph s'est imposé à moi, voilà... Je ne sais pas pourquoi. Je ne suis pas sûr, madame, d'avoir très bien compris votre question sur la laideur ?

### **Mme :**

Je ne suis pas très claire non plus ... Ce que je voulais dire, c'est que la difficulté qu'on peut avoir en tant que professionnel, en tant que personne tout court d'ailleurs, de voir la part de beauté en l'autre quand on travaille ou quand on côtoie des personnes polyhandicapées, c'est que le polyhandicap renvoie, physiquement, en terme d'image, de regard, tout de suite une énorme

différence entre ce qui est de l'ordre de la normalité, la mienne, avec mes représentations et puis ce qu'elle me renvoie et c'est des questions qu'on peut avoir aussi dans notre métier : les professionnels sont sans arrêt confrontés à cette vulnérabilité qui, demain, peut-être sera la leur, et, donc, de la fragilité à la fois de l'être en lien avec la vie tout court, et que, quand on accepte ça, quand on fait un travail pour accepter, d'un seul coup, l'autre nous paraît beau parce qu'on n'a plus cet écran que la différence nous impose ... Voilà, je suis peut-être un peu plus claire.

### G.Saulus :

Je crois avoir mieux compris ... et je ne peux que compléter ce que vous venez de dire et je reviens finalement assez naturellement à cette question **du regard désintéressé**. Si je porte sur une personne que je croise dans la rue un regard intéressé, que je veux la voir belle parce que j'espère pouvoir lui fixer un rdv etc ., du coup si elle ne répond pas aux critères que j'attends, je vais porter sur elle un jugement négatif. Ça c'est une première chose ...

La deuxième chose un peu moins simple, je vous rapporte simplement l'expérience d'une éducatrice spécialisée avec laquelle j'ai travaillé pendant une vingtaine d'années et qui, dans la quinzième année de son emploi dans le service, a eu à recevoir, parce que c'est tombé comme ça par hasard, une jeune fille atteinte d'un « **gargoylisme** » – Les généticiens qui sont là savent ce que c'est, l'anomalie porte ce nom du fait que les personnes ont un faciès « en gargouille ». Vous savez que les gargouilles étaient des choses conçues comme laides pour pouvoir éloigner les démons des frontons des cathédrales – « gargoylisme » : la jeune fille avait 12, 13 ans. Elle était très dysmorphique, pas seulement de la face et pour Nicole, puisque c'était son prénom à l'éducatrice – la jeune fille nous était adressée en externat et on nous avait annoncé qu'elle venait mourir dans le service, ce qui s'est produit quelques mois après – **la laideur a agi là d'une façon, si j'ose dire, assez physique et sensorielle au sens où la fameuse Nicole en question a passé pendant la première semaine de l'accueil de cette jeune fille, à aller accueillir la jeune fille au taxi, la déposer dans la salle d'activité auprès d'une collègue et à aller vomir ...**Voilà... Donc, il y a aussi quelque chose qui est absolument, je ne sais pas si c'est exactement de l'ordre psychique pur, je crois qu'il y a aussi quelque chose de sensoriel dans notre appréhension de la ... et puis évidemment il y a ce que vous semblez dire, en tout cas si je me trompe vous me le direz, il y a quelque chose d'un peu projectif, quoi, c'est-à-dire que finalement ce que me renvoie cette jeune fille c'est parfaitement impensable pour moi : « **mais ça pourrait m'arriver ça, demain, d'être aussi laid que ça ; bon, ça pourrait arriver à un de mes enfants mais c'est impensable ça ...** ». Heu, il y a tout ça... je crois que cette notion esthétique tient dans notre vie une place beaucoup plus importante que ce qu'on veut bien le dire et j'ai coutume de dire que la formation esthétique est une préparation, une propédeutique... Je crois que lorsqu'on parle avec des gens comme vous, des gens de terrain – parce que je ne suis pas une personne de terrain donc j'ai beaucoup à apprendre – mais il ne faut pas faire des cours « d'éthique éthérée » pour étudiants en philosophie, non, je crois qu'il faut prendre les gens où ils sont ,**d'abord dans la sensorialité, dans le dégoût. Il faut parler du dégoût...** mais bien sûr qu'il faut en parler, faut pas que ce soit tenu caché, il faut en parler, dire , « moi ça me dégoûte le métier que je fais, j'en ai assez de torcher machin truc... voilà... j'arrive pas... ». Quelqu'un a parlé du salaire mais le salaire, ça ne paie rien, quoi, par rapport à ce que vous faites, c'est loin du compte, c'est très très loin du compte, ce n'est pas avec des euros qu'on va vous faire encaisser ce que vous avez à encaisser. Je ne dis pas que

ce que vous avez, vous ne pouvez pas l'encaisser. Je dis que, comme toujours, ce qui importe, c'est certes l'information – il faut que vous appreniez beaucoup de choses sur le handicap, bien sûr, il faut que vous compreniez un maximum de choses sur le handicap, bien sûr – mais, in fine, vous ne pourrez pas, vous ne devez pas, oserai-je dire, faire l'impasse sur un effort de ce que j'appelle formation personnelle et que j'appelle le plus simplement **le travail sur soi** c'est-à-dire, comme le disait mon maître Canguilhem, « **il faut apprendre à se regarder passer dans la rue** » ... Essayez, c'est très compliqué d'apprendre à se regarder passer dans la rue ... Oui, je suis tout engagé dans le travail que je suis entrain d'effectuer auprès de cette personne handicapée mais n'empêche qu'**il y a une part de moi qui me regarde et qui reste critique**, qui reste critique, alors une part de moi, c'est, je crois, très important et puis aussi, bien sûr, l'ensemble de mes collègues, **l'équipe pluridisciplinaire** à condition, à condition – et ça, c'est un travail de longue haleine mais que l'on peut réussir – **à condition que cette équipe pluridisciplinaire ne soit pas un lieu de règlement de comptes, qu'on soit vraiment dans la solidarité**. C'est très difficile à obtenir, c'est jamais définitivement obtenu, mais ça peut jouer... **Donc, se regarder travailler, accepter qu'on nous regarde travailler** et tout ça, toutes ces questions-là vont se relativiser après. Oui, j'ai le droit d'être écœuré, bien sûr que j'ai le droit, ce n'est pas une question de droit, ce sont les tripes qui parlent... alors les tripes, elles parlent ...bon, mais ça ne veut pas dire qu'elles doivent parler tout le temps, elles parlent... on les écoute et on répond, hein, on répond par un travail sur soi et un travail en équipe pluridisciplinaire .Excusez-moi j'ai été un peu long.