

UNIVERSITE René DESCARTES (PARIS V)

MASTER DE RECHERCHE EN ETHIQUE
Laboratoire d'Ethique Médicale - Directeur Professeur Christian HERVE
45, rue des Saints Pères 75006 Paris

Promotion 2004-2005

Prévention de l'obésité et autonomie alimentaire
Enjeux éthiques de l'accompagnement des repas dans une situation médico-sociale

Mémoire présenté par Jean-Baptiste BERNARD

Recherche dirigée par Jean-Christophe COFFIN
Codirecteur Pr. Claude HAMONET

Remerciements

Au Professeur Christian Hervé, au Docteur Grégoire Moutel, au Professeur Claude Hamonet et à Monsieur Jean-Christophe Coffin pour la qualité de leurs enseignements et la richesse de leurs écrits.

Au Docteur Romain Gire, au Docteur François Guillot et à Brigitte Lecozanet pour leur gentillesse et leurs conseils. Merci d'avoir pris le temps de me recevoir et d'orienter mon travail.

A Madame Garcia, Purdey Jaeger, Isabelle Perrono et Sandrine Burgos pour les discussions que nous avons eues au cours de cette recherche.

A Françoise Mazzoni et à Madame Cholin pour leur aide lors des prises de contact, et à tous les professionnels qui ont accepté de répondre à mes questions.

A Nicole Diederich et Elisabeth Auerbacher qui par leurs textes et leur implication en faveur des personnes handicapées m'ont encouragé à conduire ce travail

Aux étudiants du Master, dont la camaraderie et la sympathie m'ont accompagné tout au long de l'année.

A Fleur, pour son soutien constant, ses encouragements généreux et ses précieux conseils.

Résumé

Les personnes handicapées mentales peuvent rencontrer des difficultés spécifiques en rapport avec l'alimentation, qui posent des problèmes éthiques lorsqu'on envisage de mettre en place une prévention de l'obésité. On peut en particulier craindre une stigmatisation supplémentaire liée à leurs comportements alimentaires, et une remise en cause de leur autonomie. Il s'agit de poser le problème d'une éventuelle liaison entre l'éducation spécialisée et l'éducation sanitaire nutritionnelle. Quel rôle l'accompagnement socio-éducatif doit-il jouer dans la prévention du surpoids ? Dans une enquête de terrain, nous avons interrogés les professionnels d'un foyer de vie pour adultes handicapés mentaux sur l'accompagnement des repas dans leur institution. Il nous est apparu que les professionnels sont sensibilisés à la question de l'obésité mais que de nombreux flottements persistent dans l'appréciation des actions à mettre en place. Notre discussion tente d'apporter un éclairage philosophique sur la notion d'autonomie.

Mots Clés

handicap mental ; alimentation ; autonomie ; éthique ; prévention de l'obésité ; éducation spécialisée ; éducation à la santé ; accompagnement ; philosophie morale ; stigmatisation

Table

REMERCIEMENTS.....	2
RESUME	3
TABLE	4
I – INTRODUCTION : HANDICAP, DEFINITION GENERALE ET PROBLEMES ETHIQUES	5
A/ LE HANDICAP DANS L'HISTOIRE	5
B/ LA DEFINITION DU HANDICAP	6
C/ PRINCIPAUX PROBLEMES ETHIQUES	11
D/ EDUCATION SPECIALISEE ET HANDICAP MENTAL.....	14
II – PROBLEMATIQUE : L'EDUCATION A LA SANTE APPLIQUEE A LA PREVENTION DU SURPOIDS DANS UNE POPULATION DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES	24
A/ OBESITE, PREVENTION ET HANDICAP MENTAL	24
1 - <i>L'obésité et la santé publique</i>	24
2 - <i>Ethique et prévention</i>	31
3 - <i>Handicap mental et obésité</i>	41
C/ LE MODELE DE LA PREVENTION DU SIDA EN MILIEU SPECIALISE	45
D/ AUTONOMIE DE LA PERSONNE ET PREVENTION DU SURPOIDS	55
III - METHODOLOGIE.....	67
A/ TERRAIN ET POPULATION	67
1 - <i>Population : les personnes handicapées et la question du retard mental</i>	67
2 - <i>Monographie institutionnelle : un Foyer de Vie</i>	68
3 - <i>Les professionnels : Aides médico-psychologiques, éducateurs et infirmières</i>	69
B/ RECUEIL DES DONNEES	71
1 - <i>Outils</i>	71
2 - <i>Modalités de la recherche</i>	75
C/ HYPOTHESES	75
1 - <i>Différence soins/accompagnement au niveau du personnel</i>	75
2 - <i>Absence de problématisation de l'obésité et de la prévention au niveau institutionnel</i>	76
3 - <i>Tensions avec les familles des personnes handicapées</i>	77
IV - RESULTATS	78
A/ ANALYSE DES DONNEES.....	78
1 – <i>Présentation du foyer de vie « La source » à partir des documents, des observations et des entretiens</i>	78
2 – <i>Observations des repas au foyer de vie « La source »</i>	80
3 – <i>Entretiens avec les professionnels du foyer de vie « La source »</i>	91
4 – <i>Entretiens complémentaires</i>	121
B/ REPONSES AUX HYPOTHESES	132
C/ LIMITES DES RESULTATS	135
V - DISCUSSION.....	137
A/ REPRESENTATIONS DE LA NOURRITURE CHEZ PLATON ET ARISTOTE.....	137
B/ ANTHROPOLOGIE ET PSYCHANALYSE DU HANDICAP	140
C/ AUTONOMIE ET ETHIQUE : L'APPORT DE KANT	143
VI - CONCLUSION	153
BIBLIOGRAPHIE.....	161

A/ Le handicap dans l'histoire

Une histoire tragique

Apparaissant comme des victimes dans l'histoire du fait de leur persécution (extermination) par les nazis¹, les personnes souffrant de troubles psychiques ont peu à peu quitté le rôle de menace sociale et/ou biologique que la période antérieure leur faisait jouer le plus souvent. L'inclusion dans la catégorie générale de handicap d'une partie de la population autrefois internée dans les hôpitaux psychiatrique semble donc coïncider historiquement avec un changement de perception, dans une direction mettant l'accent sur des préoccupations éthiques.

Une législation protectrice

Des visions éthiques du statut social de ces personnes se sont alors développées, plus ou moins indépendamment des idéologies politiques, jusqu'au vote à l'unanimité de la loi de 1975 sur le handicap. Cette loi affiche clairement des principes et des objectifs à forte motivation morale : solidarité nationale et intégration sociale. C'est encore cette loi qui organise le cadre de ce qui est devenu le secteur "médico-social", en accordant une grande importance aux milieux associatifs. Ainsi, l'action des différentes structures et institutions relevant de la loi de 1975 poursuit généralement des objectifs qui relèvent d'une morale humaniste à vocation sociale : protection des personnes, lutte contre l'exclusion et la discrimination, lutte contre la maltraitance, insertion professionnelle, intégration sociale, recherche de l'autonomie, respect des choix individuels, entre autres, sont des thèmes récurrents. Les mots d'ordre qui structurent le champ des professions du secteur contiennent une dimension d'impératif moral très développée.

Questionnement éthique

Un questionnement éthique semble donc indispensable pour l'étude de la notion de handicap mental telle qu'elle se présente actuellement, puisque les actions politiques et sociales en ce qui concerne le handicap répondent à des préoccupations essentiellement morales. Comment mettre en œuvre les principes humanistes dans la pratique avec les personnes handicapées mentales ? Les principes généraux sont-ils partagés, compris et perçus de la même façon par tous les intervenants ? Quels obstacles à la réalisation de ces objectifs sont-ils rencontrés dans les situations concrètes ? Comment remédier aux contradictions lorsqu'elles se manifestent

¹Sur l'extermination des "vies inutiles" par les nazis, voir de Ambroselli Claire (1988) : *L'éthique médicale*, aux éditions PUF (Que sais-je ?), ainsi que : *L'extermination des malades mentaux dans l'Allemagne nazie* de Ricciardi von Platen Alice (2001, 1948 pour la première édition en Allemand) aux éditions Erès (coll. Des Travaux et des Jours). Et pour l'approche historique du problème de la surmortalité du fait de la faim dans les hôpitaux psychiatrique français pendant la Seconde Guerre Mondiale, voir : *L'extermination douce*, de Lafont Max (2000) aux éditions Le Bord de l'Eau.

dans la pratique ? C'est dans le champ d'un tel questionnement que se pose le problème du handicap d'un point de vue éthique.

Le point de vue des professionnels

Le point de vue des professionnels du secteur médico-social peut s'avérer primordial pour envisager ces questions, car ils constituent, avec les familles, les agents les plus proches de l'expérience concrète, et donc aussi les plus susceptibles de produire des réflexions pertinentes par leurs observations. L'interrogation morale pourrait faire partie de leur quotidien, dans la mesure où ils sont officiellement mandatés pour représenter l'élément actif de la solidarité générale auprès des personnes handicapées mentales. Les moyens mis à leur disposition leur paraissent-ils suffisants ? Quelles sont leurs propositions pour améliorer les situations ?

Evolutions actuelles

Après les récents débats sur la réforme de la loi de 1975 (loi du 11 février 2005), le point de vue éthique des professionnels des établissements recevant des personnes avec un handicap mental peut servir à éclairer les enjeux de la prise en charge médico-sociale de ces personnes. La référence à une nouvelle classification internationale proposée par l'OMS sera d'actualité pour les temps à venir, posant des questions et des problèmes nouveaux.

B/ La définition du handicap

L'entrée "handicap" dans le dictionnaire des notions philosophiques² est classée dans la catégorie des notions de *philosophie morale*, ce qui peut paraître étonnant dans la mesure où le dictionnaire propose par ailleurs des entrées en "philosophie de la biologie", "philosophie de la psychologie", "philosophie de la psychanalyse", et même "philosophie de la psychiatrie"... Cette remarque, apparemment anecdotique, ancre d'emblée la notion de handicap dans l'éthique, avant toute information sur le contenu.

La définition en elle-même caractérise le handicap comme "désavantage, infériorité, entraves subies par une personne" dans un sens "à la fois médical et social". Ce double sens du handicap est source de tensions.

L'étymologie est irlandaise, hippique et désignait à l'origine un jeu de hasard où deux partenaires essayaient de se mettre d'accord sur une valeur différentielle pour deux objets non identiques, sous le contrôle d'un troisième, le "handicapeur", qui avait pour rôle d'évaluer et de fixer cette différence (l'étymologie signifiant « main dans le chapeau », *hand-in-cap*, on peut

²TOMKIEWICZ Stanislas, article "Handicap", in Auroux S. (dir.) (1990, 1998). *Les Notions Philosophiques Dictionnaire*, PUF, vol. 1, p. 1114.

supposer que le hasard intervenait pour fixer la valeur finale en tirant au sort les différentes propositions déterminées sous le contrôle du "handicapeur"). Il s'agissait donc d'une sorte de "jeu" mettant en scène le troc et le marchandage, où l'introduction de la valeur monétaire nécessitait une négociation arbitrée par un tiers neutre selon des règles précises. On peut penser que l'application de ces règles dans les courses de chevaux dérive de ce jeu d'échange, par l'intermédiaire du maquignonage et de l'échange des chevaux, sur les marchés. De là, il est passé dans les courses, où il désigne le fait d'entraver ou de rajouter une difficulté supplémentaire (sous forme de poids à porter ou de distance) à un cheval jugé "plus puissant", dans le but d'équilibrer les chances et ainsi d'augmenter l'incertitude par rapport à l'issue de la course, ce qui favorise les paris et les mises en réintroduisant du hasard dans la compétition (entropie). La valeur évaluée est ici la chance de réussite dans une compétition, dans un contexte de concurrence plutôt que d'affrontement.

Le double sens médical et social est beaucoup plus tardif.

On y retrouve plusieurs des axes de signification que nous avons dégagés :

- Le jeu : le handicap est rattaché au jeu par son opposition au travail, par l'idée de perte et de gain, par la dynamique entre équilibre et déséquilibre, l'aspect probabilitaire

- Le hasard : la survenue du handicap est liée à la notion d'accident et de contingence, de l'aléa, et en même temps renvoie au destin et à la fatalité inexplicable, parfois inacceptable et qui pose la question du sens de l'existence

- La valeur différentielle à moduler : ici, des degrés d'incapacité

- L'équivalent monétaire de cette valeur : la valeur de l'allocation est indexée sur l'évaluation du degré de handicap

- La négociation : le principe du "marchandage" et de la négociation est présent dans la possibilité légale de payer une taxe pour être exempté de l'obligation d'embauche d'un pourcentage de travailleurs handicapés ; par ailleurs, l'évaluation est soumise à une telle variabilité dans les critères que la réévaluation régulière peut être l'objet de contestation

- L'arbitrage d'un tiers évaluateur supposé neutre : l'Etat, à travers les organismes d'évaluation et d'orientation (CDES et COTOREP)

- Les règles

- La difficulté supplémentaire : le handicap est défini comme une gêne pour la vie sociale, la recherche d'emploi, le suivi de la scolarité, l'utilisation des transports, la vie quotidienne, etc.

- La comparaison en termes de "puissance" : la puissance de travail en termes de capacités et d'incapacité

-La volonté d'équilibrer les chances : la notion de "compensation", concept clé dans la dernière loi

-L'incertitude et le caractère inattendu de la survenue d'un handicap

-La notion de concurrence et de comparaison avantages/désavantages dans la vie sociale : les personnes handicapées sont défavorisées dans une société concurrentielle et ce désavantage peut paraître injuste

Mais au delà de ces ressemblances, l'application à l'homme de la notion réservée auparavant aux courses de chevaux ne s'est faite que dans un sens inverse, même si les éléments en sont symétriques. Dans les courses, il s'agit de défavoriser artificiellement des concurrents qu'on juge supérieurs dans la nature, et cette gêne est ponctuelle (elle ne dure que le temps de la course). Au contraire, dans son sens médico-social, le handicap appliqué à l'être humain consiste dans le fait de favoriser artificiellement les individus les plus faibles du point de vue de la nature, et cela de manière durable. La durabilité d'un état supposé naturel de désavantage ou "d'infériorité" est un des critères qui définit le handicap.

Du point de vue médical, le handicap comporte en pratique des déficits à la fois lésionnels et fonctionnels, liés à une infirmité individuelle.

Le point de vue social prend en compte les obstacles de la vie sociale qui résultant de cette infirmité. Il fait surtout référence à l'idée de gêne, de désavantage subi contre la volonté et contre un ordre des choses attendu. On retrouve le caractère de contre-attente du "handicap" dans son application à des états non prévisibles et indésirables, soit par la survenue d'un accident, soit par une anomalie à la naissance.

Stanislas TOMKIEWICZ déplore la confusion qui est souvent faite entre "handicap" et "maladie", confusion qui est l'effet d'une "non-distinction" dommageable, dans la mesure où on oppose à partir de là un état stable qui serait le handicap, fixe, ne relevant que d'une approche "éducative" non médicale, et d'autre part un processus évolutif (la maladie) susceptible de guérir, de disparaître, et donc relevant de l'action de la médecine.

On retrouverait cette opposition de principe et la confusion des deux registres dans l'utilisation alternative de deux classifications : une "classification médicale" basée sur le repérage approximatif du siège et de la nature des lésions ou des fonctions perturbées (handicapés moteurs, sensoriels, viscéraux ou mentaux), et une "classification sociale et légale" basée sur la nature et le statut des événements ayant entraîné l'état médical : invalidité de guerre, accidents du travail ou provoqués par un tiers, maladie survenue chez un actif, ou enfin handicaps "congénitaux".

On constate une grande différence de statut social et de traitement selon que le handicap est acquis ou bien congénital. Dans la classification sociale du handicap, l'usage retient surtout les

trois premières catégories, qui concernent des individus qui sont devenus handicapés après avoir été valides, par exemple les termes de ré-éducation, ré-insertion ou ré-adaptation ne s'appliquent pas aux handicaps congénitaux.

Dans la loi française de 1975, la responsabilité de la définition du handicap est déléguée aux institutions décisionnaires (CDES et COTOREP), et aucune définition générale n'est donnée, ce qui a été critiqué comme une lacune. La justification qui avait été donnée à cette absence de définition officielle était de laisser le maximum de souplesse à ces institutions qui étaient nouvelles et dont le travail devait être justement d'évaluer les handicaps.

Trente ans après, une définition légale est récemment passée, dans la loi de février 2005, dans le souci affiché de combler cette lacune. Voici la nouvelle définition :

« Art. L. 114. - Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »³.

Cette nouvelle définition inclue les concepts de limitation, de participation en référence à l'activité ou la vie en société, d'environnement, de personne, et on retrouve la conception « bio-médicale » d'altération fonctionnelle portant sur un des aspects de l'organisme qui est le substrat de la « personne », mais avec une originalité, c'est que pour la première fois sont distinguées les notions de fonctions « mentales », « cognitives » ou « psychiques ».

Il faudrait un travail en soi pour apporter une réflexion analysant cette nouvelle définition, mais on peut simplement constater qu'elle essaie d'articuler et de présenter conjointement les deux « modèles » du handicap, le modèle « social » et le modèle « bio-médical », avec le risque de constituer un compromis théorique qui ne soit qu'une juxtaposition et non pas une réelle intégration des deux dimensions. On peut voir dans ce souci l'influence de la nouvelle classification de l'OMS.

En définissant le sujet handicapé par la notion de « personne », la loi entérine une évolution conceptuelle antérieure, qui donne à la notion de handicap un contenu éthique fondamental, dans une certaine vision de l'humain.

Mais le handicap est également envisagé en fonction de sa gravité, évaluée en degrés sur des échelles de mesure dont TOMKIEWICZ critique la scientificité et l'objectivité : les barèmes employés restent souvent dans le flou et la confusion entre la vision médicale et la vision sociale. Or, ces échelles de gravité servent de base au calcul des prestations financières envisagées comme compensation du handicap. A partir de là, TOMKIEWICZ dénonce les inégalités de

³ LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1).

régime, financières, entre les différents types de handicaps : les invalides de guerre ont la meilleure compensation, puis viennent les accidentés du travail, et à la fin les handicaps congénitaux. Ces inégalités dans la compensation forment une hiérarchie qui reproduit à peu près la chronologie historique de la reconnaissance des divers groupes à l'ouverture des droits à compensation : les invalides de guerre dès le début du XIX^{ème} siècle, les accidents du travail fin XIX^{ème} et début XX^{ème}, et les handicaps congénitaux seulement en 1975.

A partir des différenciations selon la gravité, on peut distinguer différentes formes d'expression d'un handicap :

- 1) une forme uniquement sociale par "inadaptation" aux exigences sociales renforcée par le regard rejetant des groupes sociaux, suite à des causes comme l'échec scolaire, l'exclusion, le chômage de longue durée et toute situation engendrant une inégalité durable pouvant être vécue comme injuste.
- 2) un handicap "de situation" où la personne ne peut réaliser un objectif par manque de capacité : c'est la généralisation de la notion de capacité qui peut montrer la relativité du handicap par rapport à la finalité poursuivie et aux objectifs qu'on se fixe
- 3) une forme de handicap comme "état" d'une personne, ce qui est le cas pour la catégories des "polyhandicapés", atteints à la fois de déficit cognitif et d'infirmités corporelles, incapables de vivre en dehors d'un milieu protégé entièrement centré sur eux, et dont le prototype dans l'image sociale est le handicap congénital grave.

La première forme pose le problème de la nature sociale du handicap, dans la mesure où on peut définir le handicap indépendamment des lésions et des déficiences constatés médicalement, et c'est ce qu'on constate en pratique, avec de plus en plus de personnes qui réclament et obtiennent le statut de personne handicapé en raison de problèmes sociaux importants non liés à un état de santé, comme par exemple un chômage de longue durée. La deuxième définition pose également le problème de l'extension de la notion de handicap, puisque définir le handicap par rapport à la situation implique de dissocier état et handicap, admettre donc qu'il puisse y avoir à la fois des handicaps momentanés survenant chez une personne sans trouble et sans déficit qui se trouve pour une raison ou un autre empêchée de réaliser un objectif. Il faut également remarquer que la définition par la situation fait dépendre le handicap de la nature des objectifs pour lesquels on manque de capacité, ce qui introduit une généralisation du handicap et lui donne un statut quasi-ontologique dans la condition humaine (l'homme n'a pas la capacité de voler naturellement ou de vivre éternellement). On se rapproche alors du thème de la faiblesse humaine, avec éventuellement comme perspective une vision religieuse de la « chute » et du « péché », en tout cas la vision métaphysique d'une vulnérabilité humaine essentielle. Tout être humain pourrait alors être dit « handicapé ». La dernière définition est beaucoup plus restreinte, et elle est aussi la définition la plus couramment utilisée ;

elle correspond au problème médico-social tel que nous l'envisageons dans cette étude. Une des difficultés avec la notion de handicap comme « état » d'une personne est le risque de figer la personne dans son statut de « personne handicapée » et de considérer cet état comme définitif, non susceptible d'évolution, c'est-à-dire incurable, et d'aboutir finalement à une limitation abusive des soins, donc à des difficultés d'accès aux soins et une perte de chance. C'est ce risque d'abandon, dans une attitude discriminatoire, qui a fait apparaître par opposition les deux autres définitions du handicap, dans un souci d'ouverture, sociale dans un cas, éthique ou métaphysique dans l'autre cas.

Mais les dernières années ont vu l'apparition d'une distinction entre une vision « bio-médicale » et une vision « sociale » du handicap. L'Organisation Mondiale de la Santé n'a produit une classification définitive que récemment, et encore elle est très critiquée. Il existerait selon l'OMS deux modèles concurrents et parfois antagonistes pour penser la catégorie de "handicap": un modèle bio-médical axé sur le corps et ses pathologies, et un modèle dit "social" qui fait du handicap le résultat des discriminations et des exclusions dues à l'inadaptation de l'environnement par rapport aux besoins spécifiques de certaines catégories de personnes. Dans un cas le handicap est pensé sur le modèle de la maladie, comme un phénomène indésirable qu'il faudrait combattre en ayant une action sur les individus qui en sont atteints, et dans l'autre cas il s'agit de considérer l'attitude d'une société vis-à-vis des personnes qui manifestent une différence telle qu'elles ne peuvent pas satisfaire les normes en vigueur dans cette société, en considérant le handicap comme un statut social permettant de ne pas stigmatiser les personnes dans leurs pathologies (cette différence par rapport à la norme n'est pas considérée comme une maladie, car elle n'engage pas le pronostic vital, dure tout au long de l'existence de la personne et souvent ne peut être réduite par aucun traitement). La classification de l'OMS est une tentative de croiser ces deux approches, et l'hésitation entre ces deux modèles indique une tension qui rend leur synthèse difficile.

C/ Principaux problèmes éthiques

Il y a de nombreux problèmes éthiques liés au handicap et à sa définition. Car les attitudes face au handicap sont variables. Elles vont du rejet, parfois meurtrier pour les personnes, à la considération, allant parfois jusqu'à une certaines formes de respect voire de fascination romantique dans laquelle on attribue aux personnes des qualités exceptionnelles. Dans les deux cas, il s'agit d'une sanction, négative dans un cas, positive dans l'autre, pour ce qui sort du cadre commun et qui par là surprend, inquiète ou émerveille, qui est du domaine de l'inhabituel, du surprenant, voire du bizarre, bref, qui heurte les normes par une différence.

La notion de différence individuelle par rapport à des normes sociales est le premier motif éthique rencontré dans la notion de handicap. Comment une société réagit à ces différences ? Quelle place leur accorde-t-on ? Ces questions semblent cruciales pour aborder la notion de handicap et nous sommes renvoyés à la notion d'éthique sociale, où les valeurs de solidarité, d'assistance, de sollicitude pour autrui, d'aide, sont primordiales.

Les sociétés ont eu des attitudes très diversifiées, mais on retrouve dans l'histoire les deux pôles du rejet extrême et de la considération, avec plus ou moins de cohérence selon les époques et les cultures. Les Egyptiens antiques vénéraient certains dieux qui nous paraîtraient aujourd'hui comme handicapés. La société de la Grèce antique tuait les enfants malformés à la naissance (Oedipe dans la célèbre tragédie de Sophocle, souffrant d'un pied-bot congénital, est abandonné à la naissance dans la montagne), mais inversement, la même société accordait des pouvoirs de divination aux aveugles (le personnage de Tirésias) et une inspiration prophétique et poétique au délire et à la folie (voir Platon). Plus proche de nous, l'ambivalence entre répulsion et admiration est perceptible dans les personnages à la fois héroïques et grotesques de Victor Hugo : *L'homme qui rit* est affligé d'une déformation horrible du visage due à des tortures mutilantes, tandis que le bossu Quasimodo acquiert une dimension héroïque dans *Notre Dame de Paris*. Dans la mythologie romantique, le génie et la folie se côtoient et souvent se confondent, et la créativité du délire fascine dans des personnages célèbres : Hölderlin, Van Gogh, Céline et Artaud entre autres, sont l'objet d'une vénération littéraire mondiale, sans parler de Rimbaud et Lautréamont qui ont pris le délire et la déviance comme thématiques principales.

Mais cette admiration artistique et littéraire a co-existé avec une société globalement rejetante vis-à-vis des différences, considérées comme anomalies à éliminer en raison de leur caractère supposé dangereux pour l'ordre social et dommageable pour l'économie. Michel Foucault a montré dans *L'histoire de la folie à l'âge classique*, comment la société bourgeoise des XVII^{ème} et XVIII^{ème} siècles français avait enfermé les mendiants, les insensés et les pauvres dans des prisons sociales qui ont été l'ancêtre direct à la fois des hôpitaux psychiatriques et des prisons modernes. Cet enfermement montre l'exclusion que la société a fait subir aux "déviant", considérés alors au même titre que des délinquants. Cette exclusion a été culminante dans l'extermination des malades mentaux par les nazis, qui a servi de "test" et de répétition avant d'appliquer la machine de mort à plus grande échelle dans les camps de concentration, ce qui fut le génocide en tant que tel. Les commémorations récentes des 60 ans de la libération des camps nous rappellent cette histoire, et il est intéressant de se souvenir que les procédés de meurtre de masse par les gaz ont été d'abord essayé sur les malades mentaux allemands, considéré comme des "vies inutiles", avant d'être employés à une plus grande échelle dans le génocide des peuples.

Après la guerre, les crimes des nazis ont été connus et condamnés avec la notion de crime contre l'humanité. Les droits de l'homme ont été affirmés au niveau mondial par l'ONU, et les personnes handicapées ont pu bénéficier depuis d'un mouvement qui vise à lutter contre les exclusions. Des règles éthiques ont été adoptées, en particulier en ce qui concerne la recherche biomédicale sur l'homme. Les états ont alors visé des politiques affirmant la nécessité de protéger les personnes handicapées, jugées particulièrement vulnérables socialement. La violence sociale a été dénoncée. Les impératifs de solidarité, d'intégration et d'insertion sociale ont été légitimés de façon unanime. La question éthique n'est plus « Faut-il ou non protéger les personnes ? », mais « Comment mettre en oeuvre les moyens, et quels moyens mettre en place ? ».

C'est ici que la médecine se positionne par rapport au handicap, en intervenant dans la question de la meilleure prise en charge du handicap. La position de la médecine est privilégiée pour ce qui concerne le handicap, puisqu'elle a un rôle d'expertise dans la définition du handicap ainsi que dans l'évaluation du degré de gravité. Cela dit, son rôle d'expertise est uniquement consultatif et ne constitue pas la décision, qui revient à une commission formée par des représentants de l'action sociale et des pouvoirs publics, ainsi que ceux des associations de patients. Ce rôle est néanmoins très important pour l'avenir des personnes, dans un contexte social de crise et de développement de « l'insécurité sociale » caractérisée par l'individualisation, le déclin des collectifs protecteurs, la précarisation des relations de travail et la prolifération des « nouveaux risques »⁴.

La médecine est donc engagée éthiquement par rapport à la question du handicap. L'attitude médicale peut être différenciée selon son positionnement par rapport à l'attitude général du reste de la société. Elle peut soit se faire le relais et le mandataire de la volonté sociale, soit au contraire s'opposer à cette volonté pour la critiquer.

On peut distinguer ici deux attitudes selon que la médecine, soit reproduit le rejet social, soit au contraire se fait un instrument de la protection et un acteur de la solidarité.

La première possibilité correspond en gros à ce qu'a été historiquement l'eugénisme. Le discours eugéniste ayant été prôné par de nombreux médecins, on a pu assimiler la position médicale à cette idéologie eugénique.

Néanmoins, il semble que la réalité historique soit plus complexe. En effet l'eugénisme n'a pas nécessairement le visage criminel que la référence aux nazis pourrait le faire croire. D'une part, les nazis n'ont retenus de l'eugénisme qu'une légitimation pour leurs crimes. En effet, l'eugénisme n'a pas revêtu toujours la forme négative et extrême qu'on lui prête volontiers : il y a

⁴Castel Robert (2003), *L'insécurité sociale*, éditions du Seuil.

eu un "eugénisme libéral", particulièrement en France, qui n'était pas partisane des mesures radicales et de grande ampleur qu'on adopté des pays comme les USA à la même période⁵.

Les problèmes éthiques des 15 dernières années concernant le handicap sont principalement liés aux craintes d'un retour de l'eugénisme. On peut citer parmi les thématiques éthiques : l'arrêt Perruche et l'aléa thérapeutique, avec le problème du préjudice de naître handicapé ; les stérilisation de femmes handicapées mentales par souci de contraception ; l'échographie, le Diagnostic Prénatal et l'ITP ; le devenir des enfants prématurés ; l'annonce du handicap ; le risque ; l'incertitude ; la thérapie génique et le dépistage génétique ; l'accès aux soins et les inégalités ; le suivi global ; l'information et le consentement ; la prise en compte de la subjectivité ; l'autonomie ; les relations des professionnels avec les associations ; l'institutionnalisation ; l'enfermement ; le normal et le pathologique ; la discrimination ; l'exclusion ; la violence et la "maltraitance" ; l'animalisation et la monstruosité ; la charité ; l'assistance ; la solidarité ; l'intégration et l'insertion.

D/ Education spécialisée et handicap mental

Le handicap dit « mental » peut apparaître comme une sous-espèce de la catégorie générale de handicap. Une approche historique de cette notion pourrait montrer que cette situation est le résultat non pas d'une analyse du handicap, qui contiendrait structurellement la handicap mental comme un élément, mais que l'intégration de la déficience mentale dans le champ du handicap c'est faite progressivement, dans une synthèse historique dont il serait intéressant de retracer les grandes étapes.

Cette notion s'est construite à partir de la catégorie psychologique de « débilité » mentale définie par la mesure du Quotient Intellectuel (QI), appelée plus fréquemment aujourd'hui « retard mental » (*mental retardation* en Anglais), qui renvoie antérieurement aux notions psychiatriques d'idiotie, crétinisme, arriération et autre dégénérescence⁶. Il y a donc eu une transition depuis une définition médico-psychiatrique au XIX^{ème} siècle, vers une définition plus sociale, dite pour cette raison « médico-sociale », au milieu du XX^{ème} siècle, avec entre les deux une problématique psycho-pédagogique issue de la constitution de l'école républicaine au tournant des deux siècles (avec l'invention du QI par Binet et Simon en réponse à une demande de l'Education Nationale pour la création de « classes spéciales » pour enfants débiles légers capables de suivre un enseignement).

⁵ Carol Anne. (1985). *Histoire de l'eugénisme en France*, éditions du Seuil, surtout la quatrième partie qui montre un tournant en France à partir des années 1920 vers un eugénisme plus « libéral » fondé sur un « hygiénisme optimiste et tolérant », pp. 259-338, résumé p. 258.

⁶ Sur Morel et la dégénérescence, voir l'ouvrage de COFFIN J.-C. (2003). *La transmission de la folie 1850-1914*, L'Harmattan.

L'intégration de la débilite dans le champ du handicap correspond donc à une évolution historique complexe, qui s'est cristallisée en France dans la période d'après-guerre, dans le contexte de la rénovation des institutions avec entre autres la création de la Sécurité Sociale. La promotion du handicap est en effet solidaire des nouvelles politiques sociales mises en œuvre à l'époque de l'apparition de l'Etat-Providence, dans les années 1940-1950.

Cette politique sociale c'est traduite par une promotion de la solidarité vis-à-vis des populations « en difficulté », par opposition avec la logique de l'assistance, elle-même issue d'un mouvement de critique de la notion de charité. En effet, la charité était de l'ordre de l'action privée, tandis que la conception de l'assistance publique faisait intervenir l'état dans le prolongement de la Révolution Française, conception qui a mis un siècle pour s'imposer, mais qui s'est concrétisée au tournant du siècle avec par exemple la loi du 14/07/1905 sur « l'assistance obligatoire aux vieillards, infirmes et incurables »⁷. La notion de solidarité a évolué avec l'état-providence, dans la mesure où on reconnaît aux travailleurs des droits sociaux, tels que la retraite, le chômage, etc. Cette généralisation des droits sociaux, qui prenait appui sur les législations antérieures concernant en particulier les accidents du travail, apparaît selon Michel Chauvière comme « une victoire du modèle rationnel de l'assurance sur l'imaginaire assistanciel »⁸, fondé sur la théorie du risque et de la prévention : risques sociaux, anticipation, financement complémentaires assurés par cotisation sur les salaires et l'activité économique et non plus sur la seule fiscalité, paritarisme social légitimant les acteurs sociaux comme partenaires (syndicats et associations) au lieu d'une unilatéralité des institutions publiques, cogestion et démocratie sociale. Ce processus aboutit à l'apparition de statuts « semi-public » pour les associations qui constituent à partir de là le secteur médico-social. C'est dans le cadre de la planification des années 1960-1970 que se créent les DDAS (1964) puis les DRASS (1977), sur le modèle administratif des préfectures, puis les CDES, COTOREP et CROSS (1975). Ainsi la loi de 1975 sur le handicap apparaît comme l'aboutissement d'un processus historique à long terme qui commence à la fin du XIX^{ème} siècle avec les questions sociales⁹. On passe donc de l'assistance publique à la protection sociale.

Cette logique sociale aboutit à un « différentialisme » pragmatique où la protection sera prioritairement adressée à ceux qui présentent le plus de risques de désocialisation, et non plus une offre d'assistance universelle. C'est dans ce souci de différenciation que le handicap est distingué comme risque d'exclusion sociale parmi d'autres, mais dans une hiérarchisation qui en montre la vulnérabilité. A l'intérieur même de la notion de handicap, le handicap mental peut être vu comme le plus vulnérable, étant donné que la logique de compensation connaît des

⁷ DORIGUZZI P. (1994). *L'histoire politique du handicap. De l'infirmes au travailleur handicapé*, L'Harmattan, p.91.

⁸ CHAUVIERE M. (février 2005). « Secteur social et médico-social et formes successives du partenariat public privé en France », *Télescope*, 12 :1, pp. 53-64.

⁹ Voir l'ouvrage de Robert CASTEL, *Les métamorphoses de la question sociale*, en collection Folio Essais, Librairie Arthème Fayard (1995), qui retrace l'histoire sociale depuis le Moyen Age jusqu'à la crise contemporaine de l'état-providence. Voir pp. 604-609 pour l'instauration de la Sécurité Sociale, en 1945, dans son rapport avec une analyse de ce que Castel nomme la « société salariale ».

inégalités au détriment de cette sous-classe du handicap (cf. p 11), et étant donné par ailleurs la stigmatisation particulière associée à la maladie mentale et à la déficience intellectuelle¹⁰. C'est donc la figure du handicapé mental qui semble la plus emblématique de cette partie de la population vulnérable qui cumule le plus de risques et donc qui nécessite une attention particulière dans le champ de la protection sociale, alors que le fait d'occuper la dernière place dans la hiérarchie sociale en faisait une population d'oubliés dans la logique d'assistance, dans la mesure où on les considérait comme « irrécupérables, incurables, ou inéducables » en raison de cette même place dans la hiérarchie sociale. Le symbole de ce statut était la relégation des débilés profonds dans les confins des hôpitaux psychiatriques, voués à une existence asilaire sans perspective. La logique sociale s'oppose donc à la logique assistancielle de l'institutionnalisation psychiatrique, et on a pu constater une idéologie de la désinstitutionnalisation et d'antipsychiatrie à l'œuvre dans les milieux associatifs en particulier.

Mais ce dernier point est en fait plus complexe. C'est ce que nous pouvons voir en nous intéressant à la constitution de l'éducation spécialisée comme action sociale privilégiée en direction des populations de personnes handicapées mentales. Le traitement social du handicap mental est en effet défini comme relevant entre autres du champ de l'éducation dite « spécialisée », par opposition à l'éducation générale relevant de l'Education Nationale.

L'éducation spécialisée se définit en effet moins par un contenu ou des méthodes particulières qui s'opposeraient à l'éducation générale, qu'en référence à la population particulière à laquelle elle s'adresse, caractérisée par l'échec scolaire et les difficultés sociales qui y sont associées. De là, il y a deux possibilités : soit transmettre une éducation au contenu et à la finalité identique avec ce qui se pratique pour la population générale, soit une « adaptation » des méthodes et des contenus en fonction de la population destinataire. On a le principe d'une oscillation entre deux tendances de l'éducation spécialisée : devenir un rouage du système éducatif ordinaire, ou bien se constituer en système parallèle fermé.

Le métier d'éducateur spécialisé est reconnu officiellement en 1967 par la création d'un diplôme professionnel. L'éducation spécialisée est légalement définie en 1990 : « L'éducation spécialisée concourt à l'éducation d'enfants et d'adolescents ou au soutien d'adultes présentant des déficiences psychiques, physiques ou des troubles du comportement ou en difficulté d'insertion, en collaboration avec tous ceux qui participent à l'action éducative, thérapeutique et sociale »¹¹. L'exercice du métier d'éducateur spécialisé s'est doté récemment d'un référentiel professionnel qui en définit la mission et les fonctions : « Par son implication dans une relation socio-éducative de proximité inscrite dans une temporalité, l'éducateur aide des personnes en

¹⁰ Goffman E. (1968). *Asiles*, Les éditions de minuit. (1975). *Stigmate*, Les éditions de minuit. Voir aussi de S. EBERSOLD, *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, en particulier le chapitre 7.3.1 sur les inégalités à l'intérieur même de la catégorie de handicap, entre handicap mental et handicap physique, et la valorisation du second par rapport au premier dans une « lecture sociale des propriétés biologiques » pp. 242-254.

¹¹ Arrêté du 6 juillet 1990 (Solidarité, Santé et Protection sociale ; Education nationale, Jeunesse et Sports ; Justice : Protection judiciaire de la Jeunesse ; Jeunesse et Sports)

difficulté dans le développement de leur capacité de socialisation, d'autonomie, d'intégration et d'insertion en fonction de leur histoire et de leurs possibilités psychologiques, physiologiques, affectives, cognitives, sociales et culturelles »¹². Cette mission doit être remplie par la mise en œuvre de quatre fonctions essentielles : l'établissement d'une relation et d'un « diagnostic éducatif », l'accompagnement éducatif de la personne ou du groupe, la conception et la conduite d'une action socio-éducative au sein d'une équipe, et enfin la construction d'un cadre d'analyse et d'une « expertise des pratiques éducatives et sociales ».

Initialement, en 1945, la profession d'éducateur spécialisée était principalement sous-tendue par la notion d' « enfance inadaptée », c'est-à-dire cette partie de la population mineure qui ne pouvait pas s'intégrer dans le système scolaire ordinaire pour des raisons variables, mais qui avait comme point commun de s'en trouver exclue. Mais le champ d'activité des éducateurs spécialisés s'est progressivement étendu à d'autres populations, à partir de l'enfance « inadaptée » : non seulement la notion d' « inadaptation » s'est élargie au point de se dissoudre dans des distinctions (handicapés d'un côté et « cas sociaux » de l'autre), mais la réalité sociale des populations en difficulté s'est elle-même diversifiée (toxicomanie, précarité, exclusion, chômage, illettrisme, etc.) ; par ailleurs, l'activité de l'éducateur s'est également étendue au-delà de l'enfance et de l'adolescence, vers l'âge adulte et même la vieillesse. L'éducation spécialisée est donc aujourd'hui beaucoup plus tournée vers la problématique de l'insertion sociale que de l'adaptation des jeunes déviants aux normes de la société, qui était initialement son rôle. Elle tend à se confondre avec le « travail social », au risque de s'éloigner de son contenu éducatif et pédagogique. C'est bien entre un pôle éducatif et un pôle social que semble osciller la profession¹³. Au point qu'on tend aujourd'hui à désigner l'activité des éducateurs spécialisés comme un « accompagnement social » sans référence explicite à une implication pédagogique.

Ces évolutions peuvent nous amener à interroger le rapport entre éducation spécialisée et handicap mental. A l'origine de l'éducation spécialisée, il y a donc cette politique de l'inadaptation, qui correspond en gros à une tentative de synthèse entre une politique de Santé et une politique de justice avec l'éducation « surveillée » telle qu'elle se pratiquait dans les maisons de correction et autres « colonies pénitentiaires », donc dans une logique pénale de répression de la délinquance infantile¹⁴. En 1945, outre les lois sociales, la République restaurée modifie le statut de la minorité pénale et autonomise la direction de l'Éducation surveillée par rapport à la direction pénitentiaire : on oppose l'éducatif au répressif en matière de délinquance juvénile, la fonction de juge pour enfant est instaurée après une tentative inaboutie en 1912, la connaissance approfondie de l'enfant devient un pré-requis à travers l'assistance sociale et les

¹² ARRETE DU 12 mars 2004. Annexe 1.

¹³ Capul M. & Lemay M. (2002, 1ère édition 1996). *De l'éducation spécialisée*, Editions Erès, p17.

¹⁴ Michel Chauvière . «Question pour un non-événement : quelles alternatives à l'Éducation surveillée en 1945 ?». *Le temps de l'histoire*, Numéro 1, 1998, La protection de l'enfance regards. Disponible en ligne sur le site <http://rhei.revues.org/document8.html>

enquêtes, le recours à l'initiative privé est sollicité pour une diversification des offres institutionnelle.

Mais l'éducation spécialisée ne peut se comprendre qu'en référence à la constitution de la neuropsychiatrie infanto-juvénile, spécialisation nouvelle dans le courant du XXème siècle : dès 1937, la possibilité existe « d'agréer des établissements privés placés sous la responsabilité de médecins pour recevoir des enfants débiles avec prestation d'assurance maladie ou d'assurance médicale gratuite » ; en 1943, la création des Associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence (ARSEA) forment un mixte entre statut public contrôlé par l'état (le contexte est celui de Vichy et du pétainisme) et privé associatif. Il y a là le principe d'une délégation par l'état à des initiatives privées de certaines missions d'utilité publique. On peut voir là une forme d' « étatisation souple » qui reste le paradigme du secteur médico-social : l'état finance, contre un minimum de contrôle ; en 1964 sont instaurées les CREAI (Centre régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée). C'est de cet ensemble mixte, piloté par les pédopsychiatres du côté de la Santé et les juges pour enfants du côté justice, qu'émerge l'éducation spécialisée comme profession. Pour ce qui est du handicap mental, la notion émerge peu à peu sous l'influence des pédopsychiatres, en différenciation par rapport à l'incurabilité de l'arriération mentale volontiers admise en psychiatrie classique adulte, mais aussi par distinction avec la délinquance infantile.

Mais selon Michel Chauvière, cette politique de l'enfance inadaptée, placée sous le ministère de la Santé, est datée et reste attachée au régime de Vichy, en particulier dans son hostilité implicite par rapport à l'Education nationale et aux instituteurs de la III^{ème} République. La laïcité semble mise en cause par cette synthèse improbable public-privé, avec en toile de fond la réhabilitation des milieux cléricaux en matière familiale, scolaire et éducative. Dans ce contexte, le recours à une politique d'encadrement social par le recrutement des cadres du scoutisme et des « chantiers de jeunesse » apparaît cohérent avec cette idéologie. Ainsi les éducateurs spécialisés apparaissent dans un premier temps comme les auxiliaires désignés des pédopsychiatres. L'ambition est de « dissoudre la notion de délinquance dans une approche médico-sociale de la personnalité du jeune délinquant », rien de consistant n'étant fait en direction des débiles. Ainsi, à la libération, cette politique s'est heurtée à des oppositions venant de plusieurs horizons : du côté de la Justice, maintenant la notion de délinquance juvénile dans sa sphère de compétence, de la part de l'Education nationale réservée sur l'inadaptation scolaire, et plus généralement par l'assimilation de la notion à l' « héritage de Vichy » (titre de l'ouvrage de référence de Michel Chauvière).

La question historique semble donc être : pourquoi avoir maintenu la notion d'inadaptation au-delà de la politique de Vichy ? Et comment le secteur médico-social a-t-il pu se constituer dans le nouveau cadre de la démocratie sociale ? C'est ici que le passage de la notion

d'inadaptation à celle de handicap prend tout son sens politique. Mais d'abord, il faut constater une transformation de la notion d'inadaptation, qui voit son sens s'inverser : ce n'est plus l'enfant qui est jugé « inadapté » à la société et donc condamné à être « redressé », corrigé par la « rééducation » dans une vision disciplinaire, mais au contraire la société qui n'a pas réussi à s'adapter à l'enfant de façon à lui permettre de s'épanouir dans une socialisation satisfaisante. La délinquance est moins attribuée à la déviance de l'enfant qu'à un échec de la société pour l'accueillir et le former¹⁵. Dès lors, ce qui importe est autant la réforme des institutions, jugées ségrégatives et intolérantes, vers plus d'humanisation, que la prise en charge des individus. La réadaptation passe moins par une correction des défauts individuels que par la recherche d'un meilleur ajustement dans la relation individu-société. Par ailleurs, cette nouvelle approche implique un décrochage entre inadaptation et « pathologie » : en 1943, l'enfance inadaptée était largement issue d'une tentative de psychiatrisation de la délinquance juvénile, par fusion avec la notion antérieure d'enfance « anormale », il s'agissait donc d'une médicalisation des problèmes sociaux ; après 1945, la notion d'inadaptation doit donc se décrocher du pathologique et de la référence à l'anomalie, ou plutôt distinguer une anomalie pathologique et une anomalie sociale qui ne doivent pas être confondues dans la même approche. Pour éviter une « démedicalisation » de l'inadaptation, il faut alors une dissociation entre inadaptation et anomalie : l'inadaptation n'est plus considérée comme un état constant de la personne qui l'incarne, mais comme une situation transitoire dans laquelle se trouve cette personne du fait de circonstances qui lui échappent. Il y a donc dans un premier temps un maintien du terme mais avec une transformation du concept par inversion du sens : la relation devient première par rapport aux attributs individuels. A l'ancienne « pathologisation » du social, on répond par ce qu'on pourrait nommer une « psychologisation du pathologique » : l'inadaptation est de plus en plus envisagée comme symptôme d'une pathologie de la relation. On peut y voir l'influence des courants psychologiques sur la psychiatrie d'après-guerre, ainsi que l'effet d'un changement de stratégie. Les éducateurs spécialisés deviennent alors les ouvriers de cette relation d'aide, et quittent peu à peu le seul rôle d'encadrement viril qu'ils pouvaient avoir avec le modèle du scoutisme.

Or, cette nouvelle orientation relationnelle et psychologique de l'éducation spécialisée va se concrétiser dans l'investissement de la partie jusque-là délaissée de l'enfance inadaptée : les « débiles » et autres « arriérés » mentaux, qui incarnent justement cette difficulté d'ajustement avec la société, d'autant plus que cette catégorie peut être considérée comme une victime des événements récents de la guerre (extermination nazi, famine dans les hôpitaux psychiatrique français). Dans l'idée de protection sociale des enfants inadaptés, il y a en arrière fond l'idée de les protéger contre une société qui les rejette et des institutions qui les oppriment. C'est la clé

¹⁵ Sur l'inadaptation comme échec de la société et non pas de l'individu, voir de Roger Perron (1972) : *Les enfants inadaptés*, PUF, coll. Que sais-je ?

de divers mouvements de réformes de la psychiatrie : la « psychiatrie institutionnelle » en France, avec Tosquelles entre autres, la « désinstitutionalisation », et l'anti-psychiatrie des années 1960-70, surtout en Italie avec Basaglia dès la fin de la guerre. Ces mouvements de transformation de la psychiatrie adulte ont bien sûr influencé l'éducation spécialisée et la pédopsychiatrie.

Mais il faut également voir dans l'investissement éducatif de ce qui sera bientôt le « handicap mental » un effet de la reprise de pouvoir de la Justice sur la délinquance juvénile : privé cet élément central, la notion d'enfance inadaptée n'a pu que se rabattre vers son autre composante, délaissée dans la première époque de l'inadaptation. Ainsi, la notion de handicap mental, avec le rattachement qu'elle implique entre les notions de débilité (ou d'arriération) et une problématique sociale, trouve son lieu historique dans une configuration stratégique complexe qui met en jeu la reconnaissance d'une spécificité de la discipline de la psychiatrie infantile, et qui suppose une rupture avec la vision antérieure de la psychiatrie de l'enfant axée sur l'anomalie. Le rattachement des déficiences mentales à la catégorie de handicap, avec abandon de la notion d'inadaptation, traduit une évolution historique complexe dont nous n'avons esquissé que les grands traits. Globalement, l'éducation spécialisée est devenue progressivement l'acteur principal de la mise en œuvre des principes psychopédagogiques dans le champ de la protection sociale, sous la direction impulsée par les pédopsychiatres ; cela en parallèle de son investissement de la délinquance juvénile sous la tutelle des Juges pour enfants.

La proximité de l'éducation spécialisée avec la pédopsychiatrie peut être symbolisée par la référence à Itard et Séguin, comme point d'origine commune¹⁶. Jean Marc Gaspard Itard, contemporain et élève du célèbre Pinel, le fondateur de la psychiatrie moderne, était un chirurgien qui peut être cité comme un des précurseurs de la spécialité ORL en raison de ses études de la surdité. Il était en effet médecin de l'Institution impériale des sourds-muets. C'est à ce titre qu'on lui confia l'expertise d'un cas d'enfant sauvage, qu'il essaiera d'éduquer¹⁷. Pinel qui avait vu l'enfant, le pensait idiot et croyait que son abandon était le résultat de cet état, incurable. Itard s'est opposé à la thèse de son ancien maître en prétendant montrer le contraire, que l'enfant n'était pas idiot, ou du moins qu'il paraissait tel faute d'avoir reçu une éducation. Itard a laissé des écrits relatant cette expérience, qui expriment surtout des préoccupations philosophiques, inspiré du sensualisme de Locke et de Condillac, en rapport avec les questions de la frontière entre animalité et humanité, nature et culture, le rôle de l'éducation, et surtout du langage (en accord avec l'anthropologie cartésienne qui fait du langage le critère de la

¹⁶ Capul M. & Lemay M. (2002, 1ère édition 1996). *De l'éducation spécialisée*, Editions Erès, chapitre 1 : « Les débuts de l'éducation spéciale », p. 27.

¹⁷ Voir MALSON L. (1964). *Les enfants sauvages*, Union Générale d'Éditions. On y trouve le texte intégral des 2 rapports d'Itard sur le « sauvage » nommé par Victor par Itard.

différence homme/animal¹⁸) dans l'accession à la qualité d'humain. Itard n'a donc pas fondé l'éducation spécialisée en tant que telle, puisque son éducation concerne un cas limite, postulé comme n'étant pas idiot, la réussite de l'éducation devant prouver justement la non idiotie de Victor. Ce fut un échec, Victor n'étant jamais parvenu à apprendre le langage, en tout cas Itard jugea sa tentative comme un échec sur ce critère. Nulle part il n'est question de la possibilité d'éduquer un idiot congénital, et un des présupposés de la démarche d'Itard étant justement l'impossibilité d'une telle éducation. Néanmoins, la légende, ainsi qu'une démarche pédagogique expérimentale et nécessairement inventive ont fait d'Itard une référence emblématique, annonçant également les travaux de Spitz sur l'hospitalisme qui montre les conséquences dramatiques, y compris pour la santé, de l'abandon affectif et de la carence relationnelle des nourrissons.

Édouard Séguin est un collaborateur d'Itard. Il travaille d'abord à l'hospice des Sourds-muets, puis à l'hospice des Incurables où il s'occupe des enfants déficients, puis à Bicêtre pour s'occuper des idiots. Puis il ouvre une école privée avant de s'exiler aux États-Unis où il développera l'éducation de idiots et deviendra médecin tardivement. Il a surtout conçu l'idée de progressivité de l'éducation, qui doit partir du plus simple, les mouvements musculaires, jusqu'au plus complexe, représenté pour lui par l'éducation morale selon les normes de l'époque. Cette tentative d'introduire une pédagogie adressée spécifiquement aux enfants « idiots », c'est-à-dire « déficient intellectuels » dans la terminologie de l'époque, peut être vue comme un échec, en tout cas en France. En effet, il faut attendre presque un demi siècle pour une reprise, avec Bourneville à la fin du XIX^{ème} siècle, de la question.

Sur Séguin, il est intéressant de se référer à la lecture critique qu'en a tiré le philosophe Michel Foucault, dans un cours au Collège de France¹⁹. Il y est question du « pouvoir psychiatrique » au XIX^{ème} siècle, et plus précisément de ce que l'auteur nomme la « généralisation du pouvoir psychiatrique », c'est-à-dire le fait que la psychiatrie étende son champ d'action et d'expertise tout en gagnant en reconnaissance sociale et en influence. Or, dans ce cours, la thèse avancée est que cette « généralisation » s'est faite à partir du thème de l'enfance, et plus précisément de l'idiotie, ce pourquoi il cite principalement Séguin. Foucault y voit en effet un paradoxe emblématique de la psychiatrie moderne : l'idiotie n'est pas considérée comme une pathologie, une maladie, même mentale, mais comme une infirmité ; mais en même temps, il y a une augmentation des internements d'enfants idiots dans les « asiles d'aliénés » (ce n'est qu'au XX^{ème} siècle qu'on changera l'appellation et qu'on parlera d'hôpitaux psychiatrique). Il y a donc contradiction entre la théorie et la pratique. Cette tension s'explique par le double rôle des asiles psychiatrique, lieux de soins mais aussi d'assistance ; or c'est surtout pour libérer les familles de la charge de s'occuper en permanence de l'enfant que les

¹⁸ Descartes R. *Discours de la méthode*, Garnier-Flammarion, cinquième partie.

¹⁹ FOUCAULT M. (2003). *Le pouvoir psychiatrique*, Seuil/Gallimard, Leçon du 16 janvier 1974.

hôpitaux reçoivent les idiots. Foucault note qu'il y a là une sorte d'effet pervers, dans la mesure où les psychiatres, devant justifier les internements face à l'administration préfectorale, ont eu tendance à mettre en avant la « dangerosité » des idiots comme motif d'internement. A partir de là, il y a toute une littérature psychiatrique sur l'idiot à la fois anormal et dangereux bien que non malade, et cet imaginaire culmine avec la notion de « dégénérescence », en tout cas dans sa version eugéniste, puisque alors c'est par son existence même que l'idiot constitue un danger biologique pour l'espèce humaine ! Comme explication de cette dangerosité, on indique que l'*instinct*, cette volonté opposée à la raison, devient tout-puissant dans la personne de ceux qui n'ont plus l'intelligence et les « facultés supérieures » suffisantes pour lier et soumettre cet instinct. C'est pourquoi il faut que cette soumission soit acquise de l'extérieur, dans un affrontement, un rapport de force en quoi consiste principalement l'éducation. Selon Foucault, l'œuvre médico-pédagogique coïncide avec la mise en œuvre du « pouvoir psychiatrique à l'état pur » : il ne s'agit pas de guérir une maladie, mais de contenir un instinct anormalement développé du fait de la défaillance des instances psychique du contrôle de soi. L'éducation des idiots devient dans la pensée de Foucault le prototype du contrôle psychiatrique de l'anormal ; c'est à partir de l'idiotie comme prototype de l'anomalie que la psychiatrie pourra étendre son influence non seulement aux perversions, mais également à la sphère de la famille et à l'enfance en général.

En résumant ce qui concerne l'éducation spécialisée et son histoire, on pourrait dire qu'elle est passée d'une conception médico-éducative de correction de l'anormal, qui avait son origine au XIX^{ème} siècle dans l'œuvre d'un Séguin, à une conception socio-éducative de protection contre les risques, symbolisée par l'introduction du vocabulaire du handicap dans les années 1960-70. Si Séguin a été redécouvert comme un pionnier dans cette période, il s'agit peut-être des mêmes raisons qui ont fait son échec relatif au XIX^{ème} : le refus d'accepter l'idée du caractère inéducable des déficients mentaux²⁰. Entre temps, les conceptions de la déficience et de l'éducation ont évoluées, aussi bien que la psychiatrie elle-même.

La situation actuelle de crise économique au long cours dans un contexte social compliqué change évidemment le contexte d'exercice de l'éducation spécialisée. Nous avons déjà évoqué la diversification des populations et de situations rentrant dans son champ d'action, ainsi que l'extension dans les âges des bénéficiaires. Mais il faut également prendre en compte les évolutions institutionnelles et administratives, en particulier la décentralisation de l'Etat et les nouveaux partenariats, la promotion des droits des usagers, l'offensive ultra-libérale à travers le marché, etc. Toujours selon M. Chauvière, on serait passé dans le secteur médico-social, d'une situation de partenariat à 3 termes (Etat, associations, professionnels), à un système à 6 éléments (il faut ajouter les collectivités locales, les usagers et le marché). Ces évolutions

²⁰ SEGUIN E. (1997). *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots (1846)*, Comité d'histoire de la Sécurité sociale.

traduiraient la montée en puissance d'un modèle « contractualiste » dont on craint qu'il marque le début d'une libéralisation du social au risque d'un recul de la solidarité, mais qui contient en même temps de réelles possibilités d'innovation, en tout cas qui confronte l'ensemble du secteur à une nécessaire évolution.

II – PROBLEMATIQUE : L'éducation à la santé appliquée à la prévention du surpoids dans une population de personnes handicapées mentales

A/ Obésité, prévention et handicap mental

1 - L'obésité et la santé publique

L'obésité est actuellement considérée comme une pathologie à part entière. Sa prévention est devenue en 2001 une priorité de santé publique en France avec le Programme National Nutrition Santé (PNNS). Cette approche est sous-tendue par les recherches sur le déterminisme de l'alimentation envers certaines affections : l'alimentation n'est pas la cause directe des maladies qui sont aujourd'hui les plus répandues, mais elle participe (avec l'état nutritionnel qui en résulte) de façon active au déterminisme de ces affections. Le caractère multifactoriel des pathologies (cancers, maladies cardiovasculaires, ostéoporose, obésité...), qui représentent un poids considérable en termes de santé publique, est établi. Des facteurs physiologiques, génétiques et de nombreux facteurs d'environnement interviennent dans leur initiation, leur développement ou leur expression clinique. Parmi les facteurs d'environnement, l'alimentation est aujourd'hui considérée comme jouant un rôle essentiel. S'il est difficile de mesurer précisément le poids relatif des facteurs alimentaires dans le déterminisme des maladies, de nombreux arguments suggèrent qu'il est important.

L'obésité est considérée comme « une maladie en soi »²¹, avec un risque relatif de mortalité augmenté. L'obésité augmente le risque de diabète non insulino-dépendant, de résistance à l'insuline, de pathologies biliaires, d'hypertension artérielle, de cardiopathies coronaires, d'accidents cérébrovasculaires, de certains cancers (surtout hormono-dépendants et du côlon) ainsi que de difficultés respiratoires, d'arthrose... Pour certaines de ces maladies, l'accumulation abdominale des graisses (obésité centrale) est un facteur de risque indépendant et synergique avec les autres composants du syndrome métabolique ou syndrome X (intolérance au glucose, résistance à l'insuline, hypertriglycéridémie, HDL cholestérol bas, et hypertension artérielle). Chez les enfants, le retentissement psychosocial et la persistance de l'obésité à l'âge adulte sont les principales conséquences de l'obésité (WHO, 1998).

L'obésité correspond à une augmentation excessive de la masse grasse de l'organisme, dans une proportion telle qu'elle peut avoir une influence sur l'état de santé (IOTF, 1998). La mesure de référence internationale actuelle est l'indice de masse corporelle (IMC) [ou indice de

²¹ Haut Comité de la Santé Publique. (2000). *Pour une politique nutritionnelle de santé publique en France*. Rapport au Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

Quetelet ou Body Mass Index (BMI)], égal au rapport du poids (en kg) sur le carré de la taille (en mètres) ($IMC = P/T^2$ en kg/m^2). Ce choix repose principalement sur les associations entre, d'une part IMC et pourcentage de graisse corporelle, et d'autre part IMC et taux de mortalité. Chez l'adulte, on considère actuellement que l'intervalle de l'IMC associé au moindre risque pour la santé est situé entre 18,5 et 24,9 kg/m^2 ; le « surpoids » correspond à l'intervalle d'IMC entre 25 et 29,9 kg/m^2 et « l'obésité » est définie par un $IMC \geq 30 kg/m^2$, quels que soient l'âge et le sexe ; « l'obésité morbide » ou « sévère » par un IMC supérieur à 40 kg/m^2 .

Chez l'enfant, l'obésité peut se définir par des valeurs supérieures au 97e centile de la distribution de l'IMC pour une classe d'âge donnée (WHO, 2000) ; par exemple à l'âge de 10 ans, l'obésité est définie, en France, par une valeur de l'IMC supérieure ou égale à 20 kg/m^2 (valeur correspondant, à cet âge, au 97e centile de la population de référence française).

Les facteurs en cause dans le développement de l'obésité sont multiples et intriqués. La phase de gain de poids et de masse grasse résulte, de façon simplificatrice mais incontournable, d'un bilan d'énergie positif où les apports sont supérieurs aux dépenses. De très nombreuses influences environnementales, comportementales et biologiques – correspondant à des facteurs d'ordre nutritionnel et métabolique, génétique, psychologique et social – vont interagir pour déterminer le bilan énergétique positif lui-même. Parmi les facteurs environnementaux et comportementaux, le rôle de l'alimentation est évidemment primordial. Toutefois, le rôle de l'activité physique, ou plus exactement de l'inactivité physique (sédentarité) est reconnu comme un déterminant majeur de l'obésité.

De façon générale, les principaux facteurs démographiques et socioculturels associés à la prévalence du surpoids et de l'obésité au niveau des populations sont : l'âge (le surpoids augmente avec l'âge au moins jusqu'à 50-60 ans chez l'homme et la femme), le sexe (la prévalence de l'obésité est en général plus élevée chez la femme que chez l'homme, surtout après 50 ans), l'origine ethnique, la catégorie socioprofessionnelle et le niveau d'études (dans les pays industrialisés, il existe une relation inverse entre le statut socio-économique et l'obésité, surtout bien établie chez la femme).

Le rôle des facteurs génétiques dans le développement de l'obésité a été largement mis en avant depuis une quinzaine d'années : mise en évidence de la leptine, de différentes protéines découplantes, de nouveaux neuromédiateurs impliqués dans la prise alimentaire... Toutefois, la proportion de la variance des phénotypes d'obésité expliquée par les facteurs génétiques n'est pas clairement établie et la part de l'environnement, au sens large, dans le gain de poids reste prédominante. Concernant les relations entre apports alimentaires et gain de poids, l'intérêt s'est surtout porté sur le rôle respectif des apports en lipides et en glucides. Les données épidémiologiques actuellement disponibles ne permettent pas de mettre clairement en évidence une relation positive entre apports alimentaires lipidiques et corpulence indépendamment de

l'apport énergétique total. Ces différences en termes de régulation des substrats s'appliquent au cas d'une augmentation des apports énergétiques par rapport aux besoins de base (situation de suralimentation). Une association négative a été retrouvée entre le niveau habituel d'activité physique (ou la capacité physique) et des indicateurs d'obésité. La dépense d'énergie liée à l'activité physique représente la partie la plus variable de la dépense énergétique totale sur 24 heures. Elle peut varier de 15 % de la dépense totale chez un individu très sédentaire à plus de 50 % de la dépense totale chez un sujet pratiquant une activité physique d'intensité élevée. La quantité totale d'énergie dépensée dépend des caractéristiques de l'activité physique pratiquée (intensité, durée et fréquence) mais aussi des caractéristiques du sujet qui la pratique (en particulier, dimensions corporelles, niveau d'entraînement ou capacité aérobie). L'alimentation comme l'activité physique représentent des comportements complexes. L'évaluation des différents contextes dans lesquels l'activité physique est réalisée (loisirs, sport, profession) apparaît essentielle. Cependant, la question de savoir quelle dimension de l'activité physique est plus spécifiquement liée à la prévention du gain de poids reste ouverte (dépense énergétique liée à l'activité *versus* intensité en particulier). Par ailleurs, nous manquons d'indicateurs permettant d'évaluer le comportement sédentaire qui ne se réduit pas au seul temps passé devant la télévision.

Composantes psychologiques intervenant dans l'obésité

La *théorie psychosomatique* se focalise sur l'émotivité alimentaire, désordre dans lequel l'excès alimentaire est lié à l'éveil émotionnel. Les conduites alimentaires des personnes obèses sont influencées par les émotions qui sont confondues avec les sensations de faim. L'hyperphagie survient alors en réponse à des affects négatifs et a un effet anxiolytique. En outre, pour ces personnes, les signaux physiologiques internes, telle que la motilité gastrique, ne semblent pas avoir d'influence sur leur comportement alimentaire.

Dans sa *théorie de l'externalité*, Schachter a suggéré que l'acte alimentaire peut être déclenché chez les sujets obèses par des signaux alimentaires externes, tels que l'odeur, la vue et la disponibilité de la nourriture. Comme la théorie psychosomatique, cette théorie énonce que l'état physiologique interne des personnes obèses ne semble pas avoir d'influence sur leur comportement. Mais par opposition à l'importance accordée aux facteurs émotionnels internes dans la théorie psychosomatique, la théorie de l'externalité se focalise sur l'environnement alimentaire, considéré comme un déterminant du comportement alimentaire. Les individus ayant une surcharge pondérale sont considérés comme étant hypersensibles aux signaux alimentaires externes : c'est le sujet incapable de résister à l'attrait d'un gâteau, d'un fromage... C'est le sujet devenu obèse à force de grignotages induits par les propriétés sensorielles de l'aliment.

La troisième théorie, la *théorie de la restriction alimentaire* attribue l'excès alimentaire aux effets psychologiques secondaires du suivi de régime : la possible rupture du contrôle restrictif

aboutit à la désinhibition du comportement alimentaire réprimé et à un excès d'apport alimentaire. Fondée sur la notion de *set-point*, selon laquelle des individus sont physiologiquement « programmés » pour être obèses à cause d'un nombre excessif de cellules adipeuses, résultat de facteurs génétiques ou d'un excès alimentaire durant l'enfance, la théorie de la restriction signe l'existence d'un conflit psychologique : de tels individus seraient physiologiquement prédisposés, par leur centre hypothalamique, à manger en excès pour nourrir ces cellules adipeuses. Cependant, dans le même temps, des contraintes sociales et culturelles les détourneraient de la satisfaction complète de ces besoins biologiques.

G. APFELDORFER, médecin psychiatre et psychothérapeute, fait paraître depuis les années 80 des livres sur la question des troubles des comportements alimentaires, dont un ouvrage de référence²². Dans ce livre, l'auteur nous met en garde contre certaines idées préconçues, et en particulier :

- 1) l'amalgame facile entre obésité et boulimie, alors que beaucoup de boulimiques sont minces et que le comportement alimentaire n'est pas le seul déterminant de l'obésité;
- 2) l'opposition tranchée entre anorexie et boulimie (il y a plutôt circularité de l'une à l'autre)
- 3) les effets néfastes des restrictions alimentaires, qui ne font souvent qu'aggraver les situations;
- 4) plus généralement, une dénonciation de la "normalisation médico-psychiatrique du comportement alimentaire".

Le **Programme National Nutrition-Santé** (PNNS), instauré en France depuis le 31 janvier 2001, met en place une politique de santé publique à échelle nationale, en vue entre autres de lutter contre l'obésité en instaurant une réelle politique de prévention.

Cette politique est fondée sur des faits épidémiologiquement observés : les maladies cardiovasculaires sont aujourd'hui la première cause de mortalité en France (32 % des décès), à l'origine de près de 170 000 décès chaque année ; l'obésité concerne 7 à 10 % des adultes et 10 à 12,5 % des enfants de 5 à 12 ans, sa prévalence augmente, chez les enfants, de façon dramatique depuis quelques années ; la prévalence du diabète, tous âges confondus, est estimée à 2-2,5 % ; près d'un adulte sur 5 présente une cholestérolémie supérieure à 2,50 g/l.

« En dehors de leurs conséquences sur le plan humain, ces pathologies ont un coût économique considérable : les coûts directs et indirects des cardiopathies ischémiques ont été estimés à 30 milliards de francs/an ; ceux attribuables à l'obésité atteindraient près de 12 milliards de francs/an. A contrario, l'équilibre nutritionnel, une consommation variée, avec une

²² APFELDORFER G. (1991, 2001). *Je mange donc je suis*, éditions Payot.

répartition satisfaisante des quantités ingérées permet de préserver un bon état de santé et la qualité de vie ».

Le Programme National Nutrition-Santé (PNNS) a comme objectif général d'améliorer l'état de santé de l'ensemble de la population en agissant sur l'un de ses déterminants majeurs qu'est la nutrition :

« La population doit pouvoir bénéficier d'actions concrètes et visibles permettant, en améliorant l'état nutritionnel, de réduire le risque de maladies et d'optimiser l'état de santé et la qualité de vie, à tous les âges de la vie. Les mesures et actions développées dans le cadre du PNNS s'appuient sur certaines règles : le choix alimentaire individuel est un acte libre ; outre sa vocation biologique, l'acte alimentaire a une forte charge culturelle, sociale, affective ; c'est, en France, un moment de plaisir revendiqué. Le PNNS, prend en compte la triple dimension biologique, symbolique et sociale de l'acte alimentaire ; le choix d'aliments et de plats comme le comportement alimentaire global doivent être éclairés par une information scientifiquement valide, compréhensible, et indépendante ; les actions mises en œuvre par le PNNS ont comme finalité de promouvoir, dans l'alimentation, les facteurs de protection et de réduire l'exposition aux facteurs de risque vis-à-vis des maladies chroniques et, aux niveaux des groupes à risque, de diminuer l'exposition aux problèmes spécifiques ; le PNNS prend en compte tant la composante apports nutritionnels que la composante dépenses, en particulier la dépense énergétique liée à l'activité physique, afin de maintenir un équilibre entre les deux ; globalement toute action visant la consommation alimentaire humaine en général est orientée par les objectifs nutritionnels prioritaires. Chacune des actions prévue et mise en place, si elle vise un objectif particulier parmi les objectifs prioritaires, ne doit pas aller à l'encontre d'un autre de ces objectifs ; les stratégies et actions doivent être cohérentes, sans contradiction, ni explicite ni par omission »²³.

Six axes stratégiques ont été définis par le PNNS : informer et orienter les consommateurs vers des choix alimentaires et un état nutritionnel satisfaisant, éduquer les jeunes et créer un environnement favorable à une consommation alimentaire et un état nutritionnel satisfaisant ; prévenir, dépister et prendre en charge les troubles nutritionnels dans le système de soins ; impliquer les industriels de l'agro-alimentaire et la restauration collective ainsi que les consommateurs au travers des associations de consommateurs et de leurs structures techniques ; mettre en place des systèmes de surveillance alimentaire et nutritionnelle de la population ; développer la recherche en nutrition humaine : recherches épidémiologiques, comportementales et clinique ; engager des mesures et actions de santé publique complémentaires destinées à des groupes spécifiques de population.

²³ Document consultable sur le site : www.sante.gouv.fr/hm/actu/34_010131.htm, et aussi téléchargeable au format PDF sur : www.mangerbouger.fr/pnns

Le premier axe, intitulé « Pour des choix alimentaires satisfaisants », précise les objectifs dans les trois domaines de l'information, de l'orientation et de l'éducation.

Pour l'information, le PNNS prévoit de « diffuser une information simple, claire et exhaustive autour des 9 objectifs nutritionnels prioritaires définis par le Haut comité de santé publique. Cette information doit viser la population générale mais aussi les publics qui ont des besoins nutritionnels spécifiques : les femmes enceintes, les enfants, les adolescents et les personnes âgées. Elle prendra la forme d'actions média et hors média et sera articulée au plan national et local. L'information précise, adaptée à chaque cas particulier, répondant à une demande individuelle, ou nécessitée par une pathologie avérée ou débutante est du ressort du personnel de santé à différents niveaux (cf. actions vis à vis des professionnels de santé). Les objectifs plus spécifiques liés à cet axe sont ainsi définis : vulgarisation d'un logo de communication ; diffusion d'un guide alimentaire national ; diffusion de guides spécifiques par public ; lancement d'une campagne média tous publics pour la promotion de des fruits et légumes ; création d'un site Internet ; développement des réseaux de proximité.

Pour ce qui est de l'éducation, le PNNS met en place des recommandations pour l'institution scolaire : « *Il est important de mener un travail éducatif avec les plus jeunes afin de leur donner très tôt le goût du " bien manger " et de créer un environnement favorable à leur liberté de choix* ». Les objectifs spécifiques sont : publication de la circulaire relative à la composition des repas servis en restauration scolaire et à la sécurité alimentaire ; intégration de la dimension nutrition dans les programmes scolaires ; production et diffusion d'outils pédagogiques ; analyse de la conformité au PNNS du matériel pédagogique produit par les firmes agroalimentaires.

« L'enfance et l'adolescence sont des étapes déterminantes pour l'acquisition de comportements alimentaires favorables à la santé et le développement de l'activité physique. L'action en milieu scolaire et extra scolaire, complémentaire du milieu familial, nécessite une cohérence entre plusieurs composantes : une offre alimentaire satisfaisante sur le plan nutritionnel ; une pédagogie qui favorise l'acquisition de comportements de consommateur exerçant son esprit critique face à la diversité de l'offre ».

Enfin, en ce qui concerne l'orientation, le PNNS affirme qu'il est également nécessaire d'agir sur l'offre des produits : « *la consommation quotidienne est aussi liée aux possibilités qu'offre l'environnement ; améliorer l'accès aux produits reconnus comme bons pour la santé sera aussi le moyen de faire évoluer positivement la consommation* ».

Le rapport du **Groupe Technique National de Définition des Objectifs de santé publique** (GTNDO)²⁴, a reconduit en 2003 les objectifs du PNNS en ce qui concerne la prévention de

²⁴ DGS/GTND0 Rapport du Groupe Technique National de Définition des Objectifs de santé publique. Direction générale de la Santé. en collaboration avec l'INSERM. *Analyse des connaissances disponibles sur des problèmes de santé sélectionnés, leurs déterminants, et les stratégies de santé publique* Définition d'objectifs. Version pour consultation 10 Mars 2003.

l'obésité, et précise les objectifs généraux : réduire de 20 % la prévalence du surpoids et de l'obésité (IMC > 25 kg/m²) chez les adultes (objectif PNNS) ; interrompre l'augmentation particulièrement élevée de la prévalence de l'obésité et du surpoids chez les enfants (objectif PNNS) ; réduire la prévalence des facteurs de risque associés à l'obésité (diabète, hypertension artérielle, dyslipidémies) ; améliorer la prise en charge de l'obésité morbide dans les systèmes de soins.

Entre autres, le rapport GTNDO 2003 approfondi les facteurs associés en tant que « cibles » possibles pour des stratégies d'actions. Les facteurs directs et indirects pouvant influencer une prise de poids excessive sont :

- Les **excès d'apports énergétiques** : *« l'augmentation de la densité calorique de l'alimentation, la diminution de la consommation de fruits et légumes, la déstructuration des rythmes alimentaires, la disponibilité des aliments sont autant de facteurs susceptibles de prendre en défaut la régulation du bilan d'énergie. Il faut également considérer les déterminants psychophysiologiques (olfactifs, visuels, cognitifs...) et sociaux. La convivialité, les habitudes familiales, les sollicitations professionnelles conduisent ainsi à une augmentation des apports lors des repas. On observe également de véritables troubles du comportement alimentaire qui sont, bien souvent, en rapport avec un état de mal être voire une dépression. Les désordres alimentaires sont, aussi, de plus en plus souvent liés à la répétition de régimes excessifs »*

- Les **défauts de dépenses énergétiques** : *« le développement de l'obésité est parallèle à la diminution de l'activité physique, et à l'adoption d'un style de vie sédentaire »*

- Les **antécédents familiaux** : *« le risque d'être obèse est plus élevé dans les familles de sujets obèses. Les sujets présentant une obésité morbide ont 25 fois plus d'antécédents familiaux d'obésité au premier degré que les non obèses. Ce risque augmente avec la sévérité de l'obésité »*

- Les **facteurs psychologiques** : *« dans un certain nombre de cas, les désordres psychologiques conduisent à l'obésité par le biais d'une modification du comportement alimentaire »*

- Le **mode de vie** : *« A l'origine de la réduction des dépenses énergétiques, interviennent l'évolution de l'habillement, du chauffage, des moyens de transports, du travail manuel, du travail d'acquisition de la nourriture (chasse, agriculture...), le développement des services, la réduction du « coût énergétique » des activités de consommation, les évolutions de la communication. Deux exemples sont souvent cités : l'automobile et la télévision. Il existe en effet une relation étroite entre le nombre d'heures passées devant la télévision et la prévalence de l'obésité. Les enfants y sont particulièrement vulnérables »*

- Les **facteurs liés à l'environnement précoce** : *« quelques données épidémiologiques suggèrent que la période intra-utérine et des premiers mois de vie pourrait représenter une*

période de vulnérabilité. Le diabète maternel pendant la grossesse est un facteur de risque démontré de l'obésité de l'enfant. A l'opposé, l'allaitement maternel serait associé à une moindre prévalence de l'obésité dans l'enfance. Le système de production et de distribution alimentaire est au coeur de la discussion sur les facteurs économiques. Il a connu des évolutions majeures à tous les niveaux : production, transformation, acquisition, préparation, consommation. La distribution des aliments rend accessible à chacun en tout temps en tout lieu des calories agréables denses et en larges portions, au delà des besoins de base. Il faut également rappeler que les calories les plus denses sont souvent les moins chères »

- Les **facteurs sociaux et d'environnement** : « *L'environnement nutritionnel (abondance, variété, palatabilité, densité calorique, disponibilité), mais aussi familial (établissement des conditionnements et habitudes alimentaires, désir de ressemblance à un parent obèse...), et social (stress, racisme "antigros"), s'associent aux évolutions économiques et des modes de vie (sédentarité) pour favoriser l'obésité chez les individus qui y étaient prédisposés. Si toute la société est frappée par le développement de l'obésité, certains sous groupes paraissent plus vulnérables. La prévalence et l'incidence des obésités dépendent étroitement de déterminants socioculturels et économiques. »*

A partir de là, le rapport GTNDO 2003 préconise des « stratégies d'action » : « Une stratégie d'actions doit s'adresser de façon coordonnée aux facteurs associés à l'obésité et à ses conséquences sur l'état de santé des personnes obèses ». Voici une liste de quelques unes de ces stratégies : informer le public sur les situations à risque de prise de poids ; développer et valider un référentiel de recommandations sur les habitudes alimentaires favorables à la prévention de l'obésité et sa prise en charge ; valoriser l'activité physique régulière d'intensité au moins modérée, l'équilibre alimentaire ; former les professionnels de santé au dépistage et à la prise en charge de l'obésité ; assurer une prise en charge de tous les obèses conformes aux recommandations de bonnes pratiques ; soutenir et développer les recherches sur la nutrition ; soutenir et développer la surveillance de l'obésité et du surpoids dans la population.

2 - Ethique et prévention

On appelle « *risque* » la probabilité d'apparition d'un évènement défavorable à la santé et « *facteur de risque* » tout élément qui provoque ce risque. Un facteur de risque est une variable liée statistiquement à une maladie ou à un état morbide. Il influence la probabilité de l'évènement. (exemple : âge, tabagisme, HTA et survenue d'un infarctus du myocarde). Il n'en est pas la cause.

On distingue 3 niveaux de prévention :

- **prévention primaire** (prévention) : actions destinées à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population en réduisant le risque d'apparition des nouveaux cas

- **prévention secondaire** (dépistage) : actions destinées à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population, en réduisant son évolution et sa durée
- **prévention tertiaire** (réadaptation) : actions y compris de soins, destinées à diminuer la prévalence des incapacités chroniques dans une population en réduisant au minimum les invalidités fonctionnelles consécutives à la maladie

Le terme de "prévention" a donc 2 significations distinctes :

- une signification générale qui se rapporte à l'action médicale non directement thérapeutique et qui concerne la prévision au sens d'anticipation dans le champ de la santé publique
- dans son deuxième sens, la prévention proprement dite désigne seulement le premier niveau et se distingue par le fait qu'elle a lieu *avant* l'apparition des maladies; elle s'oppose ainsi au dépistage (niveau secondaire) et à la réadaptation (niveau tertiaire), qui visent des maladies déjà présentes, soit en début d'évolution, soit dans leurs conséquences invalidantes et handicapantes.

L'éducation sanitaire, l'éducation à la santé, l'éducation pour la santé est définie comme un corpus de connaissances et de méthodes pour enseigner des comportements favorables à la santé.

La *promotion de la santé* est un processus qui confère aux populations (c'est-à-dire à chaque individu) le moyen d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci. (OMS 1986). L'éducation pour la santé y est une des stratégies importantes mais la promotion de la santé se fonde sur d'autres actions convergentes et concertées (environnement, milieu de vie ...) en raison des multiples déterminants de la santé. La promotion de la santé concerne la prévention en général et vise à étendre la prévention sanitaire à des populations dans leur ensemble, en transformant les citoyens et les groupes culturels en acteurs et vecteurs de santé. Elle part de la volonté de faire adopter aux populations des normes en accord avec la recherche de la santé. Il y a une option de la santé publique qui montre que les politiques autoritaires ne peuvent plus être menées et les politiques publiques doivent recevoir l'adhésion des populations auxquelles elles s'adressent. Il y a une responsabilisation des populations, qui sont pensées comme sujets de leur santé et non plus objets d'intervention extérieure autoritaire et coercitive.

L'éducation thérapeutique est un processus continu intégré aux soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie. L'éducation thérapeutique s'intègre dans la prévention tertiaire.

L'approche préventive en médecine peut donc être définie comme : « *l'ensemble des actions qui tendent à promouvoir la santé individuelle et collective en regard des maladies cardiovasculaires et a pour but de réduire les menaces qui pèsent sur les personnes et les groupes en*

agissant sur les éléments de leurs environnements »²⁵. Dans ce cadre, l'action médicale vise à influencer sur les individus, en agissant soit sur leurs activités (arrêt du tabac, contrôle alimentaire, activité physique...), soit par voie médicamenteuse (contrôle de la tension artérielle, etc.) La prévention interfère avec les comportements physiques, psychologiques et sociaux. On doit alors « s'interroger sur les enjeux de la prise de responsabilité individuelle des patients face à des choix de vie et de liberté ».

Dans son rapport annuel de 2003, l'**IGAS** consacre un chapitre aux « *problèmes éthiques posés par la prévention* »²⁶. Il apparaît que la prévention est traversée de nombreuses *incertitudes*, car appliquée à des comportements individuels dont les déterminants sont multiples et pour une large part d'ordre social et environnemental. La politique de prévention est donc « *porteuse de risques du point de vue éthique* ». Mais le rapport insiste également sur le fait que l'intervention est un devoir de santé publique lorsque un risque est « indubitablement » prouvé comme associé à des facteurs de comportement ou d'environnement : dans ce cas, « ce qui serait condamnable du point de vue de l'éthique, c'est qu'elle n'intervienne pas. Dans le cas de l'existence d'un risque avéré, la question est donc moins celle du principe d'une politique de prévention, que de son mode de mise en oeuvre et de son efficacité ».

« La promotion de la santé vise à imposer des valeurs de vie que ne partagent pas forcément les nombreux sous-groupes et communautés constituant la société. Elle est donc par essence normative. (R. Massé, Cinquième conférence nationale sur la promotion de la santé, Saint-Gall (Suisse), janvier 2003), le danger réside moins dans l'existence de conflits de valeurs, que dans leur négation. En permanence, en effet, la politique de prévention et de promotion de la santé doit trouver le juste équilibre entre des tentations divergentes : persuader ou contraindre ; culpabiliser ou responsabiliser ; collecter des données sanitaires et assurer leur confidentialité ; mener des actions ciblées et éviter l'étiquetage social ; promouvoir l'intérêt collectif et respecter l'intérêt individuel ; ne viser que l'abolition du risque ou accepter de travailler à la réduction des risques ».

Intérêt général et bénéfices individuels

Une mesure de prévention collective doit présenter des avantages prouvés supérieurs à ses inconvénients, et l'individu doit pouvoir en tirer bénéfice. La vaccination offrait déjà un dilemme classique. L'obligation vaccinale se justifierait moins souvent, chacun étant libre de préférer par exemple courir un risque élevé d'attraper la grippe plutôt qu'un risque très faible de subir une réaction méningée au vaccin. Entrent d'ailleurs aussi en compte les représentations de la santé et de la maladie de chacun, voire les médecines différentes : la stratégie vaccinale ne poursuit

²⁵ MOUTEL G., HERVE C. (mars 1999). « Prévention des pathologies métaboliques et cardio-circulatoires: les enjeux de l'information et de l'éducation à la santé dans la prise de responsabilité des patients », *Courrier de l'Arco*.

²⁶ IGAS (2003). *Santé, pour une politique de prévention durable*, Rapport annuel, La Documentation française, Chapitre 4.

pas qu'un but individuel, protéger chacun contre la maladie, elle poursuit aussi un but de santé publique, qui est de diminuer les risques d'épidémie et à terme d'éradiquer une maladie. Dès lors, celui qui ne se fait pas vacciner contrevient à cet intérêt général. D'où la tentation de procéder par obligation vaccinale.

La prévention, au risque de la stigmatisation ?

*« Les programmes visant à promouvoir une saine alimentation, une activité physique régulière et une sexualité responsable, les campagnes cherchant à dissuader les fumeurs, les buveurs d'alcool, voire les parents « négligents », portent en eux le germe d'une **normalisation sociale**, et d'une certaine forme de **moralisme** pouvant aboutir à une **culpabilisation**, volontaire ou non, des « déviants ». Et à cet égard, certaines prises de position à tonalité quasi intégriste. Il ne faut jamais oublier que la conception de la santé est une construction sociale, et que, comme telle, elle reflète les tendances morales d'une époque. La difficulté à convaincre les populations de modeler leurs comportements conduit de plus en plus à dépasser le stade de l'éducation pour la santé. Ainsi la crainte de l'échec pousse-t-elle à recommander l'utilisation de méthodes plus efficaces et l'exercice de différentes formes de contrainte faisant intervenir la pression morale ou les techniques sophistiquées de manipulation mises au point par l'industrie publicitaire. Les limites de ce genre de campagnes ont déjà été évoquées. La communication sur les comportements de santé est par définition frappée d'un risque de culpabilisation et de stigmatisation, et ce, quelle que soit la teneur du message. Son objectif naturel est de mettre l'accent sur les choix individuels. Or, on l'a vu, l'épidémiologie sociale et les sciences sociales de la santé tendent à montrer combien les déterminants sociaux et environnementaux peuvent prédominer les déterminants strictement individuels et comportementaux. Communiquer sur les comportements individuels, c'est toujours prendre le risque de faire porter à l'individu une responsabilité morale et personnelle plus grande qu'elle n'est en réalité. Diffuser un message stigmatisant la consommation abusive de tabac ou d'alcool, c'est, du point de vue de l'ouvrier pour lequel cette consommation est une compensation à des conditions de vie ou de travail stressantes, d'une certaine façon prendre le symptôme pour la cause. »*

Prohibition du risque ou réduction des risques ?

« L'action de prévention doit-elle tendre vers la suppression totale du risque (arrêter de boire, arrêter de se droguer, arrêter de manger gras et sucré) ou, compte tenu des réalités et de la complexité des déterminants comportementaux, accepter de ne rechercher qu'une réduction du risque ? Cette tentation du refus de la mesure intermédiaire est une constante des politiques de prévention. Elle témoigne dans une large mesure du poids conscient ou inconscient de la morale dans les attitudes de santé publique, et d'une difficulté fondamentale à tolérer la déviance par rapport à une norme, à l'intégrer comme objet même du travail préventif. Pourtant la psychologie et l'anthropologie sont là, depuis Freud, nous rappellent que l'homme n'est pas

nécessairement épris de rationnel, de sécurité et de santé : la souffrance, la maladie et le rapport au risque, avec les bénéfices secondaires qu'ils procurent, sont des composantes du psychisme individuel et du comportement social dans toutes les sociétés ».

La recherche d'un « *risque zéro* », tentation d'un principe de précaution mal compris, ne peut mener qu'à une coercition intolérante et normative, d'autant plus illusoire. La plupart des pays européens ont ainsi développé en matière de lutte contre les drogues et les toxicomanies une politique de *réduction des risques* plutôt qu'une politique axée sur la seule prohibition.

« De même, ne peut-on entamer des actions de lutte contre « l'épidémie » d'obésité sans prendre en compte les aspects psychiques de la nourriture et les enjeux sociaux dont elle est l'objet. Dès lors que le risque encouru ne touche que la personne elle-même et ne fait pas courir un risque évitable à autrui, la question de l'intrusion de la santé publique dans la vie privée doit être posée. Et l'argument du coût économique représenté pour la collectivité par les soins délivrés pour des pathologies évitables ne tient guère face à l'existence de déterminants sociaux de santé dont on sait qu'ils sont plus puissants que les facteurs individuels de comportement ».

Education à la santé : une entreprise normative ?

Selon Luc Berlivet²⁷, chercheur en sociologie de la santé s'inspirant de Foucault, la santé publique consisterait essentiellement à "normer les pratiques sociales" dans des "projets de gouvernement des corps", qui peuvent concerner aussi bien les individus que les populations. Un rappel historique montre la diversité des domaines d'application de la santé publique conçue comme établissement de normes sociales : restriction et encadrement des déplacements (quarantaines ou assainissement urbain), régulation de la reproduction et des relations avec l'environnement, surveillance des régimes alimentaires et de la consommation, etc. Mais cette diversité d'applications masque des régularités plus profondes, et ne permet pas de rendre compte de la logique qui assure la cohérence de cette diversité.

Dans ce cadre général, Berlivet distingue le cas du recours aux moyens de communication pour assurer la "propagande" pour la santé. L'histoire de la santé publique croise ici l'histoire des moyens modernes de communication. Ces techniques de communication de masse ont pris une importance particulière depuis les années 1950, en raison de l'évolution des techniques de communication, mais aussi de l'évolution de maladies et de la médecine : le recul des maladies infectieuses grâce à l'action combinée des antibiotiques et de la vaccination, a mis au premier plan les maladies "chroniques" et évolutives, dont la prévention ne peut passer que par une modification des "comportements à risque".

L'éducation pour la santé s'est institutionnalisée dans les années 1970, en Europe, aux USA et en Australie, sous la forme de campagnes télévisées. L'analyse des campagnes de

²⁷ Berlivet Luc. (2004). « Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention », in Fassin D. et Memmi D. (sous la dir. de), *Le gouvernement des corps*, Editions EHESS.

prévention nous renseigne sur les conceptions de la psychologie humaine analysée par l'auteur dans les termes de « bio-politique » et de « bio-pouvoir », empruntés à Michel Foucault : il s'agit d'un mode de gouvernement plus subtil que la discipline des corps, mode indirect de pouvoir visant à réguler les populations. C'est dans le cadre de ce « bio-pouvoir » que viendraient s'inscrire les campagnes d'éducation de la santé publique. Il s'agit pour ce moins d'imposer une norme rigide contre des résistances, que de prendre appui sur la réalité en faisant jouer certains aspects contre celui qu'on cherche à neutraliser. L'idée est que le repérage de la norme occupe un rôle inverse par rapport aux mécanismes disciplinaires. Dans les disciplines, le partage autour de la norme était un résultat du "dressage", qui servait ensuite à ajuster ce dressage, mais qui fondamentalement était produite par le processus. Au contraire, dans la « biopolitique » des populations, le repérage des distributions de la norme, à travers la pensée statistique appliquée à l'économie et aux populations, est un préalable qui va guider les interventions pour une sorte d'équilibrage entre les différents groupes définis par la distribution. C'est ici une normalisation par régulation des normes différentielles, et non plus une normalisation coercitive imposée aux individus comme modèle à réaliser.

Dans le cas des « comportements à risque », le critère de la norme est donné par la mortalité, ou la morbidité, corrélative à un « style de vie » : quand un groupe caractérisé par un type de comportement présente une mortalité ou une morbidité supérieure à la moyenne de la population générale, on jugera que le comportement de ce groupe est "anormal". Le modèle est ici l'approche psychosociologique du tabagisme relatif à certaines caractéristiques de la socialité adolescente : influence des pairs, désir d'affirmation, comportements mimétiques, etc. Ce groupe a ensuite été construit comme une "cible" de messages axés sur les mêmes "valeurs", mais cherchant à renverser la "valence" du tabagisme dans ce groupe.

La "loi Veil" (janvier 1976) de lutte contre le tabagisme est la première du genre, en France; elle inaugure l'institutionnalisation de l'éducation à la santé : limitation de la publicité pour le tabac, interdiction de fumer dans certains lieux publics, campagnes d'information sur les dangers du tabac, etc. La lutte contre le tabagisme fait figure, depuis cette date, de paradigme pour l'éducation à la santé. Cet aspect explique, selon l'auteur, le déséquilibre existant sur les plans financier et symbolique entre les actions mobilisant les moyens de communication de masse et les actions développées en aval sous forme de déclinaisons locales des campagnes nationales : distribution de matériel véhiculant les messages de prévention (brochures, affiches, autocollants, etc.) ou de mettre en relation de face à face un "éducateur pour la santé" et un public cible.

Berlivet cherche à montrer que la période des années 1970 a marqué une rupture historique dans l'éducation sanitaire. Avant cette date, l'héritage des mouvements prophylactiques était encore important et la santé publique véhiculait un "paternalisme moralisateur" qui concevait la

"mission" de prévention comme une manière "d'inculquer" aux classes populaires des préceptes généralement dogmatiques fondé sur une vision non critique de l'ordre bio-social. Selon Luc Berlivet, la nouvelle éducation à la santé s'oppose "point par point" à l'ancienne vision :

- une définition « positive » de la santé est véhiculée, contrairement à l'ancienne vision qui insistait sur la peur de la maladie, et cela même et surtout quand on vise une conduite d'abstention d'un produit.

- une nouvelle analyse des comportements voit dans ceux-ci une somme de réactions en réponse au stress provoquées par les « conditions de vie » dans les sociétés contemporaines, et non plus comme des déviations marquant les défaillances individuelles.

- on ne traitait plus les sujets comme des êtres irresponsables et infantiles qu'il fallait guider vers leur propre bien, mais on les considérait comme des acteurs dotés d'autonomie pour lesquels il s'agissait de leur faire prendre conscience de leurs potentialités.

- il faut dès lors convaincre un public pris comme un interlocuteur qu'une vie saine est préférable, et proposer une vision de cette vie saine comme une libération par rapport à des comportements pathogènes présentés comme aliénants; ce n'est plus un public captif, recevant passivement les consignes du savant et dont on n'attend qu'obéissance et docilité pour un bien conçu comme un ordre protecteur.

Ce changement de politique de la part des pouvoirs publics, marqué en France par un changement de vocabulaire (l'expression "éducation sanitaire" est remplacée par "éducation pour la santé", tandis que l'anglais *health education* reste inchangé) peut être vue comme une conséquence des contestations publiques du principe d'autorité : on ne pouvait plus exiger des populations une soumission sans réserve aux préceptes hygiénistes. Le modèle "bio-médical" était contesté pour son scientisme et son indifférence aux discours des patients.

Il s'agit donc d'amener les personnes à "se subjectiver" dans un double résistance, à la fois aux pressions du groupe et de l'environnement immédiat et aux "images corruptrices" de la publicité. On passe donc d'un constat d'échec face à "la résistance du social", à un nouveau mode d'approche renonçant à modifier directement les pratiques sociales pour mettre en oeuvre des stratégies indirectes étayées sur une compréhension approfondie du comportement humain. Ce nouveau mode indirect d'influence rejoint le "marketing" et les développements de la "communication publique", par la rencontre de dirigeants administratifs avec des psychosociologues et des "créatifs" du milieu médiatique, et en particulier de la publicité.

L'éducation à la santé a connu une évolution interne vers plus de sophistication dans la conception de la psychologie et de la psychosociologie, en rapport avec l'introduction du behaviorisme dans les années 1920, appliqué dans les années 1970 à la santé publique. Berlivet cite un article de Jane Ogden sur le behaviorisme, qui montre le passage « d'une conception de la « *pensée passive* » à des modèles « *intra-actifs* » de comportement,

d'apprentissage et de stress, qui mettent l'accent sur les processus de construction des identités sociales (...) » Ces modèles ont influencé aussi bien la publicité et les « études de motivation », que la santé publique avec la notion de « comportements de santé ». Cette influence par exemple est perceptible dans la notion de « *locus de contrôle* » appliquée par les psychosociologues : le *locus de contrôle* est le lieu du contrôle pour un individu donné, et cette localisation de l'instance de contrôle du comportement est située dans une polarisation entre extérieur et intérieur ; la localisation externe correspond à la situation où l'individu se conforme à la pression du groupe par exemple, et la localisation interne correspond à la plus grande indépendance de l'individu. Les campagnes d'éducation pour la santé déterminées par des psychosociologues tendent à favoriser les conditions d'intériorisation du *locus de contrôle* vis-à-vis du comportement indésirable, en cherchant à renforcer l'estime de soi, considérée comme facteur déterminant de « l'internalisation » du contrôle. En renforçant « l'autocontrôle », les méthodes de la psychosociologie behavioriste invitent les individus à renforcer leur estime de soi et la confiance dans les capacités de chacun dans ses capacités à être autonome et à devenir acteur de sa propre vie. Ce qui va dans le sens de la notion de « subjectivation » de Michel Foucault, dans la dernière partie de son oeuvre, pour qui « l'assujettissement » politique passait par une « subjectivation », c'est-à-dire un rapport de soi à soi qui ouvre sur le gouvernement d'autrui : on ne peut gouverner autrui que quand on est capable de se gouverner soi-même. Ce pré-requis dans l'exercice du pouvoir est de nature morale et Foucault a montré comment la problématisation éthique du souci de soi était corrélative d'une vision politique, et même « cosmopolitique », du citoyen comme responsable d'autrui et de lui-même, en particulier dans la philosophie stoïcienne²⁸. Cette vision, appliquée à l'éducation pour la santé, associe la subjectivation visée une affirmation de l'individualité conduisant à rompre avec les comportements mimétiques préjudiciables à la santé. L'idée sous-jacente de cette conception est que la pleine réalisation individuelle irait naturellement de pair avec un style de vie s'efforçant autant que possible d'éviter les comportements à risque, jugés non seulement dangereux pour l'organisme mais également aliénants pour la liberté individuelle.

C'est à ce niveau que la conception qui sous-tend l'éducation à la santé offre une prise pour la critique : la liaison entre *prise de risque et liberté* n'est pas nécessairement exclusive, même si on se place dans le cas de la réalisation individuelle... La rhétorique de la « libération », implicite dans la conception d'une éducation à la santé visant à émanciper l'individu par rapport à une pression de son entourage social et de son environnement médiatique, n'est donc pas neutre du point de vue du pouvoir, puisqu'elle pousse les individus à se concrétiser dans une identité individuelle elle-même influencée par des représentations d'un autre groupe social, ici les institutions sanitaires. Il y a un paradoxe dans la revendication par une institution d'Etat de

²⁸ FOUCAULT M. (1984). *Histoire de la sexualité III Le souci de soi*, Editions Gallimard.

promouvoir l'autonomie individuelle de ses « sujets ». Ce paradoxe peut être résolu dans la conception par Foucault de deux types de pouvoir menant à « l'assujettissement » des individus : l'un obtenu par un contrôle externe sur des sujets devenus dépendants, objectivés dans des comportements et soumis à une surveillance indéfinie, l'autre par une injonction, non moins impérative, de contrôle de soi qui responsabilise les individus en les attachant à leur propre identité par le renforcement de la conscience et de la connaissance de soi. Le pouvoir s'exerce dans les deux cas, mais c'est un type différent de pouvoir, dont le second mobilise les individus dans leur activité propre, les enchaînant à eux-mêmes comme de l'intérieur. Ce second type de pouvoir est plus efficace et plus économique ; il correspond en gros à la société libérale moderne que nous connaissons, et permet de comprendre comment l'idéologie individualiste de la libération peut être paradoxalement revendiquée par l'appareil d'Etat : l'économie de moyens réduit la résistance des populations et rend les injonctions plus efficaces, car plus « acceptables », même si les fins visées en restent au niveau collectif. Cette analyse du pouvoir inspirée de Foucault ne vise pas tant à critiquer l'individualisme qu'à critiquer les idéologies de la libération qui, dans la foulée de mai 68, imposaient une vision du pouvoir comme nécessairement répressif, en particulier des désirs et pulsions naturelles, et qui voulaient faire coïncider la liberté comme absence de contrainte avec l'abolition d'un pouvoir perçu comme violence et autorité. Le propos de Foucault était de montrer en quoi l'idéologie de la « libération » comportait un autre type de pouvoir, plus subtil mais également plus efficace, qu'elle ne pouvait que renforcer au lieu de l'abolir : un pouvoir qui retourne les individus contre leurs appartenances habituelles en les attachant à une identité durable mais définie par des intérêts collectifs qui ne sont pas immédiatement les leurs propres, en tout cas sur lesquels ils n'ont pas la prise que voudrait leur faire croire l'idée de leur « libération ». Car si l'individu exerce un « autocontrôle », ce n'est pas lui qui définit les critères de ce contrôle... Pour être réellement autonome, l'individu devrait également pouvoir définir lui-même le risque qu'il accepte ou qu'il refuse. Ainsi, on peut montrer que la notion de *locus de contrôle* est sous-tendue par une vision politique libérale issue du modèle américain de démocratie²⁹. On peut dès lors craindre qu'un discours visant la responsabilité individuelle puisse en même temps représenter une menace pour les logiques de solidarité sociales qui sont au cœur du fonctionnement social des démocraties de type « Etat social » ou « Etat-providence ».

La prévention doit faire face à une complexité renforcée par le fait qu'elle s'adresse à des personnes en bonne santé. Ainsi le médecin « acquiert un nouveau rôle », dès lors qu'il s'adresse à des personnes non malades et que la relation fondée sur une plainte ou une souffrance n'existe pas : on se situe ici dans une nouvelle relation médecin / patient-citoyen, et

²⁹ Beauvois J.-L. (1993, 1999). "Bases des fonctionnements socio-cognitifs", in Ghiglione R. & Richard J.-F. (dir.) *Cours de psychologie*, vol. 2, pp.164-169 sur le LOC et 186-191 sur la « normativité de l'internalité ».

non plus dans une relation médecin / malade ». Le praticien n'a donc plus un rôle d'ordonnateur, mais de **conseiller**.

Le danger principal est de contraindre et d'exclure en cherchant à convaincre : « *on assiste à travers le discours médical et les relais des médias de santé, à de réelles politiques de communications visant à éduquer les populations. Cette approche débouche sur de nouvelles normes, qui influencent directement les images sociales. Ainsi les personnes ayant une surcharge pondérale voient, au delà du repérage médicale, leur image sociale stigmatisée jusqu'à apparaître comme exclue d'une nouvelle normalité où seule la personne mince serait en bonne santé. Le "gros " peut alors être perçu dans le meilleur des cas comme un malade en puissance, et dans le pire comme une personne hors norme, voire un handicapé* »³⁰. On perçoit ici que le discours médical n'est pas neutre et qu'il existe aujourd'hui des prises de position scientifique à forte conséquence sociale. « *Le discours médical doit ici intégrer le fait que la norme médicale n'est pas forcément universelle, n'est qu'une norme parmi d'autres et est soumise à des incertitudes. Le patient a ses propres normes et ses propres visions de son corps, de sa vie et de ses choix. L'information du patient ne devra donc pas reposer uniquement sur l'exposé des résultats scientifiques et sur les idéologies de la santé qui en découlent, mais sur la confrontation de ces éléments avec ceux que le patient sera à même de mettre en avant en particulier par rapport à son mode de vie* ». Ainsi, la question de l'information ne doit pas être pensée en terme d'apport unilatéral d'une parole médicale scientiste, mais en terme de dialogue et de négociation avec le patient à la recherche parfois d'un *compromis* nécessaire.

C'est donc sous l'emprise de normes et d'une vision trop rigide que pourrait s'ériger un dérapage idéologique de la prévention dans lequel, comme le souligne D. Malvy, du concept de souhaitable on passerait à celui de l'obligatoire et de l'incitation à la punition. « *Le médecin doit aujourd'hui rentrer dans une vision plus globale d'éducation, cette dernière étant définie comme action visant à former et à instruire, tout au long de la vie, en intégrant l'unicité et la spécificité de chaque personne, et visant à son épanouissement. L'OMS rappelle que l'éducation pour la santé doit être pensée comme outil de liberté et de responsabilité consentie et pertinente, et dont la finalité doit être avant tout le bien être des personnes. L'information seule ne suffit pas, elle doit s'accompagner d'une compréhension des comportements afin de vouloir interagir sur eux. L'objectif est avant tout d'aider chaque personne à mieux comprendre sa situation et de tout mettre en oeuvre pour contribuer à l'adoption d'un nouveau comportement proposé et qui doit être librement consenti. Ceci implique de faire appel au jugement des personnes et à leurs ressources propres. Il convient ainsi de ne pas contrevenir à leur autonomie.* »

³⁰ MOUTEL G., HERVE C. (mars 1999). « Prévention des pathologies métaboliques et cardio-circulatoires: les enjeux de l'information et de l'éducation à la santé dans la prise de responsabilité des patients », *Courrier de l'Arcol*.

3 - Handicap mental et obésité

Aux U.S.A., certains articles tendent à confirmer l'idée d'une corrélation entre handicap, troubles psychiques d'une part, et troubles alimentaires d'autre part.

HOVE rapporte une étude sur la prévalence des troubles alimentaires (*eating disorders*) dans une population norvégienne de 311 adultes atteints de retard mental; il conclut que cette prévalence est plus élevée que dans la population générale; parmi ces troubles alimentaires, l'hyperphagie (*binge-eating*) était le plus prévalent³¹. Dans un autre article, le même auteur précise que les troubles alimentaires se répartissent en fonction du degré de sévérité du retard mental : les personnes ayant un retard moyen (*mild mental retardation*) auraient plus tendance à être obèses, tandis que les personnes ayant un retard mental sévère auraient plus tendance à être en dessous du poids normal (*underweight*) ; de plus, ces deux tendances sont toutes les deux plus importantes chez les personnes avec un retard mental que chez les personnes dont le niveau intellectuel est ordinaire (*average*)³².

Aux U.S.A. mêmes, c'est JH RIMMER, de l'université de Chicago (Illinois), qui a surtout développé cette thématique en proposant des programmes spécifiques comprenant aussi bien une alimentation surveillée que de l'exercice physique (*fitness*). En 1998, une étude a été réalisée, portant sur 283 personnes atteintes de trisomie 21 (*Down syndrome*) dont on a mesuré le BMI (*Body Mass Index*); la prévalence de surpoids était plus grande qu'en population générale ; comme cette étude portait sur une cohorte, il a été possible de montrer que l'incidence du surpoids était plus élevée chez les personnes vivant dans leur famille, comparées à celles vivant en collectivité ; les auteurs concluent que la prévalence du surpoids chez les personnes atteintes de trisomie 21 devrait être considérée comme un problème majeur de santé publique³³. Des études d'un même genre ont été menées dans les années 1990³⁴. Il existe également un groupe de recherche sur ces questions à l'université de Boston (Massachusetts), autour de Linda BANDINI³⁵.

Contrairement aux USA, il n'existe pas en France de programme d'étude ciblé spécifiquement sur la prévalence de l'obésité dans la population handicapée.

Mais, si les études épidémiologiques et les dépistages n'ont pas encore montré en France de plus grande prévalence d'obésité dans la population handicapée, le décalage temporel existant

³¹HOVE O. "Prevalence of eating disorders in adults with mental retardation living in the community". *American Journal of Mental Retardation*. 2004;109:501-6.

³²HOVE O. "Weight survey on adult persons with mental retardation living in the community". *Research in Developmental Disabilities*. 2004; 25:9-17.

³³RUBIN SS, RIMMER JH, CHICOINE B, BRADDOCK D, McGUIRE DE. "Overweight prevalence in persons with Down syndrome". *Mental Retardation*. 1998; 36(3):175-81.

³⁴Prasher VP. "Overweight and obesity amongst Down's Syndrome adults". *Journal of Intellectual Disability Research*. October 1995 1995;39(5):437-441.

Bell AJ, Bhate MS. "Prevalence of overweight and obesity in Down's Syndrome and other mentally handicapped adults living in the community". *Journal of Intellectual Disability Research*. 1992;36:359-364.

³⁵Bandini LG, Curtin C, Tybor DJ, Hamad C, Must A. "Prevalence of overweight among children with mental retardation based on nationally representative surveys". *Obesity Research*. 2003;11: Suppl:A120.

entre les USA et la France fait penser que ce problème se posera également chez nous, d'ici quelques années. Déjà, plusieurs organismes français de formation professionnelle dans le champ du médico-social proposent des formations sur l'alimentation des personnes handicapées mentales, animées par des diététiciens.

L'exemple Belge

En Belgique, on constate un développement du partenariat entre éducateurs spécialisés et diététiciens pour l'éducation alimentaire des handicapés mentaux. Un article paru dans la revue *La santé de l'homme*³⁶, rend compte d'une expérience qui a amené les éducateurs d'un centre belge à collaborer avec des diététiciens, sur un projet éducatif de recherche d'autonomie. Il s'agit d'un centre de jour pour adultes handicapés mentaux de type « ferme » qui offre la possibilité de choisir une activité (élevage, culture, jardinage, travaux domestiques, fabrication et vente de produits fermiers). Dans ce cadre, huit « fermiers » sur dix-huit participent depuis 1997 à un « projet d'autonomie » vise à terme à offrir « la possibilité de quitter la famille afin de vivre seul, en appartement supervisé ou en studio ». Les éducateurs ont donc pour objectif d'amener ces personnes à « se débrouiller dans les tâches de la vie quotidienne, et particulièrement à élaborer et préparer des repas ». Un jour dans la semaine est donc dédié au « repas autonomie » où la personne prépare le repas qu'elle a elle-même élaborée et le partage avec un invité de son choix. L'éducateur présent tout au long de la séance apporte « le minimum d'aide », le but étant l'autonomie. Après deux ans, l'éducatrice responsable du projet constate que les choix des repas sont peu diversifiés et très déséquilibrés d'un point de vue nutritionnel, et elle fait appel au Service Education Santé de l'Observatoire de santé du Hainaut ; un projet commun visant l'autonomie est mis en place en continuité de ce qui a été initié par les éducateurs, mais avec une finalité d'obtenir des menus équilibrés de la part des personnes. Plusieurs actions sont mises en place : d'abord, des séances d'animation portant sur les groupes d'aliments avec repérage à partir d'un code de couleurs reporté sur une pyramide schématisant les groupes alimentaires ; ainsi, la collaboration a permis d'identifier le besoin de « supports spécifiques », créés ou adaptés à partir de ceux destinés à d'autres populations. Les parents ont été également sensibilisés à partir d'un « drink autonomie » préparé par les personnes du groupe « autonomie ». Dans un deuxième temps, un renforcement des connaissances a eu lieu, sous forme d'un concours de question par équipes, les questions portant sur les groupes alimentaires et l'alimentation équilibrée. Des thèmes plus spécifiques (rangement et conservation des aliments, lecture des étiquetages) ont été abordés en cours de programme à la demande des éducateurs ou des participants. Ce programme a été évalué : par la reformulation des participants à la fin de chaque animation ; après six mois un « jeu de l'oie »

³⁶ FLAMENT B. & HOUJOUX G. & DUJARDIN M. (2001). "Une éducation nutritionnelle pour des adultes handicapés mentaux", *La santé de l'homme*, n°356.

à permis de répondre individuellement à des questions à choix multiples sur les thèmes abordés, et par la préparation d'un repas équilibré à partir d'un buffet ; l'évaluation à un an s'est déroulée de façon ludique par un jeu de réponses à des questions ouvertes dans lequel les personnes devaient systématiquement expliciter leurs réponses, jeu qui a été maintenu par les éducateurs tous les trois mois afin de contrôler le maintien des acquisitions. A l'issue de ces évaluations, et en accord avec l'observation quotidienne, le bilan est jugé « positif et encourageant » : « Au cours du temps, les repas se sont progressivement équilibrés, sont devenus plus variés et plus appétissants. La pyramide alimentaire est devenue un outil de référence systématiquement utilisé lors du choix des menus (...) les budgets alimentaires sont de mieux en mieux respectés et certains parviennent à réaliser des économies »³⁷. L'objectif d'une plus grande autonomie semble atteint, non seulement pour ce qui est de la cuisine, mais dans la globalité de la vie quotidienne, un des participants a pu intégrer un appartement supervisé, et les participants ont retiré une plus grande estime d'eux-mêmes et de la confiance, ils se sentent valorisés lors des rencontres avec les familles. Mais le résultat le plus remarquable est une demande des personnes d'apprendre à lire, pour lire les étiquetages et réaliser des repas plus élaborés à partir de recettes de cuisine, donc un programme d'alphabétisation impliquant des orthophonistes a été pensé en relation avec le projet d'autonomie et d'éducation nutritionnelle.

Cette expérience apparaît comme un double exemple, à la fois de collaboration entre des finalités de santé et des finalités socio-éducatives, et en même temps d'innovation. Elle fait ressortir l'importance de l'alimentation dans la recherche de développement éducatif de l'autonomie. Ce qui pose à la fois la question de l'autonomie et de la prévention du surpoids dans une population de personnes handicapées vivant en institution : l'autonomie ne passe-t-elle pas par la base, qui est l'alimentation ? Mais inversement, comment envisager une prévention de l'obésité dans le secteur médico-social sans inclure une dimension éducative et une recherche de l'autonomie ? La réussite de l'expérience est emblématique, mais elle peut relever également les lacunes de la prise en charge traditionnelle de la population handicapée : il s'agit d'une expérience innovante exceptionnelle, alors que ces préoccupations devraient être la règle ; ce qui signifie qu'il existe des lacunes aussi bien dans le développement de l'autonomie que dans le maintien des acquis, l'évaluation des actions, la collaboration entre institutions à vocations différentes, ou encore le développement de la prévention. Une telle initiative ne devrait pas rester un cas isolé. Mais un questionnement s'impose pour envisager la généralisation de telles initiatives. En incluant la capacité nutritionnelle dans la notion d'autonomie alimentaire, ne risque-t-on pas d'imposer finalement des critères trop difficiles et trop sévères à une population qui a justement des difficultés au niveau de l'autonomie ? Ne risque-t-on pas alors d'aboutir à une nouvelle forme de jugement normalisateur qui imposerait

³⁷ FLAMENT B. & HOUIOUX G. & DUJARDIN M. (2001), *op. cit.*

des capacités et des connaissances nutritionnelles difficiles à maîtriser ? Qui qu'il en soit, la question se pose de la finalité d'une éducation nutritionnelle, dans un cadre institutionnel médico-social, spécifiquement destinée à des personnes handicapées mentales.

Toujours en Belgique, l'AWIPH³⁸ (Association Wallonne pour l'Intégration de Personnes Handicapées) et l'AFHAM (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux) ont développé une approche éducative spécifique de la nutrition des personnes en situation de handicap mental.

Faut-il développer une éducation à la santé dans le cadre de l'éducation spécialisée ? Notre point de départ était le thème du handicap dû à une limitation des capacités intellectuelles et/ou cognitives, appelé couramment « handicap mental », avec un questionnement sur le partage et les relations entre le médical et le social au sujet des personnes qui sont désignées par cette expression. Y a-t-il divergence ou convergence, concurrence ou partenariat ?

Le thème de l'alimentation nous est apparu comme un sujet charnière entre le soin et l'éducation. En effet, en Santé Publique, l'alimentation renvoie à ce qu'on nomme "éducation à la santé", " éducation thérapeutique", "éducation alimentaire" ou encore "éducation nutritionnelle", tandis qu'en éducation spécialisée, le thème de l'alimentation renvoie à l'accompagnement des personnes dans la vie quotidienne et les repas, ainsi qu'à la cuisine comme activité éducative.

Notre question a donc été la suivante : dans les institutions médico-sociales recevant un public de personnes handicapées mentales, y a-t-il une liaison entre l'éducatif et le médical au niveau de l'accompagnement des repas et des activités éducatives concernant l'alimentation ? Mais une seconde question se pose : si elle existe, quelle importance cette liaison accorde-t-elle à la prévention du surpoids et de l'obésité ? Ce qui finalement nous amène à la question éthique : Y a-t-il un risque de stigmatisation supplémentaire dans la prévention du surpoids chez les personnes handicapées mentales, public particulièrement vulnérable ?

³⁸ <http://www.awiph.be>:81

C/ Le modèle de la prévention du sida en milieu spécialisé

La question de l'autonomie alimentaire des personnes handicapées pour cause de retard mental s'inscrit dans un contexte culturel de développements éthiques sur le thème de la sexualité des personnes vivant en institution, et de relatif abandon de celui de l'alimentation, que la psychologie d'inspiration psychanalytique pour sa part, à l'instar des médecins antiques, semble continuer de rattacher au premier :

Dans le domaine du « handicap mental », ces dernières années ont été marquées par des développements sur le thème de la sexualité, selon deux axes de problématisation : un axe de santé publique avec la question de la prévention du sida et de l'éducation; un axe d'éthique avec la question de la contraception et des stérilisations abusives³⁹.

Le livre dirigé par Alain GIAMI⁴⁰, paru initialement en 1983 est devenu une référence sur la question de la sexualité des personnes handicapées mentales vivant en institution. Il s'agit d'une présentation d'une recherche commandée par le Conseil Supérieur de l'Information Sexuelle (CSIS) et réalisée dans le cadre du Laboratoire de Psychologie clinique individuelle et sociale, sur les « représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs » (sous titre de l'ouvrage et thème de la recherche). L'objectif de l'étude était d'analyser les réactions des éducateurs et des parents face à la vie sexuelle et affective des handicapés mentaux, et de repérer les conflits opposant les éducateurs aux parents. La méthodologie employée a consisté dans des entretiens semi-directifs de groupe et des entretiens individuels auprès d'éducateurs d'une part, et dans des entretiens individuels auprès des parents.

La notion de *représentation* y est définie en préalable comme : « l'activité psychologique qui consiste à construire un objet en y associant des éléments de perception extérieure et des éléments liés à la fantasmatisation individuelle, en relation avec la position occupée par rapport à l'objet »⁴¹. La notion de « représentation sociale » correspond à la construction de la représentation d'un groupe défini par une position par rapport à l'objet, à partir des élaborations individuelles. L'approche combine la clinique d'inspiration psychanalytique dans son rapport aux affects individuels, et l'analyse psychosociale des positions dans un groupe et des groupes entre eux. Les discours recueillis ont été soumis à une analyse thématique transversale. L'originalité de l'étude est non seulement de confronter les représentations de chaque groupe (parents et éducateurs) sur le même objet, mais en outre de distinguer pour chaque groupe les

³⁹ DIEDERICH N. (1998). *Stériliser le handicap mental?*, Editions Erès.

⁴⁰ GIAMI A. & HUMBERT C. & LAVAL D. (1983, 2001). *L'ange et la bête*, Editions du CTNERHI.

⁴¹ GIAMI A., *op. cit.*, p. 52.

représentations de l'attitude de l'autre groupe vis-à-vis de l'objet, et les représentations attribuées à l'autre groupe. Cette distinction constitue un approfondissement réflexif (les « représentations des représentations ») original de la question. L'enquête auprès des professionnels s'est déroulée en deux temps distincts : les entretiens individuels ont été réalisés en dehors du cadre institutionnel, tandis que les entretiens de groupe se sont déroulés dans 4 institutions de la région parisienne (2 CAT et 2 IME). Les éducateurs interrogés individuellement l'ont été sur l'axe de « l'éducation sexuelle » et non directement sur les représentations... Les interventions de groupe ont cristallisées les conflits institutionnels. Les parents ont été contactés lors de l'Assemblée Générale de l'UNAPEI des 16 et 17 mai 1981, après l'échec du projet de contacter des parents « non militants ». La population concernée de personnes handicapées comprend donc des adultes et des adolescents, mais pas d'enfants en raison du thème.

L'étude a abouti à la construction des « systèmes de représentations véhiculés par les éducateurs et les parents »⁴². Il apparaît que chaque système se constitue par rapport à un supposé système des représentation de l'autre groupe, selon des modalités d'opposition, de complémentarité ou de convergence. Mais l'hypothèse du conflit est aussi nuancée et relativisée en envisageant ses fonctions « intégratives » dans « la gestion de la sexualité de handicapés mentaux ». À un premier niveau, éducateurs et parents se situent dans une opposition fondamentale entre une sexualité exacerbée avec négation de l'affectivité pour les uns, et pour les autres une négation des pratiques sexuelles avec exacerbation de l'affectivité ; chaque groupe étant conscient de cette opposition et attribuant à l'autre un effet incitatif négatif. Les représentations de l'autre groupe confirment cette opposition : pour les éducateurs, les parents semblent surtout incohérents dans leurs décisions et dominés par une affectivité exacerbée et un peu archaïque dans leur relation à leur enfant ; pour les parents, les éducateurs méconnaissent les besoins des handicapés par manque de maturation et de formation, mais accordent leur confiance aux membres des directions perçus comme responsables ; chaque groupe perçoit les rencontres comme conflictuelles mais nécessaires, car chacun se perçoit comme agent de changement de l'autre. Au niveau de la représentation des conduites, les parents attendent des éducateurs une surveillance stricte définie comme non-ingérence dans la vie privée des handicapés, naturellement asexuée, toute intervention pouvant être perçue comme incitative, ainsi le point de vue des parents est strictement répressif ; les éducateurs affirment au contraire des idéologies permissives qui semblent contradictoire avec leur malaise face aux manifestations de sexualité, et peuvent se sentir rassurés par les exigences institutionnelles, perçues comme satisfaisant la volonté des parents. Ainsi, les éducateurs peuvent trouver un certain soulagement en adoptant une attitude répressive que pourtant ils rejettent sur le plan idéologique. On aboutit chez les éducateurs à une mise à distance des

⁴² GIAMI A., *op. cit.* , p. 65.

parents permettent de revendiquer le pôle permissif et de masquer le pôle répressif en l'attribuant aux parents.

L'opposition initiale se nuance donc : la différence se situe moins sur les pratiques que sur les discours ; au final, tous sont finalement d'accord pour prescrire des contraceptifs ou la stérilisation des handicapés, et pour refuser l'éventualité de l'enfant. Dans cette convergence, les éducateurs préfèrent néanmoins la contraception, le recours à la stérilisation devant être exceptionnel et de toute façon attribué aux parents ; les parents préfèrent au contraire la stérilisation comme étant plus fiable (la marge de liberté de l'handicapé étant ainsi réduite) et supprimant l'éventualité de transactions entre le handicapé et les éducateurs. Le conflit montré précédemment ne se situe donc pas au niveau structurel, mais au niveau « super-structurel » de la *légitimation*⁴³ : les éducateurs se situent dans une légitimité de type pédagogique, tandis que les parents se situent dans une légitimité affective. Les deux types de représentations convergent, au-delà d'une opposition de légitimité, dans une négation et une interdiction pour les handicapés d'accéder à une sexualité génitale et donc à une existence normale. Qu'ils soient posés comme des « anges » asexués par les parents ou comme des « bêtes » par les éducateurs, les handicapés mentaux sont posés dans une *altérité* fondamentale à laquelle on refuse de s'identifier et qu'on tente de maintenir par des conduites et des pratiques répressives. Ce ne sont pas tant les manifestations de sexualité qui sont interdites que l'éventualité de l'enfant ; l'interdit unanime pèse plus sur la *reproduction* que sur la sexualité elle-même. Ce qui maintient l'handicapé dans une position *d'enfant éternel* : l'enfant éventuel est perçu comme un enfant supplémentaire des parents de l'handicapé, niant celui-ci dans un rôle parental. Le conflit affiché entre parents et éducateurs aurait alors pour fonction « d'occulter les mécanismes de rejet, d'exclusion et de violence mis en place et assumés par ces deux catégories »⁴⁴.

Dans l'introduction à la réédition, GIAMI fait le point sur la question, entre 1983 et 2001. D'une part, l'hypothèse de la « structure bipolaire de la représentation de la sexualité des handicapés mentaux » (l'ange asexué ou la bête incontrôlable) a été confirmée sur le plan intra-individuel et intra-psychique, ainsi que par les représentations de « l'enfant à protéger » et du « monstre à éliminer » ; on met ainsi en évidence la complémentarité de l'opposition dans la structure bipolaire, qui apparaît finalement comme une structure fondamentale des représentations de la sexualité. L'intérêt pour le thème de la sexualité des handicapés mentaux a été ravivé par deux avis du CCNE (n°49 et 50) sur la contraception et la stérilisation des handicapés mentaux, et d'autre part des réflexions sur le développement de la prévention du VIH chez les handicapés mentaux. Les deux situations révèlent des contradictions dans la prise en charge de la sexualité des handicapés mentaux, et un déficit d'éducation sexuelle, c'est-à-dire d'une parole entre éducateurs, parents et handicapés mentaux à propos de la sexualité. La

⁴³ GIAMI A., *op. cit.*, p. 114.

⁴⁴ GIAMI A., *op. cit.*, p. 115.

stérilisation permet de faire l'économie de la parole : la majorité des stérilisations contraceptives sont réalisées sans le consentement éclairé des personnes, et parfois même à leur insu, à l'occasion d'interventions bénignes, l'information étant lacunaire voire parfois mensongère (sur l'aspect irréversible) ; même lorsque les principes éthiques sont respectés, l'opération est proposée aux jeunes femmes handicapées mentales sans qu'elles soient à l'origine de la demande ; elle représente la forme la plus avancée du contrôle externe de la sexualité des handicapés mentaux, en excluant ces personnes de la procréation. La prévention du VIH, en l'absence de vaccin efficace, ne peut être efficace qu'en favorisant le contrôle autonome par les personnes elles-mêmes de leur sexualité, la démarche visant à limiter les pratiques sexuelles étant inefficace pour la prévention. La représentation bipolaire reste un obstacle à cette autonomisation : s'ils sont des « anges » asexués, la question de la prévention est sans objet, mais s'ils sont des « bêtes » cette sexualité est alors incontrôlable aussi bien par eux-mêmes que par l'entourage ; dans les deux cas, la prévention est inutile, et l'éducation sexuelle est vouée à l'échec. La sexualité des handicapés mentaux apparaît située « entre nature et culture ». Selon GIAMI, la difficulté viendrait principalement de l'illusion de pouvoir « objectiver » la sexualité d'autrui : on ne peut même pas être sûr de la sexualité de son partenaire habituel ; par ailleurs, la volonté de contrôler la sexualité des handicapés mentaux est contraire à l'idée « d'autonomie » de ces personnes, de plus en plus mise en avant dans les discours.

L'avis n°49 du CCNE sur la contraception chez les personnes handicapées mentales énumère des conditions à remplir⁴⁵, avant que des tiers puissent envisager la stérilisation contraceptive :

- la définition du statut d'incapacité de la personne doit être évalué rigoureusement de façon disciplinaire, et il faut s'assurer que l'état et le comportement de la personne ne pourront pas évoluer ;
- l'intéressé(e) doit être potentiellement fertile, avoir une activité sexuelle reconnue, être âgé(e) d'au moins 20 ans, et dans tous les cas, son avis doit être recherché ;
- toute autre forme de contraception doit être prouvée impraticable dans le cas de la personne considérée, et la technique la moins irréversible doit être préférée.

L'avis propose des démarches et des modalités de prise de décision pour les évaluations :

- faire explorer la demande de l'intéressé(e) ou de l'entourage par d'autres consultants que le médecin traitant ;
- faire expliciter les raisons et justifications de la demande de stérilisation par ceux qui l'avance ;

⁴⁵ SICARD Didier (coordination). (2003). *Travaux du Comité Consultatif National d'Ethique*, éditions PUF, Avis n°49 du 3 avril 1996 « sur la contraception chez les personnes handicapées mentales », pp. 450-454. Conditions reprises dans l'Avis n°50 du 3 avril 1996 « sur la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive », pp. 475-477.

- prévoir un forme de prise de décision collective avec des procédures extrêmement rigoureuses afin d'offrir le maximum de garanties pour la défense des droits et des intérêts des personnes incapables
- s'assurer qu'un suivi de la personne est prévue, quelle que soit la méthode de contraception finalement choisie et même après une stérilisation.

Le CCNE insiste sur l'importance de la décision collective : il paraît indispensable de faire intervenir, dans le cadre d'une commission, des professionnels spécialement formés aux problèmes des personnes handicapées mentales, dont des médecins, des juristes et des assistants sociaux. L'indépendance de la commission par rapport aux familles et aux tuteurs des personnes handicapées est indispensable : les demandeurs ne doivent pas être à la fois juge et partie. Le CCNE rappelle également que la stérilisation ne protège en rien les personnes contre les agressions sexuelles, le problème des violences perpétrées contre les personnes handicapées mentales dépassant le problème limité de la contraception et nécessitant une réponse portant sur l'entourage et l'environnement de ces personnes. L'avis n°49 termine sur la nécessité de reconnaître les besoins de suivi et d'assistance des personnes handicapées mentales quand elles ont la possibilité de réaliser dans des bonnes conditions un projet d'enfant.

Paru en 1996, *Prévention du sida en milieu spécialisé*⁴⁶ marque une rupture dans la problématisation de la sexualité des personnes handicapées mentales. Cet ouvrage pose en effet le problème de la prévention du VIH dans les établissements recevant des personnes handicapées ou malades mentales. Au-delà de la problématique de la contraception ou de la reconnaissance du droit à une activité sexuelle, cet ouvrage pose le problème en termes de santé publique. L'ouvrage est sous-titré : « Les murs des institutions spécialisées constituent-ils une barrière efficace contre le virus ? ». Il est basé sur les interventions lors d'un colloque organisé au ministère de la Santé par le réseau ESPAS (Espace Social et Psychologique d'Aide aux personnes touchée par le virus du Sida ; il s'agit d'une unité inter-hospitalière de psychiatrie publique).

La présentation par les coordinateurs critique la généralité de l'injonction à la prévention en France : selon eux, la volonté de ne pas stigmatiser des « groupes à risque » a constitué un obstacle majeur à la mise en place d'une prévention ciblée et bien adaptée aux « situations à risque » qui ne sont pas les mêmes pour tous. Cette approche spécifique est nécessaire pour tenir compte des conditions réelles de l'épidémie. Cela est évident pour l'homosexualité et les pratiques d'injection. Il y a, en arrière plan de la spécification de la prévention, la question de la discrimination sociale de malades du sida, avec un cercle vicieux dénoncé, menant de la discrimination au secret, du secret à la clandestinité, de la clandestinité au risque de

⁴⁶ GREACEN T. & HEFEZ S. & MARZLOFF A. (1996). *Prévention du sida en milieu spécialisé*, Editions Erès.

contamination accru. Les conditions sociales des malades et des individus à risque apparaissent comme un déterminant essentiel de l'épidémie. La variété des publics nécessite alors une diversification des stratégies de prévention : « *La prévention générale et grand public, « le préservatif à tout prix », doit pouvoir être relayée par des interventions spécifiques intégrées à des actions de terrain, au sein de campagnes locales s'adressant à différentes communautés en tant que réseaux de sociabilité, et articulées à des actions de proximité* »⁴⁷. Dans cette spécification de la prévention, la population constituée par les malades mentaux et les personnes handicapées mentales semble victime d'inégalités d'accès à la prévention du fait des logiques d'exclusion. Ce groupe marginalisé aurait pu être le dernier à bénéficier d'une prévention, et les institutions spécialisées montrent des conditions favorisant *a priori* le risque de transmission de l'épidémie : rupture sociale, univers clos, défenses amoindries. Ce groupe apparaît d'autant plus vulnérable qu'il ne peut pas s'organiser et se regrouper pour défendre ses droits, du fait de la mise à l'écart et de l'assistance quotidienne qui mènent les personnes à une ignorance de leur corps et à une déresponsabilisation extrême. Des professionnels conscients du risque se sont mobilisés pour impulser une dynamique de prévention spécifique à ces populations, dont l'ESPAS.

L'ouvrage qui rend compte du colloque organisé par cette structure se divise en quatre parties : état des lieux de la prévention et épidémiologie, sexualité en milieu spécialisé, pratiques institutionnelles, questions juridiques et éthiques.

L'introduction de Marijo Taboada interroge le cadre institutionnel du projet de prévention spécifique : Comment adapter les messages de prévention à des personnes dont la pensée diffère sensiblement de la nôtre ? L'accompagnement psychologique, social et éducatif dont ces personnes sont l'objet n'introduit-il pas une coupure dans le rapport à eux-mêmes de ces personnes, rapport dès lors médiatisé par ce tiers ? Quel doit être le rôle et la position du « tiers institutionnel » dans la prévention ? Marijo Taboada distingue la notion de « situations à risques » de celle de « comportements à risque », pour insister sur l'insuffisance de la compréhension de l'information pour modifier son comportement en fonction.

Christiane Chamasson, psychiatre, chargée de mission de la Direction des hôpitaux sur la psychiatrie et le sida, estime au sujet des distributions de préservatifs que les professionnels sont « *encore frileux et retranchés derrière des impératifs qui sont plus moralistes que réalistes face au risque* »⁴⁸. La règle institutionnelle est bien souvent l'interdiction pure et simple des relations sexuelles, instaurant dès lors un « double langage », interdisant la sexualité tout en proposant des préservatifs. Une enquête montre que certains services n'ont pas distribué les préservatifs reçus : les raisons invoquées étaient de l'ordre de l'intrusion dans la vie privée des personnes et de l'organisation du travail. Elle note que les services de pédopsychiatrie

⁴⁷ GREACEN T. *op. cit.*, p. 6.

⁴⁸ GREACEN T. *op. cit.*, p. 15.

fournissaient une réponse « globalement plus intelligente », les médecins en psychiatrie adulte manifestant certaines confusions comme par exemple interpréter la prévention comme protection des soignants à l'égard de patients potentiellement contaminés. Elle conclut sur la nécessité de mieux « ajuster les pratiques », dans la prévention qui est « un devoir de santé publique » et non une pratique « optionnelle », pour le « respect du sujet » de ne pas le faire disparaître « derrière le virus » dans une vision trop hygiéniste.

Patrick GOHET, président de l'UNAPEI, insiste sur « *la prise de responsabilité sur ce qui touche la vie affective et à la sexualité des personnes handicapées mentales* »⁴⁹. L'UNAPEI a constitué un comité d'éthique et un groupe de réflexion interne avec des parents et des professionnels. Patrick GOHET affirme « *le droit à une vie affective et sexuelle pour la personne handicapée mentale* », mais réserve aux associations et ses structures la « responsabilité » puisque « la personne handicapée mentale » a comme particularité « *de ne pouvoir prendre toutes les décisions relatives à son existence* » (cette restriction de la « capacité de prendre des décisions » serait causée par le handicap, conçu comme « réduction des capacités intellectuelles » par rapport à la « perturbation des facultés mentales »). Ainsi, cette responsabilité des structures dans la prise de décision pour ce qui concerne la contraception, la procréation et les MST, vient contrebalancer et relativiser le « droit à la vie affective et sexuelle » annoncé au départ. L'éducation sexuelle doit être « *adaptée au degré d'autonomie et de compréhension de la personne* » ainsi qu'à « *son niveau de développement psycho-affectif* », ce qui implique une concertation entre l'institution et la famille, qui se partagent le plus souvent la charge de la personne handicapée mentale ; selon Patrick GOHET, la divergence des représentations est « un sujet non pas de tension mais de non-dit et de silence ». Le problème du dépistage soulève le problème du consentement, subordonné à la « compréhension » qui, par définition, fait défaut aux personnes handicapées mentales : il faut un équilibre entre la dignité et la liberté. Pour illustrer ce défaut de compréhension, il raconte l'anecdote d'un homme de 35 ans tout « heureux » de pouvoir dire, de retour au foyer, qu'il était « positif », ce qu'il interprétait comme quelque chose de bénéfique et valorisant pour lui ! Il y a le problème du suivi des personnes déclarées séropositives, le groupe le plus à risque étant celui des handicapés ayant le plus haut degré d'autonomie, qui ne vivent pas en institution mais bénéficient de « services d'accompagnement » à domicile. Certaines ont été victimes de prostitution, et leur situation est la plus inquiétante du point de vue de la contamination car elles ne bénéficient pas de « l'abri » constitué par les établissements ; pour autant, cette situation ne doit pas faire abdiquer la visée intégrative par excès de précaution. Au final, l'UNAPEI se défend d'imposer des règles. Elle détermine malgré tout des « grandes orientations et des grandes recommandations » :

⁴⁹ GREACEN T. *op. cit.* , pp. 17-22.

- il ne faut pas que le sida serve de prétexte pour accentuer les interdits institutionnels, mais œuvrer pour « *une gestion humaine et rationnelle tant de la prévention que de l'infection* »

- il faut prévenir également « *l'accentuation de la marginalisation* », dans un contexte social de rejet et d'intolérance à l'encontre du handicap mental, associés à une méconnaissance générale, où le dépistage et la prise en charge du VIH peuvent occasionner un accroissement de la stigmatisation.

Nicole Diederich, sociologue chargée de recherche à l'INSERM, et Tim Greacen, coordinateur du réseau ESPAS, font état de leur recherche commune sur la sexualité et la prévention du sida chez les adultes handicapés mentaux en Île de France⁵⁰. Il s'agit d'une enquête de l'ANRS (Agence nationale de recherche sur le sida) menée en collaboration de 1995 à 2000, auprès de 241 personnes : 138 professionnels de l'accompagnement de personnes handicapées, 98 personnes souffrant de troubles mentaux ou de déficiences physiques, et 5 administratifs et parents. L'étude avait deux objectifs majeurs :

1) dresser une typologie des facteurs de vulnérabilité aux infections sexuellement transmissibles, dont le VIH

2) faire le point sur les actions de prévention mises en place par les établissements pour identifier les principales difficultés rencontrées par les acteurs sociaux.

La vulnérabilité des personnes handicapées face aux IST présente des spécificités propres à leurs diverses capacités, mais aussi à leur prise en charge. L'étude fait apparaître en premier lieu des difficultés sur le plan des capacités cognitives : le fait de ne pas savoir lire limite considérablement l'autonomie dans la recherche d'informations. Le vocabulaire courant n'est pas toujours bien compris, et les messages pour le grand public peuvent donc induire des idées fausses, des croyances erronées. Les incapacités liées à la compréhension peuvent donc dévier le sens des messages.

« L'institution, par son poids et la dépendance qu'elle induit, constitue également un fort facteur d'inhibition. Le droit d'ingérence qu'elle s'octroie déresponsabilise les personnes handicapées, qui prennent l'habitude d'acquiescer et de se laisser conduire. Dans ce contexte, l'absence de projet structuré d'éducation sexuelle et la négation de la sexualité de ces adultes conduit à générer des tabous et des interdits qui appellent immanquablement la transgression. (...) L'absence d'estime de soi prive les personnes handicapées de vouloir se protéger, et d'intégrer les messages de prévention. Dans leur quête de reconnaissance, de "normalité", elles assimilent la relation avec une personne valide à une liaison positive, sûre et digne de confiance. Leur détresse affective peut les conduire à accepter des rapports sexuels sans discernement : il est toujours valorisant de se sentir désiré, même dans le cadre d'une relation dégradante. C'est

⁵⁰ Nicole Diederich et Tim Greacen (1996). « Enquête sur la sexualité et la prévention du sida chez les adultes handicapés mentaux en Île de France », in GREACEN T. & HEFEZ S. & MARZLOFF A. *Prévention du sida en milieu spécialisé*, Editions Erès, pp. 41-61.

sans doute avant tout cette force psychologique qu'il faudrait rétablir chez eux pour leur permettre d'assimiler les messages de prévention : l'idée qu'ils ont, eux aussi, des droits et des devoirs dans leur vie sexuelle »⁵¹.

La conclusion principale de N. Diederich est que « les campagnes de prévention grand public et les outils de prévention à la disposition des personnels sont mal adaptés aux personnes handicapées mentales », et aussi sur la vulnérabilité plus grande de cette population aussi bien par rapport aux abus sexuels que par rapport à l'infection du VIH.

« La sexualité de la plupart des personnes handicapées mentales demeurant un sujet largement tabou, elle ne peut en général s'exercer qu'en secret, avec comme conséquence des passages à l'acte furtifs avec des partenaires occasionnels, laissant peu de chance à des attitudes préventives »⁵².

C'est dans ce contexte que se pose le problème du contrôle de la contraception des personnes handicapées mentales : le recours à la stérilisation pose le problème non seulement du consentement des personnes, généralement absent, avec parfois même une non information, mais comporte également un risque accru vis-à-vis du VIH, par un « désengagement » des professionnels et « un moindre suivi médical ». Ici est pointée l'obsession du risque de grossesse, qui était prévalent jusqu'à présent dans l'histoire du secteur, depuis l'eugénisme, comme le souligne Tim Greacen : « La crainte principale suscitée par une possible sexualité des personnes handicapées mentales s'est longtemps limitée au risque de procréation. Le courant eugéniste de la fin du XIX^e siècle s'inquiète d'une dégénérescence de l'espèce par la reproduction de "tares" physiques, morales, psychologiques ou même comportementales, et le risque pour l'enfant à naître - ses parents handicapés ne sauraient pas s'en occuper - interdit d'envisager leur accès à la sexualité »⁵³.

Contrairement à ce qui est valable pour la population générale, où il s'agit d'un « droit à la libre disposition de son corps », « la maîtrise de la procréation contribue de façon paradoxale à la négation de la sexualité de ces personnes ». Avec l'apparition du sida, les méthodes contraceptives ne peuvent plus être utilisées de la même façon traditionnelle et paternaliste car « il y a un risque mortel à vouloir persister dans les mêmes attitudes à l'égard des personnes handicapées mentales »⁵⁴.

Toute une réflexion est à concevoir pour redéfinir les attitudes face à la sexualité de ces personnes, telles qu'elles puissent favoriser une prévention plus efficace, ou au moins envisageable. En premier lieu, il s'agit de questionner un tabou et de lever un silence qui est

⁵¹ Nicole Diederich (2003). « Vulnérabilités spécifiques chez les personnes dites "handicapées mentales" », *Lettre du CRIPS*, n°67, disponible sur le site du CRIPS à l'adresse :

http://www.jecrips.net/webidf/lettre_info/lettre67/L67_0.htm

⁵² Nicole Diederich et Tim Greacen (1996), *op. cit.*, p.57.

⁵³ Tim Greacen (2003). « Historique de la prise en compte des risques sexuels chez les personnes handicapées mentales », *Lettre du CRIPS*, n°67.

⁵⁴ Nicole Diederich et Tim Greacen (1996), *op. cit.*, p.58.

généralement la règle dans la prise en charge institutionnelle, afin de favoriser une réelle éducation sexuelle, seul moyen d'inclure une prévention adéquate.

Ce modèle de problématisation peut être transposé à la question de la prévention de l'obésité et de l'éducation alimentaire : d'une part, on peut craindre une stigmatisation accrue d'une population fragile, en ciblant une vulnérabilité spécifique plus grande que dans la population générale ; mais d'un autre côté, le laxisme institutionnel sur la question pourrait revenir à un déni de soin et à une perte de chance face au risque d'obésité. L'hypothèse est que la progression de l'obésité dans la population générale pourrait toucher plus durement la population des personnes handicapées du fait de l'action combinée des mêmes facteurs que dans le cas de la prévention du VIH : difficultés de compréhension et souvent incapacité de lire, qui excluent *a priori* cette population du champ de la prévention générale par l'information, manque d'implication de la part des institutions et des professionnels qui ne posent pas directement le problème. Une gestion paternaliste de la question reviendrait à imposer des régimes et des restrictions alimentaires sans que la personne, voire son entourage familial, ne soit impliqué à travers leur consentement, l'interdiction menant alors à des passages à l'acte sous forme de comportements clandestins d'hyperphagie.

La question de l'alimentation et de la prévention de l'obésité peut donc être mise en parallèle avec celle de la sexualité et de la prévention du VIH, avec cependant une différence essentielle : le VIH peut apparaître comme plus préoccupant que l'obésité, dans la mesure où il s'agit d'une maladie infectieuse grave, bien définie et entraînant une prise en charge très importante, alors que l'obésité est une pathologie à moindre connotation dramatique, et qui n'a pas une nature infectieuse mais se développe dans le temps de façon plus progressive. De plus, l'alimentation concerne une sphère intermédiaire entre le privé et le social, tandis que la sexualité est référée à l'intimité de la sphère privée, ce qui implique une plus grande difficulté pour poser les problèmes. L'incertitude est sans doute plus grande en ce qui concerne l'obésité, néanmoins il est important de poser la question de la prévention dans le sillage de ce qui a été fait pour le sida : le souci d'éviter une stigmatisation supplémentaire ne risque-t-il pas de coïncider avec une démission des professionnels face à une vulnérabilité réelle, et mener à une absence de prévention ?

D/ Autonomie de la personne et prévention du surpoids

Un article anglais paru en 1996 dans *Nursing Times*, mensuel anglais s'adressant à un public d'infirmières, comporte une partie éthique⁵⁵. L'auteur est diététicienne. Elle se réfère à un rapport du ministère de la santé anglais intitulé *The Health of the Nation*. Elle note que l'obésité sévère (*morbid obesity*), définie par un IMC>40, a une prévalence plus élevée dans la population de personnes handicapées mentales (*people with learning disabilities*), comparée à la population générale. L'obésité est envisagée essentiellement comme facteur de risque des maladies et accidents cardio-vasculaires. Dans cette optique, le rapport *The Health of the Nation*, on affirme le souci de rechercher l'assurance d'inclure les publics de personnes handicapées mentales dans des actions en accord avec les objectifs sanitaires du gouvernement.

L'article considère les diverses causes d'obésité chez les personnes handicapées mentales. Trois grandes catégories de causes sont distinguées : des causes médicales, des facteurs diététiques et des facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux.

Dans les facteurs médicaux, PERRY cite le syndrome de Prader-Willi, qui provoque des obésités parfois sévères dues à des anomalies concernant les mécanismes de régulation de l'appétit ; la trisomie 21 (*Down's syndrome*) est impliquée par la facteur de la plus petite taille, dans la mesure où le besoin énergétique serait moindre chez les personnes de petite taille en raison d'une masse moins importante. L'hypothyroïdie non traitée, répandue chez les handicapés mentaux, est également une cause d'obésité en raison du ralentissement métabolique induit ; il faut donc rechercher ce facteur, associé par exemple à une fatigabilité (*chronic fatigue*). Certains traitements entraînent la prise de poids : antidépresseurs, médicaments anti-épileptiques, antipsychotiques et régulateurs de l'humeur, souvent prescrits à ce public du fait d'une plus grande incidence d'épilepsie et de maladies mentales, ont en effet une action sur la prise de poids, car ils peuvent accroître l'appétit. Les régulateurs de l'humeur peuvent également assécher la bouche et augmenter la consommation de boissons potentiellement caloriques. Dans ces cas, il faut voir s'il est possible de substituer des traitements non incidents sur l'augmentation de l'appétit.

Les facteurs diététiques sont d'abord envisagés en rapport avec la vie institutionnelle : PERRY cite l'exemple d'institutions où on trouve des femmes en surpoids (*overweight*) et des hommes plus maigre que le poids normal, en « sous poids » (*underweight*), parce que les rations alimentaires y sont les mêmes pour tous, sans compter que chacun a des besoins nutritionnels différents. Les femmes ayant généralement des besoins caloriques inférieurs aux hommes, on pouvait constater un excès calorique, tandis qu'au contraire, les hommes n'avaient pas assez de nourriture pour atteindre leurs besoins caloriques. La nourriture institutionnelle est

⁵⁵ PERRY Michaela. (1996). « Treating obesity in people with learning disabilities », *Nursing Times*, 92:35, pp. 36-38.

généralement riche en graisse et en sucre, et pauvre en fibres ; les résidents se voyaient offrir deux repas cuisinés complets par jour. Des choix inappropriés pour les menus peuvent être faits aussi bien par les directions que par les clients, par manque de connaissances en nutrition, même si des options plus saines étaient disponibles. L'habitude routinière de sucrer les boissons chaudes est relevée aussi bien chez les usagers (*clients*) que pour les membres du personnel (*staff*), ainsi que la pratique très courante consistant à proposer des chocolats ou des bonbons comme récompense (*reward*) pour les « bons comportements », ou pour calmer les comportements indésirables (*inappropriate*). Les personnes vivant seules en milieu ouvert peuvent avoir tendance à acheter des plats préparés (*ready-made*), à cause de limitations dans les capacités (*skills*) pour cuisiner et pour faire les courses (*shopping*) ; si personnes ne leur parle du planning des repas, ces personnes auront du mal à comprendre l'importance d'un régime équilibré (*balanced diet*) et auront tendance à manger dans une gamme limitée de nourritures.

Les facteurs sociaux, d'environnement et psychologiques comprennent d'abord la tentation représentée par les offres de nourriture dans l'environnement : fast-foods, magasins institutionnels ou cours de cuisine, offrent des tentations de manger en dehors des temps de repas. Les temps libres passés dans les lieux de socialisation comme les cafés ou les fast-foods sont également l'occasion de consommer de l'énergie en « extra », sous forme de boissons, alcoolisées ou sucrées, ou encore de nourritures grasses. Pour ce qui est de l'activité physique, le bas niveau constaté peut dans beaucoup de cas être dû à un handicap physique (associé) qui entraîne un appauvrissement de la mobilité. Certains peuvent ne pas souhaiter faire d'exercice, d'autres qui le souhaitent peuvent se heurter à un manque d'équipement adéquat ou de personnel pour ceux qui ont besoin d'accompagnement. Comme pour la population générale, la nourriture peut servir d'occupation émotionnelle (*emotional tool*) ; les usagers peuvent manger quand ils se sentent déprimés, par exemple. Le comportement de *binge eating* (terme non traduit), due à des obsessions (*cravings*) résultant de privation psychologique (*psychological deprivation*), peut résulter d'interdiction qui leur sont faites sur certaines nourritures.

A partir de là, il y a plusieurs raisons de traiter l'obésité : l'accroissement corrélatif de la mortalité et l'élévation du risque de maladies comme les maladies cardiovasculaires, certains cancers, les calculs biliaires, l'hypertension et le diabète. Mais aussi une raison de droit d'accès à la prévention pour les personnes handicapées mentales leur permettant d'atteindre un poids sain qui réduira les risques pour leur santé. De plus, l'obésité sévère, qui on l'a vu est plus importante dans la population de personnes handicapées mentales, entraîne une limitation de la mobilité qui peut handicaper les usagers en ce qui concerne l'utilisation des équipements publics (réduction de l'accessibilité). En outre, ces personnes sont sujettes, autant que le reste de la population, aux pressions et aux exigences de « perfection » concernant l'apparence

physique et la silhouette. De nombreux usagers en surpoids rapportent une insatisfaction de leur poids et disent qu'ils préféreraient être plus minces.

Comment faire ? Tout d'abord, l'inclusion de l'utilisateur dans toute décision concernant une éventuelle perte de poids est indispensable, à chaque fois que c'est possible. Une réflexion doit avoir lieu sur le caractère objectif du surpoids et sur l'opportunité d'une perte de poids, ce qui implique l'intervention d'un(e) diététicien(ne) qualifié(e), de préférence connaissant le secteur du handicap mental. Il faudrait remplir une évaluation sur les traitements, les complications physiques, le « style de vie » (*lifestyle*), les habitudes alimentaires au domicile (*at home*) et au centre de jour, ainsi que dans les période de repos. Il est important de prévenir toutes les personnes qui s'occupent de l'utilisateur qu'il y a un programme de santé (*care plan*) en cours, car il y a souvent beaucoup de gens impliqués dans le soin et l'accompagnement (*care*). Les usagers devront alors être fortement encouragés à prendre la responsabilité du régime et à accroître leur activité physique. S'il s'agit d'une personne vivant en collectivité (*group home*), on peut y voir l'occasion pour adopter des recommandations globales de nourriture saine pour tout le monde ; cependant, il faut faire attention de ne pas provoquer un risque pour les usagers en « sous poids » en leur proposant un régime pauvre en calories qui ne leur convient pas. Si les usagers volent de la nourriture ou mangent en cachette, il faut rechercher les raisons de ce comportement, car il peut s'agir d'un régime qui ne leur fournit pas assez d'énergie et donc qui provoque une faim extrême. Il peut y avoir des raisons psychologiques à un tel comportement : il serait préférable d'impliquer un(e) psychologue pour approfondir et de lui demander son avis pour des stratégies possibles d'adaptation (*coping*). L'accroissement de l'activité physique devrait être réfléchi, et on devrait penser au moyen de d'accroître cette activité aussi bien dans la vie quotidienne (*daily routine*) que dans le temps de loisir. On peut également avoir accès à de nombreux spécialistes en ville qui peuvent aider l'équipe : diététiciens, psychologues, infirmières de ville, etc.

Les problèmes éthiques liés à la démarche de perte de poids sont essentiellement autour de la question du consentement. Les usagers doivent donner leur consentement à un régime destiné à la perte de poids. On ne devrait pas le leur imposer contre leur volonté. Les usagers devraient être informés (*aware*) des risques pour la santé du fait d'être en surpoids. Les très nombreux rapports et la pléthore d'informations d'éducation à la santé (*health education*) pourraient ne pas être accessibles aux personnes handicapées mentales à cause des faibles (*poor*) capacités de lecture ou leur difficulté (*inability*) à comprendre les concepts. Ils peuvent ainsi avoir une fausse image (*distorted picture*) de ce qu'ils doivent faire pour perdre du poids : par exemple, beaucoup d'utilisateurs pensent initialement que perdre du poids implique de ne manger que de salade verte ! On comprend mieux pourquoi ils refusent l'aide qu'on leur offre, si c'est là le régime ce auquel ils s'attendent ! il peut être approprié de faire appel à un

psychologue spécialisé dans le secteur du handicap mental pour déterminer si un individu donné est capable de faire un choix éclairé (*informed choice*).

En conclusion, PERRY affirme qu'il y a plusieurs raisons qui peuvent rendre compte du fait qu'une personne handicapée mentale peut développer un surpoids, et que cela mérite un examen minutieux et consciencieux (*thorough investigation*) avant d'assumer le fait qu'il ou elle sera incapable (*unable*) de perdre du poids. Un usager ne devrait jamais être forcé à perdre du poids, mais tous les efforts devraient être faits pour garantir que tout choix, en incluant celui de rester en surpoids, soit un choix éclairé et informé.

La question est approfondie dans le *Journal of Medical Ethics*, par Holland AJ et Wong J, de l'Université de Cambridge, en prenant plus précisément le cas du syndrome de Prader-Willi, d'origine génétique et dont la particularité est d'associer une obésité sévère à un retard mental⁵⁶.

Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est une affection qui touche 1/14000 personnes en moyenne dans la population mondiale. Le SPW est dû à un léger effacement du bras du chromosome paternel 15 (15q11-13). Au centre du syndrome, un appétit excessif, avec un comportement de suralimentation qui apparaît dès l'âge de 2 ans. Les autres caractères phénotypiques sont une petite stature, et la présence d'un retard mental léger (*mild*) qui peut entraîner des difficultés d'apprentissage nécessitant une aide spéciale pour l'école. Le comportement de suralimentation (*overeating*) peut s'expliquer par un dysfonctionnement hypothalamique mettant en échec le mécanisme de contrôle (*feed-back*) qui mène normalement aux sensations de réplétion (*fullness*) et de perte de la sensation de faim, de satiété, après avoir mangé. Les personnes atteintes de SPW continuent d'avoir faim et peuvent donc consommer des grandes quantités de nourriture lorsqu'elles ne sont pas surveillées (*supervised*), entraînant une obésité sévère, avec ce que cela entraîne en termes d'accroissement de la morbidité et de mortalité. Cela peut prendre des formes extrêmes qui nous éloigne de toute préoccupation esthétique : les soignants (*carers*) décrivent des comportements de vol de nourriture, de nécrophagie, d'ingestion de nourriture crue ou congelée. Le poids atteint peut donner lieu à des ulcères graves des jambes, une limitation de la mobilité, des défaillances cardiaques, du diabète, et d'autres effets indésirables de l'obésité, qui limitent leur qualité de vie et sont préjudiciable à leur santé. Si bien que l'espérance de vie des personnes atteintes de SPW est directement dépendante de la façon dont le poids est contrôlé. Il n'y a pas à l'heure actuelle de traitement spécifique efficace contre l'échec du mécanisme de satiété ou le comportement de suralimentation dans cette maladie.

L'article du *Journal of Medical Ethics* se veut une réponse à un article paru en 1997⁵⁷, qui insistait sur le fait que les personnes ne pouvaient pas contrôler leur comportement de

⁵⁶ HOLLAND A., WONG J. (1999). « Genetically determined obesity in Prader-Willi Syndrome : the ethics and legality of treatment », *Journal of Medical Ethics*, 25 :3, pp. 230-236.

suralimentation à cause de la dimension « biologique et non motivationnelle » de leur trouble. Les auteurs concluaient à une critique de l'approche autonomiste et revendiquaient un contrôle autoritaire sur des personnes incapables de s'autocontrôler, et dans une perspective de bienfaisance : l'hyperphagie (*hyperphagia*) des personnes atteintes de SPW est incurable (*not curable*) mais on peut la contrôler (*managed*) grâce à des régimes réduits en calories, un programme d'exercice régulier et des pesées régulières. Des supprimeurs d'appétit ainsi que des techniques de modification comportementale peuvent également être utilisées avec succès selon les auteurs. La question posée est : « Y a-t-il une violation des droits des personnes à mettre en œuvre ces stratégies restrictives concernant l'accès à la nourriture, le budget, les visites à des amis et les sorties, étant donné le retard mental matérialisé par un QI inférieur à 70 dans cette population ? » Les auteurs répondent par la négative, et ils entendent contrer la critique, entendue dans de nombreux états américains, comme quoi les foyers et les agences spécialisées dans le SPW auraient des approches trop restrictives qui contreviendraient aux droits des usagers (*clients*). Les institutions sont accusées d'être trop protectrices et de faire preuve d'un déni de la capacité des personnes atteintes de SPW d'apprendre par eux-mêmes les conséquences négatives de leurs actes. Le problème est que ces conséquences sont tellement néfastes en terme de risques de santé (*health risks*) et de morts prématurées, qu'on peut difficilement attendre que les personnes fassent d'abord cette expérience d'elles-mêmes. Les auteurs font état d'une douzaine de décès faisant suite, selon eux, aux politiques publiques de relâchement (*relax*) des restrictions alimentaires et des situations de vie d'usagers ayant un SPW. Parmi les autres conséquences négatives dues à la levée des restrictions, et donc au développement d'une obésité, on peut citer les pertes d'emploi, les arrestations pour vol, les violences consécutives à la mendicité et même des cas de commerce sexuel en vue d'argent et de nourriture. Tous ces cas ont été rapportés à la Conférence Annuelle des Etablissements de Service destinés au SPW, qui a eu lieu à Chicago. Les auteurs pensent qu'il faut adopter des règles non équivoques pour la prise en charge du SPW, la première règle étant de reconnaître le caractère « biologique et non motivationnel » de l'hyperphagie dans le SPW ; ce qui justifie le « besoin d'un contrôle externe » pour limiter et réduire l'obésité, comme par exemple de fermer à clé les endroits où sont rangés la nourriture. La deuxième « règle non équivoque » est que les restrictions alimentaires doivent exister tout au long de la vie (*life-long*), car l'hyperphagie ne disparaît pas avec le temps et le fait d'atteindre un poids idéal n'est pas un critère de stabilité. Cette contrainte est comparée aux régimes acceptés dans d'autres types de pathologies chroniques, comme la phénylcétonurie ou le diabète. Ce n'est qu'après avoir accepté ces deux « règles non équivoques » qu'on peut être amené à faire des distinctions individuelles. Selon les auteurs de *Mental retardation*, il existerait une tension entre les « bonnes pratiques » pour la

⁵⁷ Dykens et al. 5 (1997). « Eating Themselves to Death : Have "Personal Rights" Gone Too Far in Treating People With Prader-Willi Syndrome ? », *Mental Retardation*, 35 :4, pp. 312-314.

prise en charge du SPW et d'autre part les mandats pour promouvoir la capacité de choix et les droits personnels, mais aussi les mouvements pour placer les gens dans des environnements moins restrictifs. Le problème, c'est qu'en cherchant à développer l'indépendance de leurs usagers (*clients*), dont les personnes atteintes de SPW, les professionnels se heurtent directement à un environnement où la nourriture est partout (*food is everywhere*). Et comme les personnes en question savent tirer parti de cette disponibilité, il est important que la surveillance soit établie partout où elles vont : travail, domicile, loisirs. Les auteurs reconnaissent que la controverse entre l'autonomie et le contrôle alimentaire (*autonomy versus food control*) n'est pas facile à résoudre ; mais ils insistent pour que les professionnels et les autorités considèrent que l'hyperphagie dans le SPW repose sur une base biologique non motivationnelle et que les personnes ont besoin d'une prise en charge à long terme.

Reprenons l'article du *Journal of Medical Ethics*. Les questions fondamentales sont résumées en trois points :

1) Une personne adulte atteinte de SPW a-t-elle le droit de déterminer elle-même son comportement alimentaire et son poids ?

2) auquel cas, les circonstances qui mènent à des « régimes compulsifs » (*compulsory dieting*) seraient défendables, éthiquement et juridiquement

3) Quelle est la responsabilité des familles ou des soignants (*carers*) professionnels ont-ils dans le contrôle de l'accès à la nourriture et donc dans la prévention d'une obésité potentiellement menaçante pour la vie de la personne ?

Ces questions ramènent au cadre plus général des questions éthiques sur les comportements alimentaires et l'obésité. De plus, les personnes atteintes de SPW peuvent être également avoir un handicap mental (*intellectual impairment*) et des difficultés d'apprentissage (*learning disabilities*). Ainsi faut-il tenir compte de la tension plus générale entre les droits d'une personne adulte de prendre des décisions à propos de sa propre vie et le besoin de soin (*care*) et de protection dans le cas des personnes avec des difficultés d'apprentissage ou autres handicaps mentaux.

Après une présentation de quelques cas cliniques, l'article revient plus précisément sur la question de la légitimité éthique de l'intervention. Le cas des parents dont l'enfant est atteint de SPW est clair selon les auteurs : le contrôle de l'accès à la nourriture par les parents est non seulement légal, mais il fait partie des devoirs des parents (*parental duty*) envers leurs enfants d'agir dans le meilleur intérêt de l'enfant de la protéger contre les dangers (*harm*) jusqu'à ce qu'il atteigne la majorité (*adulthood*). Les auteurs rappellent l'extrême importance du thème de l'autonomie dans la prise de décision, qui est un droit fondamental d'une personne adulte (en général à partir de 18 ans) dans les sociétés démocratiques. Les conditions pour requérir ce droit d'autonomie de décision sont : d'être correctement informé ; d'avoir la capacité effective de

décider ; d'être libre de toute influence (indépendance). Les professionnels de santé sont tenus de gagner le consentement des personnes avant d'appliquer des traitements à un adulte compétent, et procéder à un traitement sans consentement peut être tenu juridiquement comme un viol ou une agression. Le problème pour les personnes atteintes de SPW, c'est qu'à l'âge adulte, leur accession à une indépendance signifie une diminution de la supervision de leur accès à la nourriture, et donc un risque accru de développer une obésité sévère ou morbide. Ce qui peut être prévenu par le maintien à l'âge adulte du contrôle de l'accès à la nourriture, et de la restriction alimentaire. Le problème est que soit la personne ne souhaite pas donner son consentement à ces restrictions, soit elle est incapable de s'y tenir. La question se pose alors si l'éventualité d'une intervention sans le consentement de la personne serait éthiquement et légalement valable, en particulier dans les cas où il existe un risque pour la vie de la personne du fait d'une obésité sévère, donc en prévention. Une première réponse est de considérer les personnes atteintes de SPW de la même façon que n'importe quelle autre personne en population générale et plus spécifiquement des personnes en surpoids. Au Royaume-Uni comme en France, des politiques de santé publiques ont été édictées pour faire face à l'endémie d'obésité. La réduction de l'obésité et du surpoids est un des objectifs du PNNS en France, et du programme « *Health of the Nation* » au Royaume-Uni. Cette politique consiste à informer les citoyens, considérés comme responsables, sur les risques, mais sans les contraindre. Aucune politique coercitive d'obligation n'a été prise, et on fait plutôt appel à l'éducation pour la santé et à la promotion de la santé, en responsabilisant les populations à travers l'information. On ne sanctionne donc pas socialement les personnes qui ne suivent pas les recommandations de santé, et on n'impose donc pas des restrictions alimentaires ou des régulations du poids, sans le consentement des personnes, car ce serait considéré comme une infraction inacceptable par rapport aux droits et aux libertés civiles. La plupart des personnes atteintes de SPW n'ont qu'un degré léger de handicap mental, et peuvent donc avoir un assez bon niveau intellectuel qui leur permettent de comprendre l'information et aussi d'exprimer leurs souhaits. Une majorité de ces personnes sont capables de faire des choix relativement complexes, ce qui semble suggérer qu'elles peuvent prendre faire des choix concernant leur poids et peuvent être préparés à accepter les risques et limitations inhérents à l'obésité sévère. Dans ce modèle intégratif, la notion de comportement déterminé biologiquement et donc échappant à la responsabilité de la personne, n'est tout simplement pas valable (*irrelevant*). Beaucoup de personnes décident d'arrêter de manger avant de se sentir complètement « remplis » (*full*) pour des raisons aussi bien esthétique que de santé, et ce choix est également valable pour les personnes atteintes de SPW. On peut en outre avancer l'argument que le comportement de suralimentation n'est pas différent d'autres comportements addictifs, comme pour l'alcool ou le tabac, que les personnes comprennent l'effet négatif de la substance mais

continuent malgré cela à l'utiliser à cause de leur dépendance physique ou psychologique. Malgré la perception de la nature auto-destructrice de ces comportements, notre société ne les sanctionne pas par des interventions qui passeraient outre le consentement des personnes concernées. Le principe d'autonomie est prédominant même si le résultat inclut des conséquences sérieusement négatives sur la santé ou même une mort prématurée (*early death*). En adoptant cette approche, il faudrait admettre que les personnes atteintes de SPW, en tant qu'adultes, devraient être libres de manger autant qu'elles le souhaitent et qu'une intervention de prévention de l'obésité sans leur consentement doit être considérée comme une infraction aux droits de la personnes, et devrait donc être tenue comme illégale.

En fait, la question centrale est la capacité des personnes atteintes de SPW à pouvoir prendre des décisions individuelles à propos des prises de nourriture. Si cette capacité est reconnue, alors il faut accepter leur choix même s'il doit mener à une prise de poids excessive et aux problèmes de santé correspondants. D'un autre côté, si les personnes sont reconnues comme manquant de capacité pour prendre des décisions, en accord avec les textes de loi en vigueur, les soignants (*carers*) seraient non seulement autorisés, mais ce serait de leur devoir d'agir dans le « meilleur intérêt » des personnes, en recherchant la solution la moins restrictive possible. Un défaut de contrôle dans l'accès à la nourriture dans ce cas pourrait non seulement constituer un risque pour la santé des personnes atteintes de SPW, mais devrait en outre être tenu pour une négligence de la part des soignants. Les critères déterminants de la capacité à prendre des décisions ne sont pas tant le contenu du choix lui-même (par exemple, le choix de ne pas se restreindre serait vu comme une « mauvaise » réponse suggérant l'incapacité), ni le degré du handicap mental (niveau de QI). Mais plutôt la capacité qu'a la personne de comprendre et de retenir l'information sur la gravité de son surpoids et le fait qu'elle continue à en prendre, que cette prise de poids a pour cause une prise de nourriture excessive par rapport aux besoins du corps, et qu'en continuant elle accroît les risques de tomber gravement malade et de mourir. La personne doit être capable de croire cette information, de la comprendre, et elle doit pouvoir évaluer cette information pour parvenir à un choix délibéré. Si la personne s'avère incapable de comprendre, retenir ou croire cette information concernant une alimentation plus saine et les risques liés à sa propre suralimentation, ou le fait que ces risques la concerne personnellement et directement, alors on pourrait conclure à l'incapacité de prendre des décisions, et par suite les soignants seraient légitimés pour limiter et contrôler cette personne dans son accès à la nourriture. Tout cela doit être examiné par étapes. On peut très bien être face à des personnes qui comprennent et enregistrent l'information générale sur la suralimentation et ses risques, et qui malgré ça ne pensent pas que cette information s'applique à leur cas et concernent leur propre bien-être. Il est également possible de considérer le cas où la personne n'arrive pas à mesurer et évaluer (*balance*) les implications de l'information : la faim

et la soif exerçant une forte influence sur les pensées et le comportement d'une personne dans la mesure où elles sont indispensables à la survie ; il peut être difficile de mesurer les conséquences à court et long terme d'une décision, surtout si le comportement alimentaire est influencé par des motifs biologiques puissants qui dépassent la capacité de décision, tels qu'une modification génétique. Ainsi la personne peut très bien avoir la capacité de décision pour de nombreux aspects de sa vie, à l'exception de ce qui concerne la nourriture. Après un parallèle avec les implications éthiques de la prise en charge de l'anorexie mentale, en particulier sur la capacité de décision mise en défaut sur le seul domaine du contrôle de la nourriture, les auteurs résument l'approche de la capacité dans la nécessité de considérer chaque cas individuel pour déterminer la décision. Certaines personnes atteintes de SPW seront incapables de toute prise de décision alors que d'autres pourront très bien avoir accès à une éducation vis-à-vis des régimes et des stratégies pour réduire le poids, comme l'exercice physique.

Il existe un autre point de vue, plus juridique, qui consiste à considérer le SPW comme un trouble mental, qui donne un sens légitimité aux traitements obligatoires de certains troubles mentaux. Ainsi, le problème éthique posé par les restrictions alimentaires dans les cas de SPW pourrait être résolu dans le cadre des traitements imposés sans consentement pour les troubles mentaux. Les auteurs se réfèrent à la loi anglaise : *Mental Health Acts*. Ainsi ils font dépendre la légitimité des traitements de la possibilité d'inclure le trouble du comportement alimentaire dans la définition légale des maladies mentales. Cela dépend donc de la législation de chaque pays. La définition du trouble mental étant plus ou moins étroite, il faudra en envisager les critères dans le contexte français. Les principales difficultés pour appliquer la classification des troubles mentaux aux cas de SPW consistent dans la durée à long terme du contrôle à exercer (il n'y a pas de limite à cette durée qui devrait s'étendre à toute la durée de vie des patients) et par ailleurs la nature non directement médicale du contrôle (qui n'est pas à proprement parler un traitement médical, en tout cas pas un soin curatif).

En France, les traitements coercitifs ne concernent que la législation de l'hospitalisation sous contrainte, très encadrée depuis la loi de 1990. L'avis n°58 du CCNE⁵⁸ rappelle la notion juridique de capacité et incapacité à consentir. Cet avis distingue la « capacité réelle » et la « capacité légale », les deux ne coïncidant pas nécessairement. La capacité « réelle » consiste dans la capacité de fait (mentale) ou « compétence » (angl. *competence*) : cette compétence à l'acte de consentir est double, puisqu'elle inclue à la fois la compréhension (clarté de l'entendement et de l'intellect) et le pouvoir de se déterminer librement (autonomie de la volonté). L'évaluation de cette double compétence, rappelait le CCNE, est un domaine dont il reste encore à définir clairement les critères. La catégorie juridique des personnes « incapables »

⁵⁸ CCNE. (12 juin 1998). Avis n°58, « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », in SICARD, *op. cit.*, pp. 275-309, et surtout p. 300 sur la notion d'incapacité et de capacité à consentir.

regroupe les mineurs (enfants au-dessous de 18 ans) et les majeurs protégés (personnes sous tutelle, curatelle, ou sauvegarde de justice). Mais on peut être incompetent sans être juridiquement incapable, et inversement, appartenir à la catégorie juridique des incapables et pourtant être apte à donner un consentement « de qualité satisfaisante sur le plan éthique » (adolescent avant sa majorité). Les « incapables » ont par définition un « représentant légal », qui est le « tuteur » dans le cas des majeurs protégés, qui va « consentir pour eux ».

Le CCNE suggère que soit étudiée la possibilité, entre autres, d'une « forme de "consentement assisté" ou d'aide au consentement, pour les personnes en perte d'autonomie ou pour les personnes dites "vulnérables", dont l'aptitude au consentement est précaire ». En dehors de la recherche, dans le cas des soins, le CCNE renvoie au Code de déontologie médicale (art. 42) : « *Un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. En cas d'urgence, même si ceux-ci ne peuvent être joints, le médecin doit donner les soins nécessaires. Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans la mesure du possible* ».

Plus récemment, la LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (1) insiste sur le respect du consentement éclairé des personnes dans les décisions concernant leur prise en charge :

« Art. L. 311-3. - *L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :*

« 1° *Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;*

« 2° *Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;*

« 3° *Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;*

« 4° *La confidentialité des informations la concernant ;*

« 5° *L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;*

« 6° Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ;

« 7° La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en oeuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.

La LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) définit plus précisément les règles du consentement dans les démarches de soin :

« Chapitre Ier

« Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté

« Art. L. 1111-2. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.

« Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

« Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

« Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

La question qui se pose est donc celle de la conduite à tenir en cas de surpoids dans une population de personnes handicapées mentales. L'exemple du SPW peut en effet être élargi à l'ensemble de cette population, où l'on retrouve les mêmes difficultés de compréhension et la même problématique autour du contrôle, la différence étant que l'origine des troubles du comportement alimentaire n'est pas nécessairement de nature génétique, et donc que le problème du consentement à des régimes impliquant un contrôle coercitif sera d'autant plus important.

Sur le plan éthique, le problème est donc le choix entre deux attitudes dans la prise en charge de l'alimentation des personnes handicapées mentales : soit une attitude paternaliste qui ne recherche pas le consentement des personnes intéressées en mettant en avant l'incapacité, soit une attitude de respect du principe d'autonomie, qui recherche prioritairement l'aptitude à consentir et le consentement lui-même, éventuellement en mettant en place des « aides au consentement » par l'intermédiaire des accompagnateurs soit familiaux soit institutionnels.

L'idée principale est qu'il y a une convergence au moins théorique entre les principes de l'éducation appliquée à la promotion de la santé, qui cherche à mobiliser les personnes elles-mêmes dans une approche participative, et d'autre part les principes éthiques de respect de l'autonomie et de recherche du consentement. Or, l'éducation se situe à l'intersection de ces deux champs, ce qui nous amène à questionner le rôle des professionnels de l'action éducative et sociale dans un contexte médico-social.

Y a-t-il dans les établissements médico-sociaux une approche éducative globale qui puisse à la fois appuyer la recherche de consentement dans la perspective du principe d'autonomie, et en même temps se proposer comme interlocuteur dans une coordination globale visant la promotion de la santé des personnes handicapées en institution ?

III - METHODOLOGIE

L'exigence d'objectivité est nécessaire quand on veut enrichir une construction théorique avec des éléments nouveaux : l'approche conceptuelle, malgré sa richesse et sa complexité, ne peut pas s'émanciper de la référence à la réalité concrète.

Cela pose la question de la méthode à employer pour approcher cette réalité. Les sciences humaines proposent chacune des outils spécifiques adaptés à leurs objets d'étude. L'éthique médicale, quant à elle, postule la nécessité d'opérer une description et une analyse des pratiques, dans le cadre de situations professionnelles.

Notre recherche aura un objectif principalement exploratoire : le but étant de faire remonter le maximum d'informations, la technique du questionnaire ne sera pas utilisée car elle suppose une définition plus précise des points à aborder.

La principale difficulté sera dans de bien distinguer entre d'une part les discours déontologiques affirmant des principes abstraits et généraux, et d'autre part la description des pratiques. Il nous faudra tenter de susciter des réflexions sur les pratiques sans pour autant aboutir à un jugement normatif, en se référant aux situations concrètes sans pour autant nous contenter d'une vision extérieure du seul fonctionnement institutionnel. Car la recherche en éthique doit tenter de produire une liaison dynamique entre la réflexion et la pratique.

A/ Terrain et population

1 - Population : les personnes handicapées et la question du retard mental

Le secteur dit « protégé » organise des filières spécifiques pour les personnes handicapées. Une particularité du retard mental comme cause de handicap est d'être présent souvent dès la naissance, ce qui fait que la plupart des personnes restent toute leur vie dans ce secteur à part, avec une éducation et un statut social à part, contrairement au handicap moteur ou physique qui relève souvent de l'accident. Ainsi, leur identité sociale est-elle beaucoup plus marquée par la nature particulière de leur affection et des séquelles qui en résultent. Notre recherche se déroulera dans ce secteur très spécifique, régie en majorité par des associations de familles. L'accès à cette population restera indirect et prendra appui sur le point de vue des professionnels.

En France, la notion de handicap mental recoupe ce qui est appelé soit « *mental retardation* », soit « *learning disability* » par les anglo-saxons, selon qu'on insiste sur la mesure quantitative de l'intelligence (QI), soit sur les éléments sociaux de l'existence. Cette nuance n'existe pas en tant que telle en France, où le terme « handicap mental » tend à regrouper les

deux aspects, parfois dans une confusion qui ne favorise pas la clarté des propos. Faute de mieux, l'usage impose le terme de handicap mental pour désigner un ensemble hétérogène de personnes regroupées dans le secteur médico-social, et dans lequel leur orientation est dirigée par deux administrations : la CDES (Commission d'Education Spéciale) pour les mineurs et COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel) pour les adultes. Ainsi le secteur est traversé par une dichotomie très forte entre le secteur « adultes » et le secteur de l'enfance et de l'adolescence. La question du passage à l'âge adulte et du changement de statut et souvent d'établissement, de la rupture que ce changement implique, pose d'ailleurs le problème de la continuité dans la prise en charge.

2 - Monographie institutionnelle : un Foyer de Vie

Les établissements associatifs du secteur privé non lucratif, accueillant un public défini par le handicap mental; les foyers, structures d'hébergement; internats, etc. Ces établissements, gérés le plus souvent par le milieu associatif, accueillent la plus grande partie de la population en situation de handicap du fait de troubles de l'intelligence : Instituts médico-éducatifs ou médico-professionnels, Foyers, Centres d'aide par le travail, Maisons d'accueil spécialisé, mais aussi des services hospitaliers (réadaptation médicale, pédiatrie, neurologie, psychiatrie, etc.), des institutions du secteur psychiatrique, les administrations décisionnaires (CDES et COTOREP).

Les « foyers de vie » correspondent à un type d'établissement qui se situe entre les foyers pour des personnes qui travaillent en CAT (Centre d'Aide par le Travail) et les MAS (Maisons d'Accueil Spécialisée). C'est ce qu'on pourrait nommer une « définition en creux »⁵⁹ qui tient surtout compte d'un public mal identifié, car se déployant dans une absence de texte juridique clair sur leur statut. D'où une multiplicité d'appellations : foyers occupationnels, foyers d'accueil spécialisé, foyers d'accueil pour handicapés graves, etc. Ces établissements se sont multipliés dans les années 1980^s pour répondre à une augmentation des besoins sous l'effet conjugué de trois facteurs combinés : le vieillissement de la population handicapée, le durcissement de la sélection dans les CAT pour répondre à des exigences de rentabilité et de productivité, et enfin la réduction des lits en psychiatrie. Ces trois processus illustrent bien l'hétérogénéité de la population rencontrée dans les foyers de vie, où se côtoient des anciens patients de psychiatrie, des « arriérés mentaux » vieillissants et des jeunes qui sont refusés en CAT pour des raisons de performances moindres. Ces structures sont financées essentiellement par le département, contrairement aux CAT, qui le sont par l'Etat, et au MAS qui sont financées par l'Assurance maladie. Ainsi les foyers de vie accueillent « *une population hétérogène admise sur des critères plus ou moins explicites* ». On peut craindre du fait du vide juridique, « *des dérives possibles*

⁵⁹ Aeby Pascale. (1995). « Les foyers de vie en quête de références », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°1919.

vers une formule néo-asilaire à moindre coût»⁶⁰. Ces structures sont concernées directement par les récentes orientations visant à placer l'usager au centre des dispositifs d'aide, ainsi que la problématique de la décentralisation.

C'est dans ce cadre que se situe notre recherche, dans la mesure où le public accueilli correspond à la notion de « handicap mental grave », et que les foyers doivent évidemment gérer la relation des personnes à l'alimentation, ce qui en fait un terrain d'observation et d'enquête très intéressant.

Nous pensons qu'il serait intéressant de réaliser une étude centrée sur un seul établissement de type foyer de vie, afin d'avoir une vision de ce qui se passe en pratique. En confrontant les données issues des entretiens avec les membres du personnel et l'observation directe des pratiques, nous chercherons à tenir compte des facteurs institutionnels dans la prise en charge de la question de l'alimentation.

3 - Les professionnels : Aides médico-psychologiques, éducateurs et infirmières

Le point de vue des professionnels du secteur médico-social peut s'avérer très utile pour envisager ces questions, car ils constituent, avec les familles, les agents les plus proches de l'expérience concrète, et donc aussi les plus susceptibles de produire des réflexions pertinentes par leurs observations. L'interrogation éthique peut faire partie de leur quotidien, dans la mesure où ils sont officiellement mandatés pour représenter l'élément actif de la solidarité générale auprès des personnes handicapées mentales. Les moyens mis à leur disposition leur paraissent-ils suffisants ? Quelles sont leurs propositions pour améliorer les situations ?

Les professions du secteur médico-social regroupent des médecins, généralistes ou spécialisés (psychiatres, neurologues, pédiatres, etc.), des infirmiers, des professionnels paramédicaux (psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes), mais aussi des professionnels de l'action sociale (éducateurs spécialisés, assistants sociaux, moniteurs d'atelier), des personnels administratifs, des personnels techniques.

Mais dans ce contexte, la profession d'Aide Médico-Psychologique (AMP) mérite une mention particulière, dans la mesure où elle correspond à un recrutement très important dans les foyers de vie et les MAS, contrairement aux éducateurs spécialisés qui sont plus présents dans le secteur de l'enfance et de l'adolescence. C'est une profession qui est parfois confondue avec celle d'Aide soignant, bien qu'elle s'en distingue par son ancrage dans l'éducation spécialisée, hors institution hospitalière.

D'un point de vue historique, les AMP auraient émergés à partir du courant de la « psychothérapie institutionnelle », plus particulièrement de la collaboration dans les années 1950^s, entre le D^r Tosquelles, de l'hôpital psychiatrique de Saint-Alban (Lozère) et l'abbé Oziol.

⁶⁰ Aeby Pascale. (1995), *op. cit.*

Il s'agissait alors pour eux d'humaniser les conditions de vie à l'hôpital psychiatrique, en recrutant pour un village psychiatrique appelé « *Le clos du nid* », qui accueillait une population de déficients mentaux, un personnel local peu ou pas qualifié mais avec comme critère un comportement de maternage traditionnel dans les campagnes, donc essentiellement des femmes. Les aptitudes comportementales et relationnelles sont donc favorisées au détriment de la technique médicale, contrairement aux Aides soignants, dont le modèle reste le travail infirmier. Des formations sont créées à partir de 1962, et c'est en 1972 que les AMP sont officiellement reconnus avec la création du Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide Médico-Psychologique (CAFAMP). L'AMP et l'AS (Aide soignant) se distingue donc par plusieurs aspects : une filiation hospitalière pour l'AS, la psychiatrie dissidente et alternative pour l'AMP ; une logique médicale proche de l'hygiénisme pour l'AS et une logique éducative pour l'AMP ; une délégation de fonctions pour l'AS et la création d'une fonction sans délégation pour l'AMP, bien qu'il soit souvent précisé que l'AMP doit « seconder » un travailleur social. Malgré cette distinction, on constate des confusions qui persistent⁶¹.

Le critère principal pour définir le champ d'action des AMP reste l'état de « dépendance » du public, qui vit une « autonomie limitée ». Les notions de dépendance et de limitation de l'autonomie sont constitutives de la définition de l'AMP. Philippe Chavaroche pense que l'identité de la profession consiste dans « l'accompagnement » des personnes dépendantes, qui ne se réduit ni à de l'animation ni à une série de gestes médicaux techniques, même performants, mais à « instaurer avec l'usager une relation qui l'inscrive, avec et au-delà de ses souffrances, dans la communauté humaine »⁶². Cette action relationnelle doit être étayée sur une « observation clinique » qui cherche à « saisir ce qui fait la singularité d'un sujet dans son expression » pour tenter de l'accompagner « au plus près de ses difficultés ».

Pour des raisons de simplicité, nous emploierons ici le termes « éducateurs » dans un sens générique qui désigne les accompagnateurs professionnels dans un établissement médico-social, incluant donc les AMP, et préciserons « éducateurs spécialisés » si le cas se présente. Néanmoins, il est important de noter que les AMP ont été critiqués comme des « éducateurs moins coûteux car moins bien formés », et que s'il existe un risque de confusion avec les AS, la confusion avec les éducateurs spécialisés est également pointée comme une difficulté de la profession⁶³.

⁶¹ Chavaroche Philippe. (2003). « Les aides médico-psychologiques : une profession à la croisée des chemins », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2296.

⁶² Chavaroche Philippe. (2003), *op. cit.*

⁶³ Larmignat Valérie. (1997). « Les aides médico-psychologiques ont 25 ans, entre passé et futur recomposés », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2018.

1 - Outils

- L'observation non-participante de certaines situations de repas : repas quotidiens ou repas pris dans des ateliers spécifiques, goûters, etc.
- Des entretiens de recherche avec des professionnels du soin et de l'éducation spécialisée, visant à mettre en évidence les représentations en jeu dans les pratiques professionnelles au sein d'un même établissement : médecins, généralistes ou spécialisés (psychiatres), infirmiers ou infirmières, enseignants spécialisés, éducateurs spécialisés, éducateurs techniques, etc.
- Des entretiens complémentaires avec d'autres professionnels s'imposent pour identifier l'influence institutionnelle.

Les thèmes abordés pendant les entretiens :

- le handicap mental
- les rapports entre le sanitaire et le social
- la dimension soignante de l'action éducative
- l'accompagnement des repas
- la cuisine comme activité éducative et/ou thérapeutique
- la prévention de l'obésité et l'éducation à la santé
- le comportement alimentaire
- la notion d'autonomie

La grille d'entretien : (page suivante)

Grille d'entretien

A.1 Profession

A.2 Parcours professionnel [formation initiale / expérience antérieure]

A.3 Expérience actuelle avec une population de personnes en situation de handicap "mental"
[degré de handicap; type de pathologies ; âges]

1/ L'organisation institutionnelle

1.1 En dehors des repas quotidiens, quels sont les projets éducatifs liés à l'alimentation ?
[atelier cuisine; sorties restaurant; objectifs et moyens]

1.2 Comment se fait la communication institutionnelle sur l'alimentation ? [réunions;
interventions externes; formations; coordination] Quelles sont vos relations avec les personnels
de cuisine ? Comment sont les échanges entre le personnel éducatif et le personnel médical et
sanitaire, au sujet de l'alimentation ?

2/ Les problèmes alimentaires

2.1 Quels sont les problèmes alimentaires des personnes avec qui vous travaillez ? [anorexie;
boulimie; obésité; troubles de la déglutition; mastication; coordination; fausses routes; troubles
bucco-faciaux; dentaires ; autres] Pouvez-vous évaluer approximativement le nombre de
personnes concernées par ces problèmes ?

2.2 Comment expliquez-vous ces problèmes ? [causes; déterminants] ? En quoi le handicap
peut-il être un facteur de risque de l'obésité ?

2.3 Selon vous, à quoi est liée la boulimie chez les personnes dont vous avez la charge ?
[association de troubles ; autres problèmes de comportement] Le trouble du comportement
alimentaire est-il pour vous un phénomène pathologique, ou bien une situation de handicap ?

2.4 Comment développer une prévention alimentaire pour ce public spécifique ?

2.5 Quel pourrait être le rôle des éducateurs dans la prévention du surpoids ? Quel est l'intérêt
de passer par une éducation nutritionnelle ?

3/ L'accompagnement des repas

3.1 Quel accompagnement existe-t-il au moment des repas ?

3.2 Quelle est la place de l'éducation dans cet accompagnement ?

3.3 Quelle est la place pour le plaisir et la communication ?

3.4 Y a-t-il des risques d'abus d'autorité dans l'accompagnement des repas, de la part de
certains encadrants ? Le risque serait d'utiliser la nourriture comme moyen de pression sur les
personnes.

3.5 Comment favoriser l'autonomie alimentaire des personnes ? Comment peut-on définir cette
autonomie alimentaire ?

Conclusion :

4.1 Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez au moment des repas ?

4.2 La situation actuelle vous paraît-elle satisfaisante ?

4.3 Avez-vous des propositions pour améliorer la situation ?

Cette grille de questions est conçue pour être appliquée à des professionnels de plusieurs professions et formations différentes, aussi bien des infirmières que des éducateurs ou des aides médico-psychologiques. En effet, il s'agit pour nous de pouvoir comparer les discours des acteurs de terrain en fonction de leur profession, et en particulier de comparer les réponses de ceux qui ont une formation de santé avec ceux qui ont une formation de travail social (éducation spécialisée), en essayant de montrer leur positionnement respectif vis-à-vis de l'autre groupe. C'est pourquoi elle commence par 3 questions permettant de situer la personne interviewée dans son activité professionnelle : une première question (**A.1**) permet de connaître la profession exercée. La deuxième question (**A.2**) porte sur le parcours de cette personne, avec 2 sous-questions sur la formation initiale et sur l'expérience professionnelle antérieure.

La troisième question (**A.3**) est plus en rapport avec le contenu de l'activité professionnelle : nous demandons aux personnes interviewées une appréciation des différents types de handicaps dont souffrent les personnes accueillies dans leur institution. Cette question a pour objet de situer le thème de l'entretien, c'est-à-dire les personnes handicapées mentales elles-mêmes, dans leur rapport à l'alimentation. En même temps, il sera intéressant de relever la représentation du handicap mental de chaque acteur, en comparant les différentes réponses. Pour ce qui est de la monographie institutionnelle en particulier, cette comparaison peut être intéressante car la base de comparaison est *a priori* identique, puisque la population concernée est fixe, c'est celle du foyer de vie : nous verrons s'il y a des différences notables entre les réponses.

La grille en elle-même comprend trois parties, plus une conclusion. La première partie est introductive, et ne comprend que 2 questions, concernant l'organisation institutionnelle par rapport à l'alimentation. La première question (**1.1**) concerne les éventuels projets éducatifs en dehors des repas quotidiens. Il s'agit d'introduire le thème de l'alimentation en le plaçant tout de suite dans un contexte éducatif ; selon les personnes, leur réponse et leur profession, on demandera de préciser les objectifs et les finalités de ces éventuels projets éducatifs. Il s'agit en quelque sorte de la question qui sert de consigne, on demande clairement aux personnes interviewées de parler de leurs pratiques professionnelles. La réponse attendue concerne une éventuelle activité de « cuisine » visant à faire participer les personnes handicapées dans une perspective de recherche d'autonomie, mais la question reste ouverte pour voir les réponses et faire apparaître ce que les acteurs se représentent comme « projet éducatif lié à l'alimentation ». La seconde question (**1.2**) de cette première partie porte sur la communication au sujet de l'alimentation à l'intérieur même de l'institution, et comprend trois sous-parties, là aussi selon les personnes et leur réponse : sur la participation aux réunions institutionnelles et la place du thème de l'alimentation dans ces réunions, sur la relation selon l'appartenance professionnelle,

entre éducateurs et infirmière, avec les cuisiniers, etc. Cette question a pour but de permettre à chaque acteur de se situer par rapport aux autres intervenants, dans un contexte relationnel.

La deuxième partie comporte 5 questions, elle porte sur les « problèmes alimentaires » des personnes handicapées, tels que les professionnels peuvent les observer dans leur expérience actuelle. Il s'agit de demander aux professionnels de décrire les « problèmes » liés à l'alimentation que rencontrent les personnes dont ils ont la charge. Le terme de surpoids ou celui de comportement alimentaire ne sont pas directement abordé, car nous ne voulons pas induire les réponses de façon trop massive. C'est pourquoi la formulation sera celle, plus large et moins précise, de « problèmes alimentaires », ou bien de « troubles alimentaires », qui laissent la place à l'interprétation propre de chaque personne interviewée. La question **2.3** sur le comportement ne sera posée que si le cours de l'entretien le demande, c'est-à-dire pour préciser le point du comportement si la personne cite cet aspect ou y fait allusion. Elle comporte deux questions sur la prévention alimentaire, une très générale, et une autre plus précise sur le rôle de l'éducation dans cette prévention. Cette dernière question servira à introduire la troisième partie.

La troisième partie porte sur l'accompagnement des repas au quotidien. La première question (3.1) est descriptive. La deuxième (3.2) est sur l'aspect éducatif de l'accompagnement des repas. La troisième (3.3) sur la place du plaisir et de la communication pendant les repas, c'est-à-dire sur un aspect plus ludique qui pourrait s'opposer aux contraintes qui pèsent sur les personnes : il s'agit ici d'offrir aux interviewés la possibilité d'exprimer des critiques à l'encontre de toute forme de contrainte qui font des repas un moment difficile. La quatrième (3.4) sur les abus d'autorité possibles pendant les repas et concerne donc une éthique de l'accompagnement éducatif. La cinquième et dernière question porte sur la définition et la recherche d'une autonomie alimentaire pour les personnes handicapées. Elle conclut cette partie et l'entretien. En venant en dernier, loin après le début de l'entretien, la question sur l'autonomie permet d'avoir des réponses dans lesquelles les personnes ont une moindre réticence, car elles sont sensées avoir pris de l'assurance en cours d'entretien ; cette question venant à la fin peut paraître anodine ou annexe, et donc susciter des réponses moins convenues et plus franches que si elle était placée en début d'entretien.

Enfin, 3 questions finales permettent aux personnes interviewées de résumer leur opinion et de conclure l'entretien.

2 - Modalités de la recherche

- Respect des personnes :

La possibilité d'entretiens avec des patients handicapés mentaux n'a pas été retenue en raison des compétences cliniques que cette méthode requiert, et qui nous font défaut : il existe un risque psychologique (entretien potentiellement déstructurant), inhérent à la fragilité des personnes handicapées, qui écarte *a priori* cette méthode de notre champ d'action actuel. Les entretiens ne se feront donc pas avec des « usagers », pour des raisons d'éthique (consentement de personnes sous tutelle), de compétence (personnes psychologiquement fragiles) et de faisabilité (temps limité).

- Confidentialité :

En toutes circonstances, il va de soi que la confidentialité et l'anonymat sont garantis par notre étude, qui respecte les règles éthiques de la recherche : les noms propres et les noms de lieu resteront confidentiels et l'étude utilisera des pseudonymes. Les enregistrements seront systématiquement effacés après leur retranscription écrite.

- Mode d'accès aux interviewés :

Accès institutionnel de préférence. Accès de proche en proche pour les entretiens complémentaires, à partir des entretiens préparatoires

C/ Hypothèses

Afin de répondre au questionnement des rapports entre éducation spécialisée, prévention du surpoids, promotion de la santé, consentement et respect de l'autonomie, des hypothèses seront proposées concernant ces approches dans un foyer de vie pour personnes handicapées mentales du secteur médico-social.

1 - Différence soins/accompagnement au niveau du personnel

Il existerait deux cultures professionnelles différentes dans les structures accueillant des personnes handicapées pour cause de déficience mentale : une culture professionnelle de la santé et une culture professionnelle de l'éducation dite spécialisée.

Une des difficultés sera d'éviter les généralités du sens commun et l'éclatement du propos lié à la diversité des professions en jeu. En limitant l'étude aux personnels soignants et aux personnels éducatifs, on pourrait réduire cette difficulté en ramenant la diversité à une dualité

qui semble structurelle : celle entre d'une part les valeurs du soin en général, et d'autre part les valeurs de l'action sociale; il faudra tenir compte de cette dualité, car elle peut se traduire par des divergences déontologiques dans l'approche des mêmes questions.

Deux grands types de professions sont concernés par la problématique : les personnels "éducatifs" (éducateur spécialisé, moniteur-éducateur) et les personnels "soignants" (médecins - généralistes ou spécialisés en psychiatrie-, infirmiers, aides-soignants), avec la particularité de la profession d'Aide médico-psychologique, à mi-chemin de ces deux orientations. En interrogeant des membres du personnel soignant et des membres du personnel éducatif, dans un seul établissement, l'enquête visera à déterminer si les valeurs qui constituent la représentation de l'alimentation et des personnes « handicapées mentales » sont principalement issues des valeurs professionnelles, correspondant en gros à ces deux visions différentes.

La question de l'alimentation est à l'interface de ces deux approches et peut donc être l'enjeu de conflits de valeurs : il existe un risque de double démission sanitaire et éducative, lié à cette tension éthique. Il pourrait donc exister dans les institutions médico-sociales une double déontologie : celle travail social et celle du secteur sanitaire, avec une opposition entre un aspect éducatif et un aspect soignant.

En interrogeant les deux types de professionnels en place dans un foyer de vie, nous espérons mettre en évidence deux types de discours opposés.

2 - Absence de problématisation de l'obésité et de la prévention au niveau institutionnel

On peut se demander si le problème du surpoids et des comportements alimentaires des personnes handicapées mentales vivant en institution est bien posé au niveau de l'institution elle-même. Une absence de problématisation, au niveau institutionnel, de la question de l'alimentation et de la prise de poids pourrait être associée aux tensions entre les différentes catégories de professionnels, en particulier comme conséquence dans l'hypothèse 1. La question serait en fait peu abordée au niveau institutionnel ; ni dans les réunions, ni dans les documents institutionnels.

Cette absence de problématisation pourrait être double, à la fois sur la question de la promotion de la santé et sur la question du consentement et de l'autonomie.

Ici, l'hypothèse repose sur l'idée que le caractère récent et innovant des notions d'autonomie et de promotion de la santé pourrait être acceptée en théorie dans les discours comme principes, mais pourtant ne pas encore être mis en pratique effectivement.

Dans des conditions de non problématisation, la spécificité de la population pourrait exposer les intervenants au risque d'un usage simplificateur de l'expression « handicap mental » qui pourrait mener à une interprétation restrictive de la notion de consentement libre et éclairé, autrement dit un déni de l'autonomie, en considérant la rationalité comme une compétence

inaccessible pour les personnes du fait de leur "déficience". Il y aurait donc un risque de limitation de liberté dans une vision négative du handicap comme absence de capacité intellectuelle légitimant une attitude paternaliste persistante, malgré les affirmations de la loi, qui peuvent mettre du temps à modifier les pratiques.

À partir de cette hypothèse, on pourra discuter les implications de la séparation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Peut-être faudra-t-il de plus en plus envisager des coordinations entre ces deux secteurs, dans le souci de la prise en charge globale des personnes.

Cette hypothèse relèvera des entretiens avec les professionnels, combinés avec une observation de l'accompagnement des repas.

3 - Tensions avec les familles des personnes handicapées

La deuxième partie de notre problématique, en particulier dans les analyses de GIAMI A., fait apparaître la possibilité d'une tension importante entre le discours des professionnels du handicap et celui des familles, tension correspondant à une opposition au niveau des représentations entre 2 pôles divergents, mais dont une analyse plus fine montre la complémentarité structurelle. On pourrait retrouver dans les discours sur l'alimentation une opposition entre les parents et les éducateurs, similaire à ce que cet auteur a pu observer sur la question de la sexualité des personnes handicapées mentales.

Les tensions peuvent se répercuter sur l'alimentation, qui est un thème proche de celui de la sexualité, en tout cas sur le plan psychologique, comme le montre la notion psychanalytique de « pulsion orale », et la notion de plaisir qui est commune aux deux thèmes, avec l'idée que les éducateurs dans ce cas insisteraient sur l'aspect excessif et incontrôlable du comportement, et les parents au contraire sur l'aspect « enfantin » et « inoffensif » de la demande de nourriture.

Cette hypothèse ne concernera que les entretiens avec les professionnels desquels nous essaierons d'examiner le positionnement vis-à-vis des parents des personnes dont ils s'occupent au quotidien. La question ne leur sera pas posée directement, mais nous pensons qu'elle viendra spontanément dans le discours, en tout cas celui des éducateurs qui sont habitués à se positionner par rapport aux parents.

IV - RESULTATS

A/ Analyse des données

1 – Présentation du foyer de vie « La source » à partir des documents, des observations et des entretiens

Les données suivantes ont été obtenues à partir d'un document de présentation disponible sur Internet. L'anonymat devant être garanti, nous ne donnerons pas le véritable nom de l'établissement, ni la référence du site.

Le foyer de vie « La source » est situé le long d'un axe important de l'agglomération parisienne. Il s'agit d'un foyer ouvert à une population « mixte » de « personnes adultes ayant un handicap mental profond ou très profond ». La capacité d'accueil est de 50 personnes, 26 hommes et 24 femmes. L'établissement comprend un internat et également un Centre d'Activités de Jour (CAJ). L'ensemble vise « l'éveil et le développement de la créativité artistique et des capacités physiques ».

Le personnel comprend, au foyer : un directeur, une directrice-adjointe, une secrétaire, quatre animateurs, douze AMP, un médecin psychiatre pour le personnel, une infirmière, un poste de psychomotricien, une équipe de service généraux de treize personnes, et au CAJ, quatre animateurs et quatre AMP. Il y a en plus deux éducateurs spécialisés.

L'hébergement comprend 1304 m² d'habitation, 292 m² d'espaces communs et 233 m² de CAJ. L'ensemble est situé dans un immeuble moderne de huit niveaux dont quatre étages d'hébergement comprenant chacun « deux unités de vie » de six ou huit chambres individuelles avec douche ou baignoire, chaque étage comprenant en outre une salle de bain collective. Les hommes et les femmes sont séparés, à raison de deux étages pour les hommes et deux étages pour les femmes, la mixité n'intervenant que pour les parties communes et le CAJ.

Les espaces communs sont constitués d'une salle à manger au troisième étage, d'une salle de séjour équipée pour une cuisine minimale (évier, plaque chauffante électrique) à chaque étage, des ateliers, les locaux administratifs, une infirmerie, un bassin d'hydrothérapie, une salle de jeux.

Le CAJ comprend cinq ateliers. Les animations proposées : photo, couture, musique, gymnastique, piscine, arts graphiques, plastiques et décoratifs, activités sportives, culturelles ou éducatives (piscine, informatique, rédaction d'un journal).

Les repas quotidiens sont organisés différemment selon les moments de la journée :

- Le petit déjeuner du matin est pris à chaque étage dans la salle commune de l'étage, avec l'accompagnement des AMP.

- Le déjeuner est pris au réfectoire situé au deuxième étage, et réunit une quarantaine de résidents du foyer, tandis que onze personnes mangent en petit comité au troisième étage, en raison d'un accompagnement spécifique, essentiellement pour des raisons de comportement. Ces onze personnes sont toujours les mêmes et sont prédéfinies.

- Le repas du soir a également lieu au réfectoire commun, mais là aussi tout le monde n'est pas réuni, puisque les résidents d'un étage restent à tour de rôle à l'étage pour manger. Mais là, il y a un roulement sur la semaine, et chaque étage peut bénéficier à tour de rôle de cette organisation.

Cette organisation des repas fait que les repas pris au réfectoire regroupent toujours une quarantaine de résidents (sauf le matin), et jamais la totalité des résidents. Il y a toujours une dizaine de personnes mangeant dans les étages (soit le troisième étage à midi soit l'étage respectif d'appartenance pour le soir), mais selon une définition fixe à midi et selon un roulement le soir. Il y a donc une grande différence d'organisation entre le repas du midi et celui du soir, malgré une constante quantitative du nombre de couverts.

Que ce soit dans les étages ou au réfectoire, le personnel d'encadrement des repas (généralement des AMP) se retrouve dans une proportion de un pour cinq ou six résidents, parfois un pour sept.

Au réfectoire, les tables sont de cinq à six résidents par tables, ce qui fait huit tables au total. Comme il n'y a pas assez d'éducateurs pour accompagner chaque table, il a été décidé de regrouper les résidents « les plus autonomes » dans deux ou trois tables spécifiques, dites « tables autonomes » où les éducateurs ne s'installent pas et où les résidents se servent tous seuls. Par contre, les autres résidents, « moins autonomes », peuvent choisir la table de leur choix pour s'installer.

Les repas sont préparés et présentés en salle par un prestataire de restauration que nous nommerons ici « Global Resto ». Au réfectoire, les cuisiniers apportent les plats sur une grande table donnant sur la salle, et les plats sont ensuite distribués par les éducateurs (AMP) sauf pour les « tables autonomes » qui viennent se servir seuls. Les résidents et le personnel éducatif n'ont pas l'autorisation de rentrer dans la cuisine, réservée au personnel de restauration (à cause des normes d'hygiène dans les établissements médico-sociaux).

Entre les étages, on peut se déplacer soit par les escaliers, soit par les deux ascenseurs centraux, relativement grands. L'usage est de descendre manger en prenant l'escalier.

Les médicaments ne sont pas distribués pendant les repas, mais dans les chambres aux étages, après les repas.

2 – Observations des repas au foyer de vie « La source »

Deux observations du repas du soir ont été réalisées, à un intervalle d'une semaine : il s'agit d'un lundi soir, ce qui correspond au premier soir après le week-end, encore présent dans les esprits.

Les notes ont été prises sur un petit carnet à spirales. Ces notes sont retranscrites intégralement à la suite.

Premières observations au Foyer « La Source »

Le lundi 14 mars 2005,

J'ai rendez-vous à 17h au foyer La Source. Il est prévu que j'aïlle dans une « unité de vie » pour faire des entretiens avec les éducateurs, jusqu'à l'heure du repas. Pendant le repas, je fais mon observation, jusqu'à 20h.

Hors entretiens, demander des infos de base :

- Documents institutionnels : un exemplaire de la charte, et si possible un exemplaire type du livret d'accueil
- Répartition hommes/femmes des résidents
- Organisation des 3 repas, existence ou non d'un goûter
- Y a-t-il des activités de cuisine en dehors des repas quotidiens ?
- Y a-t-il des réunions spécifiquement consacrées à l'alimentation ?

Sur le plan pratique, la priorité sera de trouver un lieu pour les entretiens : le mieux serait un bureau spécialement affecté aux éducateurs, à la fois isolé et proche du terrain, pour ne pas trop éloigner les professionnels de leur travail. Mais il est important que se soit un peu à l'écart, pour garantir une liberté du propos vis-à-vis des collègues et une tranquillité vis-à-vis des résidents qui pourraient interférer, et aussi dans un souci de sécurité pour mon matériel.

Sur le plan de l'observation, il s'agit de me présenter, que j'explique un peu ce que je veux faire, d'identifier assez rapidement mes interlocuteurs, de repérer les lieux, le cadre spatio-temporel, de m'imprégner de « l'ambiance », au niveau sensoriel du terme, avec une dimension subjective du questionnement : « Est-ce que j'accepterai de travailler là ? Est-ce que ça me plairait ? Quelles différences et quels points communs avec mon expérience antérieure ? »

Pour la première observation, il est important de faire accepter ma présence, sachant qu'elle sera nécessairement un élément très perturbateur des habitudes et des comportements, que l'attention de tous sera centrée et fixée sur moi, et donc que je ne pourrais rien observer de cette quotidienneté.

Pour les repas, l'emplacement est très important : je prendrai ce qu'on me donnera, si on a prévu une place pour moi. Sinon, je choisirai au mieux, selon des critères à préciser ensuite. Le thème de la « place » à table est très important pour moi.

Sur le plan relationnel, je dois rester à la fois passif et disponible : passif, car je ne veux pas risquer d'induire des réactions trop fortes ; disponible, car ma présence en elle-même suscitera des réactions qu'il sera important d'observer et de noter ; sans compter qu'il existe le phénomène de « l'informateur », et que j'ai tout à gagner à me laisser aborder par les gens qui offrent leurs services. Ce qui peut être un préalable à l'instauration d'une relation pour la suite. Il faut faire bonne figure, ne pas paraître invasif ou inquisiteur.

Observation 1 du lundi 14 mars 2005

Mon arrivée au foyer (pages 1-3 du carnet d'observations)

"J'arrive à l'heure, légèrement en avance. On me fait attendre dans le hall d'entrée. Je suis assis face à l'entrée et au "box" (un bureau avec des cloisons en verre donnant à la fois vers l'extérieur et vers l'intérieur), à ma droite les bureaux des autorités, avec un monsieur qui semble diriger et qui fait des allers retours entre les différents bureaux.

J'attends donc, confortablement assis dans une chaise en osier.

Par une porte située à ma gauche, sur le mur auquel je suis adossé, une éducatrice arrive avec un résident, un homme d'âge mûr. L'éducatrice va dans le bureau de Mme U.V., la directrice adjointe, tandis que le résident attend là où on l'a laissé, c'est-à-dire devant la première porte et non devant le bureau où se trouve son éducatrice. Ce monsieur ne me parle pas, et je ne lui adresse pas non plus la parole. Nous n'avons pas été présentés, néanmoins je me trouve en quelque sorte "chez lui"...

Quand l'éducatrice est ressortie du bureau, le résident s'est alors approché et, passant devant moi, il a rejoint celle-ci, pour disparaître par une autre porte, située celle-là à ma droite.

Puis la directrice adjointe est sortie et elle m'a amené directement au 3e étage par l'ascenseur. Dans cet ascenseur, elle m'a présenté à deux personnes qui étaient là et qui se trouvent être des éducatrices.

Nous prenons à droite en sortant de l'ascenseur, et nous arrivons dans une salle spacieuse, avec 7-8 résidents assis dans des canapés et deux éducateurs, un homme et une femme. Je demande assez rapidement si je peux utiliser une salle isolée pour les entretiens, la directrice adjointe indique la salle de réunion, puis elle repart en me laissant avec les deux éducateurs.

Je demande rapidement s'ils accepteraient un entretien, sachant que j'enregistre et je leur garanti oralement l'anonymat des propos. L'homme refuse carrément, disant qu'il ne saurait pas

répondre aux questions, où quelque chose comme ça. Mais il est en poste depuis plus longtemps. La femme accepte de m'amener jusqu'à la salle de réunion, située au 2e étage.

Je m'aperçois assez rapidement que cette salle sert de transit pour les fumeurs, car elle donne accès à un vaste balcon muni d'un banc, où le personnel vient fumer. L'éducatrice qui m'a amené fume justement une cigarette tandis que j'installe le matériel d'enregistrement.

Quand elle a terminé, le premier entretien commence. Je prend des notes sur mon carnet, à la suite des observations.

Je ne reproduits pas ici les notes d'entretien.

Notes de repas 1 (pages 8-15)

J'arrive dans un grand réfectoire, beaucoup de gens sont debout, vont et viennent. Une des éducatrices me parle en désignant un homme qui marche près de moi : « *Charles, il engloutit avec ses mains; sa maman le fait manger avec une cuillère à la maison, elle le prend encore pour un bébé !* »

Au fond de cette grande salle, il y a des fauteuils disposés en carré, formant un espace à part, comme séparé des tables. Je vais m'y installer pour ne pas gêner le mouvement, et en même temps pour pouvoir observer.

Les éducateurs mettent la table avec la participation de certains résidents. Les autres résidents viennent s'asseoir sur les fauteuils, en attendant que les tables soient mises pour aller s'installer à table.

Un résident vient me parler : il se présente et me dit son prénom, Alceste.

Dans cet espace faisant en quelque sorte "salon", plusieurs résidents qui me paraissent "plus profondément handicapés", viennent s'asseoir.

Alceste revient et commence à me parler :

Il parle de vendredi, qu'il est embêté parce qu'il ne sait pas qui vient le chercher; il doit retourner dans sa famille et il ne sait pas s'il doit prendre le taxi ou le bus !

Entre temps, une résidente en pleurs, présentant un bouche en partie édentée, vient s'asseoir à côté de moi en criant fort, elle se plaint : "*Mal au ventre*", en indiquant la zone génitale avec sa main. Je déclare que ça va passer, et je détourne la tête, faisant comme si je ne m'occupais pas d'elle, et en même temps en essayant de ne pas paraître dérangé par sa présence à côté de moi... Elle s'arrête de crier assez rapidement.

Ma conversation avec Alceste reprend peu après : "*Je suis juif*", déclare-t-il, "Je ne mange pas de porc". Puis, il m'explique l'origine de son handicap : "*J'ai eu un accident de voiture, j'ai eu un coup sur la tête*", avec un commentaire : "*C'est triste*".

Je prends le parti d'écouter cette personne sans trop parler et sans mener la conversation. En effet, il doit mettre la table et notre conversation le détourne de cette tâche. Je ne lui fais pas non plus la remarque.

Il continue dans ses déclarations : "*Je fais de la comédie pour manger. Parfois, je me cache, je m'enfuis pour pas aller à table*". Il me dit que le moniteur de sport est malade.

Je me souviens de la théorie ethnologique de l'informateur privilégié, et je me dis que Alceste peut très bien remplir cette fonction de médiation entre moi et les autres résidents, même pourquoi pas avec les éducateurs...

Alceste continue à me parler, cette fois d'un autre résident qui est resté à son étage, qui ne veut pas descendre pour le repas.

Je me lève finalement pour aller regarder les feuilles affichées sur un tableau à l'entrée du réfectoire, sur les régimes spécifiques individualisés, en cas d'allergies alimentaires, dont on m'a informé en entretien. Il y a effectivement 4-5 personnes qui ont un affichage particulier. Je note qu'il me faut demander la photocopie des feuilles affichées sur le panneau à la cuisine.

Pendant ce temps, les résidents se sont mis à table, mais Alceste m'a suivi. Il veut manger avec moi. Je lui demande s'il m'invite à sa table, il dit oui. Je lui demande d'aller s'asseoir, que je le rejoindrai après.

Les plats sont apportés, servis.

Je m'installe, avec Alceste et un autre résident, sur une grande table où nous ne sommes donc que 3.

Il nous manque la quiche aux Poireaux.

Je comprends que le menu est le même que la semaine dernière. Les éducateurs commencent à râler sur la qualité de la nourriture et sur le fait que ce soit le même menu que la semaine précédente.

La tension monte dans la salle, certains résidents commencent à crier.

Ce sont les éducateurs qui servent les résidents. J'observe que 2 éducatrices en particulier servent les plats rapidement, donnant l'impression de "jeter" la nourriture dans l'assiette des résidents, sans leur parler ; eux ne bougent pas et ne remercient pas la personne qui les sert. Je pose la question à l'une des 2 si on sert tous les résidents. Elle répond que ça dépend des personnes : certains se servent seuls, mais pas les plats, ils sont portés sur la table par les encadrants.

En tout cas, les éducateurs sont debout pour servir les résidents qui restent assis.

On vient finalement nous apporter le plat de tarte aux Poireaux à nous aussi.

On mange une salade verte, servie avec beaucoup de sauce vinaigrette.

Je demande à Alceste le nom de son camarade de table : c'est Alexandre (trisomie 21 reconnaissable).

Alceste me demande de servir. Je refuse net ! Il semble surpris et insiste. Je persiste dans mon refus.

Alceste se sert, puis c'est au tour d'Alexandre qui se sert trop. Je lui dis "*Stop !*»

Alexandre se lève, dis qu'il va chercher le pain. Quand il revient, il fait tomber sa fourchette au sol en se réinstallant à table.

Alceste me refile ses oeufs, déclare : "*Je supporte pas, ça me rend malade*".

J'entends la voie de M.N. qui se plaint de la nourriture, et un collègue qui évoque par "boutade" mais à moitié sérieuse, une "*Pizza !*". Leur échange verbal s'entend dans toute la pièce (je suis à l'autre bout et je présente une légère perte auditive du côté droit).

Alexandre commence à me parler; son discours n'est pas composé de phrases construites, mais de mots qui se suivent, dans un discours haché, répétitif. Je crois saisir quelques mots : "*Chocolat*", "*Demain*", "*Chocolat*", "*Coca*", "*C.A.J.*", "*Mardi*", "*Gâteau*"... Sans que je lui demande, Alceste commente : "*Il parle toujours comme ça*".

Alceste regarde la tarte aux poireaux dans son assiette, sans la manger. Il me demande : "C'est quoi?"

Je réponds : "*C'est de la tarte aux poireaux... C'est des poireaux.*" Me souvenant de sa déclaration précédente sur sa religion et l'interdit alimentaire qui va avec, je précise : "*Il n'y a pas de porc dedans. Tu peux manger tranquillement*".

"*D'accord*", répond-il, "*je vais manger*". Ce qu'il commence à faire effectivement.

Puis soudainement les résidents se lèvent et commencent à débarrasser les assiettes et les couverts.

Dans ce mouvement, une résidente crie. Je me retourne, et je vois la résidente coincée contre un des piliers de la salle par le corps d'une éducatrice (physiquement forte) qui lui dit : "*Tu te rassois et tu manges !*". Apparemment, c'est une résidente qui a tendance à se lever sans avoir fini de manger. Je trouve la méthode un peu "dure" pour cette personne, mais ne connaissant ni l'éducatrice ni le cas de la résidente, je préfère ne pas juger : peut-être y a-t-il des consignes précises et une difficulté récurrente avec cette personne ?

Le repas est déjà fini pour certains résidents qui vont se rasseoir dans les fauteuils.

Il y a des allers-retours, du mouvement.

Nous attendons les desserts, pendant que les tables sont lavées par des résidents.

Alexandre mange trop de pain. J'écarte la panière pour qu'il arrête de se servir.

Il faut déjà manger le dessert, et je m'aperçois qu'Alexandre n'a même pas commencé à entamer sa part de quiche !

Il l'avale en un temps record !

Première impression :

Le repas va trop vite. Il y a trop de mouvement. Ca crée une tension.

Les résidents participent pour mettre la table, débarrasser et nettoyer les tables, ranger les chaises sur les tables, etc.

Mais la plupart restent assis dans les fauteuils en attendant la fin de l'opération. Ceux-là qui restent assis dans les fauteuils sont livrés à eux-mêmes dans cet intervalle de temps, car les éducateurs sont occupés à diriger la manoeuvre et à participer aux travaux de rangement et de nettoyage.

Quand tout est terminé, il y a un temps d'attente jusqu'au moment de remonter dans les étages.

Deux des éducateurs finissent leur service à 20h, ils semblent pressés de quitter. Les autres accompagnateurs semblent fatigués de leur journée, ils se reposent avec les résidents dans les fauteuils. L'ambiance se détend un peu pour tout le monde.

Fin de la première journée d'observation.

Observation 2 du lundi 21 mars 2005

Je monte directement au 2e étage quand j'arrive. Je demande si B.Y. est là, mais elle n'est pas de service.

Je fais la connaissance de O.P., qui m'accorde un entretien.

Entretien avec O.P.

Il a lieu dans le salon de l'étage, car O.P. est seule à l'étage tout l'après-midi. J'aurais préféré être isolé par discrétion pour les résidents. Nous sommes tout de même un peu à l'écart des résidents qui regardent la télé, séparés par une cloison qu'il faut contourner pour nous rejoindre.

Je choisis de ne pas retranscrire mes notes ici.

Elle précise qu'elle n'est pas diplômée, bien qu'elle travaille depuis plusieurs années dans le secteur.

O.P. s'est avérée très bavarde, et l'entretien a été très long (plus de 3/4 d'heure).

A la fin, O.P. me conseille d'aller voir Q.R. au 5e étage, pour la raison qu'elle est diplômée, contrairement à elle-même.

Entretien avec O.P.

L'entretien a lieu là encore dans le salon de l'étage, en présence des résidents. Mais la contrainte temporelle (nous sommes proches du repas) fait que cet entretien durera moins longtemps.

Quand l'entretien se termine, l'heure du début du repas est passée. Je me rends tout de même au réfectoire, au 2^e étage.

Repas 2 (notes pp 19-24)

J'arrive donc en retard. Les tables sont déjà mises, les résidents installés pour manger l'entrée.

Je repère une éducatrice, que je n'avais pas rencontrée. Je me présente comme observateur. Elle me désigne une table où je peux m'installer. Quand je commence à discuter avec elle, nous sommes interrompus par un conflit entre 2 résidentes : une résidente a tapé sur une autre, les 2 crient. L'éducatrice avec qui je commençais à parler intervient pour stopper le conflit et remettre de l'ordre.

Je n'insiste pas et me dirige vers la table qu'elle m'a désignée pour m'installer.

Cette fois, c'est une table complète qui m'est proposée, plus proche de la cuisine. 5 résidents sont déjà installés, qui me semblent parmi les plus "autonomes", à 2 exceptions près.

Je demande la permission de me joindre à la table, qui m'est accordée immédiatement par une résidente, la seule femme de la table, tous les autres étant des hommes, résidente qui s'avèrera être la plus bavarde du groupe.

La disposition : une table rectangulaire comprenant 6 places, selon une disposition de 1 place à chaque bout, avec 2 places sur chaque grand côté. Je suis placé sur le côté qui fait face à la cuisine et donc mon dos est tourné par rapport à la salle qui se trouve derrière moi. Je n'ai pas eu le choix de cette place, puisque je suis arrivé en retard et qu'on m'a désigné cette table, où il n'y avait qu'une seule place de libre.

A ma gauche, il y a la résidente qui m'a accueilli. Face à moi, un jeune homme (Sébastien) qui me semble bien comprendre, mais qui présente des tics de comportement importants (il porte ses mains à hauteur de sa bouche de façon apparemment incontrôlée) dont il semble avoir conscience puisqu'il s'arrête alors de parler. A ma droite, il y a Charles, que j'ai déjà rencontré; je me souviens de lui pour avoir remarqué une démarche déséquilibrée similaire à celle que j'avais déjà observée, dans une expérience antérieure, sur une personne atteinte d'"Infirmité Motrice Cérébrale (IMC).

2 places étaient plus éloignées de mon champ direct : à l'autre bout de la table par rapport à Charles, il y a un homme plus avancé en âge (Pierre), s'exprimant oralement, à qui la résidente à ma gauche (Magali) adressait souvent la parole. Face à Magali, enfin, un autre homme, lui aussi la quarantaine, mais avec un visage plus marqué par la déformation de son handicap, on

pourrait dire le "stigmate", marque visible d'une réalité "invisible" par ailleurs (Albert). Tous semblaient capables de parler, sauf Charles, qui compensait par une bonne compréhension, et des gestes sans équivoque, ce qui confirmait mon impression première d'IMC.

Dans un premier temps, Magali m'a inondé par un flot de paroles.

Dans cette configuration plutôt relationnelle, l'interaction m'a occupé plus que l'observation en elle-même.

D'abord, Magali m'a proposée de me servir le reste d'entrée.

Il s'agissait d'une "salade de pâtes". Je me sers un peu, mais il en reste dans le plat.

Pierre me demande s'il peut se resservir, pendant que je commence à manger.

Je ne réponds pas.

Charles réclame également. Je resserts d'abord ce dernier, qui est à côté de moi.

L'éducatrice qui m'a accueilli arrive vers notre table, Pierre réitère sa demande. Elle lui répond d'une façon apparemment éducative, car j'interprète immédiatement son intervention comme une façon indirecte de m'informer. Je retranscris approximativement leur échange :

« Tu sais très bien qui a le droit de se resservir à cette table !

-(silence)

-Ne fait pas semblant ! Tu sais très qu'il n'y a que 2 personnes qui peuvent se resservir. Tu peux me dire qui c'est ?

-(silence)

-Ce sont les maigres : Charles et Sébastien. Pas les autres. Alors, c'est pas la peine de demander, hein !»

Je perçois donc ce discours comme m'étant indirectement adressé. Je réponds donc que j'ai resservi Charles seulement.

Puis, le pain arrive. Tous se jettent littéralement sur la panière, se l'arrachant presque des mains, se servant tous en même temps.

On nous porte le plat : salade de pâtes, avec des petits morceaux de viande.

Un résident d'une autre table s'est levé et vient me serrer la main. Je lui avait effectivement parlé la semaine dernière, mais pas longtemps. L'éducatrice le rappelle et le fait se rasseoir.

Il y a des cris, l'ambiance me paraît tendue.

Je regarde les encadrants. J'en compte 4 en tout, pour quarante résidents. Je constate que ce ne sont pas les mêmes que la semaine passée. Je n'en ai vu aucun, mis à part O.P.

J'entends une accompagnatrice dire à un(e) résident(e) : *"Pas beaucoup !"*.

Albert se lève et part sans rien dire. Je demande où il va. On me répond qu'il va aux toilettes.

Le plat suivant arrive bientôt : c'est une sorte de gratin aux poireaux.

Je sers, pour éviter les conflits.

Pierre réclame que je le serve. Comme je me souviens à la fois de sa tentative de "tricher" avec moi, associée au comportement avec le pain, je fais bien attention à instaurer un ordre pour servir. Je déclare : "*Les dames d'abord !*" Et je sers Magali. Puis je sert Charles, puis Sébastien, ensuite Albert, puis en dernier seulement : Pierre.

Quand je sers Charles, je lui demande s'il sait couper. Il dit "Oui" très clairement, malgré sa difficulté de langage.

En réalité, Charles semble avoir des difficultés avec le gratin, plutôt de l'emmental fondu : il n'arrive pas à couper et s'apprête à tout avaler. Je lui demande s'il veut que je l'aide à couper. Il dit "*Oui*". Je prends son assiette et ses couverts et je coupe le fromage en petits bouts.

Il mange vite. Quand il a fini, il réclame plus, avec un geste explicite désignant le plat. Je le ressers, il désigne plus précisément le fromage fondu, je lui en redonne un peu, et je le coupe encore. Je propose aussi à Sébastien qui accepte.

Nous approchons de la fin du repas, lorsqu'un conflit entre 2 résidentes se déclenche dans une autre table : on entend des cris. Les éducatrices interviennent immédiatement. Le conflit concernait les prérogatives du broc d'eau, qui n'appartient à personne en particulier...

Magali, qui a bavardé depuis le début, commente le fait qu'on se resserve ou pas. Je décide de lui poser plus directement la question : « *Pourquoi certains peuvent se resservir et pas les autres ?* »

Magali répond (approximativement) : "*On n'a pas le droit de grossir. J'ai déjà pris 4 kilos cet hiver, c'est trop.*" Je fais un tour de table, et en gros sur les 4 concernés par les restrictions annoncées en début de repas, 2 au moins me paraissent conscient de la prise de poids. Mais, est-ce par l'habitude de l'entendre dire dans l'institution ? La conscience que le fait de manger entraîne une prise de poids "interdite" au foyer ne signifie pas que les personnes ont conscience des enjeux de santé... Je n'insiste pas dans ce sens.

Le dessert arrive : des raisins, dans un grand saladier.

Albert râle : "*J'en ai marre du raisin !*" Ce sont les premiers mots clairement intelligibles que j'entends sortir de la bouche de ce monsieur, qui s'est montré jusque là très discret et qui par ailleurs semble avoir une réelle difficulté dans son élocution. Mais comme je lui demande, après avoir distribué aux autres, s'il veut quand même en prendre, il accepte quand même.

Je n'ai pas fait attention à Charles, et je m'aperçois qu'il a réussi à défaire chaque grain de la grappe et les a mis en tas dans son assiette, ce qui est très utile pour lui, car maintenant il peut manger grain par grain. Cette technique montre une certaine systématisme chez lui. Mais l'inconvénient est que les grains baignent encore dans le jus des poireaux, ce qui n'est peut-être pas idéal au point de vue culinaire; cela peut paraître expérimental, si on pouvait penser que Charles obéisse ici à un protocole rigoureux... Je ne pense pas que ça soit le cas. Je le laisse manger tranquillement ses raisins, malgré le jus.

Au final, je trouve que le repas à été tout aussi rapide que le premier lundi. Trop, à mon impression.

Car le repas est déjà terminé.

On se met donc au "salon" du réfectoire pendant que "les mêmes" rangent et nettoient les tables. Je retrouve Alceste, qui se plaint : « *J'ai pas mangé. Je suis constipé. J'arrive pas à faire caca* ». Lydie, l'éducatrice intervient peu après pour commenter ces propos : "*Dis lui la vérité; Maman tous les week-ends, elle prépare le couscous, avec plein de boulettes de viande !*" Elle précise également que le placard de la chambre de Alceste est rempli de coca, de gâteaux, etc. Elle remarque encore, non sans une ironie mordante pour Alceste : c'est toujours à 6h30 (soit 1/2 h avant le repas) qu'il a mal au ventre et qu'il est constipé !

C'est une façon de désavouer publiquement Alceste.

Le repas étant terminé, je prends congé des éducatrices et des quelques résidents qui m'ont repéré depuis ma première visite.

Après le repas

J'ai oublié qu'il faut un code pour sortir. Comme je ne l'ai pas, je suis obligé de trouver quelqu'un pour ouvrir (les personnel d'accueil a quitté le travail à cet heure (20h).

Je décide de remonter au réfectoire pour demander aux éducateurs le code de sortie.

Quand j'arrive au réfectoire, il reste quelques résidents qui nettoient, mais je ne vois pas les éducateurs. Je demande quand même, à tout hasard, et on m'indique la grande cloison vitrée, à l'angle : "*Dehors*". Effectivement, en m'approchant, je vois les éducateurs en train de fumer.

Il y a en fait une porte du réfectoire qui ouvre sur une sorte de toit qui sert de balcon et de fumoir. Les éducateurs se sont retrouvés pour fumer et discuter de manière informelle, après le repas. C'est donc une réunion non officielle des fumeurs à laquelle j'assiste.

Quand j'arrive, la discussion porte justement sur la nourriture; le choix du thème est très probablement induit par ma présence, puisque je retrouve O.P. et Q.R. avec lesquelles je viens de réaliser des entretiens.

Je reste un peu pour discuter, mais surtout pour écouter.

J'ai retranscrit les notes qui suivent de mémoire. Il s'agit d'un résumé des principales idées, plutôt que d'un compte rendu détaillé, car j'ai décidé de ne pas sortir mon carnet de notes, à la fois pour ne pas risquer de perturber le caractère informel de cette discussion de groupe, mais aussi plus matériellement parce qu'il n'y avait pas assez de lumière (la nuit était tombée).

2 idées ressortent :

1°) Mauvaise qualité de la nourriture servie par Global Resto. Un accord se fait pour dire que ça n'est pas dû aux aliments, plutôt bons sauf exception, mais plutôt à la préparation qui laisse à désirer. Les cuisiniers ne font pas assez d'efforts dans leurs préparations, selon les éducateurs.

La mauvaise qualité explique le bruit et l'agitation des résidents. L'une des éducatrice cite un cas contraire, où la préparation était extrêmement soignée, à l'occasion d'un repas thématique organisé par le prestataire : les résidents sont sensiblement plus calmes quand le contenu de leur assiette est bon...

2°) Les parents des résidents ont massivement tendance à "gaver" leurs enfants, lors des Week-end ou des visites, sans parler des vacances ! 2 exemples sont cités: 1 cas où la mère paye un coca au café d'en face, systématiquement lors de ses visites, et 1 autre cas où la mère a une position contradictoire, puisque d'un côté elle "rempli l'armoire" de son fils avec gâteaux et coca quand elle le ramène au foyer, mais de l'autre côté la même dame se plaint régulièrement aux éducateurs ou à l'institution de la prise du poids de son fils, qu'elle va même jusqu'à reprocher à celui-ci!

Je pose la question du pourquoi d'un tel comportement des mères. La réponse est que les parents veulent faire plaisir à leur enfant handicapé en le traitant "*comme un roi*".

Fin de la retranscription du cahier d'observations.

Les observations font apparaître une impression de rapidité dans le déroulement du repas. Les accompagnateurs ne paraissent pas avoir d'action éducative à ce moment-là, il s'agit plutôt pour eux de maintenir le calme, en particulier en intervenant lors de disputes soudaines entre deux résidents, ce qui est arrivé à chacune de mes observations. Ils maintiennent une surveillance d'allure disciplinaire, sans qu'il semble pour autant y avoir d'abus grave observable. Une tension assez forte semble tout de même exister. Peut-être y a-t-il également une lassitude et une fatigue perceptible dans le soulagement attendu que semble permettre la pause d'après le repas.

Les résidents participent, avec une distinction entre deux groupes de résidents : ceux qui ne participent pas et qui restent assis dans le coin des fauteuils et attendent que les autres mettent les tables avant de s'installer, et puis le groupe de ceux qui, « plus autonomes » participent aux tâches, vont chercher les plats. La première catégorie de résidents ne se servent pas seuls mais doivent attendre qu'on les serve : il semble exister une tension particulière avec ce groupe. Mon observation n'a pas pu déterminer auquel de ces deux groupes appartiennent les personnes qui se chamaillent et occasionne une rupture du calme, mais j'ai ressenti une tension particulière entre les accompagnants et cette catégorie « moins autonome ». Néanmoins, cette participation s'arrête aux limites de la cuisine, où les résidents ne rentrent pas, l'interdiction étant

matérialisé par une grande table devant l'entrée de la cuisine, qui sert à poser les plats dans les deux sens du service. De plus, cette participation est supervisée par les éducateurs qui donnent les consignes verbales et interviennent dans le déroulement.

Une remarque importante liée à cette expérience est la relativité de la notion d'observation non participante pour ce qui est des repas : en tant qu'invité, j'aurais manqué de courtoisie et même de la plus élémentaire politesse en refusant de manger ce qui m'était apporté. Les personnes présentes attendaient visiblement de me voir manger et n'aurait peut-être pas compris ma présence si je n'avais pas participé au repas. De même, il m'est arrivé à plusieurs reprises d'effectuer des actes d'accompagnement, en particulier de couper les aliments pour un résident qui n'y arrivait pas du tout, et qui en outre m'a sollicité ensuite dans cette tâche.

Un comportement de « chamaillerie » autour de la nourriture m'a frappé par son intensité, lorsque toutes les personnes présentes se sont jetées toutes en même temps sur la corbeille de pain qui venait d'être servie, me l'arrachant presque des mains.

Cette tension m'a semblée corrélée avec une rapidité étonnante du déroulement du repas, si bien qu'on a à peine le temps de manger qu'il faut déjà débarrasser, et que les retardataires sont alors obligés d'engloutir leur repas en un temps record, pour laisser la place aux résidents qui débarrassent les tables et nettoient la pièce. Je n'ai malheureusement pas pensé à chronométrer le temps du repas, mais c'est là un critère important, un bon indicateur de la qualité du déroulement du repas. Pour des personnes dépendantes, avec souvent une lenteur corrélative de leur limitation intellectuelle, la rapidité du déroulement peut en effet être préjudiciable à la qualité de la restauration.

3 – Entretien avec les professionnels du foyer de vie « La source »

Pour des raisons de faisabilité, toutes les questions de la grille ne seront pas analysées. Nous ne retiendrons que celles qui nous paraissent le plus importantes pour notre sujet. Ce qui nous donne un plan d'analyse divisé en 4 parties :

- 1) Positionnement des personnes interviewées, regroupant les questions A.1, A.2, A.3, 1.1 et 1.2
- 2) Evocation des troubles alimentaires, correspondant aux questions 2.1 et 2.2
- 3) La mise en œuvre d'une prévention adaptée, les questions 2.4 et 2.5
- 4) Approches de l'autonomie alimentaire, la question 3.5

Les autres questions serviront à compléter occasionnellement ces 4 parties, quand cela s'avérera utile.

6 entretiens ont été réalisés dans le cadre du foyer de vie La source : 4 avec des Aides médico-psychologiques, 1 avec l'infirmière et 1 avec la directrice adjointe. Ces entretiens ont été numérotés de 7 à 12, et les noms ont été changés contre des initiales pseudonymes.

Soit la liste :

- M. N.**, Aide médico-psychologique, diplômée ;
- O. P.**, Aide médico-psychologique, non diplômée ;
- Q. R.**, Aide médico-psychologique, diplômée ;
- S. T.**, Aide médico-psychologique, en cours de formation ;
- U. V.**, Directrice adjointe, diplôme d'infirmière, puis gestion de personnels;
- W. X.**, Infirmière, diplômée.

Il n'a pas été possible de réaliser des entretiens avec les éducateurs spécialisés en poste, pour des raisons de disponibilité des personnes et de limitation temporelle.

Il n'y avait pas de médecin en poste dans ce foyer, les résidents consultant en dehors de l'institution, accompagnés soit par un membre de leur famille, soit par l'infirmière du foyer, plus rarement par un éducateur quand l'infirmière n'est pas disponible.

1 personne n'est pas diplômée. 1 autre est employée en tant qu'élève en cours de formation.

POSITIONNEMENT DES PERSONNES INTERVIEWEES

Expérience antérieure

- M. N.**, Même type de population en foyer de vie ; polyhandicap ; diplômée depuis 5 ans.
- O. P.**, maisons de retraite, d'autres associations dans le domaine du handicap, enfants, depuis 10 ans.
- Q. R.**, pas d'expérience à part le foyer actuel, depuis 15 ans.
- S. T.**, Maison de retraite, adolescents, enfants polyhandicapés, traumatismes crâniens, fins de vie d'enfants, fins de vie de personnes âgées ; 15 ans d'expérience professionnelle en tant qu'Aide médico-psychologique.
- U. V.**, Infirmière en chirurgie, en entreprise dans le secteur industriel, puis gestion de personnel pendant 10 ans, puis infirmière au foyer La source pendant 9 ans avant de passer à la direction
- W. X.**, hôpital général, première expérience dans le secteur médico-social.

3 personnes interviewées sur 6 ont une expérience antérieure dans le domaine du handicap mental, mais 2 des personnes sans expérience antérieure dans ce domaine ont une ancienneté

importante (+de 10 ans) au foyer de vie La source. 4 sur 6 ont une expérience antérieure dans le domaine de la santé en dehors du handicap (fin de vie, hôpital général, chirurgie). Au final, une seule des personnes interviewées n'a aucune expérience durable avec une population définie par le handicap mental.

Du point de vue de la comparaison entre différents groupes de personnel, on peut constater que le poste d'infirmière a pu constituer un tremplin social pour une promotion interne à un poste de direction pour U. V., tandis qu'avec une expérience équivalente en durée, Q. R. occupe toujours le même poste d'aide médico-psychologique. Par ailleurs, la seule personne interviewée à ne pas avoir d'expérience antérieure avec une population de personnes handicapées mentales est l'infirmière actuelle. Une interprétation possible de cette comparaison rapide des expériences antérieures consisterait à dire que le poste d'infirmière dans un foyer de vie est un poste qui permet une promotion interne, par la responsabilité qui est conférée du fait du rôle de centralisation de l'information médicale dans l'institution. Comparativement aux personnels éducatifs, l'infirmière semble avoir plus de pouvoir et d'influence, ce qui peut également être perçu comme une originalité par rapport aux perspectives d'une carrière en milieu de santé classique (hôpital, clinique).

Population accueillie au foyer

-**M. N.** cite, dans l'ordre : psychoses infantiles, trisomie 21, autisme.

-**O. P.** déclare ne pas pouvoir dire précisément quels handicaps, car les noms sont difficiles, « précis » ; elle sous-entend manquer de connaissances pour pouvoir répondre. Elle cite pourtant, dans l'ordre : des « prématurés de naissance », accident. Le degré est « assez lourd », par rapport à une expérience antérieure dans un foyer de CAT : l'indicateur de ce degré est pour elle l'impossibilité d'avoir « une conversation » avec les personnes présentes, et l'aspect « basique » de l'échange verbal.

-**Q. R.** déclare des « handicaps lourds » pour le degré. Les pathologies selon QR, dans l'ordre de citation : « trisomiques », « handicaps liés à des psychoses infantiles ». Elle précise que la population « vieillit », avec « 42 ans » en moyenne.

-**S. T.**, pour le degré, répond que c'est variable d'une personne à l'autre, rapporte le terme de personnes « semi-autonomes » sans s'impliquer personnellement dans cette appellation (« on dirait... »), et précise qu'il n'y a « pas de soins », que ce n'est pas un établissement « médicalisé ». Pour les pathologies : « c'est souvent psychologique », « d'ordre psychotique », certains « ont décompensé au décès d'un parents », et ST précise qu'une partie de la population du foyer est issue de CAT et qu'ils ont été orientés en foyer de vie après une aggravation du handicap qui s'est traduite par une baisse de la « rentabilité » de ces personnes.

-**U. V.** conteste qu'il y ait de « degrés » dans le handicap : « On peut parler de pathologies différentes, pas de degré ». Mais comme j'ai insisté pour situer les personnes, UV distingue trois classes de handicap : handicap léger, handicap lourd et polyhandicap, et donne le handicap lourd comme moyenne de la population accueillie au foyer La source, en précisant qu'il y a aussi quelques personnes relevant de la catégorie handicap léger, en renvoyant cette distinction à la réalité administrative correspondant à la différence entre foyer de vie et CAT, le « handicap léger » correspondant à la population des CAT. Le handicap accueilli en foyer de vie est caractérisé comme « handicap lourd sans trouble du comportement ou d'épilepsie non stabilisé ». Au niveau des pathologies, il y a « trois classes » : les « encéphalopathies » qui « relèvent de la neurologie », les « pathologies génétiques » dont la trisomie et de nouvelles pathologies qui « se découvrent » par opposition à la mention de « diagnostic inconnu », et puis les « psychoses infantiles » dont le « pourcentage tend à se rapprocher de celui des génétiques ».

-**W. X.** sur le type de handicaps, parle de « débiles profonds ». Elle précise : « asphyxies à la naissance », « pas mal de trisomies 21 », « un ou deux autistes », « hydrocéphalies ». Mais c'est surtout des problèmes « d'oxygénation à la naissance ».

3 sur 6 qualifient de « lourd » le handicap accueilli dans ce foyer, en réponse à la question du degré, mais une 4^e emploie le terme « débiles profonds » qui peut s'assimiler à « handicap lourd ». Mais 1 sur ces 4 conteste la notion de « degré » dans le handicap, préférant retenir les « pathologies » dans la description du handicap. 3 se réfèrent à une classification administrative en fonction du type d'établissement et situent les foyers de vie en opposition aux CAT, où le handicap est qualifié de « léger », dont 1 qui rapporte le terme « semi-autonome » pour qualifier cette population ; de plus, UV précise qu'il y a au foyer une minorité de personnes qu'on pourrait classer dans cette catégorie de « handicap léger ».

On peut remarquer que les 2 personnes qui n'ont employé ni le terme de « handicap lourd » ni celui de « débiles profonds » ont une expérience antérieure avec une population de personnes polyhandicapées, et ne font pas dans leur discours la distinction entre « handicap lourd » et polyhandicap, contrairement à UV.

Les pathologies citées :

-Trisomie : 4 sur 6

-Psychose : 4, dont 3 « psychose infantile » ; mais l'autisme est cité par une 5^e personne

-La prématurité : 1 sur 6

-Accident : 1 sur 6

-débiles profonds : 1 sur 6

-asphyxies à la naissance, oxygénation : 1 sur 6

-hydrocéphalie : 1 sur 6

Seule UV réfléchit aux pathologies en termes de classification, en distinguant les neuropathies, les maladies génétiques et les psychoses infantiles ; elle précise même que la proportion de psychoses infantiles tend à augmenter au foyer et à rejoindre celle des maladies génétiques, les plus nombreuses à l'origine, tandis que de nouvelles pathologies sont découvertes en génétique, permettant de poser un diagnostic là où il n'y avait auparavant qu'un « diagnostic inconnu ». Il est à noter que cette précision dans l'approche des pathologies s'accompagne d'un discours critique sur la notion de degré, critique qui n'a pas été approfondie ici : « On peut parler de pathologies différentes, pas de degré ».

On remarquera aussi que la précision de l'infirmière pour évoquer des causes pathologiques spécifiques (hydrocéphalie, asphyxie) ne s'accompagne ni d'une vision classificatrice globale ni d'une évaluation de la proportion quantitative pour chaque pathologie. Ici, l'ancienneté de UV et le manque d'expérience antérieure de WX par rapport à une population handicapée expliquent peut-être ce décalage.

On constate que le groupe des AMP est moins précis dans les pathologies : trisomie (2 sur 4) et psychoses infantiles (3 sur 4) reviennent le plus souvent. Une parle du vieillissement des personnes comme d'un facteur aggravant le handicap. Une seule donne un indicateur de gravité dans le fait de ne pas pouvoir suivre une « conversation », par opposition à la population des CAT.

Activités liés à l'alimentation en dehors des repas quotidiens :

-**M. N.** déclare qu'une activité « cuisine » avait été mise en place mais que cette activité a été arrêtée. Elle affirme une volonté institutionnelle (« on ») de la remettre en place. Elle précise que ce projet se ferait avec le concours d'un « organisme » dont elle ne précise pas l'identité.

-**O. P.** n'a pas entendu parler d'un « atelier cuisine » structuré, mais envisage les « sorties restaurant du week-end » ainsi que la préparation de gâteaux, là encore le week-end, comme des projets éducatifs dans lesquels le principal objectif est d'apprendre aux « résidants » des connaissances sur ce qu'ils mangent, en leur faisant découvrir les ingrédients, en leur faisant faire les courses, la préparation et la cuisson, sans oublier l'aspect « convivial » de « partage ». Elle évoque la « gourmandise des « résidants » comme moteur de ses activités.

-**Q. R.** dit qu'il y a un « atelier cuisine », mais qui a lieu au CAJ (Centre d'Activités de Jour) et non pas à l'internat ; ça se faisait avant, mais « plus maintenant » ; il y a des « repas à thème » dont Q. R. ne précise pas la nature : Q. R. est elle-même responsable d'une « activité confiture et confiserie » dont elle décrit les étapes jusqu'à la « dégustation » ; l'objectif principal de ces

activités de préparation culinaire est pour elle d'obtenir une « amélioration » des repas, qui ne sont « pas terrible », selon elle, surtout pour ce qui est du « goût » et des « saveurs ».

-**S. T.** évoque le week-end et liste trois activités distinctes : les sorties au « restaurant », « l'atelier pâtisseries » et « l'atelier confitures », dont les objectifs sont de permettre aux résidents du foyers « qu'ils voient et qu'ils goûtent autre chose », dans l'idée d'une « découverte alimentaire » de « goûts différents » par rapport à un quotidien référé à la semaine. Elle évoque les règles d'hygiène qui interdisent plus ou moins ces préparations, mais précise qu'une « autorisation » est donnée par la « direction » du foyer.

-**U. V.** évoque l'existence antérieure d'un « atelier cuisine qui « s'est arrêté, faute de lieu ». Il a existé pendant plusieurs années et « devrait reprendre » en septembre prochain. Le week-end est mentionné comme l'occasion d'un « atelier pâtisserie » où les encadrants « font participer les résidents à une confection de gâteaux ». Vient ensuite le restaurant, toujours le week-end, qui occupe une part importante des hivers, avec un restaurant chaque week-end, mais qui « tend à diminuer quand on va vers les beaux jours » ; le « principe » étant de « faire tourner » les résidents sur cette « activité » en faisant en sorte que chacun y aille « une fois par mois ». C'est le résident qui paie cette sortie avec son propre argent ; certains résidents sont malgré tout exclus de cette activité en raison de « troubles du comportement », décision qui a été prise « après consultation des équipes ». L'objectif de l'activité « cuisine » est de « faire voir aux résidents » l'achat des ingrédients en la « confection », en les faisant participer. Les règles d'hygiène constituent « un problème important » dans la mesure où les « services vétérinaires interdisent de faire de la cuisine en dehors de la cuisine de l'institution », ce qui peut remettre en cause l'existence de cet atelier cuisine.

-**W. X.** évoque le restaurant le week-end. Elle renvoie sur les éducateurs, mais ajoute un commentaire sur le goût des résidents pour la nourriture (« ils aiment manger ; ils aiment bien quand c'est bien présenté») et sur leur comportement vis-à-vis de l'alimentation (« ce sont des voraces »).

3 sur 6 évoquent l'ancienne activité cuisine, dont 2 qui parlent du projet de la remettre en place. 4 parlent des sorties au restaurant du week-end. L'« atelier pâtisserie » et la confection de gâteaux est évoqué par 3 personnes, l'atelier « confiture et confiserie » par seulement 2.

4 parlent des objectifs pour ces activités : l'amélioration du repas de saveurs à travers la « dégustation » n'est cité que par 1 personne, 3 autres évoquant une finalité plus éducative de « découverte » de goûts « différents » et de « connaissance » des ingrédients, et 2 ajoutent la « préparation », une seule (UV, sous-directrice) précisant qu'il s'agit de faire « participer » les résidents. 1 seule prend la peine de préciser l'aspect « convivial » et de « partage » autour de ces activités.

On remarque pour les objectifs cités une tendance au consensus autour du goût, que ce soit directement, ou dans une perspective éducative, comme étant la finalité principale des activités ayant pour thème l'alimentation, tandis que la personne dirigeante seule mentionne la « participation » comme finalité importante. Nous avons là l'illustration du fait que le thème de la participation n'est pas encore intégré par les acteurs de terrain, n'apparaissant que comme une exigence peut-être abstraite au niveau de la direction. On peut supposer d'après les descriptions qui sont faites que les résidents du foyer de vie La source participent effectivement dans ces activités, alors que le thème de la participation n'est pas réellement incorporé dans le discours de ceux qui la mettent en œuvre. Il y a là un décalage entre la pratique et la théorie, les acteurs n'ayant pas de discours légitimant sur la participation des personnes handicapées aux activités mises en place. On peut supposer qu'il s'agit pour eux de satisfaire des exigences portées par la direction du foyer, mais sans que les acteurs ne se soient véritablement appropriés les principes de ces actions.

On remarque une similitude du discours entre QR et ST : la réalisation de ces deux entretiens ayant eu lieu d'un jour au lendemain, on peut s'interroger sur l'influence éventuelle du premier sur le second.

2 personnes font un commentaire sur le comportement alimentaire des personnes, en évoquant leur « gourmandise » où leur « voracité ». Nous pouvons souligner la connotation morale de ces termes appréciatifs, d'autant plus que ce jugement porte sur un sujet collectif à la troisième personne (« ils »), sans précision ou nuance individuelle. A ce stade précoce de l'entretien, ce résultat est déjà remarquable.

Communication institutionnelle sur l'alimentation :

-M. N. déclare ne pas savoir pour les réunions. Elle mentionne tout de même l'existence des « commissions de menus » auxquelles elle n'a jamais participé. Elle renvoie à une collègue d'un autre étage. Dans les réunions institutionnelles, MN trouve que l'alimentation est un thème dont on parle « très peu ». Pour la coordination entre les différents personnels, MN mentionne un cahier de liaison spécifique, surnommé « le livre d'or » par l'équipe éducative, cahier destiné essentiellement au prestataire de service de restauration. MN renvoie également à ce « sous-traitant » pour ce qui est des interventions externes sur le thème alimentaire : « (...) logiquement, ça serait à Global Resto de le faire ». Le « propos verbal » avec les cuisiniers peut être « plaisant » ou non, la relation avec les personnels de cuisine est donc variable, mais la discussion se fait également sur le terrain par l'échange verbal, essentiellement donc autour de la critique des repas. Avec l'infirmière, la relation se fait essentiellement au travers des « consignes » et des « protocoles de santé » affichés dans les étages et au réfectoire, pour ce qui est du suivi individuel, par exemple en cas d' « allergies ». MN précise qu'il existe sur ce

point une liaison entre la cuisine et l'infirmier indépendante qui ne passe pas par les éducateurs : « (...) les cuisiniers sont au courant aussi ».

-O. P. n'assiste pas aux réunions. Néanmoins, c'est un sujet dont elle entend beaucoup parler par ses collègues, car il est important de « savoir qu'ils (les résidents) doivent apprendre à manger », par exemple, « prendre le temps de mâcher » les aliments. C'est important d'en parler « en permanence » car il y a des problèmes de comportement au moment des repas : certains résidents sont pressés de manger, et il y a de « l'agressivité » au moment de servir. La relation avec les personnels de cuisine est surtout une demande sur le contenu du repas : avant de descendre, OP téléphone aux cuisiniers pour connaître le menu et en informer les résidents de son étage, pour permettre à ceux-ci de se préparer, de « savoir ce qu'ils vont manger », afin qu'ils puissent « faire l'effort d'apprécier plus ou moins », en fonction de ce qu'ils aiment ou pas. Cette annonce du repas est justifiée par OP par le fait que les résidents ne savent pas lire et n'ont donc pas la possibilité de consulter les menus par eux-mêmes. C'est donc dans un rôle d'accompagnement que OP s'adresse aux cuisiniers. OP n'a pas « accès » au personnel médical et à l'infirmière : cela reste exceptionnel, quand il y a « quelque chose de grave », mais en temps normal, il n'y a pas de relation, en dehors des réunions auxquelles OP ne participe pas. L'échange est donc principalement avec les collègues par la discussion.

-Q. R. évoque tout de suite les « commissions de menus ». Il y a aussi le « livre d'or », cahier de liaison spécifique concernant les repas : il sert à donner les appréciations du repas par les éducateurs : « On peut noter quand il y a des choses qui ne vont pas, qu'on trouve bien, qu'on trouve pas bien ». La commission : il y a un représentant de l'internat, de l'externat, la direction, une diététicienne, le responsable de cuisine, mais pas de représentant des résidents. QR n'a personnellement jamais assisté à cette commission. L'échange avec les cuisiniers se passe pendant le repas : ils viennent en salle pour demander « si c'est bon », aussi bien aux résidents qu'au personnel d'encadrement. Mais la qualité des repas n'est pas excellente dans la quotidienneté, et les bons repas sont « exceptionnels ». L'échange avec les personnels médicaux et infirmiers se fait essentiellement autour de la question des « problèmes de poids » de certaines « personnes » : l'infirmière a produit « un listing des personnes en surveillance, sur les problèmes d'allergie, avec les choses qu'ils ne doivent pas manger ». Ces « listes » sont affichées à chaque étage et aussi en salle à manger. C'est surtout sur les allergies et les problèmes de poids à surveiller. Il y a 2 personnes diabétiques qui sont particulièrement concernées.

-S. T. déclare que quand il y a « un problème au niveau du repas », c'est discuté « en réunion ». Il y a en plus le cahier de liaison spécifique où « on marque ce qui ne va pas, le positif comme le négatif ». Une difficulté sans doute conjoncturelle est qu'il y a eu beaucoup de « passage » et de remplacements dans les personnels de cuisine, ce qui gêne l'instauration

d'une relation suivie. ST met en doute l'efficacité du « livre d'or ». Les relations avec les personnels de cuisine se font soit verbalement soit au téléphone : ce sont pour ST « comme des collègues ». Les relations sont bonnes et il existe selon elle une bonne entraide fondée sur le service réciproque et l'échange d'informations : « (...) y a pas de souci ». Pour l'aspect médical, cela se fait en réunion avec l'infirmière, soit en passant par la sous-directrice, qui voit ensuite l'infirmière. La réunion a lieu chaque semaine le mardi soir ; elle inclut « psychiatre, médecin, CAJ », et « un représentant de chaque étage » pour l'internat. Ce sont dans ces réunions qu'on fait « le bilan sur un résident » ; par exemple si un résidant a pris du poids, c'est l'infirmière qui informe l'équipe. Comme il y a 50 résidents, « les cas les plus urgents » sont traités en priorité. L'infirmière ne pointe que les cas où il y a une grosse prise ou une grosse perte de poids, et dans ce cas elle demande comment se passent les repas pour cette personne.

-**U. V.** déclare que le thème de l'alimentation n'est abordé que s'il y a un « souci », dans un premier temps avec l'infirmière. Puis c'est « re-débat » en « réunion d'équipe » et en « réunion inter-équipes » avec « psychiatre, psychologue et infirmière ». Avec le prestataire de service, la relation avec la direction se fait avec le « gérant », le « responsable de secteur ». La relation avec les cuisiniers se fait par l'intermédiaire des « équipes ». Il y a une réunion de « commission de restauration » tous les 6 mois. Pour ce qui est des médecins, ce sont des « médecins de quartier » et il n'y a donc pas de communication directe, pas de « passation », et c'est « toujours l'infirmière qui fait le lien ». Le médecin psychiatre est « institutionnel », il ne s'occupe que des équipes et n'assure donc pas le suivi des résidents. Je n'ai pas posé de question plus précise.

-**W. X.** renvoie à Global Resto pour les réunions de commission de menus : ce sont « eux » qui fixent les menus sur 5 semaines. WX commente : c'est « varié, en accord avec les saisons ». Elle déclare qu'il lui arrive de manger parfois, et que ce n'est « pas mauvais ». Elle précise tout de même que pour l'entrée, « il n'y a pas à se plaindre, c'est du frais et c'est assez agréable », mais que le plat fait parfois plus « cantine » : « (...) le steak surgelé, je suis pas fan ». WX ne peut généralement pas manger à la cantine, sauf le mardi où elle « préfère manger avec les résidents pour mieux les connaître » ; elle dit que dans ce cas, elle « joue le rôle d'éduc », elle les sert et elle discute. La seule fois où WX a assisté à la réunion avec Global Resto, c'est parce qu'il y avait eu des problèmes « de qualité et de variété », certaines choses « revenaient trop souvent », comme le « steak frites » ou le « poulet frites ». Elle précise que son rôle en réunion n'est pas de rapporter ça, que c'est celui des « éducateurs », sauf en cas de « gros problème diététique », et même dans ce cas les éducateurs donnent leur avis car ils « ont le nez dessus », c'est-à-dire qu'ils suivent la personne au quotidien. WX cite l'exemple d'une personne diabétique, une femme qui pèse 36 kilos seulement et dont ils ont beaucoup parlé ces derniers temps. « Exceptionnellement », WX s'en est occupé, mais « sinon ce sont les éducateurs ». Pour WX, le rôle de l'infirmière dans ce foyer est la « distribution des médicaments », un rôle

« administratif surtout », et aussi les « petits bobos ». WX déclare également avoir des relations occasionnelles avec le personnel de cuisine, « de temps en temps pour boire un café », mais précise qu'elle n'intervient « pas du tout dans la composition des menus ». Ses relations avec les personnels éducatifs au sujet de l'alimentation se font surtout pendant les réunions hebdomadaires : il peut arriver que l'alimentation vienne dans la discussion « s'il y en a qui grossissent, et à qui on veut faire faire un régime ». Elle précise qu'elle a fait les « pesées » et que « certains ont vraiment grossi ». « C'est difficile de les restreindre », déclare-t-elle.

5 sur 6 évoquent l'existence des « commissions de menu », qui confronte les différents personnels du foyer et le prestataire de service de restauration, mais qui n'ont lieu qu'un fois tous les 6 mois. Il y a là un contraste entre la référence quasi unanime et la fréquence réelle de ces réunions : peut-être n'y en a-t-il pas assez par rapport aux besoins, ce qui expliquerait que leur rareté leur confère une plus grande importance.

Seulement 3 sur 6 déclarent parler de l'alimentation lors des réunions hebdomadaires, dont 1 qui dit ne jamais assister aux réunions et 1 autre qui déclare que l'alimentation est un thème dont on parle peu. Il faut remarquer que ces trois personnes font parties du groupe des aides médico-psychologiques, tandis que l'infirmière et la sous-directrice indiquent clairement que c'est dans ces réunions qu'on parle de ce thème.

3 sur 6 parlent du cahier de liaison spécifique, surnommé le « livre d'or » ; ce qui est remarquable, c'est qu'il ne s'agit que d'aides médico-psychologiques, c'est-à-dire ceux qui mangent régulièrement sur place, ce qui indique que ce cahier est plus important pour ce groupe, qui peut y noter ces appréciations sur le contenu des repas ; sur ces 3, 1 met en doute l'efficacité de ce cahier. Néanmoins, la sous-directrice déclare que la liaison avec la cuisine se fait par l'intermédiaire des équipes, ce qui peut éventuellement sous-entendre que le cahier est consulté par la direction.

Aucune ne mentionne d'éventuelles interventions externes sur le thème de l'alimentation, sauf à passer par le prestataire de restauration.

La relation entre le personnel éducatif et la cuisine est essentiellement verbale, au moment des repas ou au téléphone : tous les aides médico-psychologiques déclarent des relations verbales avec les personnels de cuisine, au moment des repas essentiellement, ou au téléphone pour deux personnes. La sous-directrice reconnaît le rôle de liaison des équipes dans le rapport avec les cuisiniers, car la direction a comme interlocuteur le « gérant » responsable désigné par le prestataire, mais pas directement les cuisiniers. Ce rôle semble donc institué. Pour l'infirmière, l'alimentation est d'ailleurs un thème réservé aux éducateurs. Il semble donc unanimement admis que les équipes ont un rôle de liaison avec la cuisine, car ils mangent avec les résidents.

La relation entre l'infirmière et les personnels éducatifs se fait lors des réunions pour 4 sur 6 ; les 2 AMP qui n'ont pas cité les réunions insistent sur les consignes écrites produites par l'infirmière. Mais sur les 4 qui ont cité les réunions, 1 AMP précise qu'elle n'assiste pas à ces réunions et qu'elle n'a pas accès à l'infirmière, ce qui fait 3 AMP sur 4 qui ne savent pas exactement et ne parlent pas de relations directes avec l'infirmière, la seule qui déclare parler avec l'infirmière le fait en réunion.

5 sur 6 relativisent le rôle de l'infirmière sur le thème de l'alimentation, qui se limite soit à des cas exceptionnels, quand il y a quelque chose de grave, soit des allergies, soit du diabète, soit une prise de poids très importante. L'infirmière ne mentionne pas les allergies, alors que 2 AMP en parlent comme relevant de l'infirmière.

Il y a un contraste notable entre la sous-directrice, qui voit dans l'infirmière un interlocuteur prioritaire, et l'infirmière elle-même qui tend à relativiser sa responsabilité vis-à-vis du thème de l'alimentation et renvoie aux éducateurs. Elle ne parle pas du tout des consignes écrites affichées, alors que 2 AMP sur 4 les mentionnent dans leur liaison avec l'infirmière.

1 AMP déclare que la liaison avec l'infirmière se fait souvent par l'intermédiaire de la sous-directrice, ce qui est confirmé par les propos de celle-ci.

Il y a un contraste entre les propos de l'infirmière sur la qualité des repas, et celui des AMP qui ont souvent à redire sur la qualité.

L'infirmière se met facilement « à la place » des éducateurs.

Au final, la tendance semble de minimiser le rôle de l'infirmière sur le sujet de l'alimentation, qui n'intervient que dans les cas exceptionnels où il y a un problème grave. Le reste du temps, ce sont les éducateurs qui assurent un suivi et font remonter l'information par l'intermédiaire du cahier de liaison spécifique relatif aux repas, principalement dans un contrôle de la qualité et de la quantité des repas servis, en référence à des menus discutés seulement deux fois par ans dans des réunions de commission avec la direction.

EVOCATION DES PROBLEMES ALIMENTAIRES(Questions 2.1 et 2.2)

-**M. N.** Cite les « fausse route », qui concerne « 2 ou 3 personnes » ; ils sont dus selon MN à des « problèmes de déglutition », qui ont « des problèmes pour mâcher » ; MN renvoie à l'infirmière comme à quelqu'un de plus compétent qu'elle. Elle émet une autre réserve, c'est qu'elle ne souhaite s'exprimer à ce sujet qu'en se référant aux résidents qui occupe l'étage dont elle a la charge, dans la mesure où elle revendique son manque d'ancienneté dans cet établissement. La conséquence pour ces personnes qui ont des troubles de déglutition est qu'« ils ont été mis en mixé », c'est-à-dire qu'on mixe leur nourriture avant de les servir, cette

décision étant motivé selon MN par le souci de leur « sécurité », autant que pour leur permettre d'assister aux repas avec les autres. Après une question sur la diététique, destinée à introduire la question de la prévention, MN affirme qu'il n'y a « pas de problème de surpoids » au foyer La source, expliquant ce fait par l'insuffisance des repas en quantité, associée pour elle à la notion de diététique, qui est « déjà » présente « dans les menus », fait également associé à la notion de « cuisine communautaire » : « La cuisine communautaire, c'est toujours à base d'eau, de vapeur, pas trop de gras, pas de sel ». Elle résume son propos sur l'absence de surpoids : « C'est pas avec ce qu'on leur donne qu'il y aurait des problèmes ». Mais ce négation est contrebalancée au cours de l'entretien par la description d'un comportement alimentaire qui montre un « mauvais lien avec la nourriture » : « C'est vraiment des personnes qui engloutissent le repas. On a 1 heure pour manger, et le repas est pris en une demi heure. On comble. On mange, on mange, on mange. On compense une situation psychologique. C'est psychologique. Affectif, quoi ! La nourriture est liée à l'affect. » Ce comportement tel qu'il est décrit n'est pas relié à l'idée d'une prise de poids qui en serait la conséquence. Il y a donc comme une hésitation, et presque une contradiction dans le discours de MN, qui fait état de comportements quasi boulimiques, mais en niant qu'il y ait une prise de poids. C'est aspects est important car l'entretien se termine sur une évocation de l'intérêt d'un atelier éducatif de cuisine : « J'en ai marre de les voir se gaver », soulignant par un terme fort l'importance du comportement alimentaire.

-O. P. cite le poids en premier lieu comme problème de santé lié à l'alimentation. Mais elle minimise cette affirmation en distinguant obésité et « surcharge », et en excluant l'obésité. Par contre, elle associe directement « handicap » et prise de poids : « C'est forcément des gens qui vont prendre le poids plus facilement que quelqu'un qui est normal ». Mais elle relativise ce propos en indiquant qu'il y a aussi « le contraire », des personnes « qui vont pas manger du tout » et qu'on dira « anorexiques » ; sur ce point, OP précise que ce sont des gens qui ont « d'autres problèmes que le handicap », et associe donc ce problème à une pathologie distincte de la notion de handicap, et elle donne l'exemple du diabète. Ce qui sous-entend que l'association handicap=prise de poids est finalement renforcée dans l'opposition surcharge/anorexie, qui est sous-tendue par l'opposition handicap /pathologie indépendante. L'explication du refus de nourriture dans le cas de la personne diabétique est selon OP à rechercher dans l'éducation donnée par les parents : à force de leur dire « faut pas manger ça », les personne finissent pas refuser la nourriture lorsqu'elles se retrouvent dans une situation de « collectivité » : « Ils savent même plus faire la différence entre ce qui est bon et ce qui est pas bon, donc ils refusent totalement ». Cette explication par la carence éducative des parents est également avancée comme explication pour la tendance à la prise de poids associée à la

situation de handicap : OP insiste en effet sur l'aspect « gourmandise », beaucoup plus répandu selon elle. Il s'agit surtout d'un comportement de « remplissage » dans lequel les résidants ne « savent pas s'arrêter » et ne sont « pas capable de dire qu'ils n'ont plus faim ». OP met en doute le fait que les personnes handicapées puissent avoir « la notion de ne plus avoir faim », autrement dit la satiété. Elle insiste sur le fait que le comportement alimentaire des personnes handicapées est caractérisé par l'absence de capacité à arrêter son repas quand la quantité ingérée est suffisante. Ce fait concerne selon elle « tout le monde » à son étage : « Ici, les gars, ils aiment manger ! » Elle répète que ce comportement « fait partie de l'handicap », avant de donner son explication sur la cause : les parents « n'ont pas le temps pour s'en occuper... alors pour être tranquille, on donne un paquet de gâteaux, un deuxième, un troisième, puis ils s'habituent », pour conclure : « C'est une éducation qu'on leur inculque ». Elle précise : « C'est comme les enfants », et cite en exemple les parents qui mettent leurs enfants devant la télévision ou un jeu vidéo pour avoir la paix. Comme j'ai insisté pour qu'elle développe son idée, OP précise que, comme les enfants, les personnes handicapées mentales « n'ont pas la possibilité de prendre des décisions d'eux-mêmes », car « on les prend à leur place », ce qui rend pour eux très difficile de faire une « démarche » qui irait à l'encontre des habitudes qu'on leur a données, et qui constituent pour eux des « repères ». Ici, OP soulève une réelle contradiction entre le travail des éducateurs au foyer et l'attitude des parents à la maison, quand les résidants partent en week-end ou en vacances : au foyer, un certain contrôle sur la nourriture est exercé, tandis qu'à la maison, les parents ne mettent aucun frein, et au contraire « appuient dessus » pour deux raisons solidaires : d'abord, par souci de « faire plaisir », et aussi parce que « la nourriture, c'est le seul échange qu'ils ont avec leurs enfants ». Rappelons peut-être que OP perçoit la gravité du handicap selon le critère de la possibilité de soutenir une « conversation »... Finalement, la boulimie et l'anorexie, selon OP, « c'est pareil », car les deux ont pour cause l'éducation qu'on peut recevoir en famille : « Avant d'être dans des structures, ils étaient chez les parents ». Le résultat de cette carence est que « Ce sont des personnes qui n'ont pas la notion de leur propre personne », pour souligner le fait d'un manque de contrôle sur soi qui se traduit par une incapacité à s'arrêter de manger. La nourriture constitue finalement selon OP « le seul rapport qu'ils ont avec l'extérieur », rapportant son expérience des sorties où la nourriture est le noyau principal de la motivation des personnes pour sortir se balader, motivation sans laquelle la balade n'aurait pas le même succès.

-**Q. R.** cite : « 2 personnes diabétiques », des « problèmes de mastication très fréquents, de déglutition pour certains rares ». Les problèmes de mastication sont les plus répandus dans cette population : « il y en a très peu qui mâchent, ils mettent dans la bouche et ils avalent sans mastiquer ». Et puis « l'avis personnel » est qu'« au niveau de l'appréciation, il y a une difficulté

de sensibilisation au goût ». Les résidents du foyer mangent « tout » sans vraiment différencier ce qui est bon et ce qui est moins bon : « Ici, tout est bon ». Elle explique ce problème par soit une absence du « réflexe de mastication », soit par une nécessité de « se remplir ». Comme elle avait évoqué les problèmes de poids dans la question précédente, je lui pose la question elle répond qu' « il y a en beaucoup » au foyer La source. Elle indique la manque d'activité physique comme cause possible : « ils n'ont pas beaucoup d'activités physiques, ils se dépensent pas beaucoup ». Comme je lui demande une estimation, elle répond 20 sur 50. Elle rajoute la question des « traitements », qui peuvent faire grossir, mais elle ne précise pas, indiquant seulement qu'ils s'agit de traitements souvent importants. Finalement, elle pense que « tout est lié, le traitement, le manque d'activité, et la façon de s'alimenter sans mastiquer ». Sur le comportement boulimique, elle donne le chiffre de 3 résidents, sur l'étage (=12 personne) pour lesquels « c'est sûr », et « moins de 10 » sur les 50 résidents du foyer. Mais elle ajoute qu'il y a plus de gens qui « mangent vite ». Elle pense que le trouble du comportement alimentaire peut faire partie de la « pathologie » des personnes, en différenciant cette « pathologie du « handicap » et en proposant une origine psychologique : « Ça fait partie de leur histoire, c'est des personnes en souffrance, qui ont trouvé refuge dans l'alimentation ».

-**S. T.** avait elle aussi évoqué le problème de la prise de poids avant que je pose la question des problèmes alimentaires. Mais elle évoque aussitôt le cas inverse d'une perte de poids excessive : « Les gros troubles, c'est par exemple un résident qui perd 30 kilos ». Il y a 2 personnes concernées par ce problème, ce sont 2 personnes diabétiques : l'une qui pèse 36 kilos et que « tout le monde suit », et un second qui relève selon ST d'une cause psychologique : « Il avait décompensé à la maladie de sa maman, et il a repris du poids depuis que maman est revenue à la maison ». Mais à part ses 2 résidents, le problème plus répandu mais sous-entendu moins grave, « c'est la prise de poids », qui concernerait selon ST 80% des résidents du foyer sur les 50. Il n'y a pas d'autre problème lié à l'alimentation. ST résume en données chiffrées : 5% qui ne mangent pas, 10% « qui pourraient manger autant qu'ils veulent sans prendre de poids », et 80% « qui ont du surpoids ». Puis, dans les causes, elle indique « les parents » comme la première cause de ce surpoids, mais en restreignant la portée de son propos aux résidents « de l'étage » : « Les $\frac{3}{4}$ des résidents que je dirais obèses, enfin, qui ont du surpoids, c'est des résidents qui sont gavés le week-end ». Mais très rapidement, ST indique d'autres causes : l'inactivité, avec des personnes « qui ne veulent plus bouger », et le traitement. Cette énumération est un peu rapide et me parait « préparé », il est vrai que cet entretien a eu lieu après plusieurs observations, et que les collègues qui ont déjà passé l'entretien lui ont peut-être parlé du contenu des questions... J'ai donc décidé d'aller plus loin et de lui demander de hiérarchiser ces 3 causes. La hiérarchisation en importance de causes du surpoids au foyer de

vie La source sont, pour ST : 1°) l'inactivité, 2°) le traitement, 3°) le week-end chez les parents. Elle précise que les résidents ne partent en week-end que « tous les 15 jours », ce qui limite cette influence dans la prise de poids effective. L'inactivité est expliquée par la conjonction de 2 facteurs : l'avancée en âge et l'effet des traitements. Mais elle ajoute que c'est lié à la « pathologie », sans préciser. Je lui demande de préciser ce qu'elle entend par « pathologie », mais dans un premier temps ST me répond en reparlant des traitements et de la « vieillesse » ; elle répond que se sont « des résidents qui sont de moins en moins autonomes, qui bougent de moins en moins, qu'il faut stimuler de plus en plus », et précise que « 50 ans chez eux, ça fait 70 ans chez nous », pour bien marquer la différence en terme d'autonomie. Mais ces 70 ans ne sont pas équivalents puisqu'il y a chez les résidents une « lassitude » qui n'est peut-être pas aussi forte dans la population générale. ST précise en suite ce qu'elle entend par « vieillissement » : il s'agit en fait d'une situation complexe, qui fait intervenir le vieillissement des parents, qui fait qu'il y a moins de dynamisme dans l'entourage. « Ils bougent moins, ils sortent moins en famille, c'est des parents qui arrivent à 70/80 ans et qui ont à charge un enfant qui a 50 ans (...) Ils sont moins motivés, ils sont moins actifs, ils sont moins stimulés, et puis il y a une certaine lassitude, parce qu'ils se rendent compte que les parents vieillissent aussi ». Cela est lié au handicap au sens où il manquerait aux résidents une « conscience » de devoir « se stimuler » par eux-mêmes : « Si on ne les stimule pas, ils pourraient rester toute la journée dans leur chambre ». ST emploie le terme de « phénomène de dépression », qu'elle associe « automatiquement » à la « boulimie ». Ici, elle fait état de la difficulté à « stimuler » à elle seule les 13 résidents de l'étage : « c'est pas évident de les stimuler tous en même temps, il suffit qu'on soit occupé à 1, 2 ou 3, et alors les autres (une dizaine) restent dans leur chambre ». Puisqu'elle emploie le terme de boulimie, je demande à ST si elle a un avis sur l'origine de ce trouble. Il s'agit selon ST d'un phénomène de « compensation », où encore « d'ennui », mais elle fait état d'une incertitude : « On ne sait pas si c'est l'ennui, la vieillesse, une déprime passagère ». Elle précise que comme « ils deviennent boulimiques, on est obligé de tout fermer à clé », car « ils vont chiner dans les frigos ». « Toute l'alimentation est sous clé », précise-t-elle. En conclusion, ST pense que ce problème n'est lié directement ni au handicap ni à la pathologie, mais plutôt au mode de vie des personnes « institutionnalisées », pour qui la nourriture prend une grande importance, et elle prend l'exemple de l'hospitalisation qui instaure un « système de lassitude » qu'on peut « ressentir » même si on n'est pas handicapé. Elle compare donc la condition des résidents du foyer et leur mode de vie, à une « hospitalisation de longue durée » qui induirait chez toute personne cette « lassitude » qui expliquerait la boulimie et l'inactivité associées à une forme de « déprime », voire de « dépression ».

-U. V. déclare qu'on trouve « deux extrémités » : d'un côté des résidants qui refusent de manger, qui ne veulent plus s'alimenter », cas qui concerne « peu de résidants », et d'autre part « le phénomène contraire », des résidents « qui vont tout engloutir, qui vont manger sans jamais se rassasier ». UV utilise le terme de « compulsif » pour caractériser ce second comportement, dont il est sous entendu qu'il concerne plus de cas. UV précise d'emblée, sans que j'ai à poser la question, que « ça relève de leur pathologie, du handicap mental, dans la mesure où on se rend compte que l'affect n'est plus présent pour beaucoup d'entre eux car il n'y a plus de famille, ce qui est compensé par le fait de se remplir, de manger ». La logique est donc largement d'ordre psychologique pour UV : une carence affective, ici l'absence de famille, est « compensée » par un comportement alimentaire de « remplissage », comme s'il fallait combler le vide relationnel par de la matière nourrissante. En effet, UV constate que la nourriture prend une grande « importance » pour ces personnes, qui sont « très attachées » aux repas. UV précise que les personnes en questions savent très bien exprimer leurs « goûts », et ceux qui ne savent pas parler le font de façon gestuelle sans ambiguïté en jetant à la poubelle ce qu'ils n'apprécient pas. UV chiffre à 2 personnes ceux qui refusent la nourriture et à une « bonne dizaine » ceux « qui mangent sans jamais se rassasier ». Après ça, il y a des problèmes plus « physiques » de gens qui « ne mâchent plus et avalent tout rond » ; ceux « qui ont les problèmes les plus importants, on les a mis au mixé », c'est-à-dire qu'on mixe leur plat, principalement la viande. « Il y en a qui ont encore leur dentition, mais qui ne font pas l'effort de mastiquer » : dans cette catégorie, on trouve des gens qui mangent très vite et qui « avalent tout rond », par exemple qui ne « savent pas peler un fruit, et si on n'est pas assez rapide, ils mangent tout », d'autres « n'ont pas la notion de couper des petits bouts ». Il y a des problèmes dentaires : « On a une population qui est difficile à soigner au niveau stomato, qui se retrouve avec des problèmes dentaires. Et surtout qui sont édentés ! ». Ce problème est le même avec des résidents qui ne sont pas nécessairement édentés en totalité, mais à qui il manque les dents « qui coupent ». Au total, ce problème de dentition concerne une dizaine de personnes, en plus de celles qui ont les problèmes de comportement alimentaire. Le principal problème est que c'est qu' « ils sont difficilement appareillés ». Le « phénomène d'engloutissement » est plutôt lié à des cas de psychose infantile, tandis que l'anorexie est liée à une pathologie dépressive dans les cas qui « ont été relevés ». Il y a eu un cas d'anorexie qui « est allé jusqu'à l'hospitalisation », correspondant à « une problématique familiale ». Il s'agit pour une personne qui « ne s'exprime pas » autrement de manifester que ça « ne va pas » à travers le refus de nourriture. C'est au professionnels de « découvrir ce qu'il y a derrière » un problème d'anorexie. Car « l'alimentation véhicule beaucoup de choses ». Pour ce qui est de l'impact du handicap sur le comportement alimentaire, UV refuse la causalité directe, mais pense que mode de vie institutionnel est déterminant : « C'est pas le handicap mental pur, c'est pas le déficit intellectuel,

mais plus on avance dans le temps, plus ils sont en institution, plus ils souffrent d'enfermement, et plus les troubles du comportement s'accroissent ou arrivent. De ce fait, pour pouvoir les garder dans nos institutions, et qu'ils soient "bien" psychologiquement, on commence à mettre sous traitement, pour stabiliser l'humeur, l'agressivité. Et beaucoup de ces traitements ouvrent l'appétit, donnent faim. Donc on se retrouve dans un cercle vicieux. » UV précise que « certaines molécules chimiques » ont des « effets secondaires » qui mènent à la prise de poids, soit par une modification du métabolisme comme pour les neuroleptiques, soit par une augmentation de la sensation de faim. UV parle là une « spirale », car la prise de poids se traduit par des restrictions alimentaires (« on veut les mettre au régime ») qui engendre chez les résidents une « frustration » d'autant plus importante que la faim est amplifiée, ce qui entraîne un comportement agressif, et qui amène à donner plus de traitements médicamenteux pour réguler l'agressivité, et ainsi de suite. A la question sur une hiérarchisation de tous ces facteurs (médicaments, mode de vie, pathologie), UV place en premier les traitements et précise que 48 résidents sur 50 sont « sous traitement », « tout confondu » (pas uniquement neuroleptiques) mais il y en a quand même « une trentaine » sous neuroleptiques. C'est un problème qui se retrouve non pas tant dans le handicap mental en tant que tel, mais de façon plus fréquente dans le groupe des psychoses infantiles en raison des traitements neuroleptiques, qui sont « toujours » donnés dans ces cas-là : « C'est rare de voir quelqu'un sous neuroleptiques et de ne pas être confronté à moment donné à une prise de poids et qu'on ne parle pas d'alimentation et de prise en charge alimentaire ».

-W. X. cite comme problèmes alimentaires : le diabète, la prise de poids. La prise de poids ne concerne « pas tout le monde », mais « il y en a certains qui dévorent, et ça a un côté animal quelques fois ». « Les trisomiques ont tendance à forcer, en règle générale, pas tous mais en règle générale. Dans l'ensemble, ils sont assez portés sur la nourriture, et chez les garçons c'est le même problème, ils sont complètement obnubilés par la nourriture ». Et citant une expérience d'accompagnement de repas dans laquelle un résident avait mangé trop et trop vite : « Un toutou ! Hein, c'est vrai, les chiens, ils sont très morfales, comme ça ! En 2 bouchées, c'est terminé ! Et ben, il avait un peu cette attitude-là, comme s'il mourrait de faim, alors que bon, ils sont quand même bien nourris ». A la question des explications de ce comportement, WX répond par le fait que « c'est un peu comme les enfants », car les enfants de 3-4 ans sont « portés sur les repas », devenant « plus difficiles » vers 6-7 ans : « En règle générale, vous allez dans une cantine, les enfants aiment ça, c'est vraiment un bonheur, ils réclament. Je pense que c'est ce côté un peu puéril ». Mais ce propos est pondéré par la considération du mode de vie et de l'environnement restreint dans lequel évoluent les personnes : « Ils n'ont pas grand-chose d'autre dans la vie ». Et elle cite le manque d'activité physique comme facteur possible,

malgré quelques activités sportives. Suit une considération sur le handicap : « Ils sont incapables de se débrouiller seuls, et la seule chose qu'ils savent faire tout seuls, justement, c'est se nourrir ». Sur la question du handicap comme facteur de risque pour la prise de poids, WX précise qu'elle n'a « jamais mesuré » les résidents, même si elle a « fait les pesées la semaine dernière », et approuve l'idée d'une évaluation plus objective : « Ça serait intéressant ». Son hypothèse est que « c'est tout l'un ou tout l'autre : ou ils sont trop maigres ou ils sont trop gros ». D'où son refus de donner une évaluation de la proportion des personnes concernées dans le foyer, par manque de données objectives comme les pesées et les mesures des tailles : « J'en sais rien, j'ai pas les dimensions ». Nous revenons donc sur le comportement qui mènent à la prise de poids, et WX complète son propos en évoquant l'inactivité comme facteur de prise de poids. WX refuse le terme de « boulimie » pour qualifier le comportement de suralimentation : « Non, je pense pas que ce soit pour combler un vide, ou quoi que ce soit. Non. C'est parce qu'ils aiment ça ! (...) C'est vraiment la communauté ! Le moment du repas, c'est un moment de fête. Pour le midi, à moins 20 déjà, on sent qu'ils commencent à s'agiter. Ça, ils oublient pas ! »

4 sur 6 citent le diabète dans les problèmes liés à l'alimentation : sur les 4, 2 citent un nombre de 2 cas de personnes diabétiques, et les autres, dont l'infirmière, ne citent qu'un seul cas; il faut dire que c'est un cas particulièrement inquiétant, puisque la personne associe un comportement « anorexique » et une perte de poids importante, puisqu'elle ne pèse que 36 kilos pour un petit gabarit.

3 sur 6 parlent des problèmes de mastication, et de déglutition, dont 1 seule qui associe ça aux problèmes dentaires ; 1 précise que les problèmes de mastication sont plus répandus que les problèmes de déglutition, et 2 parlent du fait qu'on mixe la nourriture à cause du risque de « fausse routes » et donc d'étouffement.

5 sur 6 citent la prise de poids. 1 seule refuse explicitement l'idée de surpoids en associant cette négation à une critique de la nourriture « communautaire » qu'elle juge insuffisante en quantité et trop diététique, mais elle se contredit partiellement en évoquant un comportement de suralimentation. Sur les 5, 3 citent également des cas d'anorexie, en précisant que ces cas sont moins nombreux que la prise de poids. 1 seule fait clairement la distinction entre obésité et handicap, pour minimiser la réalité de l'obésité dans la population du foyer ; 1 emploie les deux termes à peu près comme équivalents, les autres ne citent pas ce terme.

Sur les 6, toutes évoquent à moment donné le comportement alimentaire comme facteur, mais 1 seule en fait la seule cause de la prise de poids, en rapport avec une carence éducative des parents qui s'expliquerait en partie par la difficulté d'être parent d'une personne handicapée et la souffrance psychique qui empêcherait le bon exercice du rôle parental. Le terme « remplissage » est utilisé par 4 personnes, mais une 5^e emploie l'expression « se gaver » pour

décrire le comportement de suralimentation. La 6° utilise uniquement le terme de « boulimie ». Le terme de « boulimie » est employé par 3 personnes, dont 1 qui évalue à « moins de 10 » les personnes concernées dans l'ensemble du foyer. On constate donc une sous-utilisation du terme technique de « boulimie », pour une acceptation quasi systématique de la notion de trouble du comportement alimentaire décrivant la suralimentation.

Seule MN fait état de problème de comportement alimentaire mais en réfutant l'idée de surpoids dans la population du foyer. Cet aspect est étonnant, on peut se demander pourquoi une telle négation : on se souviendra que MN a émis des restrictions sur ces propos, et en particulier elle s'est tenue à ne parler que des résidents de « son » étage ; elle s'est plusieurs fois positionnée comme insuffisamment compétente ou non concernée ; elle a affirmée être « nouvelle » dans le poste pour justifier la limitation de ses réponses. A partir de là, on se demandera si MN a dit vraiment tout ce qu'elle pensait ; il y a peut-être un facteur de méfiance du fait que c'était le tout premier entretien dans le foyer. Par ailleurs, MN s'est d'emblée positionnée comme critiquant le contenu des repas, en « quantité » comme en « qualité », si bien qu'admettre des problèmes de surpoids aurait contredit sa position en admettant qu'il y a finalement au moins assez à manger, sinon trop...

3 sur 5 donnent une évaluation du nombre de personnes concernées par le surpoids ; l'infirmière refuse de donner une estimation car elle n'a pas de données objectives (mensurations exactes des résidents), la 5° personne pense qu'il y en a « beaucoup » mais n'évalue pas la proportion.

Estimation du surpoids :

-O. P. : « beaucoup »

-Q. R. : « 20 sur 50 »

-S. T. : « 80% »

-U. V. : « une dizaine »

On constate une grande variabilité dans les estimations subjectives de la proportion de personnes concernées par le problème du surpoids : entre 10 et 40 sur 50, et avec un écart du double entre les deux estimations les plus proches. Cette variabilité traduit une incertitude qui peut expliquer également la réponse imprécise (« beaucoup ») employée par OP.

2 associent l'absence de mastication à la prise de poids.

Sur le comportement, le facteur psychologique est cité par 3 personnes comme influant la prise de poids. Le terme « compensation » est cité par toutes les 3.

Il est remarquable que WX, l'infirmière, nie cet aspect et met en avant le goût des résidents pour la nourriture (« C'est parce qu'ils aiment ça ») et refuse le terme de « boulimie » ; le fait que ce goût pour la nourriture soit peut-être plus développé que la moyenne est pour WX référé au côté infantile, « puéril », et donne lieu à une comparaison avec le comportement animal, et en

particulier celui des « chiens ». Ce qui peut paraître paradoxal, car d'un côté WX minimise l'aspect pathologique du comportement, mais d'un autre côté elle y voit une comparaison qui marque une différence extrême avec le comportement normal, allant jusqu'à des images de l'anormalité, voire de la monstruosité dans la proximité avec l'animal, mais aussi l'infantilisation. Il faut voir que WX fait partie de ceux qui n'ont pas d'expérience professionnelle dans le secteur du handicap et que sa formation d'infirmière peut l'amener à surévaluer la différence entre handicap et pathologie, par exemple par une attitude qui voit dans le handicap une anomalie non pathologique, et dans la maladie une normalité pathologique, ce en quoi elle se retrouverait à l'opposé du discours de QR, qui attribue le comportement alimentaire à une « pathologie » psychologique. Il est en outre possible que sa formation et son expérience l'amènent à sous-évaluer la référence à la psychologie, et donc à mobiliser des représentations qui ont une connotation moralisante pour expliquer des comportements qu'elle n'est pas habituée à considérer dans la sphère pathologique. Une autre interprétation serait de voir dans les propos de WX un écho des représentations communes du handicap et de la maladie mentale, qui n'apparaîtrait pas dans les autres discours du fait d'une censure imposée par le statut professionnel. Cette censure n'aurait pas encore eu de prise sur WX du fait de son inexpérience de ce type de population et de sa nouveauté dans cette institution ; dans ce cas, elle dirait d'une façon naïve, mais directe, les représentations que les autres s'efforceraient de contrôler ou de refouler comme non-conformes à leur idéal du discours professionnel. Cette dernière interprétation pourrait également servir d'hypothèse à la résistance de MN à répondre aux questions, préférant le silence au risque de voir affleurer des idées indésirables, et sa réserve pourrait être attribuée à une forme d'autocensure, sauf en fin d'entretien avec l'emploi de l'expression « se gaver » pour désigner le comportement alimentaire. En tout cas, cet aspect nous renvoie aux analyses de GAMI A. sur la sexualité, avec la représentation qui associe la figure du handicapé mental à une « bête ».

L'autre personne qui n'attribue pas le comportement alimentaire problématique à un facteur psychologique l'attribue à une « habitude » qui serait due à une « éducation » défailante, et associe cette carence à une vision très déficitaire des personnes comme « incapables » de s'arrêter de manger, de se rendre compte de leur état de réplétion, de distinguer des préférences, de tenir une conversation, ou encore « de prendre des décisions par eux-mêmes ». Etat déficitaire qu'elle résume dans la formule : « Ce sont des personnes qui n'ont pas la notion de leur propre personne ».

Dans les 3 qui mettent en avant des causes psychologiques de la prise de poids, 1 ne précise pas mais emploie la notion de « refuge » pour des personnes « en souffrance » ; 1 autre est plus précise et parle de « dépression » en liaison avec le « vieillissement » ; enfin, pour la dernière, le facteur psychologique joue indirectement par l'intermédiaire des traitements

neuroleptiques, c'est pourquoi elle pense que le comportement boulimique est plus étroitement associé au groupe de « psychoses infantiles », par différence avec les génétiques et les encéphalopathies.

L'inactivité est citée par 4 personnes comme facteur de prise de poids, mais sans développer, et comme un facteur secondaire.

2 tiennent l'attitude des parents comme une cause du surpoids des résidents du foyer.

2 personnes envisagent un ensemble de causes complexes, ou les facteurs se cumulent. A la question de la hiérarchisation de l'importance de ces facteurs, 1 répond en mettant l'inactivité en premier, puis le traitement, et enfin les week-ends chez les parents ; l'autre cite d'abord les traitements, puis le mode de vie institutionnel, et enfin la pathologie.

LA MISE EN ŒUVRE D'UNE PREVENTION (Questions 2.4 et 2.5)

-**M. N.** pense que la diététique est « déjà » dans les menus proposés par le prestataire de restauration, et qu'il n'y a pas de problème de surpoids. Elle émet une critique quantitative mais surtout qualitative à l'encontre de la nourriture ainsi donnée. Elle propose un atelier cuisine destiné principalement à la découverte et à la connaissance des goûts, des saveurs et des aliments en opposition avec la cuisine « communautaire », identifiée avec une cuisine « diététique » sans saveur. Pour elle, la prévention alimentaire est synonyme de refus, presque de « privation » ; le rôle éducatif de accompagnateurs serait d' « expliquer » les raisons de ce refus de resservir, ce qui n'est pas fait selon elle. Selon MN, les résidents du foyer La Source vivent dans la « frustration ». Si ce travail éducatif n'est pas fait, c'est que les accompagnateurs manquent de temps, selon MN. Le temps est perdu en « police » et de « surveillance » pour obtenir le « calme ». Selon MN ce « chahut » est en grande partie du aux incessants va-et-vients des résidents pour aller se servir, ce qui crée du bruit et du désordre et qui est la conséquence selon elle d'une décision institutionnelle visant à « laisser une autonomie » aux résidents d'aller eux-mêmes chercher les plats.

-**O. P.** pense qu'il faut toucher les familles quand les enfants sont « tous petits », si on veut une bonne prévention, ce en quoi elle reste logique et cohérente avec elle-même. Elle va même un peu plus loin dans son analyse des difficultés des parents d'enfants handicapés : « quelque chose est cassé », dit-elle à propos des parents, il y a un tel « malheur » que ça prend « beaucoup de temps » pour « déculpabiliser » les parents, afin de les amener à voir qu'il y a autre chose que la nourriture comme relation avec leur enfant. Elle sous-entend que la « prévention » s'accompagne nécessairement d'une prise en compte de la psychologie de parents atteints dans leur psychisme par le fait du handicap de leur enfant. Mais en même

temps, elle émet des doutes sur la faisabilité d'une telle démarche, en insistant sur la « contradiction » qui existe selon elle entre d'une part les contraintes et les restrictions imposés par les éducateurs, qui passent pour les « méchants », et d'autre part le laxisme des parents, chez qui la personne handicapée aurait selon elle « tous les droits ». L'approche préventive mise en œuvre par les éducateurs au foyer entrerait donc en contradiction avec le principe de plaisir qui régnerait sans entrave à la maison, du fait d'une faiblesse parentale due au retentissement psychologique du handicap de l'enfant sur l'entourage. On a avec OP l'exemple d'une théorie simple mais cohérente, qui explique le surpoids par le comportement alimentaire, le comportement alimentaire par une carence éducative dans l'enfance, et cette carence éducative par la difficulté psychologique d'avoir un enfant handicapé. Cette théorie n'est valable que dans le cas de handicap congénital ou qui survient dans la petite enfance, ce qui est vérifié globalement pour la population des foyers de vie. Mais cette théorie sous-entend qu'il n'y aurait pas de prévention possible à l'âge adulte, puisque l'individu est déjà formé, et qu'il règne alors la « contradiction » entre éducateurs et familles, par le biais d'une « agressivité » des réactions des résidents lorsque les éducateurs tentent de les restreindre sur la nourriture en leur expliquant que c'est pour leur bien : selon OP, ce message n'est tout simplement pas « compris » par ces personnes, car il n'est pas du tout relayé par les familles. Le blocage avec les familles est perçu comme insurmontable : OP décrit un manque de confiance radical des familles vis-à-vis des professionnels, familles qui préfèrent aller consulter des médecins extérieurs, dont ils se serviraient comme référence pour aller contre l'avis des professionnels du foyer qui pourtant suivent les personnes au quotidien. On peut en conclure que OP est plus que sceptique quand à la mise en œuvre d'une prévention alimentaire au niveau d'un foyer de vie comme celui de La Source, ce qu'on peut interpréter comme une opposition à ce type de projets.

-Q. R. pense qu'il faut développer le goût des personnes, à travers des groupes de « cuisine » et des accompagnements au restaurant. Il faudrait également leur faire faire plus d'activité physique. Mais elle cite comme difficulté le comportement des « parents » des personnes handicapées : « Les solliciter pour apprécier les choses, OK, mais en même temps ils ont reçu une éducation. Je vois quand on fait des repas avec les familles, autour de l'alimentation, c'est quand même quelque chose ! Moi, ça m'impressionne ! Quand ils arrivent, ils dévalisent le buffet. Je vois des parents, ils en mettent plein la bouche de leur enfant et je me dis, après : Je peux pas lui dire, moi, à quelqu'un qui a 40 ans « tu fais attention quand tu manges », alors que sa mère elle le gave ! » Ce problème concernerait selon QR 20 résidents sur les 50 du foyer. Puis elle souligne des difficultés pour une prévention : pour l'exercice physique, il y aurait une limitation due au vieillissement, cumulée à la « limitation » des capacités propre au handicap (indiquant implicitement un impact physique du handicap mental). Selon elle, « il faudrait commencer plus tôt », dans l'enfance : « Je pense pas qu'il faille faire

quelque chose de spécifique pour un public de personnes handicapées. Au niveau de l'alimentation, les personnes ici sont éduquées comme des enfants normaux. Quand ils arrivent en foyer de vie, ils ont déjà 40-50 ans, pour modifier les habitudes, c'est pas évident. Alors qu'il y en a ici qui mangent très proprement, avec couteau, fourchette, et à côté on en a du même âge qui... Je pense que le rôle éducatif il joue vachement, et qu'il y a des parents qui les ont sollicités tout petits, et puis d'autres sous prétexte qu'ils sont handicapés ben on laisse passer, quoi ! C'est pas péjoratif de dire ça, mais c'est l'expérience. » En opposant une partie des résidents qui ont appris à manger correctement et une autre partie où cet apprentissage manque, QR rejoint le discours de OP, qui n'ont pas pu se consulter entre les 2 entretiens, mais dans une version beaucoup plus nuancée, puisqu'une partie des résidents est reconnue comme étant « bien » éduqués à ce niveau ; je lui ait demandé d'estimer et QR a répondu 50%.

-**S. T.** ne s'étend pas sur la question de la prévention. Elle résume le rôle éventuel des éducateurs dans la prévention du surpoids : « Veiller au repas, veiller à ce que le repas soit équilibré et que les résidents mangent vraiment correctement et qu'ils finissent leur assiette et ne pas trop les resservir. Y a que ça, à notre niveau à nous. » Par contre, elle pense que ce serait intéressant de développer un aspect d'éducation nutritionnelle, et c'est ce qui « manque » aux éducateurs « à la base » : « Nous, on fait ça un peu à l'aveuglette ».

-**U. V.** met en doute la possibilité même d'une prévention. Elle oppose le « travail éducatif », qui est possible, et la prévention dont elle doute de la faisabilité. Le « travail éducatif » est ici défini par le fait d'« aider » et de « corriger », mais la « prévention » se heurte à des phénomènes essentiellement culturels, surtout en France, où la cuisine fait partie de la culture. UV cite l'exemple d'une famille d'un résident en surpoids, où il y avait « 6 plats dans un repas » ! Et puis UV trouve des arguments plus spécifiques pour aller à l'encontre d'une prévention dans un foyer de vie : la nourriture est fortement investie par les personnes handicapées mentales, car c'est « un des seuls plaisirs qu'il leur reste », et il faut donc user de « prudence » dans des décisions qui peuvent mener à des « directives strictes ». Le problème est qu'en théorie, cela se conçoit, mais c'est difficile à mettre en pratique car on se trouve face à une personne qui souvent ne comprend pas qu'il y ait une restriction. A partir de là, cette personne rentre dans un comportement agressif (« l'assiette vole ») qui complique l'action de prévention. Les personnes handicapées mentales vivant en foyer de vie sont peu « capables de se raisonner ». Ainsi, en pratique UV constate qu'il n'y a de prévention « que quand on voit que la personne se met en danger », autrement dit dans des cas rares et exceptionnels, pas au niveau d'une population, on pourrait dire à un niveau secondaire (mais UV n'emploie pas ce vocabulaire). UV conclut sur la prévention primaire en renvoyant à l'enfance : « Si on veut faire un travail, c'est chez l'enfant ! Parce que nous, ils ont déjà des acquis : quand ils arrivent, ils ont 20 ans, et toute une culture, toute une socialisation, qui est faite par une famille ou des éducateurs, ou les 2 ensembles ;

alors s'il faut faire quelque chose, c'est dans l'enfance, parce que une fois adultes, c'est difficile de modifier les habitudes ! » Pour la prévention secondaire, lorsque le risque est déclaré, le rôle des éducateurs vu par UV est « d'expliquer ce qu'on fait et pourquoi on le fait », car les résidents « sont peuvent entendre ». Mais c'est aussi « dans le déroulement du repas, et dans le fait de servir les résidents » : dans ce cas, il s'agit pour les éducateurs de « faire attention aux quantités » au moment où les résidents se servent, et puis de rapporter les problèmes importants en « réunions inter-équipes » où il doit y avoir une « réflexion sur chaque cas ». Le problème n'est donc abordé qu'en prévention secondaire, individuellement, mais ce sont les éducateurs qui ont l'initiative de poser le problème et la responsabilité de la mise en œuvre, la décision restant du ressort de la direction, après une discussion en équipe pluridisciplinaire. On peut remarquer que l'infirmière n'intervient dans ce scénario qu'au niveau des réunions. UV pense qu'un discours nutritionnel pour les éducateurs serait « bien », mais « peu abordé » en pratique. Elle ajoute qu'une « approche » psychologique sur l'acte de se nourrir serait également importante, en fonction de la population spécifique : « Y a autre chose; chez notre population, ça se passe à un autre niveau. C'est pas rien quand on a un résident qui descend au frigo... »

-**W. X.** renvoie aux éducateurs, qui ont réellement un rôle régulateur sur les quantités consommées par les résidents au moment des repas : « C'est vraiment eux qui surveillent tout ça : ils sont constamment avec eux ! » Ils « surveillent », « obligent à manger des légumes », etc. WX pense que les éducateurs ont une approche nutritionnelle : « ils ont l'air de bien savoir ce qu'ils font ».

1 personne (AMP) estime que la prévention du surpoids est déjà en œuvre à travers la « diététique » proposée par le prestataire de service dans ses menus ; cet avis s'associe à une vision négative de la prévention comme restriction et privation alimentaire.

2 autres (infirmière et AMP) pensent également que ce travail est déjà fait, mais elles en attribuent la responsabilité aux « éducateurs », qui ont pour rôle de contrôler les quantités et de surveiller dans un accompagnement au quotidien. Sur les 2, 1 (AMP) pense qu'il manque une approche nutritionnelle et des connaissances aux éducateurs dans cette mise en œuvre.

Les 3 autres sous-entendent qu'il n'y a pas de prévention proprement dite et développent un discours déontologique sur ce qu'il faudrait faire : les 3 pensent qu'il faudrait faire la prévention en direction des enfants et non pas des adultes, car c'est trop difficile ou trop tard dans la mesure où les habitudes sont déjà prises ; les 3 attribuent aux parents d'handicapés un rôle extrêmement négatif pour la mise en œuvre d'une prévention alimentaire.

Au final, personne n'envisage la prévention du surpoids comme un projet sérieux à mener dans un foyer de vie, soit parce qu'elle y serait déjà, soit parce qu'elle serait inutile sauf cas particulier en raison de l'âge : il faudrait faire ça avant, dans l'enfance.

Il est remarquable qu'aucune personne interrogée ne cite le problème du risque de stigmatisation lié à une prévention ciblée sur les personnes handicapées mentales. Cela peut être le signe que la question de mettre en place une prévention sur le terrain ne s'est pas posée de façon approfondie.

APPROCHES DE L'AUTONOMIE ALIMENTAIRE (Question 3.5)

-M. N.

« on veut gérer leur autonomie » ; « on les autorise à se lever pour poser leur assiette ». Chahut ; va-et-vient ; ballades ; quelqu'un qui crie ; se lever.

« L'autonomie alimentaire, on peut pas, parce que "l'autonomie alimentaire", moi je comprends que c'est la personne qui choisit ce qu'elle veut manger. Ce serait le choix des plats. On ne peut pas ! Elle n'y est pas. Ce n'est pas possible à faire. Il y a une demande aussi des parents, je crois. Ça, faut voir avec des collègues anciens. Je pense qu'il y a des parents qui ne... y a eu un surpoids, je sais pas trop quoi... Donc y a une surveillance bien particulière, suite à une demande des parents de... Ça serait bien qu'il y ait 2 suggestions, style banquet : 2 plats à choisir tous les jours. Ça serait bien, ça ! Mais ça, c'est pas possible (léger regret dans la voix). »

-O. P.

« J'attends toujours que tout le monde soit installé ; après, je vais me poser là où j'ai envie de me poser. Surtout, je me pose là où les résidents, ils ont besoin de plus d'aide que d'autres ! Parce que y en a qui n'ont pas forcément besoin, qui peuvent manger tout seuls, qui peuvent se servir. Faut laisser aussi cette autonomie, comme on dit, s'ils peuvent le faire ! »

« J.-B. B. -Comment on pourrait faire pour favoriser l'autonomie de ces personnes, par rapport à l'alimentation, aux repas ?

O. P. -Ben... les faire participer. J'ai travaillé dans une structure où on faisait vachement les ateliers... comment dire... cuisine. Bon, quand ils participaient, ils mangeaient pas de la même façon que si tu leur avais servir directement le plat. C'est pas la même chose ! On prend plus le temps, ils t'expliquaient ce qu'il y avait dedans, parce qu'ils avaient participé. Donc ils prenaient le temps, ils goûtaient, ils te disaient « Ah oui, mais il manque un peu de sel... », ou de ceci, cela. Ils arrivaient à faire la différence. Mais par contre la nourriture qui est toute faite, c'est pas super bon ! C'est pas de la cuisine. Alors quelle différence de goût ils arrivent à retrouver ? Est-ce qu'ils retrouvent même des goûts ? C'est un apprentissage ! C'est comme tout le monde ! Et puis ils prennent le temps de déguster, de te dire « Ben tiens, y a ça »... ou... Y a plein de

choses ! Ça aussi, c'est un apprentissage, d'aller faire les courses, de choisir les légumes. Quand ils participent au niveau de la cuisine, je vous assure que ce n'est pas le même rapport au niveau de la nourriture. Ce n'est pas la même chose. Les faire participer, ça permettrait d'apprendre ! Et d'apprendre aussi au niveau des goûts. C'est comme à l'école !

J.-B. B. -Oui. Et comment on pourrait définir l'autonomie au niveau de l'alimentation ? Enfin, « définir », c'est-à-dire à quel moment on peut dire : « Tiens, telle personne, elle est autonome au niveau de l'alimentation » ? Ou pas !

O. P. -C'est quelqu'un qui se sert, mais pour moi l'autonomie, ça tourne pas qu'à ça ! Parce que se servir et manger, on peut pas dire qu'on va être autonome. Ici, tout le monde a l'usage de tout, physiquement ! Mais moi, je dis quelqu'un qui est autonome, c'est quelqu'un qui prend le temps de manger tranquillement, de pouvoir apprécier. Par contre, manger pour manger... pour moi, c'est pas une personne qui est autonome. Après, je ne sais pas c'est quoi la définition exacte de l'autonomie... Je ne sais pas. Tout le monde... a ces facultés de pouvoir se servir et puis de mettre... la fourchette dans la bouche. Je ne sais pas si c'est vraiment l'autonomie. Y a des personnes qui vont vous dire : « Oui, mais une personne qui va aller... comment dire, qui va dans sa douche, prendre sa douche tranquillement, il est autonome. Je dirais : c'est faux ! Parce que quand il ressort, il est encore sale ! Est-ce que t'appelles ça être autonome ? Ben, pour la nourriture, c'est la même chose. La difficulté, c'est qu'ils ont pas la base de l'éducation par rapport à la nourriture. Ils ne savent pas se positionner correctement par rapport à la nourriture. On mange parce que c'est vital. Mais est-ce qu'ils ont cette notion de manger parce que ils ont faim, qu'ils doivent manger, c'est important pour la santé ? Ou c'est manger pour manger, et se remplir pour se remplir ? Donc en fait c'est ça : ils ont pas cette notion. Ils ne vont pas se poser plus de questions. Ils ne sont pas dans la capacité de se poser ces questions-là, donc les personnes qui peuvent se poser ces questions, c'est les personnes compétentes... Parce que les questions, c'est pas eux qui doivent se les poser, c'est les personnes qui les entourent. Donc c'est la famille et les institutions. »

-Q. R.

Comment on pourrait faire pour l'autonomie au niveau alimentaire ?

Q.R. -Ici, tout le monde mange tout seul. Ils n'ont que des aides ponctuelles.

J.-B. B. -Est-ce qu'ils sont autonomes ?

Q.R. -Ils sont autonomes. Bon, il y a quelques personnes pour qui il faut couper, y a 3 personnes pour qui il faut mixer, mais en dehors de ça, ils mangent seuls. Après, c'est sûr que nous, on est là pour quelque chose, ils ne sont pas là pour des corps aux pieds ! Donc, après, il faut surveiller les quantités pour certains. Mais bon, ici, y en a beaucoup qui sont capables de se servir tous seuls, quand même !

J.-B. B. -Pour vous, l'autonomie, c'est pouvoir se servir et manger seul, tranquillement ?

Q.R. -L'autonomie, c'est pouvoir se servir, pouvoir couper, pouvoir manger, pouvoir avaler... ce serait éventuellement pouvoir préparer, mais bon.

J.-B. B. -Est-ce que ça en fait partie ou pas, selon vous ?

Q.R. -Non. Pas pour les personnes ici. Quand ils font des ateliers, ils font des choses, ils ont des capacités. Oh, Il faut être en petits groupes, pour ça !

-S. T.

J.-B. B. -Comment faire pour favoriser l'autonomie alimentaire de personnes ici ?

Sonia T. -Je reviens toujours à la même chose : c'est d'être assez nombreux de manière à pouvoir se poser à table et leur apprendre à se servir raisonnablement et leur apprendre la base.

J.-B. B. -Comment on pourrait définir l'autonomie au niveau de l'alimentation ? Qu'est-ce que c'est être autonome au niveau de l'alimentation ?

Sonia T. -C'est être capable de dire « J'aime ou j'aime pas... », ou « J'ai envie de manger ça, j'ai pas envie... » De dire « Ben tiens, je mangerai bien... des frites avec une tranche de jambon » ; et non pas :« Tout ce que je mets dans l'assiette, je l'avale ».

-U. V.

« J.-B. B. -Comment pourrait-on favoriser l'autonomie alimentaire des personnes en foyer de vie ?

U. V. -Ça part de la base. Il faut travailler ça dans l'enfance. Quand ils sont petits. Déjà, y a des règles à table. Donc, déjà, les faire respecter... leur apprendre, et ensuite les faire respecter. C'est difficile, parce que dans le handicap, tout dépend du degré du déficit intellectuel. Un polyhandicapé, vous pourrez rien faire. Même nous, on a des gens qui peuvent manger tous seuls, mais où vous pourrez répéter 50.000 fois la même chose, la réflexion ne se fera pas : parce qu'ils n'en ont pas la capacité intellectuelle. Mais sinon, l'autonomie, quand ils peuvent, c'est dès petits. En leur faisant déjà découper les temps de repas : l'entrée, la viande, le plat principal, le dessert... Faire découper le repas, et puis discuter autour de l'assiette. On n'est pas là : "On te sert et tu manges" !

J.-B. B. -Comment pourrait-on définir cette autonomie alimentaire ? Vous dites : ça suffit pas de manger, pour être considéré autonome. Comment on pourrait dire : "Cette personne est autonome au point de vue alimentaire, et celle-là moins" ?

U. V. -Les gens qui savent vous dire que ils n'aiment pas. Parce qu'il y en a qui mangent tout, hein ! Même ce qu'il faudrait pas. Ce qui sont le sont (autonomes) savent vous dire que c'est pas bon, trop chaud, froid, le goût Ils dissocient ce qu'ils aiment, ils savent reconnaître les aliments et dire ce qu'ils préfèrent. Y en a qui vous le disent, hein !

J.-B. B. -Arriver à reconnaître les aliments, en fait. La connaissance des aliments.

U. V. -Là, on dit y a une certaine autonomie : ils arrivent à faire un choix. Si vous êtes au restaurant, vous leur lisez et ils vont faire un choix. Mais d'autres diront oui à tout, ou non à tout...

c'est plutôt oui à tout en général. Le choix, donc, et puis je dirais de savoir gérer ses quantités, mais c'est peut-être être utopique ! Être autonome, c'est savoir se servir seul, mais en petite quantité, sans prendre tout le plat. Ça aussi, c'est une éducation : savoir se servir en quantité raisonnable. Chez nous, ça continue, ça, par contre. On fait des tables dites "autonomes", justement, parce que ces gens-là, ils savent se servir tous seuls, et l'assiette ne déborde pas. Parfois ça pêche, parce qu'on a vu une résidente qui avait pris du poids, et quand on a regardé ce qu'elle faisait à sa table dite "autonome", on s'est aperçu qu'elle avait doublé ses quantités quand elle se servait ! Elle savait plus se servir, y avait plus d'arrêt. Donc là, on va dire "Y a une perte d'autonomie, y a quelque chose". Soit c'est ponctuel, parce qu'elle ne va pas bien pendant quelques temps. Ou ça s'installe dans le temps. Et puis savoir se tenir à table, ne pas en mettre tout autour de l'assiette. Ou ne mange avec les mains, on prend la fourchette, la petite cuillère.

J.-B. B. -D'avoir aussi des manières de table.

U. V. -Voilà : avoir un comportement social adapté, à table.

J.-B. B. -Savoir se tenir à table.

U. V. -Voilà. Ça aussi, c'est une autonomie. Quand on voit qu'un résident commence à manger avec ses mains, soit il veut nous faire comprendre qu'il n'est pas content ou autre, il fait passer un message, soit effectivement y a un problème de vieillissement et de perte d'autonomie, on sent qu'il y a une régression qui s'installe. »

-W. X.

« J.-B. B. -Comment faire pour favoriser l'autonomie alimentaire des personnes ?

W. X. -L'autonomie ? Tout le monde est autonome ! On ne donne à manger à personne. Comme ils sont capables de mettre le couvert, débarrasser, laver, essuyer. Pas tous, attention ! Je pense à certains, ils en sont toujours au même stade. Mais ils mangent tous seuls, on n'est pas obligé de donner à manger. Non, non. On ne peut pas, ici ! Donc ils sont tous autonomes.

J.-B. B. -L'autonomie, au niveau alimentaire, c'est manger tout seul, en fait.

W. X. -Oui. Plus ou moins lentement; y a les rapides, y a les lents. Vous avez vu, y en a un peu partout, du repas, sur les tables.

J.-B. B. -Oui, ils nettoient après ; et puis, ils passent le balai par terre. En conclusion, quelles seraient les principales difficultés qu'on rencontre peut rencontrer au moment des repas ?

W. X. -Pour les placer déjà : ils ont un peu leurs affinités, des fois on les change de place ils sont pas contents...; Ils n'ont pas de place fixe, ils se mettent un peu comme ils veulent. J'ai l'impression que ça tourne un peu, ils sont libres, c'est pas "Assieds-toi à cette place, et ça va être toute ta vie comme ça", non, non.

J.-B. B. -D'accord. Ça participe selon vous de l'autonomie, de pouvoir choisir sa place ?

W. X. -Ben je trouve que c'est normal ! Vous allez au restaurant, on vous indique une table, mais vous pouvez la refuser et dire "Je préfère celle-là". (rire) »

2 personnes évoquent la notion d'autonomie avant que la question ne leur soit posée (2 AMP) ; 1 pour critiquer un aspect de l'injonction de « laisser une autonomie » aux résidents, en attribuant cette injonction à l'institution par opposition avec un autre foyer où elle a travaillé antérieurement. Il s'agit du fait que les résidents se servent seuls pendant le repas, ce qui crée du désordre et oblige les éducateurs à n'avoir qu'un rôle de surveillance et de maintien de l'ordre, ce qui pénalise d'autant le travail éducatif.

1 autre, pour le choix des places en fonction de l'accompagnement, estime que certains sont capables de manger « seuls », sans aide, ce qui représente une autonomie qui est associé à l'obligation (« il faut ») mais cette autonomie est vue comme une restriction du contrôle externe (« on leur laisse »).

Sur la promotion de l'autonomie alimentaire chez les personnes handicapées :

- « Ils sont déjà autonomes » : 2 (« Tout le monde est autonome ! On ne donne à manger à personne »), 1 AMP et l'infirmière
- « On ne peut pas » : 1
- Participation des résidents à travers des ateliers cuisine : 1 (« Les faire participer, ça permettrait d'apprendre ! Et d'apprendre aussi au niveau des goûts »)
- Être assez nombreux de manière à pouvoir se poser à table et leur apprendre à se servir raisonnablement et leur apprenant la base : 1
- Il faut travailler ça dans l'enfance ; leur apprendre les règles à table et ensuite les faire respecter ; leur faire découper les temps du repas : l'entrée, la viande, le plat principal, le dessert ; discuter autour de l'assiette : 1

On constate donc que pour 4 personnes sur 6, la promotion de l'autonomie alimentaire n'est pas envisagée comme objectif de l'accompagnement des personnes adultes dont elles ont la charge, soit parce que cela est considéré comme inutile, soit parce que c'est considéré impossible, soit parce que c'est jugé trop tard et qu'il fallait le faire dans l'enfance. Sur les 2 favorables à ce travail d'autonomisation, 1 envisage de le faire au travers d'une activité de cuisine, l'autre par un renforcement du rôle éducatif des accompagnants dans les repas au réfectoire. Il n'y a donc pas de réel projet d'autonomisation des personnes par rapport à la nourriture.

Sur la définition de l'autonomie alimentaire :

- connaissance des aliments ; être capable de formuler des jugements de goût sur la nourriture ; manger en fonction de ces jugements qui montrent une activité de sélection et de discrimination des aliments, et non pas tout manger sans avis critique et sans affirmer des

préférences : 2. Sur les 2, 1 précise comme critère le fait de savoir se servir en quantité raisonnable.

- choix des plats : 1 (« c'est la personne qui choisit ce qu'elle veut manger »)
- prendre le temps de manger, d'apprécier ce qu'on mange, avoir la notion d'une relation entre la façon de manger et la santé, être capable de se poser des questions, être compétent : 1
 - « pouvoir se servir, pouvoir couper, pouvoir manger, pouvoir avaler et éventuellement pouvoir préparer » : 1
 - « manger tout seul » : 1

2 précisent la question du choix de la place table comme faisant partie de « l'autonomie ».

4 personnes pensent que l'autonomie consiste plus dans l'exercice du choix et du jugement par rapport à la nourriture. 2 personnes placent l'autonomie alimentaire dans la façon de manger et le fait de ne pas avoir besoin d'une aide pour pouvoir s'alimenter lorsqu'on est placé devant la nourriture, donc sur un plan purement opératoire, sans décision sur le contenu du repas ; on constate que ce sont les 2 mêmes personnes qui pensent que les résidents du foyer sont « déjà » autonomes.

Sur les 4 qui ont une interprétation plus « intellectuelle » de l'autonomie comme choix et jugement :

- 1 (AMP) voit dans l'autonomie une « capacité », combinant la reconnaissance des aliments avec la décision de préférer certains aliments plutôt que d'autres, donc dans une position de consommation principalement
- 1 (AMP) voit dans l'autonomie le résultat d'un apprentissage à travers la participation, relevant donc de l'éducation, et s'exprimant dans le jugement de goût sur le contenu du repas, et débouchant sur une capacité à « se poser des questions » par soi-même sur l'alimentation
- 1 (sous-directrice) voit l'autonomie comme le fait d' « avoir un comportement social adapté », incluant aussi bien le respect des règles de table que la discrimination des préférences, c'est-à-dire une forme plus relationnelle et sociale que simplement axée sur la consommation, mais aussi le fait de « se servir en quantités raisonnables » ; cette autonomie est reconnue pour certains résidents qui sont placés dans des tables spéciales, dites justement « tables autonomes ».
- 1 (AMP) voit dans l'autonomie le choix des plats, mais pensent que ce n'est pas possible car cette autonomie serait absente pour les personnes handicapées vivant en foyer de vie.

On constate un dégradé des significations accordées au terme d' « autonomie alimentaire » selon un axe allant d'une vision purement « opératoire » (manger seul sans aide), à une vision plus globale incluant un contrôle effectif sur la nourriture. Le long de cet axe, plus on va vers le pôle opératoire, plus l'autonomie est accordée aux résidents du foyer, et au contraire, plus on va vers le pôle du contrôle sur la nourriture et de la décision, plus l'autonomie apparaît dans le discours comme une qualité absente chez les personnes handicapées mentales. La zone intermédiaire correspond à une vision éducative visant à développer l'autonomie par l'activation du jugement de goût chez les personnes, éventuellement par leur participation aux repas. Cette éducation du goût apparaît comme le seul moyen envisageable de développer une plus grande autonomie vis-à-vis de l'alimentation, soit parce que l'autonomie est déjà acquise au niveau opératoire, soit qu'elle est inaccessible pour ce qui est d'avoir une décision sur le contenu des repas, sauf cas particulier des sorties au restaurant.

Le contrôle des quantités et le souci de la santé sont inclus pour 2 personnes dans l'autonomie alimentaire.

4 – Entretiens complémentaires

6 entretiens complémentaires ont été réalisés, les deux premiers de façon non directive avec simplement une consigne sur la question du handicap mental en rapport avec l'alimentation. Contrairement aux entretiens réalisés au foyer La Source, il n'y a pas eu d'analyse systématique, mais des éléments de citations serviront à étayer la suite de notre propos.

Sur les 6 personnes, les professions représentées sont : un médecin pédiatre, deux psychologues, une monitrice-éducatrice, une infirmière et une AMP.

Sur les 6, seule une personne ne travaille pas dans le secteur médico-social ; il s'agit d'une psychologue qui travaille dans un hôpital général, où elle intervient dans le service de pédiatrie, en détachement depuis le service de consultations psychiatriques. Son inclusion dans ces entretiens, malgré le manque d'expérience par rapport au handicap, tient dans sa connaissance approfondie des troubles du comportement alimentaire, puisqu'elle a participé à la création et la mise en œuvre d'un protocole d'hospitalisation de jeunes filles anorexiques.

Les 5 autres travaillent dans le secteur médico-social pour un public de personnes handicapées : 3 en Foyer de Vie pour adultes handicapés mentaux, une personne dans un CAMPS (Centre d'Action Médico-sociale Précoce), une autre dans un IMPro (Institut Médico-Professionnel).

L'intervention de la première psychologue est intéressante pour faire le point sur la notion de trouble du comportement alimentaire. L'entretien a eu lieu au cabinet parisien de la personne interviewée. Trois points sont importants à retenir :

- le trouble du comportement alimentaire n'est pas une pathologie en soi, mais un simple « symptôme » qui peut se retrouver dans toutes les « structures psychiques » différentes
- la boulimie et l'anorexie ne s'oppose pas, mais au contraire sont les deux « faces » d'un même trouble, et il est très fréquent que les patient(e)s passe d'un pôle à l'autre, selon la métaphore de l'élastique qui se tend et se détend alternativement
- le trouble du comportement alimentaire, et en particulier la boulimie, coïncide très rarement avec un surpoids, au contraire les boulimiques sont souvent maigres, car elles ont le souci permanent de contrôler leur poids et de maîtriser leur corps, les boulimiques dites « vraies » sont celles qui se font vomir régulièrement pour obtenir ce contrôle malgré les quantités ingérées.

Le trouble du comportement alimentaire n'est pas spécifiquement associé à d'autres troubles psychiques, mais il semble concerner surtout les adolescents et les jeunes adultes, principalement les filles (1 garçon pour 10 filles).

Quelques problèmes peuvent être pointés, comme par exemple les prescriptions trop systématiques d'antidépresseurs par les médecins généralistes, ou encore les cas rares d'anorexie extrême où la question d'une alimentation artificielle se pose en regard du consentement, car c'est une mesure intrusive. La prise en charge d'urgence dans une hospitalisation consécutive à une importante dénutrition doit être distinguée de la psychothérapie au long cours qui ne peut avoir lieu qu'en dehors de la période d'urgence.

Cette prise en charge à l'hôpital pose sans arrêt le problème du consentement, car on se trouve dans l'obligation de recourir à la coercition (surveillance) face à des patientes qui refusent obstinément de s'alimenter et n'hésitent pas à mentir, dissimuler et tricher sur tout ce qui concerne la nourriture.

Nous pouvons mettre ces propos en regard du contenu d'un article déjà cité dans notre « problématique » (p. 57), où les auteurs⁶⁴ mettent en parallèle la problématique éthique concernant le Syndrome de Prader-Willi et l'anorexie mentale (*anorexia nervosa*). Les personnes dans les deux cas sont capables de fonctionner de façon compétente dans la plupart des champs de leur existence, sauf dans le champ précis de la prise de nourriture, qui constitue pour ces personnes un « point aveugle » dans leur vie (*blind spot*), « un angle mort ». Ces personnes peuvent alors être incapables de comprendre et de retenir l'information concernant les prises de nourriture et les liens avec la prise ou la perte de poids ; elles peuvent aussi comprendre, mais ne pas concevoir que cette information les concerne et s'applique à leur propre existence. Le déni du corps et le manque d'appréciation se retrouve aussi bien dans le SPW que dans l'anorexie. Dans les deux cas il peut y avoir une tension pour les intervenants entre le principe de bienfaisance et celui d'autonomie.

⁶⁴ HOLLAND A., WONG J. (1999), *op. cit.*

Le second entretien a été réalisé avec un médecin pédiatre travaillant à la fois dans un hôpital général de la région Île de France et dans un CAMPS (Centre d'Action Médico-sociale Précoce), qui accueille en particulier des enfants handicapés de zéro à six ans. A cet âge, il n'y a pas de corrélation significative entre le handicap mental et l'obésité. L'autonomie alimentaire est importante dans le développement de l'enfant, mais surtout pour rassurer les parents sur la capacité de leur enfant à progresser malgré le handicap. L'accession de l'enfant à une autonomie alimentaire, envisagée ici selon la capacité physique de se nourrir seul, c'est-à-dire d'utiliser les couverts pour manger, est un moment fortement ressenti par les parents qui peuvent dans certains cas investir à partir de là une évolution possible pour leur enfant, après avoir passé par une phase de désespoir. La nourriture est alors « un symbole d'une forme d'évolution vers une normalité, quelque chose qui fonctionne ». Mais du coup, ce même aspect peut servir de prétexte à un « déni » du handicap, où on niera les problèmes sous prétexte que l'enfant sait manger seul, d'où les parents concluront faussement que l'enfant est sorti d'affaire. La problématique est alors celle de l'attitude des parents face à l'annonce du handicap de leur enfant : on part du déni, puis de la révolte, jusqu'à l'acceptation. Dans ce processus, la nourriture, comme la propreté, peuvent être les symboles d'une évolution possible, et avoir un effet « euphorisant », à l'inverse exact de l'annonce initiale : « pour parler comme les psys, ça les re-narcissise ».

Mais il y a d'autres questions autour de la nourriture, et en particulier la question de l'allaitement maternel, qui est l'objet de controverses actuellement, car il est prôné comme une panacée par des courants d'opinions parfois agressifs et peu tolérants, qui pratiquent des « injonctions » à tonalité moralisante, dans une inspiration néo-rousseauiste peu scientifique. Il faut alors rappeler que l'homme est un être culturel et social et que l'état de nature reste une « fiction », comme Rousseau lui-même le reconnaissait. Nous ne pouvons pas revenir par décret sur l'évolution culturelle et sociale. En tout cas, le fait de fonctionner par des « injonctions » moralisantes (ainsi la récente médiatisation sous forme d'injonctions du problème de l'alcoolisme foetal) n'est pas dans la tradition médicale, qui use plutôt de conseils indicatifs que de formules impératives, sans compter que la simple prudence scientifique mène à des affirmations hypothétiques qui risquent d'être invalidées dans le futur. Mais ce problème ne concerne pas le spécifiquement le handicap.

La troisième personne interviewée est psychologue dans un foyer de vie pour adultes handicapés mentaux. S'est son premier poste, et elle se positionne à la fois comme psychanalyste et en référence à sa formation.

Elle commence par une critique de l'usage du terme « handicap mental ». Elle préfère parler de *maladie mentale*, dans la mesure où la déficience est souvent l'expression d'une « psychose » ; dans le cas des résidents du foyer de vie où elle exerce, la personne interviewée estime que la totalité est concernée par cette maladie. A partir de là, le problème est que le terme de handicap véhicule l'idée d'arrêt de développement, ce qui fait que suite à l'annonce du handicap, les parents de l'enfant « handicapé » ne stimulent pas assez leur enfant qui devient alors effectivement déficient, et même « l'élève comme un handicapé ». Placé par son entourage à cette « place d'handicapé », l'enfant se conforme alors au rôle que la famille lui a assigné et reste à cette place.

« En tout cas, si on pense qu'il va rester handicapé, l'enfant restera handicapé, il va pas bouger. Et c'est ça qui induit forcément la déficience. Il est à cette place. Il a toujours été à cette place. Pourquoi est-ce qu'il irait à une autre place ? D'ailleurs, il ne peut pas aller à une autre place, puisqu'il est handicapé, et que si il bouge, il fait exploser la famille. On ne lui laisse pas le choix. »

Même sur un terrain lésionnel, la déficience n'est souvent que le résultat d'interactions précoces avec un entourage peu stimulant qui ne lui offre pas de perspective pour évoluer et se développer.

La personne interviewée préfère parler de maladie mentale, et plus précisément de psychose. Pour elle, le trouble du comportement alimentaire n'est qu'un « symptôme », et elle précise que la psychanalyse ne vise pas tant à traiter un symptôme qu'à « apaiser une souffrance du sujet », par un approfondissement clinique de la structure psychotique. Il peut donc arriver, et c'est même fréquent, qu'on doive garder le symptôme dans la mesure où « le patient y tient comme à lui-même ». Lui enlever son symptôme reviendrait à le plonger dans une angoisse très grande, dans la mesure où le symptôme lui sert comme « moyen de pouvoir exister dans le monde », en maintenant un certain équilibre.

Mais les symptômes sont quand même intéressants à titre d'expression de la structure psychique. Ici, la personne interviewée se réfère aux théories de Lacan sur la psychose. Dans la relation précoce mère/enfant, le bébé est entièrement l'objet des soins de sa mère. Lorsque l'instance symbolique du Père n'arrive pas à remplir sa fonction de séparateur, la situation de fusion se maintient et l'enfant reste objet de sa mère, ne pouvant pas se développer comme sujet. Or, la mère s'occupe surtout de son enfant par l'intermédiaire de ses « trous » (bouche, anus, sexe, nez, yeux) ; c'est ce que Lacan nomme les « objets a ». Ainsi le rapport aux « trous » est-il très problématique et angoissant dans la psychose. Plus précisément, le symptôme psychotique, et principalement l'hallucination, résulte du retour du refoulé dans le Réel, et non pas dans l'Imaginaire comme dans la simple névrose (idées obsessionnelles par exemple). Cet aspect inclut la bouche comme « objet a », et le ventre représente alors un

« trou » angoissant qu'il faut « remplir » pour apaiser l'angoisse. Ainsi s'explique la fréquence observée des comportements alimentaires où la personne mange sans arrêt jusqu'à la survenue d'une douleur, ce qui évidemment peut être dangereux pour la personne :

« Par exemple, tu laisses... quelqu'un qui mange beaucoup, comme ou Julien... on les laisse seuls dans une cuisine, ils vont manger jusqu'à se péter le ventre ! Parce que ça ne fait pas sens pour eux. Comme les objets a restent dans le réel sous forme d'une jouissance qui n'a pas de limite, ça ne fait pas sens. Se nourrir n'est pas fantasmer, c'est "Je mange pour... parce que j'ai un trou dans le ventre", en fait. Donc la bouche c'est un trou; le ventre c'est un trou pour eux. Donc, ils le remplissent, ils le remplissent, ils le remplissent, ils le remplissent.»

Mais la référence à la nourriture n'intervient pas seulement dans une théorie lacanienne, car elle se réfère également à Freud et sa théorie des pulsions, dans laquelle la *pulsion orale* est la plus « primitive » et « archaïque », puisqu'elle est la première à se développer à partir du besoin. C'est-à-dire que les troubles de la pulsion orale et les symptômes qui y ont trait sont l'indice d'une atteinte grave et de la profondeur de la maladie, ce qui explique qu'on retrouve des perturbations au niveau des psychoses, plus graves dans le degré de perturbation du sujet.

On a donc ici une version développée et approfondie de certaines idées relevées dans les entretiens du Foyer La source, en particulier l'association de la boulimie avec la psychose, mais de façon plus détaillée et cohérente. Si bien qu'on pourrait faire l'hypothèse de l'influence du discours psychologique sur les éducateurs, et les professionnels du secteur médico-social, qui interfère avec la vision médicale proprement dite. Une différence notable cependant dans la représentation du handicap : le terme même de handicap est contesté au profit d'un vocabulaire mettant l'accent sur la pathologie, et la réalité même de la déficience est reprise dans une conception étendue de la psychose, où toute personne « déficiente » est référée à la maladie mentale, tandis que les autres catégories professionnelles acceptent les causes multiples de déficience. Le discours psychologique, tel qu'il apparaît dans cet entretien, est à la fois proche d'un discours médical par le vocabulaire employé référencé à la dimension pathologique plutôt qu'à la dimension social, mais s'en démarque néanmoins par la surdétermination des causes relationnelles au détriment des causes organiques (lésions) ou génétiques.

Pour terminer, l'interviewée propose une liaison entre l'atelier « cuisine » tel qu'il existe dans le foyer, et la psychologue, sous forme de discussion avec les éducateurs, afin d'améliorer l'accompagnement des personnes et de permettre « la circulation d'une parole » dans un moment favorable puisque nourriture et parole concernent toutes deux la sphère orale.

Le quatrième entretien confirme en partie cette proposition, dans la mesure où on retrouve l'influence du discours psychologique sur une monitrice éducatrice travaillant elle aussi dans un foyer de vie de la région parisienne.

L'entretien peut servir de base à une comparaison avec les données recueillies au foyer La source, du fait de l'aspect descriptif demandé à la personne interviewée.

Comme au foyer La source, l'interview fait apparaître une nette différence entre le repas de midi et le repas du soir : moins de personnel d'encadrement et plus de tâches à effectuer font que le travail éducatif est rendu plus difficile dans l'accompagnement. A midi, le nombre de résidents mangeant au réfectoire est réduit par le fait qu'il existe deux ateliers « cuisine » distincts : un atelier « cuisine thérapeutique » où un groupe de 5 ou 6 résidents mangent à part, dans une cuisine indépendante, le repas qu'ils ont eux-mêmes préparés après avoir fait les courses ; un autre atelier dit « cuisine » mais qui ne prépare pas les plats en réalité se contente d'effectuer le service en salle, la vaisselle, le rangement et des tâches ménagères, regroupe 5 autres résidents qui mangent plus tôt que les autres. En comptant le fait que le personnel de direction est présent à midi et mange avec les résidents (ce qui n'est pas le cas au foyer La source), on peut donc voir que le rapport de nombre entre les résidents et les encadrants est nettement réduit à midi.

Certaines différences sont notables : les médicaments sont distribués par les éducateurs en cours de repas, les résidents participent moins puisqu'on les sert et qu'ils ne se lèvent pas, ils semblent moins autonomes dans le choix des places (elles sont déterminées par la direction sans que les personnes puissent choisir), mais le nombre de convives est moins élevé (27 résidents pour 40 au foyer La source) et au final il y a un accompagnateur par table (cinq tables en tout) au minimum.

A partir de là, on peut se demander si l'autonomisation relative d'une partie des résidents du foyer La source ne tiendrait finalement pas à une nécessité face au manque de personnel plutôt qu'à un réel projet éducatif d'autonomie, la participation des résidents venant ici pallier le manque. Car dans le cas où le personnel est plus complet et le nombre de résidents moins important, pour le même type d'établissement et une population comparable, on observe une réduction de la participation des résidents.

Le même type de problèmes sont présents par rapport au foyer La source : fausses routes pour quelques personnes, comportement d'« englutissement », « boulimie ». Dans la pratique, l'interviewée propose une distinction entre la boulimie, synonyme d'« englutissement », et le fait de mettre de trop gros morceaux en bouche par défaut de savoir bien utiliser les couverts. L'accompagnement éducatif consiste alors dans le fait d'apprendre à couper, ce qui prend du temps et nécessite une individualisation de l'accompagnement difficile à réaliser.

Mais l'entretien fait apparaître une difficulté de communication entre le personnel et la direction du foyer, qui ne tiendrait pas assez compte des observations de terrain pour prendre des décisions dans lesquelles le personnel (non plus que les résidents) n'est pas partie prenante. Cette tension entre le personnel et la direction de l'établissement n'est pas apparue

aussi fort pour dans les propos recueillis au foyer La source. Mais cet entretien ne concerne qu'une seule personne de ce foyer et il faudrait vérifier la portée de cette tension auprès d'autres membres de ce foyer, ce qui n'est pas le cas

L'obésité est associée au comportement alimentaire, qualifié de boulimie. Néanmoins, le manque d'exercice physique est également cité comme facteur de prise de poids. Les deux aspects (boulimie et manque d'exercice) sont référés à la « pathologie » des résidents. Le mode de vie institutionnel est tout de même cité, mais uniquement pour expliquer le défaut d'exercice, surtout en raison de la réduction des sorties qu'implique un accompagnement obligatoire (là encore, le rapport du nombre de personnel est pointé comme facteur limitant). Le traitement est également cité sans précision.

On retrouve aussi le même type de critique de la nourriture qu'au foyer La source, tant en quantité qu'en qualité : « les repas ne sont pas équilibrés ».

On retrouve les mêmes phrases sur l'aspect psycho-affectif de « compensation » pour un manque : « ... *un comportement de compensation, aussi. Parce que finalement, ils ont... qu'est-ce qu'on leur propose, dans leur vie ? Ils n'ont pas grand chose.* »

Cette approche en quelque sorte « comptable » du psychisme qui fait dépendre la suralimentation d'un « manque » affectif, pour rétablir un « équilibre » absent, s'oppose au discours psychologique approfondi tel qu'il apparaît dans l'entretien précédent, où encore dans le premier sur le trouble alimentaire et l'anorexie. Le discours psychologique ne cite pas cet effet de « compensation », au contraire on insiste sur l'absence de limite dans la psychose, le déséquilibre intérieur important qui s'exprime dans les symptômes. S'il s'agit de « combler » un « trou », c'est que cette béance est justement vécue dans la psychose comme infinie et impossible à maîtriser, il faut bien voir que la tentative de « combler » l'angoisse est vouée à l'échec, ce qui fait l'intensité du symptôme : il s'agit moins de « rétablir un équilibre » qu'une tentative pour supprimer une angoisse illimitée. La référence à la psychologie dans le discours des éducateurs semble jusqu'à présent relever de la simplification, et montre un manque d'approfondissement.

L'interviewée fait une distinction entre une « autonomie physique » et une « autonomie sociale ». Pour elle, les résidents du foyer où elle travaille « ont » la première, mais pas la seconde, qui inclue l'indépendance économique, le fait de « gagner sa vie ». Elle pense que le projet d'autonomie n'est pas envisageable étant donné le degré de gravité de la déficience des personnes accueillies en foyer de vie : mais sans rechercher l'autonomie, elle se déclare favorable à des projets de « cuisine » dans lequel les résidents participent, dans le but de « participer » et d' « être créatif par rapport à leur propres vie », ce qui peut malgré tout mener à des « progrès », même restreints, par la « valorisation » que cela représente :

« L'autonomie absolue sera jamais là. Mais tu deviens par... tu deviens actif de ta vie. Et ça, et ça, tu fais des progrès énormes, quand t'es actif et valorisé par ça. Alors que bon, si tu (...) à mettre les pieds sous la table et manger... là, l'autonomie, elle ne risque pas d'augmenter ! »

Le cinquième entretien concerne une Aide médico-psychologique diplômée depuis peu de temps. Elle fait une distinction entre « *l'accompagnement* » et « *l'éducatif* » pour ce qui est des repas : *l'éducatif* comprendrait la participation des personnes à l'élaboration des repas, tandis que *l'accompagnement* consiste à aider à la consommation du repas. Dans le foyer de vie où elle travaille, elle estime qu'une « majorité » a des problèmes de surpoids, sans préciser de nombre. Le surpoids serait dû en partie à la façon de s'alimenter, de nombreux résidents ne prennent pas le temps de mastiquer.

Elle déclare que les questions de poids sont régulièrement pointées par l'infirmière du foyer, qui note tout cela dans le cahier de liaison. Elle déclare également des problèmes de quantités, il n'y aurait souvent pas assez, principalement le soir.

Le rôle des familles dans la prise de poids est évoqué, l'interviewée précise qu'une prise de poids importante a été constatée au retour des vacances, passées généralement en famille. Le contrôle de la nourriture est moindre en famille.

Elle aussi nomme le terme de « compensation », mais en associant cette « compensation » aux difficultés de langage de ces personnes qui s'expriment difficilement et ont du mal à se faire comprendre. Questionnée, elle donne tout de même un exemple de « compensation affective », mais en se référant à une expérience antérieure : une résidente était rentrée dans un comportement réellement boulimique après le décès de son père, dont on ne l'avait pas informée. Pour elle l'autonomie alimentaire consiste dans le fait de savoir identifier les étapes du repas (entrée, plat, dessert), c'est-à-dire de savoir se repérer dans une séquence, et aussi de « savoir se tenir à table ». Cette réponse rejoint celle de U. V. (directrice adjointe) pour le foyer.

La source.

Pour ce qui est des ateliers, la finalité d'une activité cuisine est surtout pour elle la participation, sur laquelle elle insiste, et qui comprend l'expression des goûts et des « choix personnels ».

La dernière personne interviewée est infirmière dans un IMPro (Institut Médico-Professionnel) de la région Île de France recevant des adolescents handicapés de 14 à 20 ans. Elle a 11 ans d'expérience dans ce poste et s'apprête à changer pour une promotion dans un établissement pour personnes âgées. L'intérêt principal est qu'elle a tenté de mettre en place une action de prévention de l'obésité, sans succès, après avoir suivi une formation spécifique de diététique nutritionnelle dans le cadre de la formation continue.

L'IMPro reçoit 70 jeunes au total. Ils mangent dans une cantine, par tables de 4 ou 5. Il y a « une dame qui fait le service qui passe avec un chariot et qui leur donne un plat par table ». Ils se servent seuls, et les adultes mangent dans une table à part au milieu de la cantine. Ce qui selon l'interviewée n'est pas bon car il y en a toujours qui se servent plus que les autres, c'est-à-dire trop. La question du contrôle des tables s'est posée régulièrement au niveau institutionnel, mais la formule de ne pas superviser les tables a toujours été reconduite : « *C'est les lourdeurs institutionnelles* », commente-t-elle. Il y a donc une tension entre l'option institutionnelle de laisser une autonomie aux jeunes, et le besoin d'un accompagnement : « *C'est un moment de liberté, d'autonomie, il faut qu'ils se servent seuls aussi. Mais il y a les jeunes qui sont vraiment en difficulté, qu'il faut plus accompagner* ».

Personnellement, l'interviewée ne participe pas aux repas, mais peut descendre « ponctuellement » si un jeune « pose problème », ce qui arrive rarement.

Il y a des « commissions de restauration » tous les deux mois, qui réunissent le responsable du prestataire de restauration (le même que pour le foyer La source), le chef cuisinier, le responsable des services généraux, qui s'occupe des commandes, l'infirmière, une « éducatrice de restauration », et des délégués des jeunes. « *Moi, mon rôle, c'est d'essayer de veiller à l'équilibre, et diminuer tout ce qui est gras et sucré* », déclare l'interviewée sur sa participation à ses réunions.

Très rapidement, l'interviewée met en cause l'influence de « l'éducatrice de restauration ». Il s'agit d'une éducatrice qui a en charge un atelier où les jeunes apprennent à « faire la cuisine pour les collectivités », dans l'optique de la formation professionnelle dispensée par l'établissement. Le problème est que cette personne n'a pas de notion de prévention, et l'exemple est cité d'un jeune myopathe qui devenait obèse : « *on a eu un gros problème avec un jeune myopathe, qui grossissait, qui grossissait, qui était très lourd, qui ne marchait pas, qu'il fallait soulever pour les toilettes, pour descendre les escaliers et tout. Les gens se plaignaient qu'il était trop gros; ils se plaignaient à moi, au côté médical, qu'il était trop gros, qu'il fallait faire quelque chose. Il était en atelier restauration, justement ; un jour, j'arrive avec le médecin généraliste pour le voir, ils étaient tous en train de manger de la mousse au chocolat, gâteaux et tout ! Là, ça a été un peu tendu, et c'est monté jusqu'à la direction, et on s'est dit qu'il fallait faire attention et qu'il fallait faire quelque chose* ».

Cet épisode illustre une tension entre l'aspect médical, représenté ici par l'infirmière, et les éducateurs qui n'ont pas le souci de la prévention en rapport avec la santé. Cela va dans le sens de notre première hypothèse, mais il faut reconnaître que c'est le seul exemple que nous ayons pu relever, ce qui limite la portée de l'argument ; il peut très bien s'agir après tout d'une question de personne particulière, et non pas de l'influence d'une culture professionnelle. La prudence est requise dans les affirmations.

L'interviewée déclare avoir reçu de nombreuses demandes d'amaigrissement de la part des parents des jeunes handicapés qui se plaignaient de prises de poids excessives. Cela recoupe les déclarations des personnels du foyer La source, mais pour elle, ces prises de poids étaient clairement associées à l'arrivée des jeunes à l'IMPro, et non pas à la vie en famille comme le rapporte les personnels d'établissement pour adultes : *« Beaucoup de parents se plaignaient d'une prise de poids de leur enfant, dès qu'ils arrivaient à l'IMPro. Comme ils passent une visite médicale à leur arrivée, et une fois par an ensuite, on a constaté effectivement une prise de poids de 5 à 10 kilos »*. La question ensuite est pourquoi une telle prise de poids à l'arrivée dans l'institution ? L'interviewée conçoit trois hypothèses : soit *« c'est lié à la cuisine de l'IMPro »*, soit c'est lié à la baisse d'activités sportives, soit c'est un phénomène associé à l'adolescence. Personnellement, l'interviewée pense qu'il s'agit avant tout d'une sur-consommation de nourriture lié à la cuisine de l'IMPro : *« Je pense qu'ils mangent trop. Y a beaucoup d'extras, de gâteaux, de pots, et puis ils mangent pas mal. Dans l'atelier, on fête les départs, tout est prétexte pour les fêtes »*.

L'adolescence joue peut-être un rôle à travers la « compensation », thème récurrent, ici référencé aux transformations corporelles de l'adolescence.

Mais l'attitude des parents est également pointée comme incohérente : *« Les parents laissent plus les jeunes, surtout trisomiques ou qui ont de grosses difficultés, les laissent manger plus parce qu'ils pensent qu'ils peuvent pas comprendre, qu'on peut pas les raisonner, et qu'ils ont besoin de ça. Non. Les parents se plaignent parce qu'ils grossissent, mais ils les attendent à la sortie avec un pain au chocolat, ou bien ils ont des gâteaux dans le cartable, des choses comme ça. Même des parents qui ont le niveau intellectuel, qui peuvent très bien comprendre ça, qui étaient très préoccupés par le poids et tout, et puis qui les attendent avec des gâteaux ou des choses sucrés. Parce que ça fait plaisir au jeune »*.

L'interviewée différencie le comportement alimentaire selon chaque pathologie : elle cite le Syndrome de Prader-Willi dont il y a un cas à l'IMPro, et dans l'autisme comme en rapport avec la maladie mentale (*« Ils veulent tout garder. Vous savez, tout ce qui leur appartient fait partie d'eux »*), indiquant que *« c'est plus léger »* dans la trisomie en général.

Elle estime à 30% les jeunes en surpoids dans l'IMPro où elle exerce.

Après une formation spécifique sur l'alimentation et le poids, elle a essayé sans succès de mettre en place des réunions de prévention avec les parents en faisant appel à une diététicienne extérieure rencontrée lors d'un colloque. Le but était de sensibiliser les familles, ce qui lui paraît prioritaire par rapport à l'« éducation du goût » pour les jeunes eux-mêmes : par l'intermédiaire des instituteurs spécialisés (l'IMPro assure une scolarisation sur place), les jeunes ont eu des séances de connaissance des aliments qui ont marché mais dont l'effet est

annulé par les habitudes alimentaires prises dans les familles, d'où l'idée de cibler prioritairement les parents.

Au risque d'une normalisation véhiculée par les messages de santé publique, l'interviewée oppose l'excès de publicités pour des nourritures non diététiques, qui est pour elle un facteur qui influence beaucoup les jeunes, très vulnérables par rapport à ces messages publicitaires. D'ailleurs on retrouve dans les préférences alimentaires de ces jeunes le contenu des publicités : sodas, fast-food, cookies, gâteaux, etc. Comparativement à des adolescents normaux du même âge, les jeunes handicapés paraissent plus influencés par ces stimulations publicitaires.

Pour elle, le rôle des éducateurs est de relayer la sensibilisation des jeunes sur le thème de l'équilibre alimentaire, du bénéfice des fruits et légumes, mais surtout pour les éducateurs qui font les courses et qui font à manger.

Pour ce qui est de l'autonomie alimentaire, elle pense que ce n'est pas à la portée des jeunes de l'IMPro à cause du degré de handicap (seulement une dizaine de jeunes sont jugés par elle d'un degré « léger ») : *« ils ne peuvent pas faire les courses, ni lire ni choisir, et donc ils ne pourraient pas préparer un repas »*.

Le discours fait apparaître une hésitation : d'une part le rôle de l'institution est reconnu objectivement comme déclencheur d'une prise de poids et les éducateurs sont accusés de ne pas avoir le souci de la prévention, mais d'un autre côté l'action envisagée vise à sensibiliser les parents prioritairement et les éducateurs dans un second temps seulement, à qui on ne donne qu'un rôle subordonné de relais dans la même stratégie. Cette hésitation explique peut-être l'échec de la tentative, dans la mesure où les éducateurs pourraient espérer être considérés comme des partenaires au sens plein, et non pas comme de simples auxiliaires d'une vision préventive que peut-être ils ne comprennent pas et sur laquelle ils n'ont pas de prise du fait de leur formation différente axée sur le social.

Mais l'interviewée déclare finalement que son projet n'a pas reçu l'adhésion de la direction, ce qui oriente vers une autre considération, plus institutionnelle : *« il faut avoir l'adhésion de la direction, du médecin psychiatre et du directeur. Il faut que ça rentre dans leurs intérêts. Et jusqu'à maintenant, c'était plutôt d'autres choses »*. La notion de prévention doit donc être acceptée d'abord au niveau institutionnel, avant d'être discutée dans ses modalités entre les différentes cultures professionnelles susceptibles d'intervenir. Cela semble une condition pré-requise qui décide de la réussite ou de l'échec d'une démarche de prévention.

B/ Réponses aux hypothèses

1- Différence soins/accompagnement au niveau du personnel

L'hypothèse d'une opposition stricte entre deux cultures médicale et socio-éducative, qui se traduirait par des tensions sur le terrain de la prise en charge des questions tournant autour de l'alimentation, n'a pas pu être vérifiée dans le foyer de vie La Source.

L'infirmière se sent proche des éducateurs, et il lui arrive d'assumer parfois des tâches éducatives, dans un accompagnement occasionnel des repas. Inversement, les éducateurs, ici représentés par la profession des Aides médico-psychologiques, sont conscients des implications pour la santé des gestes de la vie quotidienne, et en particulier ils sont sensibilisés au problème du surpoids des personnes dont ils ont la charge. L'opposition que nous attendions entre un discours sanitaire s'inquiétant du surpoids et projetant la mise en œuvre d'une prévention de l'obésité passant par un contrôle plus grand sur l'alimentation, d'une part, et un discours éducatif mettant garde contre un trop grand contrôle et une restriction alimentaire en opposant l'argument de l'autonomie des personnes comme finalité de la prise en charge, d'autre part, cette opposition n'a pu être relevée que dans un seul des entretiens complémentaires sur les 11 entretiens au total.

Les discours varient beaucoup plus selon le niveau hiérarchique, le point de vue le plus complet et le plus approfondi étant le fait de la sous-directrice du foyer La Source, le plus nuancé aussi. Il semble, à travers les entretiens complémentaires, qu'il existe une variation institutionnelle, plus importante que la culture professionnelle des intervenants. Mais l'étendue de notre étude ne permet pas de mettre ce point en évidence ; il faudrait pouvoir comparer plusieurs établissements selon le même angle, par exemple au moyen de questionnaire institutionnels.

Il est apparu que les discours en place montrent une tendance à inclure une référence à la psychologie, à travers le thème du comportement alimentaire, de la boulimie-anorexie, et cela même pour des personnes qui ont une formation sanitaire. On peut supposer que le savoir psychologique assure un terrain commun entre le socio-éducatif et le sanitaire, dans les institutions du secteur médico-social. Le discours psychologique offre suffisamment de points communs entre le discours sanitaire, dont il emprunte des concepts et une inspiration (le vocabulaire du « pathologique », des « symptômes », des classifications, etc.), et le discours éducatif (apprentissage, adaptation, accompagnement, médiation, relation).

La réponse à l'hypothèse ne nous met donc en présence, ni d'un seul couple d'opposés (éducatif/médical), ni d'un système à trois termes (éducatif/médical/psychologique), mais d'un système de deux couples d'opposés, à quatre termes : social/médical d'une part, et éducatif/psychologique d'autre part.

2 - Absence de problématisation de l'obésité et de la prévention au niveau institutionnel

L'absence de problématisation éthique du surpoids et de sa prévention n'a pas pu être observée. L'aspect éthique du consentement et de l'autonomie des personnes est effectivement peu développé aussi bien dans le foyer de vie La Source que dans les entretiens avec les professionnels d'autres établissements. Mais dans la majorité des cas le souci de la prise de poids des personnes handicapées est un thème reconnu de discussion au sein des établissements.

Ici, il faudrait être plus précis et distinguer des degrés dans la problématisation, plutôt qu'une seule dichotomie binaire entre la présence et l'absence. Plusieurs niveaux peuvent être distingués, depuis la conscience et la sensibilisation au problème, mais sans suite, jusqu'à une mise en œuvre approfondie d'une prévention éthiquement sous-tendue et cohérente, en passant par des actions partielles, des actions uniquement informatives en directions des familles, une éducation du goût, des ateliers éducatifs, etc.

Par exemple, le foyer La Source montre un très fort degré de sensibilisation au problème du surpoids, on peut donc dire que le problème est bien posé au niveau institutionnel, c'est-à-dire qu'il ne s'agit pas d'une vue individuelle de quelques personnes particulièrement sensibilisées, il existe un suivi, mais ce suivi reste limité à une approche individuelle aux cas les plus « urgents » ou les plus importants, ceux qui sont les plus complexes, et souvent dans une dimension de prévention secondaire, mais qu'il n'y a pas de réflexion sur une prévention primaire continue et impliquant les personnes dans une dimension de promotion de la santé à travers l'éducation. Le point de vue éducatif reste ici finalisé sur la socialisation à travers des activités comme les sorties au restaurant, déconnectés de toute préoccupation de santé hormis pour les personnes les plus fragiles qui restent malgré tout l'exception.

Il y a donc une complexité à prendre en compte. Il serait intéressant de réfléchir à un questionnaire pour les professionnels, qui reprennent en détail les différents points de ce en quoi peut consister une prévention, et qui puisse pour chaque institution donner un score permettant de situer chaque situation dans un continuum. Car notre hypothèse initiale d'absence de problématisation s'avère simpliste en regard de la complexité dégagée par l'étude de situation concrète dans le foyer de vie La Source. Ça n'est pas en terme de présence/absence de problématisation, donc dans une logique dichotomisante et binaire dans une question fermée, mais de degrés de problématisation dans un continuum ouvert à la complexité.

3- Tensions avec les familles des personnes handicapées

En effet, le rôle des parents semble globalement mal perçu, surtout par les éducateurs. Au foyer La source, deux personnes interviewées mettent directement en cause l'attitude des parents dans le surpoids des personnes handicapées, parfois de façon très intense, et les trois qui envisagent une action de prévention pensent toutes que les parents jouent un rôle négatif par rapport à une telle démarche.

Les entretiens complémentaires, en particulier celui avec une infirmière travaillant en IMPro, montre également une perception de l'incohérence de parents qui d'une part se plaignent des prises de poids et réclament à l'institution de prendre en charge ce problème, mais d'autre part les mêmes parents continuent à « céder » aux désirs des jeunes en leur offrant des aliments très caloriques et sucrés comme des gâteaux.

Globalement, les professionnels, et pas seulement les éducateurs (l'infirmière d'IMPro également), se positionnent par rapport aux personnes handicapées mentales comme représentant pour eux une « limite » que ces personnes ne pourraient pas s'imposer d'eux-mêmes. Ce manque de contrôle de soi, thématiqué explicitement par la plupart des interviewées, impose aux accompagnateurs d'exercer un contrôle en particulier sur la nourriture, pour faire face à des comportements de sur-alimentation qualifiés parfois de « boulimie » mais désigné surtout par des termes à connotation morale (« engouffrement », « remplissage », « gavage ») qui peuvent évoquer un comportement proche du comportement animal (une personne utilise explicitement cette comparaison avec l'animal, mais on peut penser que les termes ci-dessus renvoient implicitement à ce genre de représentations). Face à ces comportements excessifs, les professionnels tiendraient un rôle de contenance que les parents seraient incapables de tenir, par faiblesse affective le plus souvent (« ils n'osent pas refuser »). Nous sommes proches de ce que A. Giami (voir problématique p. 48) décrit comme une représentation, de la part des professionnels, de la personne handicapée mentale comme une « bête » aux pulsions « incontrôlables ».

Mais par rapport au thème de la sexualité, l'alimentation est thématiquée de façon inverse en ce qui concerne l'attitude répressive ou au contraire permissive : les éducateurs attribuent aux parents une attitude laxiste et trop permissive et se placent volontiers eux-mêmes du côté de la « limite » à imposer dans un souci de prévention qui prend souvent l'aspect de la restriction alimentaire (contrôle sur les quantités servies pendant les repas), alors que pour la sexualité, ils adoptent au contraire un discours permissif en contradiction avec une demande de répression du côté des parents. Mais comme pour la sexualité selon Giami, il pourrait y avoir une contradiction entre les pratiques et les discours, ce qui est pointé par l'infirmière de l'IMPro dans ce sens : les éducateurs auraient également une attitude permissive (fêtes, confection de gâteaux, confitures et autres confiseries, valorisation des sorties au restaurant, critique de la

nourriture diététique comme sans saveur et insuffisante, etc.) mais qu'ils attribueraient aux parents pour revendiquer eux-mêmes le pôle préventif. Dans cette hypothèse, le souci de prévention servirait surtout à légitimer le contrôle du comportement exercé par les professionnels.

Il faudrait pouvoir vérifier par des entretiens avec des parents si l'hypothèse de Giami se vérifie, auquel cas on aurait un discours inverse chez les parents, qui attribueraient aux professionnels une irresponsabilité et un manque de compétences perceptibles dans l'incompréhension des besoins des personnes handicapées, en particulier au plan affectif. Il y aurait alors une représentation de l'« innocence » enfantine de la demande de nourriture, qui renverrait plus à une quête affective de relation et de reconnaissance qu'à une pulsion boulimique. Dans ce cas la permissivité par rapport à l'alimentation servirait à légitimer une exclusivité affective, tandis que dans le cas des professionnels la revendication du contrôle servirait à légitimer un point de vue « professionnel », objectif et distancié.

L'absence totale, dans le discours des professionnels interrogés, de la référence au risque de stigmatisation véhiculé par la prévention, irait dans ce sens : on retrouverait ce souci plutôt du côté des parents pour légitimer une attitude permissive vécue comme un échange affectif ; la stigmatisation étant synonyme de rejet, les discours préventifs des professionnels pourraient être perçus comme une forme de rejet et d'exclusion.

C/ Limites des résultats

- Le foyer de vie choisi l'a été en fonction de la population de personnes handicapées mentales qu'il accueille, mais sans critère de mise en place préalable d'une prévention de l'obésité. Il serait intéressant de pouvoir comparer une institution médico-sociale ayant déjà une action de prévention, par exemple on pourrait chercher s'il existe un établissement médico-social qui travaillerait en collaboration avec le réseau REPOP (Réseau pour la Prise en charge et la Prévention de l'Obésité en Pédiatrie en Île de France) et de comparer ensuite avec un autre de même type sans lien avec un tel réseau.

- Notre étude aurait gagné à avoir une orientation vers l'enfance et l'adolescence handicapée : la question du rapport éducation / prévention se pose plus fortement au moment de l'enfance et de l'adolescence [la problématique adulte est plutôt thérapeutique / épidémiologique], ce qui explique peut-être que l'infirmière d'IMPro (entretien complémentaire) semble plus active vis-à-vis d'une prévention de l'obésité, par rapport à ce qui a lieu pour les adultes au foyer de vie La source. On pourrait par la suite par exemple une étude comparative

entre ce qui se fait en milieu médico-social et ce qui se fait en milieu scolaire ordinaire, éventuellement dans des classes spéciales recevant des élèves handicapés.

- Nous n'avons pu étudier qu'un seul établissement. Il aurait été intéressant de comparer deux institutions similaires (foyers de vie) pour mieux faire apparaître la variation institutionnelle sur une même question, suggérée par les éléments de comparaison fournis par les entretiens complémentaires

- Nous avons réalisé seulement deux observations de repas, ce qui est finalement assez peu. Les rendez-vous ont été pris en relation avec la direction de l'établissement, au coup par coup, ce qui est toujours plus difficile à organiser dans un temps réduit. Pour mieux faire et pouvoir observer de nombreux repas, il faudrait penser à un stage plus long, en continu, mais cela implique des journées entières, et non pas juste les temps de repas, ce qui supposerait d'observer d'autres éléments que les seuls repas.

- Le caractère non participatif de l'observation s'est avéré très difficile à obtenir dans le contexte des repas, du fait de la nature sociale de la situation alimentaire : nous avons été constamment sollicités pour participer au repas et parler avec les personnes présentes. C'est une difficulté supplémentaire et une des raisons pour lesquelles il n'y a pas eu beaucoup d'observations au final : l'analyse des entretiens nous est apparue plus riche en informations. Néanmoins, l'observation, même participante, nous semble indispensable pour observer directement les pratiques.

- Parmi les personnels interrogés, il n'y a qu'un seul médecin, et une seule « monitrice éducatrice ». Il serait intéressant de réaliser des entretiens différenciés entre médecins et infirmière, mais aussi entre Aide médico-psychologiques et éducateurs.

- Il serait également souhaitable d'avoir le point de vue des employés du prestataire de service de restauration, en différenciant le responsable local, les cuisiniers qui sont en contact avec les clients, et les diététiciens qui développent une approche nutritionnelle.

- Le point de vue des parents des personnes handicapées devrait être également rechercher pour compléter celui des professionnels, surtout compte tenu de la référence aux familles dans le discours des éducateurs.

- Des psychologues connaissant le milieu médico-social pourraient être interrogés, étant donné l'influence que le discours psychologique semble avoir sur les éducateurs. Là encore, les entretiens complémentaires nous encouragent dans ce sens.

- Les personnes handicapées elles-mêmes n'ont pas été directement interrogées, en raison principalement de la fragilité psychologique possible ; une recherche qui pourrait recueillir la parole des personnes handicapées elles-mêmes sur leur rapport à l'alimentation serait fortement souhaitable. La collaboration de psychologues à la recherche pourrait être un moyen, grâce à leurs compétences.

V - DISCUSSION

L'éthique médicale se montre résolument multidisciplinaire, dans son inspiration comme dans ces méthodes. Il s'agit de réaliser une intégration de différents apports, pour une approche non parcellarisante de la globalité. La dimension pluridisciplinaire implique que chacun apporte les éléments propres à sa discipline de base dans un champ ouvert à la discussion. C'est dans ce souci que nous proposons maintenant un parcours philosophique en trois parties : un point de vue sur l'alimentation où l'on voit que la culture classique voit dans la gourmandise une déchéance morale incompatible avec l'intelligence, débouchant sur une condamnation morale ; une interrogation sur les représentations inconscientes associant handicap et monstruosité, entre anthropologie et psychanalyse ; et enfin un approfondissement de l'éthique kantienne à propos du concept d'autonomie.

A/ Représentations de la nourriture chez Platon et Aristote

La philosophie a tendance à ignorer, et même à mépriser le phénomène alimentaire. L'alimentation renvoie à l'existence corporelle, à la matière brute, aux besoins primaires, aux instincts, aux sensations, aux passions. Seul l'hédonisme, marginal dans l'histoire de la philosophie, semble accorder de l'intérêt à la gastronomie comme art culinaire et plaisir gustatif. Les nourritures spirituelles s'opposent aux nourritures terrestres.

Dévalorisation de l'alimentation dans le *Timée* de Platon⁶⁵

On y trouve la dichotomie entre l'âme immortelle, d'essence divine, et le corps mortel, purement matériel (69d). Quand l'âme arrive dans le corps, elle se divise en deux : une partie corrompue s'installe dans le corps, tandis que la partie immortelle se réfugie dans la tête, pour être préservée de toute « souillure ». La partie « inférieure » est elle-même séparée en deux par le diaphragme :

- Le cœur est le siège du courage; plus proche de la tête, il obéit à la raison dans le but de dominer et « contenir par la force la meute des désirs » et d'éviter ainsi les mauvaises actions.
- En dessous du diaphragme, dans le ventre, on trouve la « mangeoire » où est « enchaînée », telle une « bête sauvage », la partie qui « désire nourritures et boissons et tout ce dont le corps crée naturellement le besoin ».

La raison et le besoin ont été séparés dans l'espace du corps, dans le but d'assurer à la première la « paix » et la tranquillité indispensables à la « délibération ». Car le besoin, situé

⁶⁵ Platon, *Timée*, Garnier-frères.

dans le ventre et incarnant la partie irrationnelle de l'âme, se laisse « séduire par des images et par des simulacres ».

Le foie, « lisse », est le « miroir de l'intellect », il régule les désirs et exerce un rôle éducatif sur le besoin, en le disciplinant à travers récompenses et punitions, obligeant à distinguer les bons et les mauvais aliments : face aux sensations agressives, il sécrète la bile amère et acide, provoquant « douleurs et nausées » destinées à « effrayer » les mauvais penchants ; il favorise les sensations douces par le calme qui permet le sommeil.

Mais le foie est aussi « le siège de la divination ». Même la partie inférieure du genre humain doit pouvoir « atteindre la vérité », car il a été créé « le meilleur possible ». La divination, qui prend alors la place de la raison, est un moyen détourné de parvenir à la vérité, malgré l'irrationalité du besoin vital. Les fous et les prophètes, entièrement dominés par le besoin, ne peuvent pas avoir conscience de la vérité, que pourtant ils atteignent par divination.

Il y a une double condamnation de « l'intempérance à l'égard de la boisson et de la nourriture », de la « glotonnerie », définie comme : « une tendance à absorber plus de nourriture et de boisson qu'il ne convient et qu'il n'est nécessaire »

- Une condamnation médicale : la digestion, corruption matérielle, entraîne des maladies fatales (occlusion intestinale) et incarne notre condition mortelle soumise à la nécessité.
- Une condamnation morale : en devenant « insatiable », la glotonnerie nous éloigne de la partie divine de l'âme et risque de nous plonger dans le sommeil de la raison, nous rendant incapables d'accéder consciemment aux valeurs du Vrai, du Beau et du Bien.

« Ceux qui ont constitué notre espèce savaient ce que serait en nous l'intempérance à l'égard de la boisson et de la nourriture; ils savaient que, poussés par la glotonnerie, nous aurions tendance à absorber plus de nourriture et de boisson qu'il ne convient et qu'il n'est nécessaire. Aussi, pour éviter que les maladies n'entraînent une destruction foudroyante, et que l'espèce mortelle ne connût une fin immédiate avant d'avoir atteint sa maturité, et parce qu'ils prévoyaient cette issue, ils établirent ce qui est appelé le « bas-ventre » comme réceptacle pour recueillir la boisson et la nourriture superflues, et ils enroulèrent sur eux-mêmes les intestins, pour éviter qu'un transit rapide de nourriture n'amenât le corps à sentir un besoin également rapide de nouveaux aliments, à devenir insatiable; cette glotonnerie eût rendu l'espèce humaine toute entière étrangère à la philosophie et aux Muses, sourde à ce qu'il y a en nous de plus divin », 72e-73a .

Aristote et la modération⁶⁶

Comme le courage, la modération est une vertu de « la partie irrationnelle de l'âme ». Elle est définie comme une « médiété par rapport aux plaisirs ». La modération s'oppose à ce

⁶⁶ Aristote. *Éthique à Nicomaque*, Librairie philosophique J. Vrin, livre III, 13, <La modération>

qu'Aristote appelle le « dérèglement ». Il ne peut pas y avoir de dérèglement au sujet des plaisirs de l'âme, seuls les plaisirs corporels sont concernés par la modération.

Mais tous les plaisirs corporels ne sont pas condamnables : les sens de l'ouïe, de la vue, et même de l'odorat, ne sont pas, sauf par accident, les objets de la « concupiscence ». Seuls les plaisirs liés au toucher et au goût donnent lieu à un possible dérèglement, et mobilisent donc la vertu de modération. Les plaisirs du toucher et du goût sont communs aux hommes et aux animaux, et « par suite apparaissent d'un caractère vil et bestial ». Restriction supplémentaire : les plaisirs du goût ne sont dérégés que quand ils se rapportent eux-mêmes au sens du toucher.

De façon étonnante, Aristote ne considère pas la cuisine et la gastronomie comme une source de dérèglement, car pour lui la « discrimination des saveurs, telle qu'elle est pratiquée par les dégustateurs et les bons cuisiniers», ne procure pas de plaisir aux hommes dérégés. C'est le toucher seul qui procure du plaisir, la preuve étant apportée par l'exemple de ce « gourmand » qui « priait que son gosier devînt plus long que celui d'une grue ». Même dans les plaisirs du toucher, tous ne sont pas ceux du « débauché », comme le montre l'exemple des bains chauds et des frictions.

On distinguera les plaisirs naturels et ceux qui ne le sont pas : l'appétit pour la nourriture est naturel dans la mesure où il répond au besoin, de même que le plaisir sexuel chez l'homme jeune et en bonne santé. Les préférences individuelles dans ces matières sont également naturelles et montre le relativisme des goûts. Le dérèglement ne consiste en fait que dans l'exagération d'un besoin naturel, dans l'excès quantitatif des plaisirs inutiles et superflus.

« (...) manger ou boire ce qui se présente jusqu'à en être gavé, c'est dépasser la quantité fixée par la nature, puisque l'appétit naturel est seulement satisfaction d'un besoin. Aussi appelle-t-on ceux qui commettent ces excès des goinfres, du fait qu'ils remplissent leur ventre au-delà de la mesure convenable; et ce sont souvent les gens d'un caractère particulièrement vil qui tombent dans un pareil excès », §8.

Un critère du dérèglement est lorsque le désir s'accompagne de la douleur du manque, signe de l'excès. Il n'existe pas d'individu totalement insensible aux plaisirs, et la modération n'est pas l'abstention.

- 1) Les critères du plaisir modéré :
 - a) Des choses agréables
 - b) Qui favorisent la santé et le bon état du corps
 - c) Un désir tempéré et convenable
 - d) Qui vise des fins humaines
 - e) Et s'accorde avec « ce qui est noble »
 - f) Qui ne vise pas un but au-dessus de ses moyens.
- 2) En conclusion, Aristote est plus tolérant que Platon, et réhabilite :

- a) Le besoin, considéré comme naturel
- b) Le corps, qui fait partie de la nature humaine
- c) Les sens, organes de perception et non pas simulacres trompeurs
- d) Les plaisirs, quand ils n'excèdent pas le besoin et qu'ils ne nuisent pas au corps.
- e) La dégustation culinaire fondée sur la discrimination des saveurs : on ne confondra pas le gourmet avec le gourmand.

Mais l'alimentation reste suspecte comme source de dérèglement et de débauche, car elle nous rattache à l'animalité par l'excès de gourmandise des goinfres.

En établissant une distinction entre la théorie et la pratique, l'éthique de la tempérance produit une rupture avec le Platonisme et privilégie une éthique pratique plutôt qu'une morale intellectualiste et idéaliste concevant l'action morale comme la réalisation d'un principe spéculatif (le Bien, le Vrai). La science et la connaissance ne sont donc pas des garanties éthiques suffisantes.

On imagine facilement que la version platonicienne de la condamnation morale des goinfres pourrait être à l'origine d'une stigmatisation des personnes déficientes mentales dans leur comportement alimentaire : en associant l'intelligence et l'alimentation dans un rapport inverse, la culture classique issue de Platon illustre l'assimilation de la personne handicapée mentale à un « animal » qui se « gave ». L'influence de la culture classique, combinant une dévalorisation culturelle de l'alimentation et une valorisation inverse de l'intelligence abstraite, peut en partie expliquer les représentations négatives qui rendent difficiles la problématisation de la prévention de l'obésité dans une situation médico-sociale, et relève d'une vision normalisante qui peut faire obstacle à la réflexion éthique.

B/ Anthropologie et psychanalyse du handicap

La recherche sur le handicap mental a vu apparaître ses dernières années une nouvelle orientation de la psychologie et de la psychanalyse : l'analyse des représentations du handicap comme figure de la *monstruosité*, et surtout le caractère *inconscient* de ces représentations. Anthropologie et psychanalyse ont tissé des liens autour de cette notion, à travers le travail d'Olivier Grim, avec la double référence à Henri-Jacques Stiker pour l'anthropologie et à Simone Korff-Sausse pour la psychanalyse⁶⁷. Ce rapprochement entre l'anthropologie du handicap et la psychanalyse s'autorise à la fois de la référence anthropologique à la notion d'inconscient, en

⁶⁷Grim O., Herrou C., Korff-Sausse S., Stiker H.-J. (2001). *Quelques figures cachées de la monstruosité*, Editions du CTNERHI.

particulier dans l'anthropologie structurale, et des visées anthropologiques de la psychanalyse elle-même, depuis *Totem et tabou* de Freud. Le pari est que l'analyse des inconscients individuels révèle l'inconscient collectif, structural, car il en est l'expression. Le travail d'Olivier Grim revendique l'inspiration de Marcel Mauss, en relativisant l'opposition entre l'individuel et le collectif, et en insistant sur la continuité de ces deux dimensions du même "fait social total". On se réfère ici à l'ouvrage célèbre signé par Mauss, *Sociologie et anthropologie*, et surtout à l'introduction de Claude Lévi-Strauss, qui pose explicitement la question du rapprochement entre l'anthropologie et la psychanalyse, et cite entre autres les noms de Ruth Benedict et de Margaret Mead. Cette orientation s'est vue complétée par l'orientation dite "ethno-psychiatrique", avec Georges Devereux et Tobie Nathan, qui concerne bien sûr directement l'anthropologie médicale en ce qu'elle étudie les différentes pratiques et conceptions humaines des phénomènes pathologiques. Dans cette approche "anthropo-psychanalytique" du handicap, il s'agit de mettre en évidence la part des fantasmes inconscients dans la perception des personnes handicapées comme "autres", et donc finalement d'expliquer le rejet social de ces personnes par les conflits inconscients que leur rencontre éveille chez les "non handicapés". Il est donc actuel de tenter d'évaluer la participation de la psychanalyse à l'étude anthropologique du handicap.

L'apport de Michel Foucault : histoire critique de la notion de monstre

En particulier, une approche *dynamique*, prenant en compte la dimension historique du changement sans nécessairement se référer au naturalisme évolutionniste, pourra peut-être s'interroger sur le caractère inconscient de ces représentations, en montrant que la notion de monstruosité n'a pas toujours eu le caractère clandestin et culpabilisé que décèle aujourd'hui la psychanalyse. Ici, la publication récente des cours de Michel Foucault au Collège de France, en particulier de ceux qui traitent de la psychiatrie au XIX^{ème} siècle⁶⁸, pourra servir à interroger la dimension historique des représentations de la monstruosité attachées à l'altérité des comportements, et ainsi permettre de relativiser l'hypothèse universelle de la pensée psychanalytique, qui tend à mettre au même plan la mythologie antique et la clinique contemporaine. Par exemple, il est important de comprendre que la notion de monstre est avant tout une notion juridique issue du droit romain, qu'elle se différencie de l'infirmité par certaines caractéristiques (une transgression des grands partages naturels, un caractère d'événement exceptionnel faisant contraste dans une continuité réglée, et surtout une capacité à mettre en cause la juridiction instituée en obligeant le recours à la casuistique et à la jurisprudence, capacité qui en fait ce que Foucault nomme une "énigme juridique"), et que son évolution à partir du XVIII^{ème} siècle s'infléchit de plus en plus vers la qualification des comportements, et

⁶⁸ FOUCAULT M. (1999). *Les anormaux*, Seuil/Gallimard.

en particulier des comportements criminels, avec un contenu politique très important, avant d'influencer la pensée naturaliste au travers de la biologie, pour se retrouver en arrière fond dans les conceptions eugénistes de la "dégénérescence". Si on note que ces conceptions ont été utilisées comme justification et légitimation de l'idéologie nazi pour le meurtre de masse de divers groupes de la population, principalement des Juifs d'Europe mais aussi des malades mentaux et autres handicapés, alors il semble effectivement intéressant de questionner la dimension politique et morale de la figure du monstre, comme Foucault nous y engage, avec la question de savoir pourquoi cette figure, si virulente dans la première moitié du XXème siècle, est finalement venue s'échouer dans nos inconscients.

Altérité et handicap

Si la dimension sociologique de la question insiste sur l'altérité culturelle, la dimension psychologique prend en compte le problème de l'altérité individuelle. L'étude anthropologique du handicap se situe sans doute au croisement de ces deux dimensions, ce qui peut créer une hésitation : d'un côté la notion de handicap est un produit culturel spécifique à nos sociétés et qui a une histoire assez récente, mais d'un autre côté il sert à désigner des différences individuelles au sein de notre société, avec cette particularité que ces différences ont tendance à être pensées comme définitives et absolues, quasi naturelles.

Quel est le statut de cette altérité ? Les personnes handicapées forment-elles un groupe à part dans notre société, au point de pouvoir revendiquer une culture qui leur serait propre, comme l'ont fait récemment des groupes de sourds dans le monde anglo-saxon ? Existe-t-il quelque chose comme une culture du handicap mental ? Peut-on parler d'une « pensée autistique », comme il y a une « pensée sauvage » ? Y a-t-il un système symbolique propre au "langage trisomique" ? Ou bien n'y a-t-il que des fantasmes d'altérité, réfractés par le social dans l'institution des différences, mais qui ne renvoient en dernière analyse que les reflets éclatés des obsessions identitaires de notre culture ?

La question principale est sans doute de savoir quel est le type d'altérité à l'œuvre dans la notion de handicap en général, et de handicap mental en particulier. Les personnes handicapées doivent-elles être considérées comme "étrangères" à une société parce qu'elles y sont perçues comme étant "étranges" ? Doit-on au contraire considérer leur statut social comme un élément important, voire constitutif, dans le fonctionnement de notre société moderne ? L'altérité qui se vit à leur propos est-elle une altérité des lointains (la différence serait définitive et l'incompréhension insurmontable), ou bien une altérité de proximité, ce qui ramènerait leur exclusion au fameux "racisme des petites différences" qui est d'autant plus virulent que la différence est moindre, comme si la vraie menace venait de la ressemblance et de l'identité ? Cette altérité est-elle de nature sociale (les personnes handicapées formeraient

un sous-groupe de la population) ou individuelle (au cas par cas) ? Sont-elles universellement exclues du jeu social et donc renvoyées systématiquement à une négation rituelle de leur identité, dans l'état de nature et l'animalité (n'ayant pas accès à la culture, les personnes handicapées mentales relèveraient de la seule nature incontrôlée et sauvage), ou bien une menace symbolique d'exclusion leur confère-t-elle un statut social, certes ambigu et paradoxal, mais tout à fait réel car institué ?

Il faut sans doute se situer à un niveau intermédiaire, où on peut penser que nous sommes dans une période de transition et de passage, dans laquelle les anciennes représentations sont critiquées et remises en questions dans leur principe, mais où elles persistent malgré tout sous forme inconsciente plus ou moins culpabilisée, et qui peut parfois s'exprimer sous forme d'humour ou de provocation, le fait qu'elle ne soit pas exprimées ne signifiant pas leur non existence. L'éthique revient à contrer ces représentations, mais sans les dénier et sans tomber elle-même dans une condamnation morale unilatérale : il faut voir que ces représentations ont une antériorité culturelle et une longévité importante, que la lutte pour la réhabilitation sociale du handicap et des personnes qui en souffrent est un objectifs relativement récent dans notre histoire, et qu'il faut s'attendre à la résistance de ces représentations, ancrées plus profondément dans notre psychisme qu'on peut le croire. La finalité d'intégration sociale des personnes handicapées appelle aussi un travail sur soi, de prise de conscience de nos propres représentations culturelles. Dans cette tâche, il est sans doute prudent de conserver une tolérance et une compréhension pour ceux qui y arrivent moins bien.

C/ Autonomie et éthique : l'apport de Kant

Le Dictionnaire de l'Encyclopédie Philosophique Universelle⁶⁹ comporte 3 articles sur l'autonomie : 1 article de philosophie générale, un article approfondissant l'aspect juridique et un dernier sur l'aspect épistémologique.

« En accord avec son étymologie grecque, le terme d'autonomie signifie la condition d'un individu ou d'un groupe susceptibles de se déterminer par eux-mêmes, et possédant le droit de se régir par leurs propres lois. L'autonomie est opposée à l'hétéronomie, condition dans laquelle le groupe ou l'individu est régi par les lois d'un autre groupe ou individu. On peut distinguer plusieurs sens du mot autonomie, selon le niveau de réalité où elle s'exerce :

- L'autonomie biologique correspond au niveau le plus fondamental ; c'est la qualité d'un être à mener une existence propre, non par une impossible négation de l'environnement où une improbable indépendance totale sur le plan des moyens de subsistance (l'autarcie mythique

⁶⁹ *Les Notions Philosophiques*, PUF, vol. 1, pp. 199-201.

d'un Robinson Crusoé), mais par l'atteinte d'un développement qui le détache de l'organisme dans lequel il a vu le jour, et qui l'arrache à tout parasitisme animal.

- L'autonomie psychologique correspond, pour un être humain, à la capacité d'un individu à gérer par lui-même ses ressources mentales, intellectuelles et affectives.
- L'autonomie morale ou éthique se réfère à la philosophie de Kant ; au-delà de du sens banal de non dépendance de la volonté vis-à-vis des déterminations psychosomatiques et des idées socialement reçues, l'autonomie morale selon Kant est la qualité d'un être qui ne se déciderait qu'en fonction de son essence, soit comme volonté pure *a priori*. L'autonomie est alors pour Kant la condition de la liberté humaine à l'égard du déterminisme causal et des lois de la nature, et donc le fondement de toute moralité comme de toute législation humaine.
- L'autonomie politique est une forme achevée de l'autonomie morale, au sens où elle correspond au rassemblement des êtres libres, qui se donnent des lois par eux-mêmes selon des structures sociales et juridiques (constitution, déclarations, chartes, etc.). Il s'agit alors du pouvoir reconnu pour une entité politique de s'administrer elle-même, dans les limites fixées par des accords juridiques permettant de définir les rapports de contiguïté ou de solidarité avec d'autres entités de même type, ou une organisation supérieure qui délègue à celle-là certaines de ces responsabilités. On parle ainsi d'autonomie régionale, sectorielle, etc., bien que la forme supérieure d'autonomie politique reste la souveraineté nationale. »

Dans son ouvrage sur l'éthique médicale et la philosophie, Suzanne Rameix oppose deux « modèles » éthiques de décision médicale : le modèle « paternaliste » et le modèle « autonomiste ». Cette opposition conceptuelle renvoie à une conception historique : nous serions dans une période transitoire qui verrait le remplacement du premier modèle par le second. Le modèle « paternaliste » correspond à un modèle « *fondé sur le principe de bienfaisance à l'égard de celui que la maladie affaiblit (...) le malade est comme un mineur que le médecin soutient et protège et qu'il décharge de la responsabilité de décision ; le malade fait confiance au médecin comme l'enfant à ses parents* »⁷⁰. La relation médecin/patient y est asymétrique, le patient étant considéré *a priori* comme ignorant de son bien et relevant donc de l'assistance du médecin qui incarne le savoir scientifique et la raison pratique ; assumant toute la responsabilité. Le modèle alternatif, celui de « l'autonomie », est né aux Etats-Unis et revendique une participation plus grande du patient aux décisions médicales : la relation médecin/patient est envisagée comme symétrique et égalitaire, sur le modèle du contrat. Le médecin apparaît comme un prestataire de service et a pour obligation d'informer complètement le patient en vue de la meilleure décision. La responsabilité de cette décision passe du médecin

⁷⁰ Rameix Suzanne. (1996). *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses, p. 91.

au patient. Le consentement aux soins devient une condition de possibilités de l'exercice de la pratique médicale.

En France, les lois du 4 mars 2002 et du 2 janvier 2002 (pour les établissements du secteur médico-social), introduisent l'exigence d'autonomie dans les droits des usagers, qu'on souhaite placer de plus en plus au centre des dispositifs de santé. La question principale est celle d'un risque de dérive consumériste, en raison du libéralisme économique anglo-saxon qui correspond effectivement à une vision individualiste de l'autonomie.

La question qui se pose dans le cas du handicap mental est qu'en raison des difficultés de compréhension et d'expression propres à la déficience intellectuelle, on doit choisir entre le maintien du paternalisme à titre d'exception, au risque d'exclure cette catégorie de population, soit l'inclure dans le principe d'autonomie et de consentement, mais alors le risque est d'obtenir des décisions non informées éventuellement contraires au sens commun et à l'intérêt du sujet.

Ce dilemme vis-à-vis du handicap n'empêche pas que l'exigence d'autonomie soit de plus en plus invoquée comme un objectif des prises en charges socio-éducatives.

Par ailleurs, et dans le même temps, il y a une tendance forte à considérer le handicap lui-même comme une « perte d'autonomie », sur le modèle du vieillissement. La nouvelle loi de février 2005 constitue triomphe de la notion d'autonomie en rapport avec le handicap, puisqu'elle généralise l'association des deux termes en créant une « caisse nationale de solidarité pour l'autonomie », versant « l'allocation d'autonomie »⁷¹.

L'autonomie est donc à la fois conçue comme une qualité, une capacité qu'on pourrait mesurer sur des échelles de mesure, et qu'on pourrait susciter, développer par une stimulation éducative, mais aussi une valeur et un principe qu'il faut respecter comme un impératif. Ce qui entraîne un certain flottement et une confusion dans la notion d'autonomie, car on hésite entre l'interpréter comme un principe *a priori* ou bien comme une qualité objectivable, ce qui peut créer une confusion.

On constate que la notion d'autonomie est à la fois complexe selon le niveau auquel on se place, et que son élaboration philosophique est avant tout l'œuvre de Kant, qui reste la référence incontournable. L'approfondissement de l'apport kantien pourrait nous éclairer sur les raisons des hésitations et de la confusion qui entoure la notion d'autonomie.

Le point de vue kantien est celui d'une éthique de la liberté prenant son modèle dans le rationalisme juridique. L'autonomie de la volonté consiste dans le fait pour la raison d'exercer son activité législative sans avoir à se calquer sur les lois de la nature ; elle signe l'indépendance de la raison vis-à-vis de l'entendement qui seul appréhende l'objectivité des

⁷¹ LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1), TITRE V, ACCUEIL ET INFORMATION DES PERSONNES HANDICAPÉES, ÉVALUATION DE LEURS BESOINS ET RECONNAISSANCE DE LEURS DROITS, Chapitre 1er, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

phénomènes, la raison seule étant une pure forme *a priori* de la pensée. C'est ce qu'on nomme le formalisme kantien, puisqu'au niveau de la raison seule, il n'y a pas de contenu objectivable. Cette autonomie, capacité humaine de ne se soumettre qu'à la seule raison contre les inclinations de la nature, place la liberté humaine sous le double signe de la moralité et de la loi. La liberté n'est pas dans l'indépendance matérielle, mais plutôt dans la soumission à la forme la plus générale de la loi. Il y a donc un paradoxe dans la notion kantienne d'une liberté comme soumission à la loi, mais on comprendra ici que cette raison est conçue comme universelle, comprise en chacun en tant que l'être humain est un être raisonnable, si bien que la soumission à la loi de la raison revient à une soumission à soi-même, d'où la préservation de la liberté par et dans l'autonomie. Il s'agit également d'un idéalisme puisque la raison n'est pas ici considérée dans son contenu matériel, mais comme un universel abstrait qu'on doit pouvoir affirmer de tout être humain. Ainsi, grâce à l'autonomie, l'individu accède à l'humanité à travers l'universalité de la raison. C'est encore cette universalité de la loi de raison qui en garanti le caractère éthique, par opposition au droit positif qui comprend toujours un contenu particulier et qui se scinde en autant de juridictions que d'entités, là où la raison universelle est une forme unique de légalité. L'autonomie devient ici la pierre de touche pour une critique morale de toute loi particulière existante, car il est toujours possible de se référer à l'universel pour contester un aspect particulier qui ne paraît pas moral dans l'exercice concret du pouvoir législatif. Ainsi l'autonomie kantienne est un principe du réformisme démocratique en politique, dans une perspective de soumettre la politique à la critique morale. « Une volonté libre et une volonté soumise à des lois morales sont une seule et même chose », écrit Kant.

Selon A. Philonenko, commentateur de Kant, le concept d'autonomie assure l'unité de la morale⁷². L'autonomie « consiste à se donner la loi à soi-même, *autos* et *nomos*, soi et loi, doivent converger, tout intérêt ou inclination étant mis entre parenthèses ». A. Philonenko cite la définition que donne Kant dans les *Fondements de la Métaphysique des Mœurs* : « L'autonomie de la volonté est cette propriété qu'a la volonté d'être à elle-même sa loi (indépendamment de toute propriété des objets du vouloir). » Le contraire de l'autonomie, *l'hétéronomie*, doit donc être considérée comme « toute résolution qui cherche à s'affermir dans une chose ou ses propriétés, avec comme guide l'idée du bonheur ». Le commentateur introduit une remarque : l'autonomie est objective et l'hétéronomie est subjective. Cela pourrait sembler paradoxal dans la mesure où on fonde l'hétéronomie sur une propriété de l'objet ; mais il faut voir ici que cette propriété de l'objet ne devient un motif pour la volonté qu'en étant sélectionnée comme choix intéressant pour la subjectivité, or cette appréciation dépend d'une sensibilité empirique très différente de celle d'autrui : « à chacun de voir ce qui lui plait ». C'est le contraire dans le principe d'autonomie, puisqu'on cherche à ériger une conduite en loi universelle (cela doit

⁷² PHILONENKO A. (1972). *L'œuvre de Kant*, Tome second, Librairie philosophique, J. Vrin, p. 130.

pouvoir être valable pour tout autre être doué de raison), et c'est donc cette « légalité universelle » qui fonde l'objectivité de l'autonomie comme motif, par opposition à la variation des penchants subjectifs individuels comme simples mobiles. Kant fait intervenir le dualisme métaphysique entre « monde sensible » et « monde intelligible » : ce n'est seulement qu'en tant qu'être raisonnable, « en tant qu'intelligence » écrit Kant, que l'homme doit « se regarder lui-même comme appartenant non au monde sensible, mais au monde intelligible ». L'homme a donc « deux points de vue » possibles dans sa réflexion sur lui-même : « d'un côté, en tant qu'il appartient au monde sensible, il est soumis aux lois de la nature (hétéronomie), et de l'autre côté, en tant qu'il appartient au monde intelligible, il est soumis à des lois qui sont indépendantes de la nature, qui ne sont pas empiriques mais fondées uniquement dans la raison »⁷³. Ce double point de vue, cette double appartenance de l'homme instaure une dichotomie entre un Moi empirique (*homo phaenomenon*) et un Moi intelligible (*homo noumenon*), le premier soumis au déterminisme et non le second. C'est en tant que Moi intelligible que l'homme peut être dit autonome, puisqu'il échappe au déterminisme par sa liberté, conçue essentiellement comme résistance aux inclinations et aux penchants de la nature. Cette autonomie morale de l'homme constitue un fait absolu et non relatif, car la raison ne peut pas se prouver elle-même, ni expliquer la liberté. La raison pratique, contrairement à la raison théorique, n'a donc pas à se critiquer elle-même, il lui suffit d'écarter les penchants de la sensibilité, les inclinations et les penchants.

Ainsi, l'autonomie nous mène à une vision éthique de la personne humaine. On peut citer Kant, qui écrit dans la *Critique de la raison pratique*, au sujet de ce qui doit être la « racine » de la « valeur » que les hommes « peuvent se donner à eux-mêmes » :

« Ce n'est autre chose que la *personnalité*, c'est-à-dire la liberté et l'indépendance à l'égard du mécanisme de la nature entière, considérée cependant en même temps comme le pouvoir d'un être qui est soumis à des lois pures pratiques qui lui sont propres, c'est-à-dire qui lui sont dictées par sa propre raison, la personne étant par conséquent, en tant qu'elle appartient au monde sensible, soumise à sa propre personnalité en tant qu'elle appartient en même temps au monde intelligible.⁷⁴ »

Le « respect » de la loi découle de se rapport de double appartenance de l'homme, et la source de toute valeur. Et Kant poursuit :

« La loi morale est *sainte* (inviolable). L'homme est sans doute *assez peu saint*, mais *l'humanité* dans sa personne doit pour lui être sainte. Dans la création entière, tout ce que l'on veut et ce sur quoi on a quelque pouvoir peut aussi être employé comme simple *moyen* ; l'homme seul, et avec lui toute créature raisonnable, est *fin en soi*. C'est que, grâce à

⁷³ KANT E. *Fondements de la Métaphysique des Mœurs*. In *Œuvres philosophiques II*, Bibliothèque de la Pléiade, NRF.

⁷⁴ KANT E. *Critique de la raison pratique*, 1ère partie, Analytique, chapitre III. In *Œuvres philosophiques II*, Bibliothèque de la Pléiade, NRF, pp. 713-714.

l'autonomie de sa liberté, il est le sujet de la loi morale, laquelle est sainte. En vue de cette liberté précisément, toute volonté, même la volonté propre à chaque personne et dirigée sur elle, est astreinte à la condition de s'accorder avec l'autonomie de l'être raisonnable, c'est-à-dire de ne la soumettre jamais à un but qui ne serait pas possible suivant une loi pouvant provenir de la volonté du sujet même qui est passif, et, par conséquent, de ne le traiter jamais comme un simple moyen, mais toujours en même temps comme une fin ».

Ainsi, on voit que le respect de la personne humaine, que se soit dans sa propre personne ou en celle d'autrui, puisqu'il s'agit d'universel, procède du principe de l'autonomie. Ce qui nous intéresse ici, c'est le caractère absolu, Kant écrit « inconditionné », de ce respect s'applique à toute personne humaine, quelle que soit par ailleurs son état de puissance ou d'impuissance morale, de plus ou moins grande perfection dans la soumission de sa part empirique à sa part morale ; c'est pourquoi même l'homme méchant doit être respecté dans sa personne et dans son humanité. En vertu de l'universel de la raison, on peut dire que respecter autrui, quel qu'il soit, en tant que personne comme fin en soi, équivaut à se respecter soi-même, c'est-à-dire à respecter l'humanité en nous. C'est là l'affirmation de la dignité humaine absolue et radicale, universelle, devant donc s'appliquer à toute personne humaine en tant que relevant de l'autonomie de la raison, même lorsque ce sujet s'avère empiriquement « passif » face à la légalité, car on doit considérer toujours cette autonomie comme une possibilité toujours présente de la personne. Ne pas considérer autrui comme relevant, au moins comme possibilité, de l'autonomie de la liberté, reviendrait à le considérer comme simple moyen, et finalement à lui enlever la qualité humaine de personne, le rejetant en dehors de l'humanité même. Mais ce faisant, une telle attitude de non respect reviendrait à ne pas se respecter soi-même en tant que personne humaine, et finalement à se dégrader soi-même. Kant insiste d'ailleurs à plusieurs reprises sur les devoirs vis-à-vis de soi-même, visant à respecter sa propre humanité. D'où la formulation pratique de l'impératif moral :

« Agit de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin et jamais simplement comme un moyen⁷⁵. »

On peut également montrer comment la dignité découle de l'autonomie comme principe. En effet, Kant définit la « dignité » comme opposé au concept de « prix » : « Ce qui a un prix pourrait très bien être remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'équivalent ; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix et par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité »⁷⁶. Or l'autonomie en tant qu'elle constitue la personne comme une fin en soi, à travers l'appartenance au monde intelligible et au « règne de fins », peut être dite « sans prix », sans équivalent, et donc avoir la « valeur intrinsèque » de la dignité. Dans ces deux formes de valeur,

⁷⁵ KANT E. *Fondements de la Métaphysique des Mœurs*. In *Œuvres philosophiques II*, Bibliothèque de la Pléiade, NRF, p 295.

⁷⁶ KANT E. *op. cit.*, p 301.

relative (le prix) et intrinsèque (la dignité), l'homme seul a une dignité en tant qu'être autonome, personne libre et législatrice.

Nous insisterons dès lors sur l'aspect anthropologique de la pensée morale de Kant, pour qui la question « Qu'est-ce que l'homme ? » était la question fondamentale de la philosophie. Il faut remarquer que dans son ouvrage sur l'*Anthropologie*, le point de vue avancé par Kant est dit « pragmatique », dans la mesure où il s'agit de connaître l'homme empirique uniquement dans ce qu'il est susceptible de changer de lui-même dans une finalité d'amélioration et de perfectionnement, conforme à la visée morale de l'autonomie de la raison. L'anthropologie a donc une dimension fondamentalement éthique pour Kant : il s'agit de mesurer tout ce qui sépare l'homme empirique de l'homme « intelligible », le sujet passif, soumis aux penchants et à la sensibilité, du sujet législateur de la volonté raisonnable, l'*homo phaenomenon* (Moi empirique) appartenant au règne de la nature alors que l'*homo noumenon* (Moi intelligible) s'inscrit dans le règne des fins. C'est pour mesurer cette distance dans la dualité humaine que l'anthropologie est nécessaire.

Pour Kant en effet, la moralité, bien qu'inconditionnée et absolue dans son principe, n'est qu'imparfaitement réalisée dans l'humanité empirique, qui au contraire montre tous les signes d'immoralité, d'égoïsme et de faiblesse vis-à-vis des penchants matériels. En vertu de la dualité humaine, on peut dire que le Moi intelligible est autonome, mais que le Moi empirique est le plus généralement hétéronome. C'est ce constat de l'immoralité de l'homme qui fait souvent conclure de façon pessimiste pour de nombreux philosophes à l'impossibilité pour l'homme de s'améliorer et de n'atteindre jamais à la moralité effective. Ce que Kant réfute car il maintient le *progrès* comme possible et réel, au sens de progrès moral de l'humanité dans son ensemble. C'est cette philosophie du progrès moral que Kant professe à plusieurs moments de son œuvre, se rattachant à l'optimisme des Lumières. Mais c'est un optimisme rigoureux et lucide, qui a sur la faiblesse éthique des hommes une vision parfois sévère.

Dans l'*Anthropologie*, Kant propose une distinction entre la *disposition* morale de l'homme comme genre, son *caractère* empirique montre sa faiblesse morale. Il faut distinguer l'*Idée* et le *fait* : l'humanité est dotée de la « faculté d'orientation pratique », mais cette orientation n'est qu'une disposition, un germe qu'il appartient à l'homme de réaliser empiriquement, et elle se heurte en vertu du dualisme à un penchant contraire pour le « *mal* » qui peut paraître également *inné* si on en reste au seul plan de l'expérience. Le « caractère intelligible de l'humanité » coexiste donc avec le « caractère de l'espèce » qui met en avant l'appartenance sensible, dans un antagonisme qui ne peut être surmonté que progressivement à travers le progrès humain. Entre la disposition morale et le caractère empirique de l'homme, la *destination* de l'homme est précisément sa vocation à s'améliorer pour aller de la passivité morale à son épanouissement dans une dignité « agissante » :

« Le résultat de l'anthropologie pragmatique quant à la destination de l'homme et à la caractéristique de son épanouissement est le suivant. L'homme est destiné par sa raison à être en une forme de société avec d'autres hommes et à se *cultiver*, à se *civiliser* et à se *moraliser* dans cette société par l'art et par les sciences ; si grand que soit son penchant animal à se livrer *passivement* aux incitations du confort et du bien-vivre qu'il appelle félicité, sa raison le destine à l'inverse à se rendre digne de l'humanité de manière *agissante*, en combattant les entraves dont le charge la grossièreté de sa nature »⁷⁷. Cette trilogie des dispositions de l'homme, qui mènent par leur développement à l'épanouissement moral de l'humanité dans les hommes, correspond à la hiérarchie des trois différents genres d'impératifs distingués dans les *Fondements de la Métaphysique des mœurs* : impératif problématique, assertorique et apodictique. La culture correspond aux impératifs *techniques* (se rapportant à l'art) qui sont *problématiques* dans la mesure où la fin poursuivie n'est pas définie à l'avance. Les impératifs *pragmatiques* se rapportent au bien-être (dont fait partie la santé) et sont *assertoriques*, c'est-à-dire qu'ils poursuivent une fin qui est *a priori* la même pour tous les hommes et qui est le bonheur. Ces deux premiers étant dits des impératifs *hypothétiques* en ce qu'ils se rapportent à comme moyens à un autre but qu'eux-mêmes. Ce en quoi ils se distinguent du troisième genre d'impératifs, les impératifs *moraux*, qui sont des impératifs *catégoriques* en ce qu'ils ne se donnent aucun autre but à atteindre que la moralité même qui est contenue dans leur principe, de façon absolue. Ces trois genres correspondent à des facultés de l'homme : *l'habileté* pour l'impératif technique, la *prudence* pour l'impératif pragmatique, et la *moralité* pour l'impératif catégorique.

C'est par l'éducation que l'humanité peut développer effectivement ses dispositions, qui ne sont contenue qu'en germes dans l'homme tel qu'il existe, et ainsi accomplir le chemin vers la destination de l'homme, c'est-à-dire son perfectionnement moral dans son appartenance à l'universel de la raison. C'est dans cette perspective historique du progrès vers la destination de l'homme que se pose le problème de l'éducation : il y a la nécessité pour l'homme d'être éduqué « en vue du bien », mais en même temps son éducateur est aussi un homme lui-même, c'est-à-dire un être qui n'est pas plus parfait que lui, et qui n'est pas même nécessairement plus avancé dans le progrès. C'est ce que Philonenko appelle un « cercle logique » : pour éduquer convenablement, il faut avoir été soi-même bien éduqué⁷⁸. Il y a là l'explication de « l'écart constant de l'être humain par rapport à sa destination », qui fait que les tentatives vers le progrès sont à répéter sans cesse. Cette nécessité de l'éducation est ce qui distingue l'homme de l'animal et assure le passage de la nature à la culture : l'animal atteint immédiatement sa destination, individuellement, car celle-ci est limitée et donc peut développer rapidement toutes ses dispositions naturelles. Ce n'est pas le cas pour l'homme dont la disposition à la raison

⁷⁷ KANT E. *Anthropologie du point de vue pragmatique*. In *Œuvres philosophiques III*, Bibliothèque de la Pléiade, NRF, p. 1136.

⁷⁸ Philonenko A. (1967). « Kant et le problème de l'éducation », Introduction aux *Réflexions sur l'éducation* d'E. Kant, Vrin, p. 37 ;

implique un développement très long, et presque infini, si bien que la destination de l'homme ne peut jamais être atteinte par un individu, mais appelle un développement à l'échelle de l'espèce dans sa totalité, prise en temps que système supérieur à la simple somme de ses éléments. C'est seulement à travers l'expérience de l'histoire que l'éducation morale de l'homme peut espérer porter ses fruits d'une amélioration vers l'Idéal de la raison, et non pas à l'échelle individuelle. Ainsi l'éducation, dans la perspective métaphysique et historique de Kant, doit viser non pas l'adaptation de l'individu au monde tel qu'il est par la prudence, mais à l'amélioration future de l'humanité en prenant l'Idée d'une liberté raisonnable, c'est-à-dire l'autonomie, comme Idéal.

Cela est sans doute difficile à réaliser, car l'homme n'est pas spontanément moral, au contraire la soumission aux penchants domine la nature de son caractère. Il doit donc être dans un premier temps dirigé par la discipline, qui constitue un moment préalable que Kant qualifie de « négatif », dans la mesure où il s'agit de lutter contre ce qui existe, pour ensuite laisser place à la culture proprement dite ; mais ce moment reste nécessaire étant donné le caractère sauvage, égoïste et tyrannique de l'enfance assimilée par le philosophe à un état de nature de l'homme. L'éducation est ici une « dénaturalisation » pour amener les êtres humains à leur humanisation. Kant emploie le terme de « dressage », dont il rappelle l'étymologie anglaise « *to dress* », qui signifie *habiller, vêtir*, employé comme métaphore de la civilisation qui s'oppose à la nature nue : l'éducation vise à habiller l'homme de civilisation, et doit donc réaliser une forme de « dressage ». Cependant, ce dressage est limité dans la mesure où le but final doit être la liberté et la raison, et il faut encore apprendre les fins humaines. Ce qui se développera à travers le travail, qui seul peut mener à l'apprentissage de la « valeur », apprentissage ensuite nécessaire pour celui de la dignité morale. Dans la discipline, l'obéissance reste passive, alors que dans le travail, elle devient volontaire, elle s'intériorise par l'activité du sujet, bref s'autonomise en devenant obéissance à soi-même. Ce n'est qu'à partir de là que peut commencer l'éducation morale proprement dite, qui couronne l'éducation et la mène à son achèvement à travers ses trois modalités : l'obéissance (à la raison et à soi-même comme être raisonnable), la véracité et la sociabilité (à travers le respect d'autrui et de ses droits). Cette éducation ne prendra fin qu'avec l'éducation sexuelle d'une part, et l'éducation religieuse d'autre part, le tout fondé sur la morale.

L'autonomie morale est un concept déontologique fort qui relève du respect absolu de l'humanité, non seulement dans la personne d'autrui, mais également dans sa propre personne en tant qu'on appartient à l'humanité et qu'il faut en être digne ; le respect de la personne humaine est un devoir au sens fort et implique que l'autonomie soit reconnue chez tout être humain sans exception. Dans ce cas, envisager une autonomie comme une variable objective

susceptible d'être mesurée et hiérarchisée dans des degrés et des échelles de niveau, reviendrait à nier le caractère absolu de la dignité humaine. Dans la notion qui associe le handicap et la « perte d'autonomie », ou de « degré d'autonomie » il y aurait alors quelque chose de non éthique : cela reviendrait en effet à dire que certains individus seraient « plus ou moins humains » que d'autres, ce qui est inadmissible car la porte ouvert à toutes les exclusions. En effet la dignité est définie comme ce qui n'a pas de prix, le fait de vouloir calculer une allocation d'autonomie en fonction d'une mesure peut paraître contraire à la dignité humaine.

Il y a néanmoins une différence entre cette vision déontologique forte et la réalité concrète. Il faut voir qu'il y a un dualisme dans l'homme, qui est à la fois un être moral mais aussi un être naturel, et que la perfection morale est plus un idéal régulateur qu'une réalité effective. Dans ces conditions, un double point de vue est possible sur la même réalité : un point de vue objectif montrera qu'on peut distinguer une variabilité, non dans l'autonomie en elle-même, mais dans la réalisation de l'idéal d'autonomie, dans son expression. Tout être humain doit être considéré comme capable d'autonomie, mais il faut reconnaître que tout le monde ne réalise pas cette disposition dans son caractère propre. La nécessité de l'action implique le besoin d'évaluations pratiques de la réalité, en particulier de pouvoir émettre des jugements sur ce qu'autrui peut nous apporter. La nécessité de la vie sociale nous porte à juger autrui et à mesurer nos actions. On peut alors faire des distinctions, mais en n'oubliant pas que la dignité humaine implique de reconnaître l'autonomie de façon universelle à tout homme, quel que soit le degré de réalisation auquel il est parvenu.

VI - CONCLUSION

Il y a un vrai problème qui concerne la difficulté à s'entendre sur la définition du handicap, et qui dépasse sans doute le seul point de vue des acteurs de terrain :

1) ce n'est que depuis cette année que la loi (février 2005) donne une définition du handicap; avant, il n'y avait pas de définition légale du handicap en France

2) cette définition est en partie inspirée de la *Classification Internationale du Fonctionnement humain et des handicaps* (CIF) produite par l'OMS, qui est elle-même assez récente

3) Ces définitions sont critiquées car elles juxtaposent sans vraiment offrir de synthèse satisfaisante, deux modèles qui peuvent paraître contraires: un modèle bio-médical centré sur le corps individuel, et un modèle "social" axé sur la question du statut social des personnes manifestant une différence qui gêne leur participation sociale.

Le handicap apparaît avant tout comme une notion sociale, dont l'origine est médicale. Il s'agit avant tout de prévenir les risques sociaux associés à un état de santé, en rapport avec la façon dont une pathologie est traitée dans la société. Le secteur dit « médico-social » s'est constitué dans la période d'après-guerre, à partir de 1945, justement en prenant une distance critique vis-à-vis de la période précédente, normative, qui tendait à identifier délinquance et anormalité dans une même condamnation morale. La création de l'assurance maladie et l'avènement de l'Etat social, ou Etat-providence, a abouti dans l'officialisation et la généralisation du concept de handicap en 1975, parallèlement à la création des professions éducatives. Le secteur médico-social s'est constitué à partir de là, avec l'influence des pédo-psychiatres, mais également à travers des tensions avec le secteur hospitalier traditionnel. Il faut noter aussi des tensions avec l'Education Nationale, depuis l'invention de la mesure de l'intelligence (psychométrie) par Binet et Simon au début du siècle : l'école est perçue comme normative et source d'exclusion, tandis que le secteur médico-social peut représenter une forme de ségrégation (discrimination dite « positive »). La formule originale, associative avec financement public, est un mixte de privé et de public, ce qui peut expliquer un certain décalage avec les autres secteurs et en particulier le secteur de la santé publique.

Les questions éthiques sont nombreuses, mais il y a en particulier le problème d'une tendance eugéniste de la société moderne, avec la question de la responsabilité médicale face aux discours eugénistes.

La médiatisation autour de l'arrêt Perruche a pu mettre en avant le risque d'une recherche de la faute médicale en cas de handicap grave, et la transformation du handicap en « préjudice de naissance », notion qui a été rejetée par la loi du 4 mars 2002, mais qui a suscité de nombreux

débats. En particulier, la tentation de la judiciarisation semble liée à un souci de pallier à l'insuffisance du système social de prise en charge, et à l'absence d'une volonté politique forte. La population handicapée, particulièrement vulnérable, semble victime d'inégalités, dans une société où la solidarité est menacée par un contexte économique et politique défavorable. Cette carence politique pourrait expliquer la tentation de rechercher dans des procédures judiciaires un moyen de compenser cette inégalité.

La question que nous posons ici est celle de la mise en place d'une prévention de l'obésité dans la population de personnes handicapées mentales vivant dans les établissements du secteur médico-social.

Il s'agit pour nous de poser le problème d'une éventuelle liaison entre, d'une part l'éducation dite "éducation spécialisée" telle qu'elle se pratique dans les établissements médico-sociaux pour personnes handicapées, et d'autre part, l'éducation sanitaire nutritionnelle.

La question est : quel rôle les éducateurs en place doivent-ils jouer dans la prévention du surpoids ? Le problème est celui du partage des compétences entre le sanitaire et le social dans l'idéal d'une complémentarité, mais avec des risques de tensions en pratique.

D'une part en effet, des études épidémiologiques au niveau international tendent à montrer que la population des personnes handicapées mentales aurait une vulnérabilité accrue face au développement préoccupant de la boulimie dans de nombreux pays. Dans des pays comme les USA, on commence à voir des spécialistes envisager un ciblage spécifique de cette population dans les mesures de santé publique.

En France, depuis 2001, l'Etat a initié des actions de prévention de l'obésité visant la population générale, et des groupes ciblés spécifiquement, et en particulier les enfants en âge scolaires. Mais les personnes handicapées ne sont pas ciblées spécifiquement.

La particularité de la population handicapée est la diversité et l'hétérogénéité des pathologies derrière l'appellation "handicap mental", ainsi que le fait social qu'elle soit dirigée vers une filière propre, hors du circuit de la population générale, ce qui est le cas pour la scolarité (notion de "discrimination positive"). Le risque est de se retrouver hors de portée des programmes de prévention en population générale. Par ailleurs, les difficultés de compréhension et souvent de lecture, font de l'adaptation des outils de prévention et d'information une condition primordiale pour que cette population ait accès à la prévention.

Mais, d'un autre côté, il faut éviter de stigmatiser encore plus cette population déjà vulnérable au niveau psychosocial en la désignant par exemple comme « population à risque » ! Le point de vue éthique sur la prévention insiste sur le respect des personnes et de leur autonomie, dans

un contexte où on ne s'adresse pas à des malades porteur d'une plainte, mais à des citoyens en bonne santé dont la pathologie ne correspond qu'à un risque incertain au niveau individuel. A partir de là, le fait de désigner une population comme étant « à risque » peut contribuer à stigmatiser socialement ce groupe. Dans le cas des personnes handicapées mentales, qui souffrent déjà de rejet social et de stigmatisation, cela pourrait rajouter une stigmatisation supplémentaire, une « sur-stigmatisation ».

Le problème est le suivant : c'est que le fait de ne pas agir risque d'aboutir non seulement à des pathologies d'obésité, mais également à une double stigmatisation de fait, avec des personnes à la fois obèses et handicapées. Eviter de telles situations serait donc à la fois un devoir de santé publique et un devoir d'action sociale.

Une des solutions envisageables passe par l'éducation. L'éducation à la santé, définie dans une perspective de promotion de la santé (OMS), où les personnes sont responsabilisées dans une approche à la fois des comportements individuels, mais également au niveau des dynamiques de groupe. On cherche alors à accroître l'autonomie des personnes dans leur prise en charge des questions de santé, afin qu'elle arrivent à intérioriser les objectifs et les habitudes de santé.

Si on admet que l'approche par l'Education nationale est insuffisante pour toucher cette population du fait d'une institutionnalisation différente et de besoins spécifiques, l'éducation pose le problème de l'adaptation des outils. Dans cette optique, une initiative qui a eu lieu en Belgique pourrait s'avérer un modèle de coordination : des éducateurs spécialisés ont sollicité une collaboration avec des éducateurs pour la santé afin de mettre en place des actions et des animations autour de la nourriture équilibrée. Le succès de ces actions montre que les progrès et la sensibilisation sont possibles à réaliser à condition d'innover et d'avoir une collaboration étroite entre des accompagnants motivés et des professionnels de santé inventifs. Cet exemple montre une conception dans laquelle les objectifs socio-éducatifs peuvent et même doivent converger avec des objectifs de prévention en santé publique. La question qui se pose alors est de savoir si cet exemple est transposable à d'autres situations.

Car on peut penser que les obstacles à ce genre de réalisation sont nombreux, et en particulier les tensions entre les différents groupes qui interviennent dans le suivi global des de la prise en charge.

C'est l'hypothèse d'une tension, au sein même des établissements du secteur médico-social, entre les professionnels issus des formations socio-éducatives (éducateurs spécialisés et Aides médico-psychologiques) et ceux issus de la filière sanitaire (infirmières principalement) que nous avons voulu explorer, par une enquête de terrain dans un Foyer de Vie de la région parisienne.

Notre idée est que ces tensions issues de cultures professionnelles différentes bloqueraient les tentatives de problématiser la question de la prévention du surpoids des personnes handicapées mentales.

Nous avons donc construit une enquête pour interroger le rapport à la nourriture et aux questions d'alimentation dans un foyer de vie. Les méthodologies employées ont été croisées entre des observations de repas, des entretiens avec les professionnels, ainsi que des entretiens complémentaires avec des professionnels travaillant dans d'autres institutions pour avoir des éléments de comparaison.

Les résultats sont que pour le foyer observé, les tensions attendues n'apparaissent pas.

Mais ils montrent que l'alternative dichotomique, entre présence ou absence d'une prévention, est trop simpliste, et ne rend pas compte de la réalité des relations institutionnelles. Car il semble que les personnels soient assez sensibilisés aux problèmes de surpoids, que le sujet soit évoqué, mais avec en même temps un manque d'actions satisfaisantes liés à une conception peu approfondie à la fois de l'obésité et de sa prévention : beaucoup de personnes interrogées, y compris des infirmières, ont une vision de l'obésité comme liée aux comportements alimentaires qualifiés de « boulimiques », ce qui ne correspond pas véritablement aux données de la science (la boulimie doit être dissociée de l'obésité, car la plupart des personnes véritablement boulimiques sont maigres). De même, la prévention est parfois résumée à un contrôle restrictif des quantités consommées, seules quelques rares personnes associent l'éducation au goût, et même la personne la plus impliquée dans l'action contre l'obésité minimise l'intérêt de l'éducation par le goût. La problématique éthique du risque de stigmatisation accrue est totalement absente des discours, tandis que la notion d'autonomie est peu problématisée, très variable selon les personnes qui répondent.

Les résultats ont par contre confirmé une hypothèse issue des lectures préparatoires, et qui était posée à titre secondaire dans notre problématique : les professionnels ont tendance à critiquer les parents de personnes handicapées, décrivant une opposition presque symétrique par rapport à la façon de faire institutionnelle, allant parfois jusqu'à les rendre responsables des difficultés rencontrées avec leur enfant, même lorsqu'il s'agit d'adultes. On peut dire en tout cas qu'il existe une réelle tension entre le groupe des parents et le groupe des professionnels, perceptible dans le discours des professionnels, parfois de façon très intense. Nous ne pouvons pas interpréter cette tension car nous n'avons pas envisagé au départ de faire des entretiens avec les familles, mais on peut faire l'hypothèse d'un discours opposé de critique des professionnels de la part des parents, sur le modèle de ce qui a été décrit par A. Giami sur le thème de la sexualité : parents et éducateurs s'opposeraient plus dans les discours que dans les pratiques au fond relativement proches, mais ce qui différencierait serait la source de la

légitimation, affective pour les premiers, pédagogique pour les seconds. On peut penser qu'en cas de mise en place d'une prévention réfléchie, cette opposition persistera, et que l'enjeu est de ne pas se laisser prendre au piège d'une opposition plus verbale que pratique : le fait de viser une éducation concrète principalement centrée sur les personnes handicapées elles-mêmes, comme dans l'expérience citée en Belgique, aurait alors pour vertu de contourner l'opposition entre parents et professionnels et pourrait donc être plus efficace qu'une action qui ne ciblerait que l'un de ces deux groupes. L'implication des parents comme des éducateurs ne serait acquise que si on obtient d'abord l'adhésion des usagers, c'est-à-dire dans une optique de promotion de la santé.

Les pathologies qu'on retrouve dans un foyer de vie sont de trois types :

- 1) les encéphalopathies qui sont du ressort de la neurologie
- 2) les anomalies génétiques (le modèle étant ici la trisomie 21), qui sont en augmentation (ce n'est pas la prévalence du nombre de cas nouveaux qui augmente, mais le nombre de maladies diagnostiquées du fait des progrès de la connaissance scientifique)
- 3) les psychoses ou les maladies mentales stabilisées dans des états dits "déficitaires" qui ne sont plus pris en charge par le système psychiatrique : il faut penser ici à l'autisme infantile qui n'est reconnu comme handicap que depuis les années 1990^s. Il faut savoir qu'il existe un discours de certains psychologues comme quoi la notion de handicap recouvrirait un « déni » de la maladie mentale, qui fait peur tandis que le handicap « rassure ». Ce discours qui dit que la plupart des "handicapés mentaux" seraient en réalité des psychotiques qu'on ne veut pas reconnaître existe, véhiculé par un discours psychologique. La question mérite d'être posée car on peut constater dans la population des "handicapés mentaux" qu'il y a sans doute plus de troubles psychiques en général (comportement, dépression, etc.) que dans le reste de la population. La référence à la psychiatrie est donc inévitable, même si elle est ambiguë, dans un contexte de crise de la psychiatrie.

Au niveau des infirmières travaillant dans le secteur médico-social, il nous paraît logique qu'elles n'aient pas une définition claire du handicap. En tout cas dans le secteur médico-social. En tant qu'acteurs de terrain, elles peuvent difficilement résoudre des questions aussi complexes qui divisent les spécialistes, mais il y a aussi le fait qu'elles ont une formation qui les destine à être subordonnées à la pensée médicale, et donc au modèle "biologique" du handicap comme pathologie individuelle; alors qu'elles exercent leur métier dans un secteur où les autres professions (éducateurs, moniteurs, etc.) ont une approche de base plutôt "sociale".

Par ailleurs, et c'est ce que nous avons constaté cette année en faisant une étude dans un foyer de vie (ou foyer occupationnel), il semble que ce secteur offre aux infirmières une place

particulière, car il n'y a souvent qu'une seule infirmière, et pas où peu de médecins employés sur place (dans ce foyer, les consultations se font à l'extérieur, mais je sais que d'autres établissements emploient des médecins) si bien que l'infirmière se retrouve souvent le seul représentant accessible de la culture médicale dans l'établissement. Cela leur donne un rôle central, et un prestige peut-être plus important que ce qu'elles pourraient attendre d'un poste à l'hôpital. Il me semble donc que ces infirmières-là ont un profil un peu différent par rapport aux infirmières "classiques" en ce qu'elles sont peut-être plus impliquées personnellement dans le suivi des personnes, et qu'elles ont en même temps la responsabilité de faire la liaison et donc de représenter la culture médicale auprès des autres professionnels, qui n'ont pas cette culture.

L'hypothèse d'une opposition stricte entre deux cultures médicale et socio-éducative, qui se traduirait par des tensions sur le terrain de la prise en charge des questions tournant autour de l'alimentation, n'a pas pu être vérifiée dans le foyer de vie La Source.

L'infirmière se sent proche des éducateurs, et il lui arrive d'assumer parfois des tâches éducatives, dans un accompagnement occasionnel des repas. Inversement, les éducateurs, ici représentés par la profession des Aides médico-psychologiques, sont conscients des implications pour la santé des gestes de la vie quotidienne, et en particulier ils sont sensibilisés au problème du surpoids des personnes dont ils ont la charge. L'opposition que nous attendions entre un discours sanitaire s'inquiétant du surpoids et projetant la mise en œuvre d'une prévention de l'obésité passant par un contrôle plus grand sur l'alimentation, d'une part, et un discours éducatif mettant garde contre un trop grand contrôle et une restriction alimentaire en opposant l'argument de l'autonomie des personnes comme finalité de la prise en charge, d'autre part, cette opposition n'a pu relevée que dans un seul des entretiens complémentaires. Il semble, à travers les entretiens complémentaires, qu'il existe une variation institutionnelle, plus importante que la culture professionnelle des intervenants. Mais l'étendu de notre étude ne permet pas de mettre ce point en évidence ; il faudrait pouvoir comparer plusieurs établissements selon le même angle, par exemple au moyen de questionnaire institutionnels.

Il est apparu que les discours en place montrent une tendance à inclure une référence à la psychologie, à travers le thème du comportement alimentaire, de la boulimie-anorexie, et cela même pour des personnes qui ont une formation sanitaire. On peut supposer que le savoir psychologique assure un terrain commun entre le socio-éducatif et le sanitaire, dans les institutions du secteur médico-social. Le discours psychologique offre suffisamment de points communs entre le discours sanitaire, dont il emprunte des concepts et une inspiration (le vocabulaire du « pathologique », des « symptômes », des classifications, etc.), et le discours éducatif (apprentissage, adaptation, accompagnement, médiation, relation).

La conclusion ne nous met donc en présence, ni d'un seul couple d'opposés (social/médical), ni d'un système dialectique à trois termes (éducatif/sanitaire/psychologique), mais d'un système de deux couples d'opposés, à quatre termes : social/médical d'une part, et éducatif/psychologique d'autre part. Le pôle social et le pôle médical s'opposent au niveau de l'approche individuelle, d'une part dans une relation clinique, et d'autre part une approche sociale qui reste malgré tout référencée aux groupes. L'éducatif et le psychologique s'opposent en ce que l'éducatif vise une modification de la personne selon des critères normatifs, tandis que la psychologie refuse le jugement moral pour approfondir une structure psychique par une écoute qui vise à l'expression du sujet. Dans ce système d'oppositions, la psychologie rejoint l'éducatif en accordant une priorité à la question du développement de la personne, son évolution et ses progrès dans une dimension subjective et relationnelle, là où le social et le médical partagent une recherche d'objectivité qui valorise la scientificité et les évaluations quantitatives. Mais inversement, psychologie et médecine se rejoignent dans la culture clinique de l'entretien individuel et du secret professionnel ; l'éducatif et le social se rejoignent dans l'exigence d'intégration et d'insertion en considérant des dynamiques de groupe.

Il faut donc plutôt envisager une complexité du réel et des relations dans un système ouvert en évolution permanente, comme nous y invite Edgar Morin, dans son *Ethique* :

« L'éthique est complexe parce qu'elle est de nature dialogique et doit affronter souvent l'ambiguïté et la contradiction. Elle est complexe parce qu'elle est exposée à l'incertitude du résultat, et comporte le pari et la stratégie. Elle est complexe parce qu'elle est sans fondement tout en ayant un ressourcement. Elle est complexe parce qu'elle n'impose pas une vision manichéenne du monde et renonce à la vengeance punitive. Elle est complexe parce que c'est une éthique de la compréhension, et la compréhension comporte en elle la reconnaissance de la complexité humaine »⁷⁹.

C'est dans l'optique d'interroger les valeurs communes à la promotion de la santé et à l'éducation spécialisée qu'il nous est apparu intéressant de chercher un éclairage sur la notion d'autonomie dans la philosophie de Kant. La conclusion de cet éclairage tient en deux points :

L'autonomie morale est un concept déontologique fort qui relève du respect absolu de l'humanité, non seulement dans la personne d'autrui, mais également dans sa propre personne en tant qu'on appartient à l'humanité et qu'il faut en être digne ; le respect de la personne humaine est un devoir au sens fort et implique que l'autonomie soit reconnue chez tout être

⁷⁹ Edgar Morin. (2004). *La Méthode 6 Ethique*. Editions du Seuil, p.223.

humain sans exception. Dans ce cas, envisager une autonomie, comme une variable objective susceptible d'être mesurée et hiérarchisée dans des degrés, des échelles de niveau, reviendrait à nier le caractère absolu de la dignité humaine ; dans la notion qui associe le handicap et la « perte d'autonomie », ou de « degré d'autonomie » il y aurait alors quelque chose de non éthique, cela reviendrait en effet à dire que certains individus seraient « plus ou moins humains » que d'autres, ce qui est inadmissible car la porte ouverte à toutes les exclusions. En effet la dignité est définie comme ce qui n'a pas de prix, le fait de vouloir calculer une allocation d'autonomie en fonction d'une mesure peut paraître contraire à la dignité humaine.

Il y a néanmoins une différence entre cette vision déontologique forte et la réalité concrète. Il faut voir qu'il y a un dualisme dans l'homme, qui est à la fois un être moral mais aussi un être naturel, et que la perfection morale est plus un idéal régulateur qu'une réalité effective. Dans ces conditions, un double point de vue est possible sur la même réalité : un point de vue objectif montrera qu'on peut distinguer une variabilité, non dans l'autonomie en elle-même, mais dans la réalisation de l'idéal d'autonomie, dans son expression. Tout être humain doit être considéré comme capable d'autonomie, mais il faut reconnaître que tout le monde ne réalise pas cette disposition dans son caractère propre. La nécessité de l'action implique le besoin d'évaluations pratiques de la réalité, en particulier de pouvoir émettre des jugements sur ce qu'autrui peut nous apporter. La nécessité de la vie sociale nous porte à juger autrui et à mesurer nos actions. On peut alors faire des distinctions, mais en n'oubliant pas que la dignité humaine implique de reconnaître l'autonomie de façon universelle à tout homme, quel que soit le degré de réalisation auquel il est parvenu.

L'enjeu de l'éthique professionnelle confrontée aux personnes vulnérables, et en particulier face aux personnes handicapées mentales, consistera donc à faire coexister les deux points de vue, le point de vue réaliste et le point de vue déontologique, sans jamais sacrifier l'un au détriment de l'autre. C'est dans la recherche d'un équilibre dynamique entre la déontologie et l'action, entre la théorie et la pratique, que se situe l'enjeu d'une éthique professionnelle authentique.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

- Ambroselli Claire (1988) : *L'éthique médicale*, aux éditions PUF (Que sais-je ?)
- APFELDORFER G. (1991, 2001). *Je mange donc je suis*, éditions Payot.
- Aristote. *Éthique à Nicomaque*, Librairie philosophique J. Vrin.
- Auroux S. (dir.) (1990, 1998). *Les Notions Philosophiques Dictionnaire*, PUF.
- Carol Anne. (1985). *Histoire de l'eugénisme en France*, éditions du Seuil.
- Castel Robert (2003), *L'insécurité sociale*, éditions du Seuil.
- Castel Robert. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale*, Librairie Arthème Fayard, collection Folio Essais.
- Capul M. & Lemay M. (2002, 1ère édition 1996). *De l'éducation spécialisée*, Editions Erès.
- Descartes R. *Discours de la méthode*, Garnier-Flammarion.
- COFFIN J.-C. (2003). *La transmission de la folie 1850-1914*, L'Harmattan.
- DIEDERICH N. (1998). *Stériliser le handicap mental?*, Editions Erès.
- DORIGUZZI P. (1994). *L'histoire politique du handicap. De l'infirmes au travailleur handicapé*, L'Harmattan, p.91.
- Ebersold S. (1997). *L'invention du handicap*, Editions du CTNERHI.
- FOUCAULT M. (1984). *Histoire de la sexualité III Le souci de soi*, Editions Gallimard.
- FOUCAULT M. (1999). *Les anormaux*, Seuil/Gallimard.
- FOUCAULT M. (2003). *Le pouvoir psychiatrique*, Seuil/Gallimard.
- GIAMI A. & HUMBERT C. & LAVAL D. (1983, 2001). *L'ange et la bête*, Editions du CTNERHI.
- Goffman E. (1968). *Asiles*, Les éditions de minuit. (1975). *Stigmate*, Les éditions de minuit.
- GREACEN T. & HEFEZ S. & MARZLOFF A. (1996). *Prévention du sida en milieu spécialisé*, Editions Erès.
- Grim O., Herrou C., Korff-Sausse S., Stiker H.-J. (2001). *Quelques figures cachées de la monstruosité*, Editions du CTNERHI.
- Hamonet C. (1990). *Les personnes handicapées*, Presses Universitaires de France.
- Haut Comité de la Santé Publique. (2000). *Pour une politique nutritionnelle de santé publique en France*. Rapport au Ministère de Emploi et de la Solidarité.
- HERVE C. (2000). *Ethique, politique et santé*, Presses Universitaires de France.
- KANT E. *Fondements de la Métaphysique des Mœurs*. In *Œuvres philosophiques II*, Bibliothèque de la Pléiade, NRF.
- KANT E. *Critique de la raison pratique*, 1ère partie, Analytique, chapitre III. In *Œuvres philosophiques II*, Bibliothèque de la Pléiade, NRF, pp. 713-714.
- KANT E. *Fondements de la Métaphysique des Mœurs*. In *Œuvres philosophiques II*, Bibliothèque de la Pléiade, NRF, p 295.
- KANT E. *Anthropologie du point de vue pragmatique*. In *Œuvres philosophiques III*, Bibliothèque de la Pléiade, NRF, p. 1136.
- Lafont Max (2000). *L'extermination douce*, éditions Le Bord de l'Eau.
- MALSON L. (1964). *Les enfants sauvages*, Union Générale d'Éditions (10/18).
- Morin Edgar. (2004). *La Méthode 6 Ethique*. Editions du Seuil, p.223.
- Perron R. (1972). *Les enfants inadaptés*, Presses Universitaires de France.
- PHILONENKO A. (1972). *L'œuvre de Kant*, Tome second, Librairie philosophique, J. Vrin, p. 130.
- Platon, *Timée*, Garnier-frères.
- Rameix Suzanne. (1996). *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses.
- Ricciardi von Platen Alice (2001, 1948 pour la première édition en Allemand). *L'extermination des malades mentaux dans l'Allemagne nazie*, aux éditions Erès (coll. Des Travaux et des Jours).
- SEGUIN E. (1997). *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots (1846)*, Comité d'histoire de la Sécurité sociale.

SICARD Didier (coordination). (2003). *Travaux du Comité Consultatif National d'Ethique*, éditions PUF, Avis n°49 du 3 avril 1996 « sur la contraception chez les personnes handicapées mentales », pp. 450-454. Conditions reprises dans l'Avis n°50 du 3 avril 1996 « sur la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive », pp. 475-477.

ARTICLES :

Aeby Pascale. (1995). « Les foyers de vie en quête de références », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°1919.

Bandini LG, Curtin C, Tybor DJ, Hamad C, Must A. "Prevalence of overweight among children with mental retardation based on nationally representative surveys". *Obesity Research*. 2003;11: Suppl:A120.

Beauvois J.-L. (1993, 1999). "Bases des fonctionnements socio-cognitifs", in Ghiglione R. & Richard J.-F. (dir.) *Cours de psychologie*, vol. 2, pp.164-169 sur le LOC et 186-191 sur la « normativité de l'internalité ».

Bell AJ, Bhate MS. "Prevalence of overweight and obesity in Down's Syndrome and other mentally handicapped adults living in the community". *Journal of Intellectual Disability Research*. 1992;36:359-364.

Berlivet Luc. (2004). « Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention », in Fassin D. et Memmi D. (sous la dir. de), *Le gouvernement des corps*, Editions EHESS.

Chavaroche Philippe. (2003). « Les aides médico-psychologiques : une profession à la croisée des chemins », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2296.

CHAUVIÈRE M. (février 2005). « Secteur social et médico-social et formes successives du partenariat public privé en France », *Télescope*, 12 :1, pp. 53-64.

Chauvière Michel. «Question pour un non-événement : quelles alternatives à l'Éducation surveillée en 1945 ?». *Le temps de l'histoire*, Numéro 1, 1998, La protection de l'enfance regards.

DGS/GTND Rapport du Groupe Technique National de Définition des Objectifs de santé publique. Direction générale de la Santé. en collaboration avec l'INSERM. *Analyse des connaissances disponibles sur des problèmes de santé sélectionnés, leurs déterminants, et les stratégies de santé publique* Définition d'objectifs. Version pour consultation 10 Mars 2003.

Diederich Nicole (2003). « Vulnérabilités spécifiques chez les personnes dites "handicapées mentales" », *Lettre du CRIPS*, n°67, disponible sur le site du CRIPS à l'adresse :

Diederich Nicole et Greacen Tim (1996). « Enquête sur la sexualité et la prévention du sida chez les adultes handicapés mentaux en Île de France », in GREACEN T. & HEFEZ S. & MARZLOFF A. *Prévention du sida en milieu spécialisé*, Editions Erès, pp. 41-61.

Dykens et al. 5 (1997). « Eating Themselves to Death : Have "Personnal Rights" Gone Too Far in Traeting People With Prader-Willi Syndrome ? », *Mental Retardation*, 35 :4, pp. 312-314.

FLAMENT B. & HOUIOUX G. & DUJARDIN M. (2001). "Une éducation nutritionnelle pour des adultes handicapés mentaux", *La santé de l'homme*, n°356.

Greacen Tim (2003). « Historique de la prise en compte des risques sexuels chez les personnes handicapées mentales », *Lettre du CRIPS*, n°67.

HOLLAND A., WONG J. (1999). « Genetically determined obesity in Prader-Willi Syndrome : the ethics and legality of treatment », *Journal of Medical Ethics*, 25 :3, pp. 230-236.

HOVE O. "Prevalence of eating disorders in adults with mental retardation living in the community". *American Journal of Mental Retardation*. 2004;109:501-6.

HOVE O. "Weight survey on adult persons with mental retardation living in the community". *Research in Developmental Disabilities*. 2004; 25:9-17.

IGAS (2003). *Santé, pour une politique de prévention durable*, Rapport annuel, La Documentation française, Chapitre 4.

Larmignat Valérie. (1997). « Les aides médico-psychologiques ont 25 ans, entre passé et futur recomposés », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2018.

MOUTEL G., HERVE C. (mars 1999). « Prévention des pathologies métaboliques et cardio-circulatoires: les enjeux de l'information et de l'éducation à la santé dans la prise de responsabilité des patients », *Courrier de l'Arcol*.

PERRY Michaela. (1996). « Treating obesity in people with learning disabilities », *Nursing Times*, 92:35, pp. 36-38.

Philonenko A. (1967). « Kant et le problème de l'éducation », Introduction aux *Réflexions sur l'éducation* d'E. Kant, Vrin, p. 37 ;

Prasher VP. "Overweight and obesity amongst Down's Syndrome adults". *Journal of Intellectual Disability Research*. October 1995 1995;39(5):437-441.

RUBIN SS, RIMMER JH, CHICOINE B, BRADDOCK D, McGUIRE DE. "Overweight prevalence in persons with Down syndrome". *Mental Retardation*. 1998; 36(3):175-81.

WILLIG T.-N. (1993). « Alimentation et handicap ». *Le Nouveau Point Santé Enfance*, n°34.

TOMKIEWICZ Stanislas, article "Handicap", in *Les Notions Philosophiques*, PUF, vol. 1, p. 1114.

Arrêté du 6 juillet 1990 (Solidarité, Santé et Protection sociale ; Education nationale, Jeunesse et Sports ; Justice : Protection judiciaire de la Jeunesse ; Jeunesse et Sports)

ARRETE DU 12 mars 2004. Annexe 1.

CCNE. (12 juin 1998). Avis n°58, « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », in SICARD, *op. cit.* , pp. 275-309, et surtout p. 300 sur la notion d'incapacité et de capacité à consentir.

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1), TITRE V, ACCUEIL ET INFORMATION DES PERSONNES HANDICAPÉES, ÉVALUATION DE LEURS BESOINS ET RECONNAISSANCE DE LEURS DROITS, Chapitre Ier, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.