

Je suis personne

Laurence Agnes

▶ **To cite this version:**

Laurence Agnes. Je suis personne. Philosophie. Université Paris-Est, 2019. Français. NNT : 2019PESC2080 . tel-02895410

HAL Id: tel-02895410
https://theses.hal.science/tel-02895410

Submitted on 9 Jul 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Paris-Est Marne-la-Vallée
Espace éthique et politiques – Institut Hannah Arendt

Thèse

pour obtenir le grade de

docteur de l'Université Paris-Est Marne-la-Vallée

discipline : philosophie pratique

présentée et soutenue publiquement le 10 décembre 2019

par

Laurence Henry

Je suis personne

L'éthique à l'épreuve de la rencontre du corps handicapé

Direction : Pr Eric Fiat

Co-direction : Pr Chantal Delsol

Président du jury :

Pr Alexandra Henrion-Caude

Jury :

Pr Bernard Schumacher

Dr Jacques Ricot

Brice de Malherbe

Université Paris-Est Marne-la-Vallée
Espace éthique et politiques – Institut Hannah Arendt

Thèse

pour obtenir le grade de

docteur de l'Université Paris-Est Marne-la-Vallée

discipline : philosophie pratique

présentée et soutenue publiquement le 10 décembre 2019

par

Laurence Henry

Je suis personne

L'éthique à l'épreuve de la rencontre du corps handicapé

Direction : Pr Eric Fiat

Co-direction : Pr Chantal Delsol

Président du jury :

Pr Alexandra Henrion-Caude

Jury :

Pr Bernard Schumacher

Dr Jacques Ricot

Brice de Malherbe

Remerciements

Je contreviendrai à toutes les conventions en commençant par remercier tout d'abord mon époux Jérôme et mes enfants, Marie, Jean-Baptiste, Elie, Zacharie et Jacob, qui ont accepté que je mène à terme ce travail, qui ont accepté mes trop nombreuses absences et m'ont toujours encouragée.

Je remercie, ensuite, bien sûr :

Eric Fiat pour cette vision infiniment plus large qu'il m'a donnée de la philosophie et avec l'immense regret de ne pas avoir pu continuer d'assister à ses cours qui nous donnaient le sentiment, pour quelques heures au moins, de tout saisir des concepts philosophiques les plus ardus, et pour avoir cru que je pourrai mener à bien ce travail, ce qui n'était nullement assuré,

Chantal Delsol pour sa confiance dans mon travail, pour ses innombrables conseils, sa disponibilité, sa très grande gentillesse, ses encouragements malgré mes grandes incertitudes,

Alexandra Henrion-Caude pour son enthousiasme, sa confiance, son soutien et nos partages sur nos aspirations communes,

Bernard Schumacher pour son indéfectible confiance dans mon travail malgré les errements de ce dernier, pour ses encouragements à continuer,

Jacques Ricot, pour m'avoir encouragé à continuer il y a quelques années de cela,

Le Père de Malherbe pour son indéfectible soutien spirituel,

mes parents et mes frères et sœur,

Cédric Chanot pour sa relecture, l'équipe du SESSAD TED pour m'avoir ouvert ses portes, Axelle pour son exemple de vie édifiant, Elise et ses parents, Zacharie pour avoir ouvert son cœur, Aliénor et sa famille, à Léo et sa famille, Pilou et ses parents, Patrick, Albane et leurs enfants et toutes les personnes que j'ai croisées lors de ce travail, pour leur vie qu'ils m'ont donné à voir, pour leur témoignage, pour leur aide et leurs conseils.

Sommaire

Remerciements ***4***

Sommaire ***6***

Introduction ***11***

Première partie : Définir le handicap ? ***24***

Chapitre premier : Etymologie ***25***

Chapitre II : Comment définir le handicap ? ***27***

1-Nature et culture *27*

2- Nature du handicap et nature du « handicapé » *28*

Chapitre III : Définitions générales du handicap ***29***

Chapitre IV : Le handicap, personnification du manque ***32***

Chapitre V : Les familles de handicap ***38***

1- Le handicap moteur *39*

2-Le handicap sensoriel *41*

2-1-Le handicap auditif 41

2-2-Le handicap visuel 42

2-3-Autres handicaps sensoriels 43

3-La déficience intellectuelle ou handicap mental *43*

4-La maladie mentale et le handicap psychique *44*

5-Les troubles envahissants du développement (TED) *45*

6-Les handicaps cognitifs *46*

7-Les maladies invalidantes *47*

8-Les maladies rares *48*

9-Chiffres *48*

Chapitre 6 : Le polyhandicap, monstre contemporain ***51***

Chapitre 7 : L'enfermement projeté ***53***

Chapitre 8 : L'avènement du monstre ***54***

Deuxième partie : Qui est personne ? ***58***

Chapitre premier : Les indices d'Ulysse ***62***

1- « Le pays des Yeux Ronds, brutes sans foi ni lois, qui dans les Immortels, ont tant de confiance qu'ils ne font de leurs mains ni plants ni labourages » *62*

1-1-Le monstre 62

1-2-Une brève histoire du monstre porteur de handicap 66

1-3-Le handicapé, un monstre par essence ? ... 70
1-4-Entre l'ange et la bête, faut-il choisir ? ... 75
2-« C'est personne mon nom » ... *78*
3-Et Ulysse cria à Polyphème ... *80*
4-Logos ... *81*
4-1-Logos-raison ... 81
4-2-Logos et légéin ... 84
4-3-Entrevoir une autre expression du logos ... 86
4-4-Entrevoir une autre réception du logos ... 87
5-Le fils de Laerte, oui ! le pilleur de Troie, l'homme d'Ithaque, Ulysse ... *90*
5-1-La naissance ... 90
5-2-Le pays ... 92
5-3-Le nom ... 92
Chapitre II : Définir la Personne ... ***93***
1-Le masque ... *94*
2-La personne est la substance individuelle d'une nature rationnelle : le cas de Abigail et Brittany Hensel ... *96*
2-1-Substance individuelle ... 97
2-2-D'une nature rationnelle ... 102
3-Aliénor et Kant ... *106*
4-La relation à travers l'exemple de la gêne ... *113*
Troisième partie : Il reste un doute ... ***118***
Chapitre premier : Handicap, usurpation ou création de vie ? ... ***118***
1-Mort et handicap, une même identité ? ... *119*
1-1-Présence-absente ... 120
1-2-Je suis personne, je suis indésirable ... 125
1-3-Je suis personne, je suis indigne ... 128
Chapitre II : « Je », « tu », « il » et la peur ... ***131***
Quatrième partie : Lorsque l'incrédulité persiste ... ***137***
1-Personne et non-personne ... *142*
2-Naissance du nouveau-né versus naissance de la personne dans le concept d'humain personne et humain non-personne ... *144*
3-Mais pourra-t-il, pourra-t-elle travailler ? ... *148*
4-Se protéger de la menace ... *149*

4-1-Prévenir la menace 150
4-2-Dépister ou exclure la menace 153
4-3-Handicap ou handicapé, qui condamnera-t-on ? 155
5-Aktion T4, un point culminant dans l'histoire de l'eugénisme mais pas une fin 157
6-L'homme moyen 163
7-L'eugénisme universel 164
Chapitre III : Contagion et transformation, un voyage au pays d'Elise 169
1-Elise 170
2-Je t'aime…moi non plus 171
Chapitre IV : Zacharie, Elise et les autres, un combat commun contre la mort et l'absence 172
1-Le roi du monde 174
2-Décomposition, morcellement et déconstruction 178
2-1-Trouver la vie pour la maîtriser 178
2-2-Le handicap, destructeur de l'ordonnancement de l'être 180
3-2-Décomposition de la personne par la mort 182
Troisième partie : Intermède 187
Chapitre premier : Nicolas et Annie 188
Chapitre II : Pilou 192
Chapitre III : Léonard 195
Quatrième partie : Le soin 199
Chapitre I : Naissance du soin 202
1-Le nouveau-né 203
2-Transmission 204
3-Naître et mourir avec le soin 206
Chapitre II : Eléments du soin 207
1-L'acte 208
2-Le soin, un acte technique 210
2-1-Technè versus technique moderne 212
2-2-La technique moderne, une contrefaçon du prendre-soin 213
2-3-Le soignant, fond de la technique moderne 216
2-4-Quand le sens est perdu, le soin se perd 218
2-4-une société qui ne prend plus soin 221

3-La confiance *223*
3-1-Le contrat de soin, conséquence immédiate de la confiance 223
3-2-Le contrat, une reconnaissance réciproque 224
4-Confiance et secret *226*
4-1-Le corps confié au soin, plus qu'un simple objet anatomique 226
4-2-Premiers pas vers le réassemblement de la personne 228
5-Le compagnonnage *230*
5-1-Compagnonnage et connaissance de soi 233
5-2-Matière et compagnonnage 236
6-Autonomie et indépendance *238*
6-1-« Ose te servir de ton propre entendement » 238
6-2-Autonomie du patient 241
6-3-Autonomie et autodétermination du patient 242
6-4-Autonomie ou indépendance ? 249
6-5-Réciprocité de l'autonomie et liberté 252
6-6-Pastiche d'autonomie et de liberté 255
6-7-Scène de genre : quand contrat, confiance et autonomie tentent de coexister 256
6-8-Idéalisation de la relation soignante et morcellement du soignant 260
7-Habiter l'habitude *267*
7-1-Une habitude qui prend soin 267
7-2-Le protocole, paradigme d'indépassement 269
7-3-Habitude-habitante et habitude-habitée 271
Chapitre III : Pour conclure sur le prendre-soin* *273
Cinquième partie : la rencontre* *275
Chapitre premier : Le soin, sacrement du corps et renouvellement de la personne* *276
1-Eléments et effets du soin comme sacrement du corps *277*
2-Valeur et place du corps *279*
3-Rencontre de la personne dans l'émotion artistique et union du corps et de l'esprit *285*
3-1-La rencontre 286
3-2-Don de la personne dans la création artistique 289
3-3-L'art et le handicap, un même dérangement ? 291

3-4-Le corps, vecteur et vitrine de l'émotion artistique 293
3-5-Logos et technè 298
3-6-L'art brut, un logos au parfum d'universalité 301
4-L'homme intégré *307*
Sixième partie : Le souci* *312
Chapitre premier : Le souci* *313
1-Souci mutuel *313*
2-Le souci et le « don » de la mort *317*
3-Le souci et la mort de l'être-au-monde *320*
4-Le souci et le temps *322*
5-Aiôn *326*
6-Kaïros *327*
7-Au sujet du temps *329*
8-Le temps et la nature du corps *332*
9-Le souci, le temps et la mort, trois compagnons inséparables de l'Homme *335*
Septième partie : Je suis personne* *339
Chapitre premier : Fragilité ontologique du handicap* *339
Chapitre II : Pauvreté et être du handicap* *344
Acte de personne *347*
Conclusion* *355
Annexes* *362
Bibliographie* *363
Abréviations* *379
Entretiens avec les intervenants sociaux d'un SESSAD TED* *381

Introduction

En mars 2017, un bulletin météo de France 2 a été vu 3,3 millions de fois sur les réseaux sociaux. Quel intérêt y a-t-il à regarder un bulletin météo plusieurs jours après, en rediffusion, si celui-ci ne présente pas un caractère extra-ordinaire ? L'intérêt de ce bulletin météo particulier réside dans sa présentatrice : Mélanie ; Mélanie et son terrible troisième chromosome 21, bête noire du DPN… Avec cette situation particulière nous constatons que le handicap ne signifie pas uniquement rejet, manque, déficience, mais aussi accueil et découverte. Ces aspects, ce sont les médias ainsi que les réseaux sociaux, bien souvent, qui nous les présentent à travers les personnes porteuses de handicap ou celles concernées par le handicap. Mais ils nous présentent souvent ces dernières comme des héros, comme des personnes surnaturelles, au sens où elles dépasseraient les possibilités communes d'un homme, et non comme des humains du quotidien avec leurs propres différences, ce qui les éloigne, les détache de la vie commune en les rendant inaccessibles. Mélanie présente donc la météo sur France 2 un mardi soir. Elle est âgée de 21 ans à ce moment-là et, malgré sa trisomie 21, elle a été soutenue par plus de 200 000 personnes en dix jours, ce qui est pour beaucoup inconcevable lorsqu'il s'agit de l'enfant encore dans le ventre de sa mère. Car cette trisomie 21 est, en matière de handicap, une sorte de symbole. La trisomie 21 est *le* handicap, celui que l'on pourrait écrire en lettres majuscules, concentrant à lui seul tous les pires fantasmes gravitant autour du handicap. Le syndrome de Down est une des pathologies les plus traquées et l'on s'étonne de voir encore des enfants naître avec ce chromosome. Elisabeth et Jean-Marc, les parents de Pierre-Louis, dit Pilou, nous expliqueront comment leur fils est devenu le centre des attentions avant même sa naissance pour leur communauté, comment il est devenu l'enfant qu'il fallait prendre en charge dans le service de réanimation néonatale où il avait été hospitalisé, du fait de sa grande rareté. Il le fallait parce qu'il fallait voir, toucher, sentir cet enfant maudit, parce qu'il fallait voir s'il était porteur de cette malignité qui semble coller à la peau d'une grande partie de ces enfants porteurs de handicap et dépistés avant leur naissance. Mais cela a été aussi l'opportunité, unique pour certains, de découvrir qu'il n'était pas si effrayant que cela, que l'on ne prenait pas de risque en l'approchant et qu'il pouvait même y avoir du plaisir à prendre soin de lui. Mélanie n'est pas une

héroïne, Pierre-Louis n'est pas un héros, sa famille n'est pas non plus une famille de héros. Le héros est certes hors du commun, comme, malgré tout Mélanie et sa famille. Le héros transcende un acte par la manière de le réaliser, par sa manière innovante, inédite, courageuse de traverser certaines épreuves mais tout sera ramené à sa personne. Le héros est seul dans sa quête, alors que Mélanie entraîne tout le monde à sa suite. Les histoires relatées par les médias sont belles, stupéfiantes mais nous semblent déconnectées de notre humanité, semblent appartenir à un autre monde, à une irréalité. Le président de l'UNAPEI, Luc Gateau, expliquera que Mélanie est un anti-héros parce qu'effectivement elle emmène tout le monde avec elle dans le sens où elle a besoin d'être accompagnée. Elle est unique par le caractère singulier que lui donne le syndrome de Down et par les difficultés, les soucis que d'autres n'ont pas et qu'il ajoute à la vie de Mélanie et à celle de sa famille. Luc Gateau renchérit dans le sens d'une implication collective vis-à-vis du handicap : « Mélanie porte le message : "Je suis capable dès lors qu'on me donne la possibilité, que je suis accompagnée par la société." [1] ». Ce soir-là, France 2 aura 20,7 % de part d'audience supplémentaire, soit 5,3 millions de téléspectateurs en plus. Mélanie a manifesté sa présence, le fait qu'elle soit un être interagissant, capable d'apprentissage, de relation à l'autre. Mélanie a-t-elle été une personne ou bien n'a-t-elle été personne, n'a-t-elle été qu'une absence malgré la présence d'un corps capable de se mouvoir ou bien a-t-elle été une vraie présence reconnue à l'égal des autres ?

Être « personne »

Ulysse, dans l'Odyssée, se définissant comme *personne*, va jouer sur le double sens de ce mot pour piéger Polyphème. « Je suis personne », lui dira-t-il, mais il ne précise pas s'il est une personne-présence ou bien une personne-absence. Définir la nature de Mélanie et de Pierre-Louis est une question majeure parce que la réponse décidera des actions politiques qui seront ensuite posées vis-à-vis de ces êtres, la réponse décidera d'un comportement économique, social, scientifique, sanitaire vis-à-vis du handicap et de l'être qui en est porteur. Nous voyons bien un être vivant aux

[1]. « Le handicap, grand absent de la campagne présidentielle », *Le Monde*, 14 mars 2017, repéré sur https://www.lemonde.fr/politique/article/2017/03/14/le-handicap-grand-absent-de-la-campagne-presidentielle_5094405_823448.html.

formes humaines mais est-il pour autant une personne ? Nous voyons bien un être vivant aux formes humaines, mais est-il une présence, est-il présent à ce qui l'entoure, est-il capable d'interagir ? Nous voyons bien un être vivant aux formes humaines, mais a-t-il la capacité à une vie intérieure et a-t-il effectivement cette vie intérieure, ce dialogue avec soi-même si propre à l'Homme ? Mélanie semble être capable de tout cela mais bien d'autres n'ont pas eu la chance de pouvoir prouver leurs capacités. Cela a été jugé alors qu'ils étaient encore dans le sein de leur mère parce que leur vie semblait trop difficile à vivre, trop handicapante, trop coûteuse, trop dure pour l'entourage, pour la société et ces difficultés, bien réelles, ne doivent pas être masquées mais bien être publiques. Cet enfant, porteur ou non de handicap, a été trop souvent et trop exclusivement envisagé en vue de quelque chose et non pas pour lui-même ; il a été pensé en termes de plaisir, de productivité, d'efficience et non pas avant tout en tant que lui-même, en tant qu'être potentiellement capable d'être une personne à part entière, et non une absence encombrante parce qu'elle serait posée, là, au milieu de personnes-présences. Pour reconnaître une personne-présence, il faut une rencontre. Une des raisons pour lesquelles cette rencontre ne se fera pas, ou avec tant de difficultés qu'elle ne sera pas reconnue comme une véritable rencontre, est la méconnaissance du mode de communication. Il faut donc s'interroger sur l'existence d'une communication qui ait un caractère d'universalité, qui soit suffisamment naturelle aux deux parties pour permettre une rencontre ou bien sur la reconnaissance d'une communication originale.

Bien que se proclamant avec certaine ostentation « humaniste », notre époque nous semble souvent peiner à reconnaître leur plein statut de personnes à l'homme et la femme porteurs de handicap. Cette question est d'abord celle de la forme du handicap. Certains sont plus tolérés que d'autres, cela en fonction de leur lourdeur, de leur acceptation sociale et également du pays où la personne vit, en fonction des possibilités de pallier ce handicap également. Le handicap, du fait de ses multiples visages que nous essaierons de brosser dans une première partie, rend sa définition difficile. Quant au polyhandicap, il est une particularité et apparaît encore plus en marge parce qu'il est cette exagération excessive du handicap qui provoque de manière plus importante encore la question de la personne chez l'humain porteur de handicap. Le corps de celui qui est porteur d'un polyhandicap ne semble pas toujours être celui d'un humain, il devient alors presque un monstre que l'on peut haïr sans scrupule. Sa

rencontre est toujours une épreuve pour les beaux et grands discours « éthiques » qu'accompagnent les airains qui sonnent. C'est à cette épreuve que notre travail veut se consacrer.

Au-delà, la question centrale est bien celle de la définition qu'on donnera de la personne – car elle conditionnera fondamentalement les jugements qu'on portera sur la nature du *handicapé*. Qui est la personne et comment pouvons-nous la rencontrer ? Le fait d'être personne est-il l'apanage de tous les êtres humains ou bien est-ce un statut qui s'acquiert en prouvant que l'on est une personne ? Etre personne est-il lié à la nature, à l'essence même de l'Homme, ou bien est-ce lié à la croissance de l'Homme, à l'acquisition de certaines compétences, de certaines capacités ? Nous développerons cette question spécifiquement autour du handicap, car la réponse à cette question pourrait déterminer notre comportement de façon radicale vis-à-vis des autres Hommes. Nous débuterons ce travail avec Boèce qui définit la personne comme une substance individuelle de nature rationnelle et mettrons cette définition à l'épreuve de la rencontre de certains corps dits handicapés. Ainsi la situation des jumeaux fusionnés ou enfants nés siamois apparaît au départ comme contredisant l'exigence d'individualité de la personne revendiquée par Boèce : pour être personne ne faut-il pas aussi être in-dividu ? Nous verrons cependant que cette situation peut en fait confirmer la définition de Boèce. Le cas Abigail et Brittany Hensel est un exemple de cette individualité conservée, aussi bien individualité de substance que spirituelle et psychologique malgré une communauté partielle de substance. La personne se reconnaît par son aspect physique et par cet élément rationnel qui la caractérise. L'un et l'autre sont liés et peuvent être pensés séparément, mais ils ne peuvent pas *être*, pas exister l'un sans l'autre. Ils ne peuvent pas non plus se vivre de manière séparée. Nous travaillerons également le sentiment de gêne que peut provoquer la rencontre de Serge, et ses spectacles de une à trois minutes qui nous font expérimenter l'imbrication de ces éléments, le corps et la rationalité de l'Homme, par la relation aux autres.

A chaque fois, le cas d'Ulysse nous permettra d'avancer dans la compréhension de la personne, dans ce qui la constitue pour comprendre ensuite une partie de la terreur engendrée par le handicap. Nous aborderons la personne sous l'angle culturel, à travers la réponse d'Ulysse à Polyphème lorsque Ulysse consent à lui dire réellement qui il est après avoir utilisé la ruse pour lui échapper. Ulysse communique avec Polyphème comme s'il était une personne, mais nous constatons bien en lisant ce récit de

l'Odyssée que selon les critères de la Grèce hellénistique Polyphème n'est nullement une personne. Polyphème appartient à la catégorie des monstres. Il est une créature surnaturelle dont le corps est différent de celui de l'homme, mais est tout aussi déformé que les nouveau-nés, les fœtus que l'on peut voir dans certains musées, dits musées des horreurs, comme le musée Testut et Latarjet d'Anatomie et d'histoire naturelle médicale de la faculté de médecine de Lyon, où sont exposés, entre autres, des cyclopes. Un aspect majeur différencie Ulysse de Polyphème, une différence culturelle essentielle : ils sont des « brutes sans foi ni lois, qui dans les Immortels, ont tant de confiance qu'ils ne font de leurs mains ni plants ni labourage[2] ». Cette différence renforce et précise le fait qu'Ulysse soit une personne et que Polyphème soit un être qui n'est pas humain ; l'aspect culturel n'est pas le critère qui nous permet de dire que Ulysse est une personne, il est seulement un élément de compréhension de ce qu'est la personne.

Des critères d'humanité ? D'une possible pérennité de l'eugénisme

Le monstre réel ou imaginaire, celui qui nous ressemble complique encore la possibilité de définir de manière suffisamment aboutie la personne. Engelhardt va formaliser un classement des hommes en deux catégories : personne et non-personne. Il le formalise parce qu'il existe déjà depuis la nuit des temps de manière consciente ou non. Ce classement entraîne un certain type de comportements, en particulier par rapport à la prise en charge sanitaire. On peut en effet aisément constater le manque de moyens investis dans les structures adaptées à la prise en charge des personnes, enfants et adultes, porteuses de handicap physique, mental, psychique, cognitif ; mais également des moyens importants investis pour le dépistage du handicap qui ressemble de plus en plus à un dépistage organisé. Ce dépistage est parfois présenté comme prévention du handicap, or, dans un nombre important de situations, il ne s'agit plus de prévention mais d'eugénisme. Si le fait d'être personne est d'ordre naturel, s'il n'est pas assujetti à certains critères, il semble alors que les Etats manquent à leurs devoirs envers ces personnes porteuses de handicap, il semble que la société civile ne remplisse pas ses devoirs de fraternité vis-à-vis de ces personnes. L'impression que nous allons

[2]. Homère, *Odyssée* (trad. Victor Bérard), Le Livre de Poche, Classique, Malhesherbes, juillet 2011, IX, 6-8, p. 239.

soumettre à l'examen pour savoir si elle peut devenir notre thèse, est que notre monde semble peiner à arbitrer entre l'idée d'une humanité pleine et entière et l'idée d'une humanité au rabais des humains porteurs de handicap, car dans un cas elle précipite sa chute dans une société du contrôle et dans l'autre cas il lui faudrait accepter de regarder avec sincérité les actes qu'elle pose et qui renient cette fraternité. Au fil de l'histoire s'est développée en effet, sous différentes formes, une sélection des êtres humains en fonction de différentes caractéristiques toutes liées par une volonté de s'extraire de la pauvreté et de la faiblesse de la nature humaine, toutes liées par l'idée qu'en expurgeant une société de ses membres les plus faibles et les plus nécessiteux, cette société pourra enfin gagner en puissance par la force de chacun de ses membres, par l'absence d'éléments contaminants. L'eugénisme jalonne l'histoire de l'humanité, et il n'est pas certain que l'horreur qu'a suscitée la forme monstrueuse que lui a donnée le nazisme l'ait fait disparaître de ladite histoire. Il est ainsi possible de faire l'hypothèse que le rêve transhumaniste en est une nouvelle forme… De sorte que l'eugénisme serait comme un aiguillon permanent dans le cœur de l'homme, le rendant inlassablement insatisfait de sa nature, ressentie comme une charge qui bride ses aspirations, ses désirs les plus hauts. Il ne concerne pas uniquement l'histoire du XX^{e} siècle, mais se théorise bien avant et porte aujourd'hui des figures différentes, moins évidentes, aux contours plus flous pour paraître moins effrayant, pour être plus acceptable entre autres avec le dépistage. Pourtant il reste bien une sélection qui est faite à différents moments de la vie sur des humains que l'on ne considérera plus comme des personnes selon certains critères en raison du risque pris par une société donnée d'être contaminée par cette tare. Pour établir cette sélection, il sera nécessaire alors de prévoir un dispositif permettant d'évaluer cette acquisition, et cela de façon régulière, afin de s'assurer de la présence de ces éléments et donc de la qualité de personne d'un être humain. Cela nous renvoie à la controverse de Valladolid avec des termes différents, à cette dispute philosophique entre deux théologiens qui devaient déterminer si les Espagnols pouvaient exploiter les Amérindiens sur le fait qu'ils ne seraient pas des humains. La dispute donne raison au dominicain Bartolomé de las Casas qui défendait l'humanité des Amérindiens. Ainsi ils ne seront pas esclaves, ils seront reconnus à l'égal des Blancs, mais ce sont les Noirs d'Afrique qui seront alors exploités puisqu'ils n'étaient pas considérés comme étant des égaux. Le statut d'esclave, ou plutôt la non-reconnaissance de l'humanité pleine de certains hommes,

crée une hiérarchie entre les humains, certains étant supérieurs aux autres et ayant le droit de vie et de mort sur ces inférieurs.

D'où vient cette obsession discriminante et hiérarchisante ? Son origine est-elle la peur de l'altérité ? La peur est irrationnelle, mais s'appuie également sur des éléments bien rationnels tels que le coût engendré par la prise en charge, par les soins de ces enfants qui seront un jour des adultes, par le coût humain, par le temps qui leur sera consacré, par tous ces investissements qui sont à perte d'un point de vue purement comptable puisqu'il ne s'agit, pour beaucoup de personnes concernées ou non, que d'un maintien en vie voire d'un acharnement thérapeutique, d'une obstination déraisonnable pour une vie qui ne sera jamais indépendante. Il serait certes trop rapide d'affirmer qu'à l'origine de toute forme de dépistage se trouve une intention eugéniste. Il nous semble cependant peu contestable qu'une certaine pulsion eugéniste est à l'œuvre dans la volonté de se prémunir des conséquences sociales, économiques, du handicap ; cette volonté se développe d'ailleurs pour s'étendre bien au-delà du monde du handicap envisagé d'un point de vue strictement médical, pour aller vers le handicap qu'entraîne irrémédiablement la fin de vie, la vieillesse, la névrose et peut-être demain vers le handicap social. L'homme rêve de se dépasser ou plutôt de vaincre sa nature humaine. Icare a bien essayé en volant de transgresser les limites données par sa nature d'homme et en a lourdement payé les conséquences. Dédale, son père, fabrique les ailes de cire pour fuir du labyrinthe et prévient son fils de ne pas s'approcher trop près du soleil, mais Icare ne l'écoute pas, grisé par ce nouveau pouvoir, et il mourra de ne pas avoir écouté son père, de ne pas avoir écouté une autre voix que la sienne, mais surtout de ne pas avoir agi selon sa nature d'Homme. L'Antiquité regorge de récits d'hommes ayant voulu être dieux à la place des dieux et tous en pâtiront. Que fait notre époque de la condamnation antique de l'*Hubris* ? Et par ailleurs que fait-elle de la condamnation antique de certains hommes tels les difformes, les barbares, les esclaves, exposés à une sorte de mort sociale ?

La mort de la personne porteuse de handicap, avant d'être celle du corps, est avant tout sociale. Bien que proclamant son refus de toute forme de discrimination, bien qu'animée par la volonté de *discriminer toute discrimination*, notre époque continue par bien des manières de rejeter celles qu'elle appelle les « personnes en situation de handicap », les vouant à une forme de présence-absente. De rejeté, celui qui est porteur de handicap devient indésirable puis indigne. Cette indignité est étendue

à l'ensemble de ce qui le constitue et rend tous les aspects de sa vie indigne. Cette indignité envahit la personne et remplace progressivement tout ce qui pouvait encore faire illusion de dignité. La présence sociale de sa vie devient indigne, indigne pour elle-même et indigne de la présence des autres. Le handicap et la mort sont liés l'un à l'autre et la mort est une source d'effroi, de peur, d'angoisse que Heidegger nous aidera à comprendre. Cette peur est bien sûre liée à notre peur de la mort, de notre propre mort qui pourrait survenir au contact de la personne en situation de handicap. Cette mort est bien réelle mais a une forme différente de celle que nous craignons. La peur nous entraîne à nouveau sur les traces du monstre, moyen aisé mais simpliste pour définir la personne porteuse de handicap. Pour tenter de dépasser cette peur nous avons choisi de nous mettre à l'écoute de la voix de ceux qui souvent sont sans-voix. Zacharie et Elise, par leur voix ou par celle de leur entourage, nous expliqueront leur humanité, ce en quoi ils sont personnes comme l'homme valide. Ils nous parleront de leur proximité quotidienne avec la mort, de leur familiarité avec elle, de cette compagne qui pour Zacharie lui permet d'apprécier la vie, selon lui, plus que bien des personnes non porteuses de handicap. Les histoires de Nicolas, Annie, Pilou et Léonard, des vies *a priori* pauvres en raison des limitations, mais, en particulier à travers ceux qui les entourent, montrent des existences sources de grandes richesses qu'il faut découvrir cachées sous la carapace du monstre.

Le soin comme heuristique de la rencontre de la personne ?

Nicolas, Annie, Pilou et Léonard se rencontrent souvent comme sujets de soin et c'est, en partie, ce soin qui permettra de découvrir ou redécouvrir qu'ils sont des personnes. Le soin est un moyen à la fois général et spécialisé pour rencontrer la personne. Il n'est pas qu'une technique, mais est un moyen d'entrer en relation avec l'autre. Il a une certaine universalité puisqu'il est commun à tous les êtres humains, à toutes les personnes et est à la fois spécialisé lorsque celui-ci est pris en charge par les soignants. Le soin commence à la naissance, il naît avec l'enfant. La mère prend soin de son nouveau-né, de son enfant, puis c'est cet enfant devenu adulte, qui prendra en charge sa propre santé et peut-être celle de sa mère ; il prendra soin de lui et certainement de sa famille. Le soin s'achèvera avec les derniers soins du corps, ceux dus au cadavre. Le soin médicalisé prend une autre tournure tout en comprenant

certains des éléments de ce prendre-soin que l'on pourrait qualifier de familial. Dans le cadre de la relation soignante, de la relation entre un patient et un professionnel de santé, il est tout d'abord une relation, un échange inégalitaire entre deux personnes. La technique moderne, telle que nous la présente Heidegger, viendra rendre cet aspect plus fort encore puisqu'elle jouera défavorablement sur d'autres éléments du soin. Il est une relation de confiance particulièrement accrue entre un soignant et un patient qui vient remettre sa vie dans les mains d'un autre, qui vient lui confier une part du secret de sa personne. Le soignant, pour que le soin soit soin et non relation de domination, aura pour tâche de rééquilibrer ce déséquilibre et le modèle du compagnonnage peut être emprunté en particulier dans un dialogue à trois entre les soignants, le patient et les parents, les proches du patient. Nous tenterons donc de comprendre ce qui le caractérise pour ensuite nous attarder sur le souci, son lien essentiel avec le soin et sa nécessaire présence pour qu'il y ait ce prendre-soin. Le rééquilibrage se fait également dans la reconnaissance vraie de l'autonomie du patient tout autant que celle du soignant, et cela suppose un réajustage permanent que l'habitude menace sans cesse. Le soin a également besoin du souci pour être parfaitement un prendre-soin. Pour qu'il y ait souci, il faut une rencontre entre deux personnes qui se reconnaissent mutuellement comme personnes, or le corps de la personne porteuse de handicap est parfois un obstacle à cette reconnaissance. Le soin peut alors être le moyen de cette reconnaissance, peut être le moyen de redonner un certain caractère sacré au corps et ainsi aider à reconnaître ce corps comme l'écrin de la personne. Mais si la rencontre est finalement assez simple avec une personne non porteuse de handicap, elle devient infiniment plus difficile lorsqu'il s'agit de rentrer simplement en contact avec cet autre porteur de handicap : les choses se compliqueront singulièrement parce qu'il faudrait utiliser un mode de communication qui semble ne pas exister. L'art envisagé comme mode de communication nous montre que cette connaissance de l'un et de l'autre, que ces échanges sont possibles par d'autres biais que ceux qui nous sont habituels. Il peut être introduit dans le soin, en faire partie intégrante ou être simplement compris, ici, comme un moyen de découvrir la présence de la personne, tout comme le soin. Le souci sera ensuite étudié sous différents aspects à travers l'approche de Heidegger, avec le souci mutuel et le lien entre le souci et le temps qui nous ramènera au désir de toute puissance de l'Homme sur sa nature, à ses rêves eugénistes et transhumanistes, à ses rêves de maîtrise de la mort, de modification de la nature de l'Homme. La personne porteuse de handicap présente une fragilité

ontologique permanente, tout comme le pauvre, car son identité est sans cesse remise en question, car sa présence est un rappel permanent de la faiblesse que l'on préférerait ne pas affronter. Le darwinisme social, parallèlement au malthusianisme, voudra tenter d'éradiquer la pauvreté pour éviter sa transmission, sa propagation et la contamination comme lorsque l'eugénisme vise la sélection pour éviter cette transmission, cette propagation, cette contamination par la maladie invalidante. Nous nous attacherons à comprendre les similitudes entre les deux, à comprendre la même exclusion, mais également ce qui les différencie.

A l'écoute des plus fragiles des fragiles

Tout au long de cette étude nous rencontrerons différentes personnes porteuses de handicap, des parents, des amis, des soignants, en particulier ceux d'un SESSAD TED situé dans le Grand Est. Ce SESSAD est une jeune structure qui prend en charge des enfants porteurs d'autisme, essentiellement des enfants autistes de haut niveau et dont la moyenne d'âge est de onze ans. Tous ces enfants sont scolarisés à temps plein ou partiel, vivent dans leur famille et bénéficient d'un accompagnement pour une durée courte, entre deux et quatre ans. Plusieurs professionnels ont été rencontrés lors d'entretiens ouverts : directrice, psychologue, psychomotricienne, éducateurs spécialisés et éducatrice de jeunes enfants. L'ensemble de ces professionnels intervient en secteur social, mais nous les considérerons comme des soignants au sens où ils prennent soin des personnes dont ils ont la charge. Hormis la directrice du SESSAD, tous sont de très jeunes professionnels. Jennifer et Camille sont éducateurs spécialisés, Emilie est psychologue, Anne-Sophie est éducatrice de jeunes enfants et ce poste est le premier qu'elle occupe, comme Claire qui est psychomotricienne. Barbara est la directrice de l'établissement. Tous ont fait le choix de travailler dans le secteur du handicap, exception faite de Claire, mais elle espère aujourd'hui y être « pour de nombreuses années ». La plupart de ces personnes font part d'une grande crainte devant le handicap avant de l'avoir expérimenté. Cette première rencontre s'est généralement faite lors de leurs stages durant leurs études. Ces rencontres avec ces professionnels ont été déterminantes et ont permis de conforter l'importance du temps dans le soin compris comme un outil de reconnaissance de la personne. Elles ont

également permis de soutenir la nécessité de créer un lien concret entre le monde du handicap et la société, aujourd'hui terrifiée par ce mal qu'elle ne comprend ni ne maîtrise, et donc la nécessité de faire intrusion dans ce monde en étant guidé par ceux dont il est le lieu de vie commun. Ces entretiens font entrevoir une autre possibilité que celle de la maîtrise, celle de l'acceptation, du renoncement qui n'est en rien une lâcheté.

Objectif et plan de la recherche

Nous avons donc choisi d'aborder la question du handicap à partir de celle de la personne : ce mot a en effet une ambivalence qui explique peut-être l'ambivalence du regard de notre époque sur la « personne en situation de handicap » : regardée parfois comme une personne à la pleine présence d'humanité, parfois comme n'étant personne, un être dont l'humanité se serait absentée. C'est cette question qu'il nous faut résoudre : le *handicapé* est-il une personne ? La formulation de la question a dérangé beaucoup de personnes rencontrées lors de ce travail. Certaines ont refusé la formulation, d'autres ont pensé qu'il y avait une incompréhension du sujet, ou encore ont été scandalisées. Comment était-il possible de se poser une telle question qui sous-entend que la réponse pourrait être négative ? Car c'est cette hypothèse qui était révoltante. Mais n'affirmons pas trop rapidement les choses. D'autres, d'un ton résolu et navré, ont affirmé que le *handicapé* n'était pas une personne dans certaines situations, avec certains types de handicap. Cela entend qu'il faut donc déterminer les conditions d'existence, de présence, d'actualité de la personne pour enfin répondre à cette question.

Pour en traiter, nous commencerons par étudier dans une première partie les différentes formes du handicap, non pas pour nous lancer dans un inventaire des formes oublieuses de ce qui fait leur unité comme Ménon fut oublieux de ce qui fait l'unité des diverses formes de vertus, mais parce que toute unification trop rapide des situations humaines sous le vocable de « handicap » a quelque chose de coupable.

Nous nous attarderons sur la notion de « monstre », proche parent du *handicapé* afin de comprendre quels sont leurs liens.

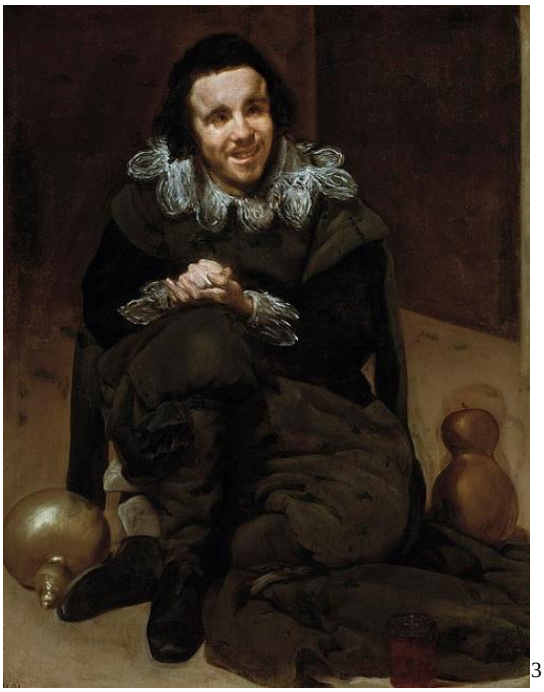
Puis dans une deuxième partie, nous marcherons aux côtés d'Ulysse qui côtoyant un monstre, a dû affirmer sa différence, en usant de son intelligence mais également du *logos*, une clé majeure dans la compréhension de la personne. Ulysse nous donne des éléments que nous complèterons avec l'étude de la définition de Boèce. Nous traiterons ensuite la question de l'autonomie, élément majeur constituant la personne, et la relation qui place la personne vis-à-vis de l'Autre. Ensuite nous essayerons de comprendre pourquoi, au-delà de la question du monstre, le *handicapé* se révèle si dérangeant et quelles sont les stratégies mises en places pour l'éviter. Il faut préalablement faire le lien entre la représentation morbide du handicap, sa proximité avec le monstre. Et cette réflexion nous mène à considérer la place de l'eugénisme, en lien avec son histoire propre, par rapport au handicap et ses conséquences aujourd'hui pour aller ensuite découvrir que malgré les difficultés, qui resteront, il y a quelques abords possibles…

Ensuite, dans une troisième partie, un intermède narratif, en forme de respiration, de contemplation, seulement pour les caractères curieux et agréable de la rencontre et de la découverte d'un Autre. Cependant cette rencontre n'est pas totalement gratuite puisqu'elle nous permet d'entrevoir une forme de rencontre à la fois commune et spécialisée de la personne d'une manière générale. C'est donc dans une quatrième partie que nous étudierons le soin comme heuristique de la rencontre en nous attardant sur les éléments le constituant, sur leur articulation entre eux et dans le face-à-face entre le soignant et le soigné.

Ensuite nous aborderons la rencontre avec la personne handicapée, nécessaire au prendre-soin, et l'aborderons essentiellement sous l'angle de la rencontre artistique et de l'art comme biais de rencontre. Nous poursuivrons dans une sixième partie avec le souci dont découle le soin, pour enfin conclure ce travail sur le lien entre pauvreté et handicap.

Constamment nous reviendra la question de savoir dans quelle mesure le *handicapé* est une personne pour découvrir progressivement les éléments qui pourraient le constituer comme personne, pour constater que notre doute, notre incrédulité nous font sans cesse osciller entre le choix de la vie et celui de la mort.

Première partie : Définir le handicap ?

 [3]

« Deux individus similaires entrent plus facilement en contact que deux individus différents. La ressemblance ne se remarque jamais, seule la différence choque. »[4]

La rencontre entre Harry et Georges est un choc dans tous les sens du terme. Cette rencontre va mettre Harry face à une réalité qui jusque-là lui était totalement inconnue. Le handicap *a* une réalité et un imaginaire, il *est* une réalité et un imaginaire. Il est une réalité bien concrète pour de très nombreuses familles et reste dans l'imaginaire pour toutes les autres personnes qui n'ont pas de contact avec ce monde, soit parce qu'ils n'en ont jamais eu l'occasion, soit parce qu'ils le refusent.

[3]. Diego Vélasquez, *Le bouffon Calabacillas*, huile sur toile, 106,5 x 82, 5 cm, 1637-1637, Madrid, Musée du Prado.
[4]. Jaco Van Dormael, *Le huitième jour*, 1996, 118'.

Lorsqu'on est éloigné de ce monde, il est un fauteuil roulant, un homme, une femme au sourire béat et qui met mal à l'aise, une canne blanche, des hommes qui discutent en faisant des gestes, des bruits étranges. C'est un monde qui effraie, devant lequel notre faiblesse se révèle puisque nous n'avons pas les outils pour y entrer. C'est un monde dont l'approche nous paraît difficile et qui est parfois fermé au valide qui voudrait connaître, découvrir et surtout rencontrer. Il est difficile d'y entrer parce que les souvenirs des souffrances et des humiliations subies sont parfois trop présents, trop récents, trop forts. Il est difficile d'y entrer parce que le valide est maladroit, gauche, parce qu'il faut tout lui expliquer et qu'on n'a pas le temps, parce qu'il n'y a qu'à réfléchir un peu pour comprendre ou bien parce qu'il ne faut pas trop réfléchir, rester simple et conscient de ses incapacités. Il est difficile d'y entrer parce que ses regards, ses questions gênent, parce que ces humains porteurs de handicap ne sont pas des animaux de foires que l'on vient observer pour étudier leurs mœurs. Mais il est aussi embarrassant d'y entrer parce qu'on se sent mal à l'aise, empêtré, parce qu'on ne sait pas quoi dire, ni quoi faire, parce qu'en arrivant avec nos certitudes elles s'effondrent et nous sommes déstabilisés. Il est embarrassant d'y entrer parce qu'on n'ose pas, parce qu'on ne connaît pas mais qu'on voudrait bien, parce qu'on n'a pas le mode d'emploi, parce que ces deux mondes ont du mal à se rencontrer, à communiquer. Alors pour se comprendre, il faut d'abord passer par les mots et définir les termes pour savoir de quoi et de qui l'on parle, pour avoir une base commune.

On parle de handicap mais aussi d'infirmité, de débilité, d'invalidité, d'anormalité, de mongolien, de retardé, d'inadapté, d'incurable, de difformité, d'impotent, d'estropié, d'attardé, de monstre. Ces mots disent tous quelque chose du handicap, de la perception que nous pouvons en avoir, de la place qui ne lui est pas laissée, du rejet dont il fait l'objet. Mais ils ne disent pas tout puisqu'ils ne parlent que de certains aspects.

Chapitre premier : Etymologie

Il existe donc plusieurs mots pour parler du handicap. Beaucoup parlent d'infériorité par rapport à une norme, mais celle-ci n'est pas parfaitement établie.

Certains sont dans un registre émotionnel où l'humiliation, le rejet de celui dont on parle est souvent présent. D'autres termes sont froidement scientifiques, mais bien objectifs, et décrivent une réalité purement physique, physiologique ou bien sociale, sans jamais prendre en compte l'affect de la personne qui pourtant déterminera un grand nombre d'éléments dans sa manière de vivre cette différence et donc dans sa manière d'être à ce handicap.

Le nom handicap vient de l'anglais *handicap* qui est une forme contractée de *hand in cap*, littéralement la main dans le chapeau[5]. *Hand in cap* est le nom d'un jeu du XVII^e^ siècle où l'on mettait dans un chapeau divers objets de valeurs différentes et ensuite un arbitre choisissait au hasard le gagnant. Puis, plus tard, il s'agit de poids que l'on ajoute chez les meilleurs coureurs lors des courses hippiques ou bien d'une distance plus importante à parcourir. Le handicap devient donc un désavantage que l'on impose aux meilleurs afin d'égaliser les chances lors d'une épreuve sportive. Sa connotation est fortement positive et le sens de ce mot va nettement évoluer vers un sens péjoratif oubliant tout à fait l'aspect gratifiant de l'ancienne définition. Au début du XX^e^ siècle, il devient synonyme de gêne, d'entrave. Le terme s'applique enfin au handicap tel que nous l'entendons aujourd'hui au milieu du XX^e^ siècle. Ce terme parle de déséquilibre entre les différentes personnes mais ce déséquilibre est toujours présent quelle que soit la forme de la différence, puisque deux personnes ne seront jamais les mêmes, n'auront jamais le même caractère, la même manière de percevoir le monde. Le déséquilibre ne s'applique pas nécessairement à une personne, mais un événement, un contexte peuvent être qualifiés de situation handicapante. L'inégalité se situe sur des caractéristiques physiques et intellectuelles, cognitives, mais également sociales[6] aujourd'hui, sur des différences qui sont notées comme importantes, bien qu'il soit malgré tout parfois difficile de savoir à partir de quand parler de handicap. Les différentes définitions sur lesquelles nous nous appuyons donnent quelques éléments pour discerner une limite qui variera de façon importante d'une personne à l'autre en fonction d'éléments, internes pour certains et externes pour d'autres, à la personne elle-même. Culture et nature se croiseront pour déterminer le degré de handicap d'un

[5]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, Paris, Le Robert, 2006, p. 1682.
[6]. Nous exclurons le handicap qualifié de social dans cette étude, bien que de nombreux parallèles puissent être faits avec celui-ci.

homme mais sans oublier l'histoire de ce mot qui nous parle d'un avantage que l'on étètera.

Chapitre II : Comment définir le handicap ?

1-Nature et culture

Définir le handicap, dire ce qu'il est c'est d'abord parler de la nature du handicap, de sa substance et l'envisager dans un premier temps d'une manière objective, le définir physiologiquement, biologiquement, génétiquement, et étiologiquement. Sa nature comprend les atteintes anatomiques, organiques, neurologiques, motrices, psychologiques, psychiques. Elles concernent un corps et un esprit avec tout l'intérêt de la segmentation, mais également avec tous les travers du fractionnement car la nature, en étant segmentée de façon trop radicale et systématique, va oublier que l'être porteur de handicap est avant tout un être unifié en un corps et un esprit et non, seulement, un corps animé d'un esprit à l'image d'une machine qui serait dotée d'un programme interne lui permettant une réaction adaptée en fonction des contextes, mettant entre autres en action des mécanismes neurologiques et hormonaux.

La culture vient ensuite compléter ce tableau. Elle comprend tout ce qui est, dans un premier temps, externe à la personne et qu'elle va, petit à petit, intégrer. La culture est le lieu de vie et plus largement le pays, le continent, la géographie dans laquelle la vie va s'installer et être rendue possible, ce qui relève de la nature de l'environnement qui va modeler en partie une culture. Mais c'est également la religion, la langue maternelle, le milieu social, le niveau d'instruction, la culture familiale et amicale, l'environnement humain. Plus on progresse dans les éléments qui définissent la culture et plus ils permettent de définir la culture propre de l'individu. La culture est celle d'un peuple puis elle est celle d'une famille et enfin celle de l'individu qui s'est construit au travers de tous ces éléments. Cependant la culture n'est pas le seul élément qui permette cette construction. La culture influe sur une personne, sur son être et va aider à la révélation progressive de cet être lui-même par l'expression de sa pensée, de son intériorité, d'éléments qui lui appartiennent en propre. L'homme se construit entre un extérieur et un intérieur qui, le soutenant chacun, lui permettent de croître. Il va

donc se construire avec son handicap mais également avec tous les autres éléments externes, tels que la culture, et internes qui le constituent.

2- Nature du handicap et nature du « handicapé »

Il est une nécessaire distinction à faire concernant la nature du handicap et celle de l'être qui en est porteur. Ce handicap a une nature, mais cette nature est la sienne en tant qu'il est handicap. Cette nature n'est pas celle de l'homme qui le porte, qui le manifeste. Il n'est pas *handicapé,* c'est-à-dire un être vivant étant avant toutes choses un handicap. Le langage a évolué vis-à-vis de ce terme. Le mot handicap est certes apparu tardivement, mais les autres noms et adjectifs utilisés que nous avons cités précédemment sont des équivalents du nom handicap. La débilité parle de faiblesse et d'infirmité[7], l'invalide est le contraire de l'homme fort, de l'homme efficace[8], l'anormal est celui qui est contraire à la règle[9], à l'habitude, à la coutume. Le retardé[10] est l'arriéré et l'arriéré[11] celui qui est en dette envers les autres. L'inadapté[12] n'est pas ajusté à la situation, aux personnes, à la société, au monde. Il est un décalage permanent et en cela casse la belle harmonie du monde, son bel agencement comme l'estropié[13] qui est laid et difforme. On ne parle que de faiblesses, de manques, d'imperfections, mais jamais de ce qui fait l'Homme comme si celui-ci n'était que son handicap et ne pouvait jamais être autre chose. La définition est imparfaite et surtout incomplète sur ce que sont chacun de ces hommes, chacune de ces femmes, de ces enfants. Définir ce que sont ces hommes et ces femmes particuliers, ce qu'est une personne, est une tâche qui ne sera jamais aboutie. Définir c'est fixer, délimiter[14] dans tout ce qui fait l'Homme, or l'Homme a certes des limites, mais celles-ci montrent qu'elles échappent sans cesse à toutes tentatives de définition, venant régulièrement contredire et réouvrir ces essais, ce que nous constaterons au long de ce travail. Avant de nous intéresser à la définition de la personne, nous commencerons donc, comme annoncé

---

[7]. *Idem*, p. 1002.
[8]. *Ibidem*, p. 3993.
[9]. *Ib.*, p. 2393.
[10]. *Ib*., p. 3217.
[11]. *Ib*., p. 211.
[12]. *Ib*., p. 34.
[13]. *Ib*., p. 1315.
[14]. *Ib*., p. 1017.

précédemment, par nous intéresser à la définition du handicap, ce qui permettra de constater que celui-ci, comme la personne, a des contours imprécis.

Chapitre III : Définitions générales du handicap

Le handicap est multiple et sa définition est complexe du fait de cette multiplicité. Mais l'environnement dans lequel évolue la personne concernée vient également rendre l'énoncé de cette définition plus difficile. Un déficient visuel sera handicapé dans une région défavorisée quand il pourra s'équiper facilement de lunettes, dans un pays avec un système de santé plus généreux. Les conséquences d'une perte de vision peuvent être, pour ce dernier, considérablement atténuées alors que pour le premier elle pourra entraîner un changement radical de vie dû à la perte du travail et à la paupérisation de cet homme et donc de sa famille. Les personnes en situation de handicap constituent la plus grande minorité au monde : ils représentent 15 % de la population mondiale, soit plus d'un milliard d'individus.

L'OMS donne en 1980 dans la Classification internationale des handicaps (CIH) une première définition du handicap en fonction de la déficience, de l'incapacité et du désavantage ; le désavantage faisant suite à l'incapacité qui elle-même fait suite à la déficience. La déficience « correspond à toute perte ou altération d'une structure psychologique ou d'une fonction physiologique, psychologique ou anatomique, à la naissance ou acquise plus tardivement, depuis les anomalies génétiques, la perte d'un membre jusqu'à l'altération de la fonction mentale[15] ». En 1980, la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) définit neuf catégories de handicap : les déficiences intellectuelles et psychiques, les déficiences du langage et de la parole, les déficiences auditives, les déficiences de l'œil, les déficiences des autres organes (cardio-respiratoire, urinaire, sexuelle), les déficiences du squelette, les déficiences esthétiques (difformités), les déficiences des fonctions générales, sensitives et autres (diabète). La déficience précède l'incapacité qui, elle-même, précède le handicap. L'« incapacité est la conséquence de la déficience sur l'activité et correspond à toute réduction de la capacité d'accomplir certaines activités

[15]. Fédération des APAJH, *Handicap, le guide pratique*, Issy-les-Moulineaux, Prat éditions, 2012, p. 33.

ou certains gestes de la vie quotidienne[16] ». Neuf catégories d'atteintes entrent dans les incapacités : les atteintes concernant le comportement, la communication, les soins corporels, la locomotion, l'utilisation du corps, la maladresse, les incapacités consécutives à certaines situations (bruit, climat, contraintes au travail), les incapacités concernant des aptitudes particulières et les autres restrictions d'activités. Le « désavantage (est) la conséquence de l'incapacité, limite ou interdit des rôles qu'un individu peut espérer jouer, du fait du handicap[17] ». La définition du handicap prise dans l'ordre déficience→incapacité→désavantage fait endosser la responsabilité au porteur de handicap ce qui apparaît encore plus nettement dans la définition du handicap donnée par l'OMS en 1980, résultant des précédentes : « dans le contexte de l'expérience de la santé, un handicap est un désavantage pour un individu donné qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité, qui le limite ou l'empêche de remplir une tâche normale (en rapport à l'âge, au sexe, aux facteurs sociaux et culturels) ». La CIH est aujourd'hui remplacée par la CIF (Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap) qui intègre au modèle biomédical, le modèle social ainsi qu'un modèle psychologique permettant ainsi une vision plus large et plus juste de la réalité du handicap pour une personne donnée[18] : « *Handicap* est un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Il désigne les aspects négatifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux)[19]. » L'individu n'est plus seul devant son handicap, mais deviendrait déjà personne dans cette définition puisque son environnement est également impliqué dans lequel sont comprises les personnes qui le constituent mais aussi des groupes constitués eux-mêmes de personnes comme la société, souvent admise comme entité impersonnelle.

Le handicap a été défini en France par une modification de l'article 2 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005[20] pour l'égalité des droits et des chances, la

---

16. *Idem*, p. 33.
17. *Ibidem*, p. 34.
18. Franck Jamet, « De la Classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF) », *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 22, 2e trimestre 2003, p. 163-171.
19. OMS, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, Genève 2001, p. 223.
20. Loi n° 2005-102, art. 2, 11 février 2005, repéré sur http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=E4C88656F89051A83A639EA2E8E4205B.tpdjo14v_3?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id.

participation et la citoyenneté des personnes handicapées par l'insertion d'un article L. 114 de la manière suivante : « 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. » La loi n° 2005-102[21] du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées répertorie six types de handicaps tout en précisant que cette classification n'est nullement définitive et peut encore évoluer. Cette définition prend également en compte le fait que l'acte du handicap n'est pas du seul ressort de celui qui porte dans son corps, dans son esprit le désavantage, mais il devient petit à petit une responsabilité collective en insistant sur le fait que la définition ne peut être figée. Elle ne peut être figée, fixée mais à tel point qu'il en devient parfois impossible d'en déterminer seulement les contours. Serait-on alors tous « handicapé » étant tous plus ou moins porteurs de « limitations d'activités ou [de] restrictions de participation à la vie en société » qui sont subies comme défini par la loi du 11 février 2005 ? La timidité, étant en soi une réelle limitation à la vie sociale, pourrait-elle alors parfois être considérée comme un handicap ? Il existe, en effet, différents niveaux de timidité plus ou moins invalidants que nous pouvons inclure dans les handicaps psychiques. L'apprenti conducteur ne parvenant pas à distinguer sa droite de sa gauche passera-t-il un jour son permis B avec aménagement ? Le doute s'est insinué quant à la définition du handicap et il va contaminer la définition même de celui qui en est porteur, la définition de ce qu'il est, de qui il est. Ce doute ne parviendra pas à se limiter à la définition du handicap. Il va s'étendre à celui qui en est le porte-étendard, à celui qui devient l'homme-sandwich du handicap en le trimballant perpétuellement avec lui. Il personnifie le handicap et il est, il devient ainsi le handicap. Or un homme est un homme et n'est pas un attribut. Il porte cet attribut mais n'est pas de cette nature. Il faut définir la nature du handicap pour, ainsi, le distinguer de l'homme et le rattacher à ce dernier en tant que caractéristique.

[21]. Loi n°2005-102, 11 février 2005, repéré sur https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=.

Chapitre IV : Le handicap, personnification du manque

Les définitions que nous venons de voir sont avant tout physiologiques, sociales, culturelles et malgré tous les efforts fait au fur et à mesure des années, ces définitions restent encore trop extérieures à l'être du handicap. Elles scindent, découpent, fragmentent, classent mais ne rendent pas compte de la nature du handicap. Elles concernent l'extériorité, l'existence du handicap mais n'abordent pas ce qu'il est véritablement, ce qu'il est d'un point de vue ontologique. Elles ne répondent pas à la question que Socrate aurait pu poser à Ménon : « qu'est-ce que le handicap ? » Socrate, devant l'avalanche d'exemple que Ménon lui aurait soumis, aurait pu lui répondre : « Ne comprends-tu pas que je cherche la nature identique présente dans tous ces cas particuliers ? »[22], « Quelle est cette chose présente dans le handicap psychique, le handicap moteur ou mental, dans tout ce que tu appelles « handicap », quelle est cette chose identique, présente dans tous ces cas-là ? ». Qu'est-ce qui est commun à tous les types de handicap et permet de les englober dans un même ensemble pour ensuite s'intéresser aux particularités ? Le handicap est aussi une faiblesse exagérée de l'Homme, une faiblesse démesurée, hyperbolique et, l'origine de cette faiblesse se trouve dans le manque tout aussi exagéré, démesuré et hyperbolique que la faiblesse qu'il engendre. Nous pourrions choisir une autre image, celle de la mode du « trop »[23]. « C'était trop bien ! », c'était de trop, on avait dépassé les limites d'une certaine bienséance du bien. Le « bien » avait franchi la ligne de démarcation du « bien » qui a un peu de réserve, de retenue et l'on risquait la nausée, l'écœurement dans cette abondance de « bien ». Le malaise s'est alors installé devant ce trop de « bien ». On peine à le considérer encore comme bien. On voudrait s'en débarrasser, le fuir pour qu'il redevienne juste bien, ni trop, ni pas assez mais seulement dans la norme du « bien ». N'est-il pas alors devenu un mal, devenu malfaisant pour ceux qui au départ avait profité de ce bien ? Le handicap est un trop-de-manque, un trop de faiblesse qui devient mauvais pour celui qui le porte. Mais si le « bien » a un jour, avant de devenir « trop », été bénéfique, alors peut-être, que le manque a un jour été bon.

Mais est-ce le manque en lui-même qui pose problème ?

---

[22]. Platon, *Ménon*, Paris, GF Flammarion, 1991, p. 136.

[23]. Ce « trop » est aujourd'hui entré dans le langage, non pour exprimer un excès, mais simplement le caractère exceptionnel d'un évènement. L'excès qu'il devrait exprimer a été oublié.

Le manque que constitue le handicap n'est pas recherché, il ne semble désirable en rien tant il est disproportionné et asséchant. Il est subi et de ce fait devient une faiblesse car, au contraire, lorsque le manque est recherché il se transforme en force. Celui qui se prive volontairement de fumer pour enfin arrêter montre la force de son caractère, de sa volonté. Celui qui se prive, qui organise le manque pour économiser en vue de l'achat d'un logement, celui qui se prive de contacts humains pour réfléchir sur sa propre vie, celui-là est fort. Se priver, manquer devient un désir alors que le désir est là pour combler le manque. La profession du moine nous permet de comprendre ce désir du manque. Le moine, pour consacrer sa vie à Dieu, organise sa vie en y intégrant pleinement le manque par son triple vœu de pauvreté, de chasteté et d'obéissance, non pas pour dénigrer les aspects bien concrets de notre vie mais pour les dépasser et pour emplir ces manques, le manque du corps de l'autre, de possession, de liberté, par une autre présence, plus consistante et plus dense : par Dieu lui-même. Par la pauvreté il renonce aux biens matériels, à la possession, à la propriété pour ne pas devenir esclave des biens matériels et reconnaître Dieu comme le seul bien véritable. Avec le vœu de chasteté, le moine renonce au mariage et à l'exercice de la sexualité pour manifester que seul Dieu peut combler son besoin d'être aimé. Et enfin le vœu d'obéissance par lequel il renonce à sa propre volonté pour se soumettre à celle de Dieu. Le manque comble de façon bien paradoxale sa vie pour le rendre plus fort devant les mirages de la vie du monde. Le *quidam* se prive rarement de façon si restrictive mais gagnera malgré tout en force. Il deviendra fort parce qu'il y a une organisation à tout cela : il maîtrise en partie le manque. La recherche du manque est en vue de trouver un sens nouveau à sa vie, en vue de la diriger d'une autre manière tout en sachant que ce chemin sera rude. Mais il reste la liberté de celui qui le commande et lui permet de parvenir à une nouvelle liberté, plus grande, plus large mais également inconnue jusque-là. Le manque est en lui-même une nouvelle liberté car il ouvre un espace caché jusque-là par l'abondance matérielle, par l'exubérance de la vie sociale et amoureuse et par la profusion de choix.

Le manque du handicap n'est en revanche pas un désir, n'est pas organisé et ne ressemble donc à rien de maîtrisable. Il ne permet, *a priori*, pas de diriger sa vie dans une nouvelle direction. Il permet, exige sans doute, que la vie *soit* dirigée dans une nouvelle direction par autrui, par des institutions, par des décisions médicales, par des impératifs financiers, sociaux, familiaux de façon excessive et toujours aussi

disproportionnée. La direction est subie, est décidée par d'autres et non par le possesseur du handicap. Ce manque rend l'Homme insuffisant, il fait d'un Homme un Homme insuffisant, incomplet donc faible. Il est incomplet parce qu'il lui manque ce qui fait la force de l'Homme qui se connaît et agit en fonction de ce qu'il peut faire ou pas, qui se maîtrise, se possède dans ses passions, ses désirs et peut enfin se donner et donner aux autres. Celui qui est faible est « affligeant, digne d'être pleuré »[24], son sort n'est en rien enviable. Il n'a pas de volonté, de maintien, de force, d'estime de lui-même, d'amour propre. Il ne se force pas en fonction de ses petites et grandes misères, il ne se contraint pas, ne s'élève pas mais au contraire il s'abaisse et rampe. Il ne peut se donner, ni donner car on ne donne pas ce qui rend triste et médiocre. Le faible est recroquevillé, il se courbe devant celui qui est fort et lui est soumis. L'humain porteur de handicap est faible parce qu'il manque, parce qu'il est *le* manque incarné. Il manque de tout. Il manque de force physique, de capacités intellectuelles, d'indépendance sur les aspects les plus basiques de sa vie. Le manque n'est pas uniquement extérieur, constitutionnel. Il *est* d'abord et avant tout, il semble consubstantiel et va ainsi entraîner d'autres manques. Le manque, de constitutionnel, devient aussi matériel, social et affectif mais ces manques ne sont pas inhérents à l'être qui en est porteur. Ces manques sont la conséquence des comportements extérieurs, de la constatation de l'évidente faiblesse trop rapidement associée à la nature de l'être. Le *handicapé* devient ainsi le faible et cela associé à toutes les composantes de l'être qu'il est. Il manque alors des rapports sociaux les plus élémentaires. Il manque de formation professionnelle, qui entraînera un manque de richesses, un manque de liberté. Il manque de participation à la vie sociale, à la vie publique. Il manque d'affection, de reconnaissance de ce qu'il est, de qui il est. Le manque d'état est exacerbé par le harcèlement dont il fait l'objet. Sébastien, porteur d'une IMC, raconte ses difficultés pour parvenir à faire des études. Depuis tout petit, il entendait autour de lui qu'il ne pourrait pas aller bien loin dans sa scolarité en raison de son handicap, qu'il n'avait pas les capacités, qu'il était trop faible pour tout, qu'il lui manquait les forces, l'attention, la concentration, il lui manquait la station debout pour aller travailler, la marche, il lui manquait l'aisance dans la parole, il lui manquait la continence, il lui manquait tout ou presque. Années après années, jour après jour il a entendu cela mais Sébastien était fort. Il avait réussi à apprivoiser ses manques et, malgré le harcèlement

[24]. Alain Rey, *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 1388.

et les attaques constantes contre lui-même, il avait la volonté - la rage certainement - de montrer au monde qu'il valait quelque chose. Il a fait une formation en informatique mais on ne lui a pas laissé la possibilité d'aller plus loin, de faire l'école qu'il voulait. Il avait conscience que ses parents, qui croyaient en lui, avaient, au fur et à mesure des années, été contaminés par ce harcèlement et s'étaient rendus. Il se battaient aussi pour eux, pour donner raison à leurs premières années de lutte à ses côtés.

Le manque se manifeste dans l'utilisation, dans l'utilité, dans l'usage de quelque chose. Il manque à Sébastien. Il *manque-de* aux yeux du monde pour y être parfaitement à sa place. Il est pourtant bien parfaitement présent d'un point de vue physique. Son corps est visible, il occupe une place, un volume qui pourraient être calculés, mesurés, il est un « être-dans-l'espace »[25]. Sa présence ne fait donc pas défaut mais pourtant il manque. Il manque de capacités, de possibilités de faire, d'utiliser, de se servir de ce que qui l'entoure mais également de « servir de ». Sébastien n'est jamais seulement un moyen mais il l'est bien parfois ou plutôt souhaiterait l'être. Si Sébastien n'était qu'un *util*, il trouverait son sens, c'est-à-dire en étant « quelque chose qui est fait pour… »[26], en étant, jamais exclusivement mais au moins partiellement, un objet qui existe au regard de son utilité, à un certain moment, dans certaines circonstances et en relation avec d'autres *utils* qui constituent l'*utillage* : « A l'être de l'*util* appartient toujours et à chaque fois un *utillage* à l'intérieur duquel cet *util* peut-être ce qu'il est »[27]. Il n'existe donc pas seul mais en relation avec d'autres *utils*, avec d'autres. Cependant Sébastien n'existe pas uniquement et avant tout en tant qu'*util* mais en tant que lui-même, l'*util* étant le plus souvent ce qui apparaît en premier d'un autre étant. Sébastien prendra ainsi un caractère d'*util* s'il est employé, par exemple, en tant que technicien : son utilisabilité, le fait qu'il soit utilisable se manifestera dans l'action dans laquelle il se trouve employé. L'*util* trouve sa place dans la préoccupation, dans l'activité incessante de l'homme, dans son affairement, dans l' « être à l'égard du monde »[28] de l'homme. Il *est*-à-l'égard-de-ce-monde grâce à l'emploi qu'il fait de l'*util* et l'on voit alors poindre le problème de l'absence, du manque de cet *util*, le problème du manque de Sébastien en le comprenant tout à la fois comme ce qui manque à Sébastien, mais également comme Sébastien tout entier compris comme *util*

[25]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, trad. François Vézin, Mayenne, Gallimard, 2010, p. 90.
[26]. *Idem*, p.104.
[27]. *Ibidem*, p. 104.
[28]. *Ibid*., p. 91.

et donc comme le manque de Sébastien comme objet où l'on pourrait alors dire « il manque *du* Sébastien ». Mais le manque de Sébastien est-il possible, ce manque en tant qu'*util* puisque Sébastien est une personnification du manque ? Il faudrait pour cela admettre que le manque peut manquer et qu'ainsi il comblerait un vide.

Heidegger nous présente le manque de cet *util* comme un « étant qui fait défaut »[29], chez Martineau. La traduction de Vézin, quant à elle, parle d'une chose dont il n'y a « pas moyen de mettre la main dessus »[30]. Il n'y a pas une impossibilité à l'utiliser, elle est simplement absente, on n'arrive pas à mettre la main dessus bien qu'on l'ait cherché mais on s'est concentré sur cette unique absence, sur le défaut ce cet *util* précis. Plus cette absence se fait sentir, plus ce qui se trouve autour, comme d'autre *utils* que Sébastien possèderait, plus l'absence de l'*util* recherché est insupportable : il en devient « importun ». Il manque à Sébastien et ce manque focalise toutes les attentions, ce manque fait oublier qu'il y a autre chose qui compose Sébastien que ses manques. Le manque-de, dans son importunité, dans son inconvenance, du fait également qu'il envahisse l'espace aussi bien l'espace visuel que celui de la pensée, mais également par l'abondance de celui-ci, enclos Sébastien qui devient manque. Cette inconvenance paralyse, empêchant toute réaction adaptée, elle « dévoile, en mode déficient d'une préoccupation, le n'être-plus-que-là-devant d'un utilisable », de Sébastien mais aura également un retentissement sur les quidams autour de Sébastien, qui seront tout autant pétrifiés, tout absorbé par l'absence, par le manque que constitue l'être de Sébastien, incapables de l'envisager comme un *util*, incapable d'envisager Sébastien comme pouvant user d'un *util* puisqu'il manque à lui-même. L'homme possède un double statut dans sa capacité à utiliser l'*util* et à être l'*util* lui-même. Dans les deux cas il fait et tout en étant *util,* il utilise un *util*. Sa position d'*util* se manifeste de façon plus remarquable qu'ailleurs dans le travail, où son corps est directement utilisé en vue d'une finalité particulière, en vue de la fabrication, de la réalisation d'un objet. Le danseur, le mime, le comédien jouant dans un film muet sont des modèles certainement encore plus parlants, bien qu'aucun n'utilise sa voix, seulement leur corps. Leur corps est bien entièrement un *util*, un *util* pour jouer ou danser qui existe en tant que tel en relation avec les autres *utils* pour jouer ou danser : les caméras, l'éclairage, la scène, le décor, les costumes, etc mais avec une place

[29]. Martin Heidegger, traduction Emmanuel Martineau, *Etre et temps*, Paris, Authantica, 1985, p. 77.
[30]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, trad. François Vézin, « op. cit. », p. 110.

particulière donné à cet *util*, les autres n'étant là que pour le magnifier. Le corps de Sébastien est un corps en représentation, comme tout corps, qui avant de permettre l'accès à la personne va s'exposer et nous pourrions alors étendre le sens de l'*util* au corps, compris en tant qu'objet pour la compréhension du manque qu'est le handicap. Le manque présent dans le corps de Sébastien mais également les manques concernant ses facultés cognitives, qui bien que non visibles impacteront également dans la perception que le monde aura du manque de Sébastien, du manque global amassant les multiples manques de Sébastien tendant à faire dire qu'il manque *du* Sébastien, qu'il manque des éléments indispensables pour faire un Sébastien, que Sébastien est le manque. Il nous faudra alors comprendre ce que sont ces éléments que Sébastien doit posséder pour être envisagé comme un être entier, comme une personne possédant toutes les facultés nécessaires à ce statut. Lorsque ma jambe est cassée, il me manque effectivement la possibilité de marcher mais cela n'impacte pas ma propre perception ni celle des autres quant à mon *être*. Lorsqu'une femme est enceinte, il lui manque également la possibilité de se déplacer comme avant, la fatigue arrive plus vite, elle se découvre autre que ce qu'elle était avant. Elle se manque à elle-même, pour autant ce qu'elle est n'est pas remis en cause. Les manques du handicap, ces objets sur lesquels nous ne pouvons pas mettre la main ont des caractéristiques qui ne sont pas celles du manque inhérent à une jambe cassée ou à une grossesse ou à bien d'autres états : ils sont constitutionnels du handicap et le définissent. Mais on découvrira que, de la même manière que le moine se réjouit de son triple manque parce qu'il découvre une nouvelle richesse, le handicap est aussi source d'une nouvelle richesse bien que le manque ne soit pas un choix. Le manque est donc à aborder aussi bien d'un point de vue péjoratif que mélioratif. La force du manque, de la reconnaissance du manque, que ce soit un manque lié au handicap ou non, est de pouvoir être comblé et donc de permettre l'existence concrète du don.

Viennent ensuite les multiples variations du handicap. C'est en effet une palette changeante à l'infinie que nous offre le handicap. Le handicap est acquis ou bien est constitutionnel de la personne dès sa naissance. Il peut n'apparaître que progressivement et ne pas être visible dans les premières années de vie l'enfant. Certaines pathologies comme les myopathies vont se révéler dans la petite enfance et pour certaines à l'âge adulte jusque pendant la vieillesse. Les myopathies sont évolutives et la paralysie va s'installer progressivement. Le handicap va donc évoluer.

La paralysie cérébrale modifiera le corps par les déformations osseuses qu'elle entraîne, par les rétractations tendineuses, et cette transformation anatomique aura des répercussions physiologiques qui limiteront la mobilité un peu plus. La pathologie handicapante n'est pas stable dans le temps : elle progresse, se modifie et modifie donc le corps, l'intellect, la vie de l'homme qui en est porteur, mais également celle de son entourage proche, de sa famille, de ses amis. Elle est en mouvement, elle évolue et cette évolution est le plus souvent présentée en termes négatifs et rarement dans un sens positif. Le handicap est perpétuellement en mouvement : il est au départ une déficience, puis il devient incapacité et enfin handicap. Le manque que constitue le handicap est mouvant et se démultiplie. La maladie évolue avec l'âge, les pathologies associées, l'environnement, mais également en dehors de toute influence. Elle vit par elle-même, a une sorte d'autonomie sans conscience qui la rend immaîtrisable. Elle évolue en rendant celui qui vit avec cette pathologie sans cesse plus dépendant et plus soumis. L'indépendance, la liberté que prend la maladie empiète sur celle du porteur. Alors son évolution est bien négative dans ce sens précis et floutera le regard, rendant difficile une affirmation sur la nature exacte de l'hôte. Son état a cependant des effets positifs et son évolution va parfois, dans certaines conditions, renforcer ces effets positifs.

Chapitre V : Les familles de handicap

« Le concept de handicap mental concerne une réalité indéfinissable et hétérogène. »[31] Malgré ce caractère mouvant, imprécis, instable par son évolution dans le temps, les différents types de handicap ont été classés pour faciliter la compréhension et la prise en charge de celui-ci. Ces classements évoluent également dans le temps ainsi que la terminologie. L'évolution de cette dernière, en particulier, aura un impact positif sur le regard porté sur le handicap d'une part et d'autre part sur les personnes elle-même, en progressant vers des « concepts moins invalidants »[32] tout en conservant malgré tout une certaine hiérarchie et avec les inconvénients de la

[31]. Nicole Diederich, « Le « handicap mental » », Emmanuel Hirsch éd., *Traité de bioéthique. III - Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes.* ERES, 2010, p. 109.
[32]. *Idem*, p. 114.

normalisation qui considère la personne d'une manière mécanique en oubliant l'esprit de celle-ci, qui veut cerner la définition de la personne et la contraindre.

Six groupes de handicap sont distingués par l'OMS : les handicaps auditifs, visuels, moteurs, psychiques, les déficiences intellectuelles et les maladies invalidantes. La fédération des APAJH[33] en dégage neuf que nous développerons. Chacun de ces handicaps peut encore être divisé en sous-parties en fonction de la gravité et de l'importance des atteintes, en fonction des appareillages possibles. Une même personne peut bien évidemment appartenir à plusieurs de ces catégories comme c'est le cas dans le polyhandicap. Six groupes de manques différents s'entrecroisant et chacun nous contraignant à nous interroger sur l'*être* qui se trouve en face de nous ou sur l'*être* que nous sommes.

1- Le handicap moteur

Ce type de handicap, comme les autres, a des causes multiples et des expressions tout aussi variées. Il est symbolisé par un fauteuil et est l'archétype du handicap. Il est souvent la première image qui vient en tête lorsqu'on parle de handicap, mais également celui qui rend difficile la reconnaissance d'autres types de handicaps moins visibles. La visibilité du handicap semble rendre celui-ci plus maîtrisable puisque l'on sait à quelle sorte de mal on s'attaque. Les personnes porteuses de handicaps dits invisibles peinent souvent à faire reconnaître leur nécessaire besoin d'assistance, leur différence de comportement, de réaction. Il rend le handicap visible et présent tout en le camouflant, tout en le repoussant.

Le handicap moteur se définit comme une aptitude limitée à se déplacer, à exécuter des tâches manuelles ou à mouvoir certaines parties du corps. Il a une palette très large d'expressions. Cela peut aller d'un handicap acquis par la répétition d'un même geste en milieu professionnel qui entraînera par exemple une limitation des mouvements de la main dominante, jusqu'à la tétraplégie nécessitant une assistante permanente et pour tous les actes de la vie, aucun ne pouvant être accompli de manière

[33]. Fédération des APAJH, *Handicap, le guide pratique*, « *op. cit.* », p. 39 et suiv.

autonome. Des affections liées à l'âge, comme l'arthrose, sont également des handicaps puisque ces affections limitent les déplacements, les gestes de la vie quotidienne, mais l'APAJH les classe plutôt dans les troubles de santé invalidants. Les origines du handicap sont multiples. Il est congénital ou acquis faisant suite à une maladie, un accident, au vieillissement. Il peut être d'origine cérébrale, médullaire, neuromusculaire, ostéo-articulaire. Ces atteintes peuvent également se manifester à un âge plus avancé lors d'un accident vasculaire cérébral, d'un traumatisme crânien. Les lésions médullaires dues à un traumatisme de la moelle épinière sont responsables de paralysies, hémiplégies, paraplégies et tétraplégies. Les atteintes neuromusculaires sont le plus souvent dues à des pathologies évolutives et pour la plupart d'origine génétique. Ces lésions peuvent également avoir des origines immunitaires, toxiques, vitaminiques. Elles entraînent une perte progressive de la force musculaire, ce qui cause divers troubles comme des déformations du squelette, des troubles de la déglutition, des insuffisances respiratoires, etc. Les atteintes ostéo-articulaires sont dues à des anomalies de l'ostéogénèse, à des malformations, des troubles rhumatismaux ou à des accidents ou maladies chroniques ayant entraîné l'amputation d'un membre. Les sociétés occidentales ont du mal à faire une place à ces particularités. L'accessibilité aux différents lieux publics, problème crucial pour les personnes porteuses d'un handicap moteur, reste toujours faible en France en particulier : les écoles ne sont pas aménagées, les transports en commun ne s'adaptent que très lentement, les trottoirs sont trop petits, les allées des petits magasins ne sont pas praticables en fauteuil, seuls les nouveaux logements sont adaptés. Ces difficultés favorisent l'isolement, le repli sur soi, l'exclusion, la marginalisation de tout un pan de la population et la retirent du champ de vision de la population non porteuse de handicap qui comprend et accepte de moins en moins le handicap, qui passe du « je ne le supporterais pas » au « c'est insupportable[34] ».

L'APAJH n'inclut pas dans cette catégorie les infirmités motrices cérébrales ou les paralysies cérébrales, mais les classe dans le polyhandicap. Nous ne retiendrons pas cette classification puisque le polyhandicap comprend dans sa définition le handicap mental qui n'est pas présent dans la paralysie cérébrale. Ce handicap concerne 125 000 personnes en France[35]. La paralysie cérébrale fait suite à une anoxie

[34]. Bertrand Quentin, *La philosophie face au handicap*, Villematier, Erès, 2013, p. 100.
[35]. Site de la Fondation Motrice, http://www.lafondationmotrice.org/fr/content/la-paralysie-c%C3%A9r%C3%A9brale.

cérébrale *in utero*, en *per partum* ou bien dans les jours suivants la naissance avec des expressions très variables de la maladie. Elle se caractérise par l'association de trois syndromes : spastique, ataxique et athétosique. Les troubles moteurs peuvent aller de quelques difficultés à la coordination des gestes jusqu'à l'impossibilité de marcher. Il n'y a pas de handicap mental, mais des troubles cognitifs plus ou moins importants et envahissants.

2-Le handicap sensoriel

2-1-Le handicap auditif

Le handicap auditif peut, tout comme le handicap visuel, être appareillé et de ce fait la parole peut être acquise ou conservée au moins partiellement. La déficience auditive peut toucher la transmission, l'atteinte se situe alors au niveau de l'oreille externe ou moyenne, la personne entend correctement le son de sa propre voix, mais un obstacle l'empêche d'entendre convenablement le son des voix extérieures. L'atteinte peut être neurosensorielle au niveau de l'oreille interne ou du nerf auditif et on aura une surdité de perception, dans laquelle on n'entend pas le son de sa propre voix. Dans le premier cas, le traitement peut être médical ou chirurgical ; dans le deuxième cas, il faut une rééducation avec prothèse auditive. Les causes peuvent être héréditaires et la surdité sera donc présente dès la naissance. Elle peut être consécutive à une anoxie cérébrale, à une pathologie maternelle, à des traitements ototoxiques, à un retard de croissance intra-utérin pendant la grossesse, mais l'accident peut également survenir pendant l'accouchement ou suite à la naissance (environ 230 enfants par an). Chaque année, 700 enfants sont dépistés comme déficients auditifs[36]. La surdité peut également être provoquée plus tard par des pathologies infectieuses ou suite à l'utilisation de machines bruyantes en milieu professionnel. L'âge est aussi un facteur d'apparition de la déficience auditive. Les traitements peuvent diminuer l'impact des lésions, cependant une part de ces personnes conservera un déficit auditif pouvant être associé à des troubles du langage qui les maintiendront dans une exclusion plus ou moins importante du monde des entendants. La déficience auditive exclut par les difficultés de rapport avec les autres, par les difficultés de

[36]. Fédération des APAJH, *Handicap, le guide pratique*, « *op. cit.* », p. 41.

communication qu'elle entraîne et donc de compréhension générale. La communication même simple devient compliquée : acheter son pain devient une épreuve et l'homme, la femme, sourd ou malentendant préférera rester en retrait, s'exclure seule du monde par peur du rejet des entendants qui ne feront pas systématiquement l'effort d'écouter, qui n'accepteront pas de perdre du temps. L'environnement, le niveau socio-culturel joueront un rôle important dans l'atténuation du handicap et ainsi les personnes vivant en situation précaire auront un accès réduit aux soins et à l'appareillage. De même, la surdité sera cause de pauvreté puisqu'elle diminue l'accès à l'éducation et au monde du travail, ce qui est le cas dans chacune des familles de handicap, et cela même dans des pays économiquement favorisés. Les situations dans les pays plus défavorisés sont donc autrement plus dramatiques.

2-2-Le handicap visuel

Le handicap visuel va de la malvoyance à la perte totale de la vision, à la cécité. L'OMS parle de basse vision et de cécité. Une personne ayant une basse vision est définie comme « celle qui a une déficience de la fonction visuelle parfois même après traitement et/ou une correction courante de sa réfraction, et a une acuité visuelle de moins de 3/10[37] à la perception lumineuse, ou a un champ visuel de moins de 10 degrés du point de fixation, mais qui utilise ou pourrait être potentiellement capable d'utiliser sa vision pour planifier et/ou exécuter une tâche[38] ». Le terme de cécité s'applique à des personnes ayant une acuité visuelle après correction inférieure à 1/20^{e}. Chacune des deux classes est à nouveau divisée pour obtenir cinq catégories de déficients visuels. Pour les malvoyants : les catégories I et II. La catégorie I correspond à une déficience visuelle moyenne, l'acuité visuelle binoculaire corrigée est inférieure à 3/10^{e} et supérieure à 1/10^{e}, avec un champ visuel d'au moins 20°. La catégorie II est une déficience visuelle sévère avec une acuité visuelle binoculaire corrigée inférieure à 1/10^{e} et supérieure ou égale à 1/20^{e}, avec un champ visuel compris entre 10° et 20°, c'est-à-dire que les personnes atteintes sont capables de compter les doigts de la main à 3 mètres de distance. Les catégories III, IV et V correspondent à la cécité. La catégorie III équivaut à une déficience visuelle profonde avec une acuité visuelle

[37]. Une acuité visuelle de 3/10^{e} correspond à l'acuité visuelle d'un nourrisson.
[38]. OMS, *Changement dans la définition de la cécité* (s. d.), repéré sur http://www.who.int/blindness/Changements.pdf.

binoculaire corrigée inférieure à 1/20^{e} et supérieure ou égale à 1/50^{e}, avec un champ visuel compris entre 5° et 10°, l'individu peut donc compter ses doigts à 1 mètre de distance. La catégorie IV est une cécité presque totale avec une acuité visuelle binoculaire corrigée inférieure à 1/50^{e} où la perception lumineuse est préservée, avec un champ visuel inférieur à 5°. Ici l'individu ne compte pas ses doigts à 1 mètre. Enfin la catégorie V est la cécité visuelle profonde où le sujet ne perçoit aucune lumière. Mais la France ne retient que les catégories IV et V comme relevant de la cécité. De même que pour le handicap auditif, le handicap visuel conduit à une exclusion, aux mêmes difficultés concernant l'accès aux études et au monde du travail, mais également à la vie sociale. On constate l'importance de la terminologie aujourd'hui où l'on n'ose pas parler du fait qu'un homme soit aveugle, et l'on préférera dire qu'il est malvoyant pour ne pas blesser, par maladresse, par embarras devant l'individu concerné. Ce long exposé sur la classification de la malvoyance et de la cécité montre qu'une qualification inadéquate entraînera une mauvaise prise en charge, une prise en compte des besoins réels du patient imparfaite.

2-3-Autres handicaps sensoriels

Des handicaps liés aux autres sens, l'olfaction, le goût, le toucher, plus rares et sources de moins d'isolement, existent également, mais ils n'apparaissent que très rarement dans les classifications concernant le handicap. L'agueusie est par exemple la perte du sens du goût ou encore l'anosmie qui est la perte de l'odorat. Ces handicaps sont invisibles, comme d'autres, et leur apparente inexistence est source de doutes, de septicisme, sur la réalité d'un handicap et donc des difficultés que celui-ci amène au cours de la vie.

3-La déficience intellectuelle ou handicap mental

La déficience intellectuelle est une limitation significative, persistante et durable des fonctions, des capacités intellectuelles d'un sujet par rapport aux sujets normaux du même âge. Pour l'OMS, « on entend par déficiences intellectuelles la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante

(trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement ». Mais l'APAJH précise que la définition du handicap mental dépend pour beaucoup de ce qui est considéré comme normal par une société[39]. L'UNAPEI a la même approche en considérant que le handicap mental est d'abord la conséquence sociale d'une déficience intellectuelle. Les causes du handicap mental se retrouvent essentiellement lors de la conception, pendant la grossesse, lors de l'accouchement ou après la naissance. Au moment de la conception, les causes sont les aberrations chromosomiques comme la plus emblématique, la trisomie 21, ou les mutations génétiques. Les déficiences mentales dont la cause se produit pendant la grossesse sont dues à des infections maternelles, au syndrome d'alcoolisme fœtal, aux carences alimentaires maternelles, à certains traitements, etc. Lors de la naissance, ce sont les anoxies cérébrales et la prématurité qui entraînent ce type de handicap. Après la naissance, la maltraitance peut être responsable de handicap mental, de même que certaines maladies infectieuses, virales ou métaboliques. L'UNAPEI distingue un certain nombre de difficultés auxquelles la personne porteuse de déficience cérébrale aura à faire face : « mémoriser les informations orales et sonores, fixer son attention, apprécier l'importance relative des informations à disposition, évaluer l'écoulement du temps, se repérer dans l'espace (difficulté à utiliser les plans ou cartes), apprécier la valeur de l'argent, mobiliser ou remobiliser son énergie, connaître l'environnement immédiat ou élargi, connaître les conventions tacites qui régissent l'échange d'informations, connaître et comprendre les modes d'utilisation des appareillages, des dispositifs et des automates mis à sa disposition, connaître les règles de communication et de vocabulaire, maîtriser la lecture ou l'écriture, voire les deux[40] ». Le handicap est ici présent dès la petite enfance et nécessite une prise en charge précoce et un accompagnement qui devra être constant dans la vie de l'enfant puis de l'adulte. Il est important de remarquer que ce sont des pathologies qui touchent l'intelligence et les capacités cognitives du patient et non son esprit, ce que nous développerons plus tard.

4-La maladie mentale et le handicap psychique

[39]. Fédération des APAJH, *Handicap, le guide pratique*, « *op. cit* », p. 46.
[40]. http://www.unapei.org/Ses-consequences-140.html.

La maladie mentale est définie par l'APAJH comme une maladie de la pensée ou de la personnalité dont les symptômes, essentiellement comportementaux, causent une profonde souffrance au malade et font obstacle à son intégration sociale. Les pathologies incriminées sont les névroses, les psychoses, les états limites et les troubles des conduites alimentaires. Le handicap psychique fait suite à la maladie mentale. Les personnes atteintes se remarquent par des comportements qui sortent de la norme, déroutants pour la plupart des personnes. L'UNAFAM définit ainsi le handicap psychique : « Le handicap psychique, secondaire à la maladie psychique, reste de cause inconnue à ce jour. Les capacités intellectuelles sont indemnes et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les utiliser qui est déficiente. La symptomatologie est instable, imprévisible. La prise de médicaments est le plus souvent indispensable, associée à des techniques de soins visant à pallier, voire à réadapter, les capacités à penser et à décider[41]. » Il apparaît assez tardivement, puisqu'il se manifeste généralement dans l'adolescence ou à l'âge adulte. Les facultés intellectuelles sont intactes tout en pouvant être ralenties mais ce sont les capacités cognitives qui vont s'affaiblir et vont rendre l'organisation de la vie considérablement plus difficile.

5-Les troubles envahissants du développement (TED)

Ils comprennent l'autisme et le syndrome d'Asperger qui est une forme particulière d'autisme, ainsi que d'autres troubles envahissants non spécifiques. Ces troubles touchent 440 000 personnes en France[42]. L'étiologie de ces pathologies est toujours l'objet de questionnement et plusieurs théories existent à ce sujet : les intoxications *in utero* aux métaux lourds, certaines pathologies d'origine génétique comme le syndrome du X fragile ou des modifications de la structure de certains chromosomes, des anomalies du placenta, des lésions cérébrales *in utero* mais également d'autres facteurs comme l'âge du père[43] ou encore le fait que la mère ait été

[41]. Site de l'UNAFAM, http://www.unafam.org/-Le-handicap-psychique-.html.
[42]. http://www.autismegrandecause2012.fr/.
[43]. Brian M. D'Onofrio, Martin E. Rickert, Emma Frans, Ralf Kuja-Halkola, Catarina Almqvist, Arvid Sjölander, Henrik Larsson, Paul Lichtenstein, « Paternal Age at Childbearing and Offspring Psychiatric and Academic Morbidity », *Journal of the American Medical Association Psychiatry*, vol. 71, n° 4, avril 2014, p. 432-438.

victime de maltraitance ou pas[44]. L'autisme se caractérise par des troubles importants de la communication, des relations sociales, mais également par la répétition d'un petit nombre d'activités, par des troubles alimentaires, des troubles du sommeil, de l'agressivité et est souvent associé à une épilepsie. Le syndrome d'Asperger se caractérise par une intelligence normale avec des capacités plus développées dans certains domaines, d'où un diagnostic plus difficile et encore plus tardif que pour les autres formes de TED. La maladie peut parfois ne se découvrir qu'à l'âge adulte. Le diagnostic étant tardif, la prise en charge de l'enfant l'est également. Pendant longtemps l'autisme a été considéré comme une affection psychiatrique et de ce fait ne bénéficiait pas d'un traitement adapté. L'isolement concerne la personne atteinte, mais également celui de la famille, les troubles de socialisation, de communication rendant la vie sociale et les relations humaines parfois impossibles.

6-Les handicaps cognitifs

Les troubles cognitifs concernent l'atteinte des capacités cognitives, c'est-à-dire « la perception, l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives, les langages oral et écrit, le calcul, la représentation dans l'espace et le temps, le geste, le raisonnement, les émotions, la capacité à se connaître et à agir avec autrui[45] ». Les différents champs qui couvrent la cognition sont l'attention, le langage dans ses aires orthographique, phonologique, sémantique, syntaxique et dans l'aire de la parole, la mémoire explicite et celle liée au travail, la musique, le raisonnement, la capacité à se repérer dans l'espace et dans le temps. Ce handicap est invisible et est donc difficile à faire comprendre et à faire prendre en compte par l'entourage, par les professeurs en ce qui concerne les troubles de l'apprentissage, les troubles dits « dys » comme les dysorthographies, dyspraxies ou les dyslexies. D'autres déficits font suite à des lésions cérébrales qui peuvent survenir à tout âge, par exemple lors d'un AVC ou en période périnatale. Ce sont des troubles comme l'aphasie, l'agnosie. Ces handicaps cognitifs peuvent se cumuler et entraîner des taux d'invalidité importants. Léo a neuf ans et est

[44]. Andrea L. Roberts, Kristen Lyall, Janet W. Rich-Edwards, Alberto Ascherio, Marc G. Weisskopf, « Association of Maternal Exposure to Childhood Abuse With Elevated Risk for Autism in Offspring », *Journal of the American Medical Association Psychiatry*, vol. 70, n° 5, mai 2013, p. 508-515.

[45]. Fédération des APAJH, *Handicap, le guide pratique*, « *op. cit.* », p. 59.

hyperactif. Il a également un trouble de l'attention et une dyspraxie. Son handicap a été côté à 70 % par la MDPH et pourtant Léo n'a aucun handicap visible. Aujourd'hui il a 15 ans, la MDPH ne reconnaît plus son handicap pourtant toujours bien présent.

7-Les maladies invalidantes

Les maladies invalidantes sont des pathologies chroniques qui vont répondre à la définition du handicap, c'est-à-dire qui vont entraîner une « 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[46] ». Elles peuvent également être d'origines diverses : génétique (ostéogénèse imparfaite, chorée de Huntington, nanisme), consécutives à des lésions cérébrales, neuromusculaires ou dues à des dystrophies musculaires. Elles peuvent être acquises comme le diabète, l'insuffisance rénale, l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance respiratoire. Elles font suite à un accident qui aura par exemple entraîné des lésions rénales irréversibles ou à une infection. Les maladies neuromusculaires comme les myopathies rentrent également dans cette famille. Chacune induit une exclusion plus ou moins importante, ceci en fonction du stade de la maladie, mais également du type de prise en charge et des moyens disponibles pour pallier les déficits conséquents de la pathologie. L'épilepsie, par exemple, pour certaines formes, peut permettre une vie quasi normale avec un traitement bien équilibré. Mais l'insuffisance cardiaque progressera inexorablement jusqu'au décès du porteur tout en le limitant de plus en plus dans ses activités puis dans l'ensemble de ses déplacements. Elle se fait si présente qu'elle empiète sur tous les aspects de la vie du porteur. Elle vit comme un parasite qui profite d'un hôte pour se répandre dans son souffle, dans ses bras, ses jambes, dans son esprit pour les écraser petit à petit de manière impitoyable. Elle noie le porteur au sens figuré comme au sens propre car souvent le porteur mourra d'embolie pulmonaire, ses poumons envahis de liquide provenant de son propre corps.

[46]. Fédération des APAJH, *Handicap, le guide pratique*, Issy-les-Moulineaux, Prat éditions, 2012, p. 62.

8-Les maladies rares

Ces maladies rares sont aussi appelées maladies orphelines en raison d'une recherche pharmaceutique presque inexistante. Elles sont rares car moins d'une personne sur deux mille en est atteinte. Leur origine est génétique, leur diagnostic souvent long et difficile. Aliénor est une jeune demoiselle de dix ans. Elle est porteuse d'un syndrome dérivé du DNMT3 de la famille du syndrome de Sotos ; le syndrome de Sotos étant une maladie génétique rare dont la prévalence est de 1 à 9 pour 100 000 personnes. La variation dont elle est porteuse rend Aliénor particulièrement unique puisqu'elle est la seule au monde à en être porteuse. Sa prise en charge aura été plutôt précoce, grâce à sa mère qui a alerté le médecin traitant sur les difficultés d'Aliénor. Aliénor a été prise ne charge par un CMP au niveau de la psychomotricité mais également sur les plans psychologique et orthophonique. Parallèlement les recherches ont été débutées en endocrinologie, neuropsychologie et génétique afin d'étiqueter plus précisément sa pathologie, ce qui a pu être fait cinq ans plus tard mais sans permettre de traitement.

9-Chiffres

Un rapport du CTNERHI publié en 2004 fait état de 12 millions de personnes en France qui déclarent avoir au moins une incapacité, une limitation d'activité ou une reconnaissance administrative de leur handicap[47]. Un sous-classement a été effectué dans lequel sept populations différentes sont distinguées :

- population 1 : 5,3 millions de personnes (soit 44,2 %) qui ont des incapacités isolées et mineures (déficiences auditives, difficultés à voir de près) pour lesquelles il n'y a pas de restriction d'activité ni de reconnaissance administrative ;
- population 2 : 0,8 million de personnes (soit 6,7 %) présentant des incapacités diffuses non repérées (difficultés à monter un escalier, à porter un poids) pour lesquelles il y a une limitation des activités sans incapacité ni reconnaissance d'incapacité ;

[47]. CTNERHI, *Le handicap en chiffres*, Paris, Editions du CTNERHI, février 2004, p. 17.

- population 3 : 1,2 million de personnes (soit 10 %) qui font l'objet d'une reconnaissance d'un taux d'invalidité ou d'incapacité sans limitation d'activités souvent dues à un accident du travail ;
- population 4 : 2,3 millions de personnes âgées dépendantes (soit 19,2 %) soumises essentiellement à des déficiences motrices et sensorielles ;
- population 5 : 1,2 million de personnes (soit 10 % qualifiées de noyau dur du handicap) qui déclarent une ou plusieurs incapacités, une limitation des activités et font l'objet d'une reconnaissance d'un taux d'incapacité ou d'invalidité faisant suite à un accident du travail, de la route, à une maladie professionnelle, à des problèmes familiaux, professionnels ou personnels, mais également à un accident survenu *in utero*, *per partum* ou dans les jours suivants la naissance ;
- population 6 : 0,6 million de personnes (soit 5 %) présentant des déficiences intellectuelles ou mentales pour lesquelles on constate une ou plusieurs incapacités avec reconnaissance d'un taux d'invalidité mais sans limitation (le plus souvent une ou deux déficiences dont un retard mental léger ou grave ou une épilepsie) ;
- population 7 : 0,325 million de personnes (soit 2,7 %) atteintes de maladies limitantes et qui déclarent une limitation avec reconnaissance d'un taux d'incapacité ou d'invalidité sans incapacité (une seule déficience souvent motrice, viscérale ou métabolique) soit 11,625 millions de personnes.

Ce rapport donne aussi les chiffres suivants : 1,7 million de personnes malvoyantes et 61 000 aveugles, 5 millions de malentendants et 483 000 personnes atteintes de surdité sévère ou profonde, 1 million de personnes porteuses d'une déficience mentale, 850 000 personnes atteintes d'un handicap moteur isolé et 1,4 million ayant un handicap moteur associé à d'autres déficiences. Ce qui donne un total de 10,494 millions de personnes en France porteuses de handicap.

Des classifications différentes, des chiffres différents, une vision différente de ce qu'est ou n'est pas un handicap en fonction de la classification et des chiffres qui y

sont liés, nous montrent un handicap multiple, divers, multiforme, évolutif et donc difficile à définir en raison de la multiplicité des paramètres à prendre en compte qui ne sont pas uniquement cliniques comme cela l'a été pendant longtemps. D'après l'OMS, les déficiences visuelles touchent 285 millions de personnes dans le monde (dont 90 % dans des pays à faibles revenus ou intermédiaires) et 39 millions d'entre elles sont aveugles, 121 millions pourraient être appareillées ou opérées mais ne le sont pas faute de moyens financiers suffisants. L'OMS dans sa Classification internationale du handicap[48], comme nous l'avons déjà vu, prend en compte un grand nombre de facteurs pour définir les situations de handicap et non simplement le handicap. Elle prend donc en compte les caractéristiques corporelles, les capacités physiques de la personne, mais également l'entourage social, les interactions sociales et communautaires, les facteurs environnementaux comme les aménagements du lieu de vie, mais également du village, de la ville, du pays, la culture, les croyances par rapport aux handicaps, l'attitude des personnes proches ou éloignées. Les chiffres sont donc différents, mais surtout la vision est plus complète et s'accorde plus aux situations particulières : elle sort des chiffres pour entrer dans le quotidien.

Ce catalogue fastidieux est nécessaire afin de prendre en compte la présence, la diversité et dans le même temps d'un certain caractère commun du handicap. Il ne peut pas être vu comme un événement exceptionnel, un phénomène exceptionnel, mais comme un des plus courants et présents de ces événements atteignant le corps de l'homme. Alors avons-nous ici dix pages de remplissage ou de réflexion, dix pages de bavardage ou d'interrogation ? Ni l'un ni l'autre en vérité mais uniquement un nuancier du handicap. Il n'y a dans ces pages aucune définition mais uniquement l'erreur de Ménon qui répondrait par cette énumération à la question de la nature du handicap. Cependant tirons avantage de ce qui paraît inutile pour constater que cette liste est bien loin d'être exhaustive et ne sera jamais close, pour constater que cette liste peut varier en fonction de nombreux paramètres. Si le handicap comme concept peut partiellement s'enfermer, la réalité de ce handicap ne se contraint pas. La réalité de celui-ci échappe en permanence à l'homme, comme la réalité de la personne qui ne peut s'enfermer. Tout deux sont libres, sont maîtres d'une irrévérencieuse liberté.

[48]. OMS, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, « *op. cit.* », 304 p.

Dans ce catalogue, le polyhandicap n'apparaît pas nettement car il est une particularité extrême du handicap et ne rentre dans aucune des cases précédentes. Cette particularité est si instable, imprévisible, déconcertante qu'il a fallu attendre les années 80 pour avoir une définition et une définition qui oblige à une certaine humilité face à notre désir de maintenir les choses entre les murs des mots pour les soumettre.

Chapitre 6 : Le polyhandicap, monstre contemporain

Voici, sans doute, le handicap le plus déstabilisant, qui dans bien des cas paraît être très éloigné de ce que nous comprenons non comme personne mais simplement comme humain. Nous allons nous appuyer en partie sur les travaux d'Elisabeth Zucman qui a longuement travaillé sur cette pathologie de l'extrême. Le terme polyhandicap est un terme spécifiquement français apparu en 1968 apporté par le Dr Elisabeth Zucman pour définir « une population d'enfants porteurs de handicaps graves à expressions multiples avec déficience mentale sévère ou profonde et déficience motrice, entraînant une restriction extrême de leur autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ». Elle complète sa définition dans une publication sur l'accompagnement des personnes handicapées où elle explique que le polyhandicap est une « association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (au sens de l'OMS : QI < 50) entraînant des incapacités diverses et intriquées qui appellent des réponses individualisées. Les personnes polyhandicapées, du fait de leur restriction d'autonomie, nécessitent des aides humaines proches et permanentes, et souvent des aides techniques individuellement adaptées[49] ». Le Groupe polyhandicap France, qui regroupe plusieurs associations, définit le polyhandicap comme : « une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. »[50] Ces personnes regroupent

[49]. Elisabeth Zucman, *Accompagner les personnes polyhandicapées, Réflexion autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*, vol. 236, Paris, Editions du CTNERHI, Collection Etudes et Recherches, 2000, p. 2.
[50]. Groupe Polyhandicap France, *Définition du polyhandicap*, 3 décembre 2002, repéré à http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/.

donc tout à la fois des déficiences motrices, intellectuelles et cognitives lourdes et parfois des troubles sensoriels. Ces handicaps sont particulièrement lourds dans leur prise en charge, en particulier par le fait qu'il soit nécessaire de l'adapter de manière constante et individuelle, mais également parce que ces personnes en situation de polyhandicap ne peuvent accomplir aucun acte de la vie quotidienne seules, elles nécessitent du temps et un nombre suffisant de personnes formées pour cette personne comme les aidants familiaux ou compétents d'une manière générale dans ce type de prise en charge. Elles sont en fauteuil, parfois avec une coque pour les maintenir droites dans leur fauteuil, elles sont incontinentes, ne mangent ni ne boivent seules et la communication est particulièrement difficile. Elles sont une accumulation et un concentré des différents types de handicaps, une exagération du handicap et de ses souffrances.

Le polyhandicap est une particularité d'une particularité et une apparition d'une grande violence. Il est la pointe extrême du handicap. Il est ce qui ne semble plus être la vie, mais en a toujours les signes : un cœur battant, une activité cérébrale, la nécessité d'être nourris, d'éliminer, parfois la capacité à procréer mais non mise en acte. Un être vit, il appartient visiblement à l'espèce humaine puisqu'il a été engendré par un homme et une femme et que son corps, son visage ont bien les signes de l'appartenance à cette espèce. Cependant cet être semble coupé du monde par un cerveau partiellement détruit. Son regard est vide, ses gestes sont absents ou désordonnés, il ne répond pas ou de manière non adaptée aux sollicitations externes. Il sidère celui devant qui il s'expose. Le polyhandicap est inévitable dans le sens où nous ne pouvons l'ignorer lorsqu'il est devant nous. Il ne peut être évité lorsqu'il se manifeste, lorsqu'il se présente et contraint l'attitude. Le fauteuil n'échappe pas au regard dans la rue, parce qu'il est imposant, parce qu'il est incongru dans une sphère publique. Quant au corps qui occupe le fauteuil, il est encore plus dissonant et même inopportun tout comme les cris, la bave qui sortent de ce corps. On détourne le regard, on fixe le fauteuil, on change de trottoir, on contourne, on tente de prendre maladroitement une attitude naturelle qui perd inévitablement tout naturel. Emmanuel Belluteau raconte l'histoire de sa fille, Armelle, porteuse d'un polyhandicap et il la nomme la princesse à roulettes[51]. Dans ce livre, c'est sa fille qui est l'auteur par la voix

[51]. Emmanuel Belluteau, *Journal d'une princesse à roulettes*, Condé-en-Normandie, Desclée de Brouwer, 2010, 112 p.

de son père. Armelle est désolée de voir que les gens sont si différents d'elle et qu'ils n'aient pas l'air de s'en rendre compte. Elle préfère alors détourner le regard pour ne pas les gêner, car son regard aurait pu trahir son embarras. Emmanuel Belluteau retourne la situation en faveur de sa fille, sous son regard exclusif. Ils sont différents parce qu'ils ne savent pas baver comme tout le monde, ni faire des bruits avec leur langue[52].

On fuit devant l'incompréhension, devant cet être qui semble avoir le même corps que nous, mais ne donne aucun signe de culture commune, de langage commun, d'expression commune, habituelle et connue. Comme Armelle le fait dans un premier temps. Cet être est comme un étranger d'une autre nature qui aurait pris possession d'un corps d'homme, et celui-ci serait comme possédé par un esprit malfaisant. Rien de ce qu'il fait ne semble humain parce que cela est trop différent, trop éloigné de la norme. La présence de la personne polyhandicapée est violente en raison de ce qu'elle évoque, du rappel incessant de la petitesse de l'Homme, de sa vulnérabilité. Cette apparition est violente parce qu'elle est comme une accusation vis-à-vis des parents, des géniteurs : de quelles tares cachées sont-ils porteurs ? De quelles malfaçons sont-ils porteurs pour avoir donné naissance à cet être ? Si le même engendre le même, l'enfant porteur d'un polyhandicap est alors engendré par des mêmes que lui, par des êtres qui sont inévitablement porteurs d'un handicap, même si celui-ci semble être caché. La présence de l'enfant particulier est une accusation, comme s'il montrait du doigt ses parents leur rappelant de façon permanente une faute originelle connue ou inconnue d'eux. Cet enfant est une violence en raison de sa naissance humaine, mais également à cause du sentiment d'enfermement projeté.

Chapitre 7 : L'enfermement projeté

L'enfermement est celui du corps, de l'esprit, et en raison du face-à-face et de ses conséquences, celles de l'obligation vis-à-vis de cet être différent qui nécessite une assistance continuelle. Parce qu'il semble être de la même espèce que moi, je suis obligé, contraint, assujetti à son service. Celui qui est autre éprouve un sentiment d'enfermement, a la sensation d'être happé par ce corps et cet esprit encagés.

[52]. *Id*., p. 11-12.

L'enfermement induit des limites, un cadre imposé alors que le visage de l'Homme permet d'avoir accès à l'Infini[53]. La personne est un infini et donc pour être vraiment personne doit réellement être un infini, sans limites, sans cadre imposé à sa réalité autres que celui de la nature humaine. Or l'homme porteur de polyhandicap est tout sauf illimité. Son corps est empêché par les multiples défaillances neurologiques, son esprit est masqué derrière l'étant de son corps. Il est une limite permanente et son caractère infini se trouve dans le temps. Il ne semble pas avoir de réalité dans sa personne, ainsi être en sa présence nous enferme également dans son temps. Le regard de l'autre va me saisir dans son Infini tout comme je suis happé dans le fini de celui qui a un polyhandicap. L'enfermement a une certaine réalité chez l'homme porteur de polyhandicap et cet enfermement est projeté sur l'autre, il est intégré à cette situation contre sa volonté.

Chapitre 8 : L'avènement du monstre

Ce concentré qu'est le polyhandicap est une démesure, un excès, un *hubris* des défaillances humaines et, bien que le syndrome de Down soit un modèle très éloigné du polyhandicap, il est un archétype du point de vue du handicap qui peut bénéficier d'une certaine publicité, le polyhandicap restant, quant à lui, la face cachée, inavouable et imprésentable de cette figure acceptable du handicap. Les reportages photos, les vidéos montrant des personnes porteuses de trisomie 21, leurs familles, leurs amis sont plus largement acceptés et médiatisables. L'autisme, présenté principalement sous l'angle des Asperger dont l'intelligence particulière fascine tout en occultant un pan entier de cette population, est également médiatiquement accepté. De même, les troubles « dys », les dyslexies, dyspraxies, dysorthographies, dyssynchronies, sont tolérés parce que les enfants qui en sont atteints, sont présents dans le quotidien de tout enfant scolarisé. Le handicap moteur est sublimé par le handisport. On arrive à comprendre, sans pour autant s'en sentir capable, que le bonheur soit possible malgré ces handicaps, mais lorsqu'il s'agit de polyhandicap, le bonheur est un non-sens, une aberration, une invraisemblance, parce que rien ne se situe dans l'habituel, dans ce qui

[53]. Emmanuel Levinas, *Totalité et infini*, Malesherbes, Le Livre de Poche, Biblio Essais, 2010, p. 39-44.

est rassurant, sécurisant. Il est en dehors de toutes les normes, il expose et explore les frontières qui semblent être les plus sombres de l'humanité. Le corps n'appartient pas vraiment à celui qui y habite, il est ensorcelé donc il n'appartient pas au monde des humains mais des sorciers, de ceux qui ont passé un pacte avec le diable[54]. L'ensorcelé a été soumis à « l'action d'un sortilège », il a perdu tout droit sur lui-même. Il *est* mais sans être puisqu'il n'a ni la maîtrise de son corps, ni, apparemment, de son esprit. Il est au mieux spectateur de lui-même, il regarde son corps manipulé comme le serait celui d'une marionnette. Mais peut-être est-on déjà en dehors de l'humanité, peut-être que les frontières de celle-ci ont été franchies avec le polyhandicap ? Car malgré la présence d'un corps ayant des points communs avec l'Homme, certains éléments nous ramènent sans cesse au monstre qui, au premier abord, est la négation de l'humanité et veut sa destruction. Cependant, le monstre a bien des points communs avec l'humanité, il porte en lui-même des traces de cette humanité et en fait mémoire en tout premier par son corps qui, bien que déformé, affiche ses ressemblances avec le corps humain et, s'il est qualifié de monstre, c'est bien parce qu'il n'est pas animal, c'est parce que sa ressemblance avec l'Homme dérange tant qu'il faut la faire disparaître. La qualification de monstre existe en vaine tentative d'opposition à l'humanité. Il montre une réalité qui répugne et qui différera selon le type de monstre. La question de son humanité est donc permanente et relève parfois d'un acte de foi, comme l'expliquera plus loin Patrick. La question de son humanité et de sa singularité est première et ne peut être écartée certainement parce qu'il est une hypertrophie de tout ce qu'est le handicap, parce qu'il a attiré à lui tout ce qui constituait le handicap, parce qu'il est plus vulnérable que le plus vulnérable des vivants sans moyen pour se défendre, soumis au bon vouloir de ceux qui se possèdent, parce que s'il est délaissé, abandonné à son sort, alors un autre prendra sa place, alors on se posera cette question pour un autre que lui, moins faible que lui mais qui deviendra le plus vulnérable de ceux qui sont reconnus comme des personnes. Ne risque-t-on pas, si nous le négligeons, de délaisser notre faiblesse comme s'il était possible de s'en défaire et donc de se défaire de notre humanité ?

Se poser la question de la réalité de son humanité, de sa singularité, c'est s'interroger sur notre éventuelle obligation vis-à-vis de lui, sur l'impératif catégorique fraternel auquel nous devons nous tenir et qui s'adressera à cette femme, à cet homme

[54]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « op. cit. », p. 3568.

porteur de ce polyhandicap. C'est sans doute prendre le même chemin que bien des soignants dans leur difficile reconnaissance de la singularité, la présence de la personne « derrière le mur des apparences[55] ». Elisabeth Zucman pose le fait que l'humain ayant un polyhandicap est une personne, hypothèse que nous tenterons de vérifier plus loin dans ce travail. Elle explique que c'est, accompagnés par les parents, seulement depuis 1992, que les soignants ont appris à « reconnaître la personne qui vit derrière l'écran opaque des apparences ». On ne rentre pas seul en handicap. Elisabeth Zucman note trois points objectifs qui ont amenés les soignants à admettre cela. Le premier de ces points est la constatation qu'il n'y a pas de conséquences sur de « nombreux domaines du développement humain » malgré l'importance des déficiences. Le deuxième point est que chacune de ces personnes est fils ou fille de et que la trace familiale se retrouve chez tous. Enfin, le troisième point ce sont les prophéties autoréalisatrices ou effet Pygmalion[56], aussi efficaces sur le couple proche-enfant porteur de polyhandicap que pour d'autres personnes. L'effet Pygmalion est l'effet que pourra avoir une personne sur une autre sur laquelle elle a un ascendant. L'effet est tout d'abord décrit dans les relations entre professeurs et élèves. Deux psychologues, Rosenthal et Jacobson, font croire à des enseignants que certains de leurs élèves, 20 % de ces élèves, choisis au hasard, ont des capacités plus importantes que les autres. Ils constatent que la majorité de ces élèves auront de meilleurs résultats que les autres. Les enfants porteurs de handicap auront de meilleurs résultats en fonction de ce qui est renvoyé par leurs parents, ce qui est particulièrement remarquable puisque cela nécessite un véritable échange entre les différents protagonistes. Le porteur de polyhandicap entre donc dans une relation, dans un mode de communication, mais celui-ci est à découvrir. Elisabeth Zucman note que la qualité de vie de ces individus est fortement dépendante des aidants familiaux et des soignants[57] et de la qualité de leur présence, de leur quantité d'étant pourrions-nous dire également. Cette découverte demande un véritable investissement et demande aussi d'être prêt à découvrir cette personne, d'en avoir réellement la volonté. C'est sans doute ce pas qui est le plus difficile à faire en particulier en raison de la place que

[55]. Elisabeth Zucman, *Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée*, Mercuès, Vuibert, collection Espace éthique, 2007, p. 188.
[56]. André Demailly, « De Pygmalion aux prophéties autoréalisatrices », *Le Journal des psychologues*, vol. 260, nº 7, 2008, p. 68-72.
[57]. Elisabeth Zucman, *Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée*, « *op. cit.* », p. 185.

prend le mur des apparences, en raison aussi de l'effort demandé. C'est un effort de la volonté qui doit dépasser le doute qui penche fortement du côté de la certitude de l'absence de vie intérieure habitant ce corps déformé. Le doute est ici de l'ordre de l'*hubris* comme l'est le polyhandicap au sein du handicap, mais également face aux autres vivants. Il semble tout d'abord aller de soi mais va ensuite se révolter devant l'orgueil démesuré de ce corps animé. Cet orgueil est de prétendre à la vie au même titre que ces autres vivants qui sont bien personnes. Le doute reste présent tant il paraît impossible que ce corps soit habité, tant les manques sont exagérés et l'on comprend que la constatation de l'efficacité de l'effet Pygmalion sur ces êtres soit particulièrement déstabilisant. Le doute penchant vers la certitude sera excessif, outrancié parce qu'il ne faut pas, au sens de l'impératif, pouvoir être associé à ces êtres qui ne peuvent pour le moment être nommés personnes puisqu'il nous faut tout d'abord comprendre ce qu'est une personne.

Deuxième partie : Qui est *personne* ?



58

« Le fils de Laerte, oui ! le pilleur de Troie, l'homme d'Ithaque, Ulysse »[59]

Le handicap physique et le handicap mental sont deux mondes différents et dans chacun de ces mondes se trouvent des subdivisions et des interconnexions entre les différentes subdivisions où dans certaines situations les différents mondes s'entremêleront. Parfois également ils se refuseront l'un à l'autre, le handicap moteur se défendant d'être *comme* le handicap mental au sens d'une assimilation de l'un à l'autre. Dans ce travail nous traiterons aussi bien du handicap acquis que du handicap avec lequel une femme, un homme est né ; nous parlerons aussi bien du handicap physique que mental, du handicap visible qu'invisible.

[58]. Wiliam Turner, *Ulysse se moquant de Polyphème*, 1829, huile sur toile, 133x203 cm, Londres, National Gallery.

[59] Homère, *Odyssée*, trad. Victor Bérard, Paris, Les Classiques de Poche, Le Livre de Poche, 2011, Chant IX, v. 106, p. 239.

Le handicap physique, qu'il soit acquis ou inné, est toujours une limitation, mais celle-ci sera, selon les périodes de la vie, vécue de façon très différente. Le handicap acquis sera la cause d'un deuil, celui d'une vie qui a été et ne sera plus. L'homme est touché dans sa chair, dans son esprit, aux fondements mêmes de ceux-ci, aux fondements de leur sens. Quel est le sens d'un corps qui n'amène que des souffrances et des déceptions parce qu'il est une limite permanente ? Quel est le sens, l'utilité d'un esprit qui ne permet plus de comprendre comme auparavant, qui empêche de participer à une simple discussion parce que le débit est trop lent, mâché, entrecoupé de soubresauts du corps, de mouvements spastiques et plein de paroles incohérentes ? Quel est le sens de cet esprit abîmé qui permet pourtant de voir les sourires gênés des anciens amis qui s'éloignent parce qu'ils n'ont pas le temps et ne l'ont jamais eu, parce que leur vie ne se trouve pas à la même hauteur que celui qui est dans un fauteuil ? Les uns la survolent, les autres la creusent et la décortiquent en plusieurs parties mises les unes en face des autres, soupesées les unes par rapport aux autres. Ce qui faisait le sens du corps et de l'esprit, ce qui faisait leur fonction a disparu avec la disparition de leur fonctionnalité. L'homme avait enfin réussi à croire en lui. Il sortait de l'adolescence, cette période d'instabilité permanente et essentielle, cette période où l'on ne fait que passer, qui n'est pas destinée à être habitée et qui de ce fait est un doute permanent sur l'avenir, sur sa propre valeur, ses aptitudes à être ou non un homme. Ce nouvel homme espérait faire de grandes choses et le voici terrassé par le handicap, par cet événement qui va métamorphoser sa vie. Que ce soit métaphoriquement ou non que l'homme se retrouve touché par le handicap à la sortie de l'adolescence, cette période bien précise du mouvement permanent de l'homme permet d'entrevoir que le handicap acquis vient couper court à de folles espérances, à d'inconvenants projets au regard de la raison. L'homme ne serait un homme debout, un homme aimé des siens, admiré de tous que par la réalisation de projets ambitieux, par les services rendus à la communauté, par son indépendance, sa capacité à prendre des décisions bonnes pour lui mais aussi pour tous, par sa générosité désintéressée mais non prodigue, par son sens de l'anticipation, de la justice. Il est maintenant dépendant de tous et de tout. Ses décisions, ses souhaits sont soumis à l'approbation médicale, familiale et tutélaire. Ses mouvements sont contraints par une physiologie défaillante et à nouveau ses projets sont soumis à une nouvelle approbation, qui n'est plus parentale mais médicale. Ses mouvements, ses projets sont maintenus sous la tutelle des peurs de l'entourage aimant, des craintes de tous. L'apparition qu'il est – ce qu'il présente de lui-même – est meurtrie par le regard,

les apartés, les murmures, les sourires benoîtement grimaçants. Ce qui faisait le sens de cet esprit et de ce corps a disparu. Ce qui faisait l'essence de cet esprit et de ce corps a été incinéré avec la jambe amputée, a été dissous et s'est retrouvé comme englouti dans ces autres qui, repus de cette puissance ajoutée, narguent ce corps en fauteuil de leurs orgueilleuses parades condescendantes. L'homme oublie ce qu'il est, l'homme oublie qu'il *est* toujours, confondant sens et essence, fonction et nature. Je ne suis pas que ce que je fais, je ne suis pas seulement que ce que je suis en capacité de faire. Je suis plus que tout cela. Chacun de ces actes révèle une infime partie de moi-même, mais ce que je suis reste caché à tous – également à moi-même – et n'est manifesté qu'en d'exceptionnelles circonstances au sens de ce qui est inaccoutumé.

Le polyhandicap est une situation particulière et extrême du handicap comme nous l'avons déjà vu. Il réunit le handicap physique et le handicap mental, mais sans oublier également le handicap psychique, sensoriel et tous exprimés en un seul être. La rencontre de ces particularités les exacerbera chacune et agira comme un catalyseur, amplifiant les effets secondaires du handicap et ceux de la confrontation à celui-ci. Il est la pierre en équilibre instable qui vient faire s'écrouler un grand nombre de tentatives d'explication de la personne, de ce que nous croyons savoir d'elle, savoir de sa nature. Il est l'exception qui remet en cause tout notre savoir sur l'homme. Peut-il être traité de la même manière que les autres handicaps en raison de son caractère exceptionnel au sens de ce qui est incompréhensible et trop extrême ? C'est l'avancée de la science qui, dans un nombre important de situations, a permis sa vie : les techniques de réanimation néonatale, la possibilité d'une alimentation artificiellement administrée, la chirurgie orthopédique, le matériel ergonomique, etc. C'est, dans un certain nombre de cas, la technique qui est cause de ce handicap particulier, mais surtout celui qui prétend commander à la technique : l'Homme. La personne porteuse de polyhandicap vient encore remettre en cause toute la légitimité de ces actes, toute la légitimité des avancées scientifiques. Quel est le sens, la finalité de cet être anormal en tout, hors normes, hors conventions, ne respectant rien, ni personne par son indécente présence ? Les exceptions, dit-on, confirment souvent la règle. Le polyhandicap, modèle d'exception, confirme-t-il une règle et laquelle ? Il n'est pas évident pour tous qu'un être humain soit une personne de fait. Un animal fait souvent preuve d'humanité ou plus exactement de caractères que nous qualifierions d'humains et dont une grande part d'humains est incapable. Le chien ne cherche qu'une chose :

plaire à son maître pour qui il donnerait sa vie. Ce chien agit, est utile, a du sens et effectue le travail qu'on lui a confié : protéger son maître et sa famille. Le polyhandicapé ne fait rien, ne pense rien, ne dit rien, n'est utile en rien, n'a de sens pour personne, *a priori*. Si tous les êtres humains ne sont pas des personnes, alors le polyhandicapé ne l'est certainement pas. S'ils le sont tous, alors celui qui est porteur d'un polyhandicap l'est aussi au titre de son appartenance à l'espèce humaine. C'est ici qu'il est une exception, puisqu'il vient contredire les approches de définition de la personne par son silence total, par son incapacité à participer de lui-même à la vie communautaire, par son impossibilité d'argumenter, de faire valoir. Anne Fagot-Largeault et Geneviève Delaisi de Parseval s'interrogent sur la nature de l'embryon[60]. Cette interrogation pourrait être la même que celle que nous nous posons aujourd'hui sur le handicap et en particulier par rapport aux formes de handicap qui semblent les plus éloignées de notre humanité quotidienne, de celle qui nous est la plus familière. L'embryon, en raison, entre autres, de son aspect extérieur, est l'objet de questions quant à sa nature, et donc de questions quant au statut que doit lui donner le législateur. Ces questions sont apparues avec la dépénalisation de l'avortement et se sont accrues avec l'utilisation des techniques de PMA. Mais nous pourrions aussi, certainement, nous interroger sur les enjeux financiers liés en particulier à la procréation artificielle, à la recherche sur l'embryon, à l'utilisation des cellules souches embryonnaires. Conclure à la qualification d'humain non-personne au regard de leur aspect, de leur corporéité, autorise l'utilisation de la violence contre ces êtres vivants. L'aspect extérieur de l'embryon, extrêmement éloigné de celui du nouveau-né, légitime l'interrogation sur sa nature. Cet être est-il de la même sorte que moi ou d'une autre sorte ? Armelle est-elle de la même sorte que nous ou bien ne l'est-elle pas ? Son père semble penser qu'elle l'est puisqu'il lui prête sa voix, il lui prête des pensées, des réflexions, des paroles qui manifestent cette mêmeté qu'il accorde à sa fille. Se demander quelle est la nature d'Armelle ou même de l'embryon commence par interroger notre propre nature.

[60]. Anne Fagot-Largeault, Geneviève Delaisi de Parseval, « Qu'est-ce qu'un embryon ? Panorama des positions philosophiques actuelles », *Esprit*, n° 151, juin 1989, p. 86-120.

Qui suis-je ? L'homme qui sait répondre à cette question est un sage. Savoir si la personne en situation de handicap est une personne, est quelqu'un ou pas, nécessite donc de s'interroger sur notre propre identité, sur ce que nous sommes, sur ce qui nous constitue quelle que soit notre situation : concerné par le handicap, en situation de handicap ou totalement étranger à ce monde, ayant ou pas avec une attention particulière au handicap. De quelle manière puis-je être défini, puis-je me définir ? Quels sont les éléments qui disent que je suis une personne et ceux qui remettent en question cet état ? Ulysse, par son histoire, sa culture nous donne quelques éléments avant de nous intéresser à la définition de la personne.

Chapitre premier : Les indices d'Ulysse

Ulysse nous accompagnera dans cette découverte de la personne. Lors de son Odyssé, il conte à Alkinoos, chef des Phaéciens, le drame qui se joua chez les Yeux Ronds. Il lui décrit leurs mœurs sauvages qui, à elles seules, suffisent à comprendre que les Cyclopes font partis de la catégorie des monstres et ne peuvent en aucun cas être comparés à des humains. Le dialogue entre Ulysse et Polyphème permet de comprendre que Ulysse se place en regard d'eux et ainsi Homère, dans le dialogue entre Ulysse et Polyphème, insiste sur cette différence essentielle entre eux. Nous voici donc de retour chez les monstres. Polyphème est un monstre. Il n'est pas impossible qu'Armelle le soit également bien qu'elle soit issue d'un homme et d'une femme. Il nous faut alors aller plus loin dans la résolution de cette question.

1- « Le pays des Yeux Ronds, brutes sans foi ni lois, qui dans les Immortels, ont tant de confiance qu'ils ne font de leurs mains ni plants ni labourages »[61]

1-1-Le monstre

Ulysse est reconnu par son père non seulement parce qu'il est sorti des entrailles de son épouse, mais également parce qu'il est son semblable, il est homme comme lui, il ne porte pas d'infirmité, de difformités qui seraient la marque de l'infamie du peuple d'Ithaque puisqu'il est « l'homme d'Ithaque ». Ulysse n'est pas le semblable de Polyphème parce que Polyphème est un Cyclope, un être considéré

[61]. Homère, *L'Odyssée*, « *op. cit.* », IX, 6-8, p. 239.

comme monstrueux, qui n'est pas parfaitement de forme humaine. En cela et par sa naissance il n'est pas semblable aux hommes. Le semblable est celui qui ressemble à un autre. Un enfant est semblable non pas pour la seule ressemblance physique immédiate, mais parce qu'il est reconnu comme un petit d'homme. Il porte les attributs de l'homme dont celui de la vie. Polyphème est un monstre parce qu'il n'est pas le semblable d'Ulysse : Ulysse ne se reconnait pas en Polyphème, bien que celui-ci soit un vivant, parce que la dissemblance est trop importante. Polyphème, un des « Yeux Ronds[62] », est un géant, il n'a qu'un œil, mange de la chair humaine, n'a ni foi, ni lois alors qu'Ulysse respecte l'interdit de la consommation de chair humaine. Il obéit à la loi, à une morale qu'il édicte sans doute en tant que roi d'Ithaque, mais également à une morale qui le dépasse et est universelle, à une morale qui est celle de tout homme digne de ce nom. Sa taille est celle d'un homme et non d'un géant. Ulysse est donc bien un homme. Polyphème semble n'être qu'un monstre et ce qui caractérise sa monstruosité est autant son aspect physique que sa brutalité et son absence de morale. Le monstre devient monstre, sa vie devient monstrueuse, ses actes sont monstrueux, sa morale est monstrueuse dans le vis-à-vis, parce que le regard de l'autre ou une parole le nommera ainsi[63]. Le fait de qualifier de monstrueux est donc de la responsabilité de celui qui nomme. Le fait du monstrueux ne surgit pas de la nature mais de la volonté d'un autre homme et en cela celui qui est qualifié de monstre sera détruit plus sûrement, dompté par ce nom : « Le monstrueux est une décision, il est toujours accompagné d'une parfaite conscience de ce qu'il détruit. »[64] Une fois nommé ainsi, une fois révélé de la sorte, il sera bien difficile pour lui de se défaire de cet encombrant attribut. Le monstre aide notre humanité à se sentir plus sûre d'elle : « la prolifération de monstres de tous genres dans les plus divers domaines…dévoile le doute de l'homme contemporain quant à sa propre humanité »[65]. Pour se savoir homme, pour être sûr de son humanité, il exclut certains êtres vivants lui semblant trop dissonants dans la création. Celui qui nomme le monstre refuse de pouvoir être comparé à celui-ci alors il détruit toute possibilité de communauté avec ce monstre : « le monstrueux, en d'autres termes, c'est annihiler ce qu'est l'autre », annihiler le fait qu'il soit homme

62. *Ibid.*, Chant IX, v. 106, p. 239.
63. Georges-Arthur Goldschmidt, « La décision du monstrueux », *Imaginaire & Inconscient*, vol. nº 13, no. 1, 2004, p. 11.
64. *Idem*, p. 13.
65. Junia Barreto, « Penser le Monstre par le biais du Discours Littéraire », *Em Tese*, Belo Horizonte, décembre 2006, vol. 10, p.101.

aussi ; il « consiste à dire que ce qui existe n'existe pas, est du ressort de l'invention »[66], et « prend la place de ce qu'il s'efforce de dissimuler ou d'annihiler. »[67]. Le qualificatif de monstrueux, le titre de monstre permet d'expliquer, ou de croire que l'on a expliqué l'incompréhensible, l'inconnu, ce qui nous échappe et en particulier l'apparition du corps difforme, de l'esprit difforme tout autant que de l'intelligence difforme.

La monstruosité physique explique parfois, sans jamais la légitimer, la violence que l'on peut avoir envers quelqu'un parce que nous ne voulons pas, à tout prix, être un semblable de celui qui est devenu monstre lorsqu'il a été nommé ainsi par un autre, par soi-même. Etre monstrueux physiquement induit de fait l'idée d'une monstruosité psychologique, spirituelle, et validerait toute violence faite à son égard, en particulier parce que cette monstruosité le met en dehors de l'humanité. Le corps, l'apparence de ce corps est essentielle dans la reconnaissance de l'autre comme un semblable et ainsi certains corps font douter de l'humanité du possesseur parce qu'ils sont tordus, effrayants comme peut l'être le corps de Marcel Nuss[68]. A-t-il réellement un caractère humain ? Son corps n'est pas celui d'un géant mais plutôt d'un nain difforme et l'achondroplasie comme la cyclopie sont des malformations à caractère humain. Elles sont rares (0,3 à 0,8/10 000 naissances pour la cyclopie[69] et 1/15 000 et 1/40 000 naissances vivantes pour l'achondroplasie[70]) mais bien existantes et même si l'interruption médicale de grossesse les soustrait à notre regard, ils sont tous deux des réalités. Il n'est ainsi pas si évident que Polyphème soit totalement un monstre si l'on en reste au seul aspect de son corps. Il faudra donc passer l'obstacle du corps où malgré tout se trouvent des traces d'humanité attestées par le fait que ce sont bien des médecins qui s'occupent du corps de Marcel Nuss, qui le soignent et non pas des vétérinaires ou un autre corps qui serait spécialisé dans une prise en charge médicale des monstres ou d'êtres vivants non encore classifiés. En regardant attentivement, on voit bien des similitudes avec ce qui nous semble être un corps d'humain, mais surtout

---

66. Georges-Arthur Goldschmidt, « La décision du monstrueux », *Imaginaire & Inconscient*, « *op. cit.* », p. 12.
67. *Idem*, p. 13.
68. Marcel Nuss est atteint d'amyotrophie spinale qui est la cause des multiples déformations de son corps. Il est essayiste, conférencier et milite pour les droits sexuels des personnes porteuses de handicap.
69. André Stahl, Pierre Tourame, « De la tératologie aux monstres de la mythologie et des légendes antiques », *Archives de Pédiatrie*, Volume 17, Issue 12, décembre 2010, Pages 1716-1724.
70. Pascal Richette, Thomas Bardin, Chantal Stheneur, « L'achondroplasie : du génotype au phénotype », *Revue du Rhumatisme*, Volume 75, Issue 5, mai 2008, Pages 405-411.

ce corps est sorti des entrailles d'une femme et d'aucun autre être vivant. Marcel Nuss serait un homme par le seul fait qu'il soit sorti du corps d'une femme. Les femmes et les hommes n'enfantent pas des monstres mais seulement des petits d'hommes. Polyphème n'est pas sorti du corps d'une femme, il n'est pas fils d'homme mais de Poséidon, un dieu, et d'une nymphe, Thoosa, et aucun autre Cyclope n'est fils d'homme. Ulysse est sorti du ventre d'une femme, il est fils d'homme. Le même est engendré par le même et ne peut l'être par un autre type de vivant : « chaque substance procède d'un agent synonyme[71] », ce qui s'applique à l'ensemble des êtres vivants, et il en est donc de même pour « l'homme (qui) engendre l'homme ». Aristote discourt longuement de cette affirmation, de l'essence commune de la génération et il la démontre pour l'ensemble des vivants : « la plus naturelle des fonctions pour tout être vivant parfait, qui n'est pas incomplet ou dont la génération n'est pas spontanée, c'est de produire un autre vivant semblable à soi : l'animal produit l'animal, la plante une plante » en apportant plus loin une précision concernant « l'unité de l'espèce[72] » qui n'est pas « l'unité individuelle ». L'homme ne donne pas un même que lui au sens du clone de corps et d'esprit, mais un même au sens de l'espèce. Celui qu'un vivant engendre est un même que lui parce qu'ils sont tous deux de la même espèce. Ce qui sort du corps d'une femme est donc bien petit d'homme et est donc homme lui-même. Ulysse est un homme quand Polyphème est un monstre au sens où il ne descend pas d'une femme mais lorsque l'enfant cyclope est enfanté par une femme alors il semble qu'on ne sache plus s'il est humain ou monstre ou bien encore monstre et humain à la fois. Cet enfant n'a cependant pas été engendré par un monstre mais par une femme et le père de l'enfant est lui-même un humain alors comment pourrait-il être porteur de deux natures différentes ? Mathieu et Elodie Nuss, les deux enfants que Marcel Nuss a eu avec sa première épouse, Gabrielle Strelow, n'ont aucune ressemblance avec ce qui pourrait s'apparenter à un monstre. On retrouve des traits du visage de leur père et c'est alors la seule similitude constatable avec ce dernier. Un père « monstre », une mère humaine, en suivant la logique de la théogonie grecque, devraient alors donner naissance à un monstre mais cette logique s'écroule, avant même qu'Aristote fasse remarquer l'incohérence du raisonnement, par la constatation que ni Mathieu, ni Elodie ne sont des monstres. Ils n'ont montré aucun signe de dysfonctionnement, de

[71]. Aristote, *Métaphysique*, tome 2, Livres H-N, trad. J. Tricot, Condé-sur-Noireau, Vrin, 2004, Livre Λ 1070a, p. 161.
[72]. Aristote, *De l'âme*, trad. E. Barbotin, Paris, Les Belles Lettres, 2009, II, 415a, p. 38-39.

monstruosité cachée, comme le handicap peut l'être lorsqu'il est dit « invisible », ils sont bien humains, fils et fille de deux êtres humains. Ils sont humains et personnes au sens où Ulysse défini cela bien qu'ils restent, dans l'imaginaire humain, les enfants d'un « monstre » et d'une femme.

1-2-Une brève histoire du monstre porteur de handicap

Le handicap véhicule un grand nombre de fantasmes depuis la nuit des temps. L'histoire du handicap montre des attitudes différentes à son égard, mais de tout temps une peur et un rejet de ces personnes si différentes dans leur corps et dans leur perception du monde. L'exclusion se rencontre fréquemment tout au long de l'histoire, l'exposition des nouveau-nés qui se pratiquait à Rome et en Grèce en est un des nombreux exemples. Platon et Aristote font de « l'exposition des enfants difformes une obligation publique[73] », « ce qui compte, c'est le caractère déviant par rapport à l'espèce et non la gravité médicale ou adaptative de l'anormalité[74] » parce que ce n'est pas un semblable qui naît mais un être qui semble venu d'ailleurs. Ce qui est étonnant lorsqu'on voit que la mythologie regorge d'êtres plus difformes les uns que les autres et éloignés de l'aspect commun, car c'est bien d'aspect dont il s'agit et non de difformités internes qui ne peuvent être constatées chez un tout-petit, chez un adulte sans les moyens techniques dont nous disposons aujourd'hui. Ces monstres antiques sont issus d'unions entre créatures fantastiques et parfois d'unions entre humains et créatures divines. Certains d'entre eux portent de façon évidente des traces humaines dans leur corps comme le Minotaure ou bien encore le Centaure. Certains hommes ne sont pas tout à fait des hommes mais des demi-dieux étant issus d'une union d'un mortel avec un dieu, une déesse. Ce sont souvent des hommes d'exception, et l'on entrevoit alors un autre type de monstre, dont la vie sera chantée par les poètes ; leur monstruosité n'est pas visible dans leur corps, cependant ils ont réussi à attirer l'attention[75] sur eux car leur étrangeté est dans les faits qu'ils accomplissent, qui sont hors de la norme, ce qui est peut-être le cas de Mathieu et Elodie Nuss par leur étonnante filiation. Achille est issu de l'union de Pélée, lui-même petit-fils de Zeus, et d'une nymphe, une Néréide. Il est un monstre parce que sa vie est merveilleuse, est source d'étonnement pour les autres hommes et d'admiration. Achille est bien un être

[73]. Henri-Jacques Sticker, *Corps infirmes et sociétés*, « *op. cit.* », p. 37.
[74]. *Idem*., p. 36.
[75]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 2277.

monstrueux par sa lignée et par sa vie prodigieuse, mais les cyclopes correspondent plus à l'image de la monstruosité que nous avons de manière commune parce que leur aspect est repoussant, bien que leur vie ne soit pas moins intrigante que celle d'Achille. Le monstre est attirant bien malgré nous et notre regard se pose sur lui comme aimanté car nous cherchons avec angoisse les éléments qui nous rapprocheraient et pourraient confirmer nos liens éventuels avec un être monstrueux. L'infirmité quant à elle est bannie, elle est le signe de l'infamie des dieux, mais elle n'est pas le lot de toutes les périodes ni de tous les lieux. Les Egyptiens ont un regard différent sur l'infirmité ; certains infirmes « jouent un rôle social[76] », les nains reçoivent « des dignités » et sont « portés sur des autels », ils portent la parole des dieux et doivent à ce titre être considérés comme leurs messagers et donc être respectés sous peine de représailles. La mythologie égyptienne fleurit également de monstres mais, au contraire des Grecs, les monstres du quotidien, ceux qui vivent dans le monde, sont intégrés à la vie des hommes.

Le Moyen Age intègre tout autant les infirmes, les estropiés dans son quotidien où ils sont une normalité et non une anormalité : « la normalité, c'était le bariolage, et nul ne se préoccupait de ségrégation, car le plus « naturel » était qu'il y eut des malformations[77] ». Ils sont acceptés sans qu'il y ait aucune forme « d'eugénisme social, qui sera le lot de la société récente » précise encore Henri-Jacques Sticker. Ils sont bien présents, un peu craints parce qu'ils sont organisés et développent une sorte de société parallèle. Les peurs liées au handicap reviendront, après cette pause, à la fin du Moyen Age, et les estropiés étant « confondus à la fin de l'époque médiévale avec tous les marginaux et indigents, aussi horribles que dangereux[78] » seront plus tard enfermés à l'Hôpital général créé à cette intention. C'est alors le retour du monstre, mais d'une manière différente de ce qu'il est au Moyen Age. Au Moyen Age, le monstre est un monstre du quotidien, et non de l'exceptionnel, avec un traitement particulier en fonction de l'infirmité : on entre en léproserie comme on entre en religion[79]. Les léproseries bénéficient de dons afin de prendre soin de ces malades car si la lèpre donne un aspect particulièrement répugnant, le lépreux reste une image forte spirituellement : c'est le Christ qui se révèle lorsque saint François d'Assise va

[76]. Henri-Jacques Sticker, *Corps infirmes et sociétés*, « *op. cit.* », p. 39.
[77]. *Idem.*, p. 63.
[78]. *Ibid*., p. 64.
[79]. *Ibid*., p. 67.

embrasser un lépreux. La foi permet de donner du sens à l'inexplicable et au scandaleux, ce que fera saint Augustin dans *La Cité de Dieu* rappelant que Dieu est à l'origine de tout homme : « Dieu, qui est le créateur de toutes choses, sait en quel temps et en quel lieu une chose doit être créée[80]. » Saint Augustin défend cette idée à la suite de l'acception que le Moyen Age donne, celle de la variété de la nature et donc de la Création, mais également afin que l'homme ne pèche point trop par orgueil : « qui sait si Dieu n'a point voulu les créer ainsi, afin que nous ne croyions pas que les monstres qui naissent parmi nous soient des défaillances de sa sagesse [81]? » Pour saint Augustin, il faut que le monde soit multiple pour qu'il puisse révéler toute sa beauté et il dit, en parlant de Dieu, qu'« Il connaît quel est le rapport ou la disconvenance des parties de l'univers qui contribuent à sa beauté[82] ». D'autres traductions parlent de contrastes, mais la société commence d'être ennuyée par les contrastes et ne voit dans cette diversité de monstres aucune beauté.

La Renaissance renoue avec la perfection antique et le difforme devient une tâche dans cette belle organisation : il vient comme ajouter de l'ombre à cette lumière que l'on veut faire entrer dans les demeures. Il est très peu représenté dans l'art. On retrouve le handicap chez quelques artistes comme Brueghel l'Ancien avec, entre autres, ses estropiés dans *Le Combat de Carnaval et Carême*[83] et *Les Mendiants*[84], ou bien encore les nains, en particulier ceux de la cour d'Espagne, que l'on trouve chez plusieurs artistes comme Vélasquez et Juan van der Hamen. On tente de les apprivoiser tout en les redoutant : sont-ils vraiment comme nous, sont-ils vraiment des humains, sont-ils contagieux ? Tantôt ils portent malheur, tantôt ils portent bonheur. Cependant l'infirmité se marie peu avec la recherche de la beauté idéale caractéristique de la peinture italienne de la Renaissance[85]. Le XVII[e] siècle marque un tournant dans l'enfermement des infirmes. Cet enfermement était déjà partiellement présent, mais la figure christique parvenait encore à ce que l'exercice de la charité s'impose malgré des peurs de plus en plus importantes : « le vrai titre de Truands et Misérables est formulé

[80]. Augustin d'Hippone, *La Cité de Dieu de Saint Augustin*, Tome III, Bourges, Chez Gille, 1818, Livre XVI, ch. 8, p.23.
[81]. *Idem*, p. 25.
[82]. *Id*. p. 23.
[83]. Pieter Brueghel l'Ancien, *Le Combat de Carnaval et Carême*, 1559, huile sur panneau de bois, 118 x 164,5 cm, Vienne, Kunsthistorisches Museum.
[84]. Pieter Brueghel l'Ancien, *Les Mendiants*, 1568, huile sur toile, 18,5 x 21,5 cm, Paris, Musée du Louvre.
[85]. Ce qui n'est pas le cas de la peinture du nord de l'Europe plus attachée au réalisme.

ainsi : INUTILES AU MONDE, Truands… Selon une expression familière : c'est tout un programme[86] ! » La construction de l'Hôtel des Invalides débutera en 1674 et aura pour vocation d'enfermer ces invalides, mais uniquement les invalides de guerre - monstres qui portent en eux quelques gloires - forts nombreux à cette époque. L'infirme reste donc un monstre dans les fantasmes communs, il reste celui qui dérange malgré quelques zones de lumière qui font entrevoir une autre manière de nommer l'infirmité alliée à l'idée que mal et monstruosité, mal et handicap, sont alors liés de façon indissoluble parce que le monstre est une menace pour l'humanité de l'homme, pour son identité : « C'est comme s'il y avait une frontière tracée, on ne sait pas où, au-delà de laquelle se désintègrent les paramètres identifiés comme humains. Le monstre serait alors un phénomène interstitiel, un produit de la contamination entre l'ontologie humaine et ce qui n'est pas perçu comme naturel. »[87]. Il contamine une part de l'ontologie humaine, de ce qu'est l'homme, de sa nature et viendrait la déplacer dans un espace encore trop imprécis pour être clairement caractérisé. Cependant, ces monstres porteurs d'infirmités sont issus de la race humaine et montrent une variété de celle-ci, une palette si large que toute escapade en dehors de frontières strictement définies est considérée comme une sortie définitive de ce cadre ontologique. Ils sont humains par leur naissance mais sont-ils pour autant personne ? Polyphème n'est pas considéré comme tel et l'on constatera son ignorance vis-à-vis de cette idée. Si Polyphème reste définitivement un monstre, c'est parce que sa filiation l'affirme. Nous sommes alors rassurés de ne pas pouvoir être associés à cet être. Polyphème n'est pas humain et en cela il n'est pas une personne mais est-il cependant si éloigné de la nature d'Ulysse ? Ses caractères, son comportement, sa sauvagerie sont étrangement proche de ce que l'homme sait faire. L'étude de la personne nous permettra peut-être d'exclure définitivement Polyphème de cette sphère.

Dans cette brève étude du monstre, nous avons laissé de côté une grande part des monstres imaginaires. Seuls quelques monstres antiques nous ont accompagnés. Les monstres réels ont repris leur place dans la communauté humaine mais avant qu'ils ne puissent la reprendre complètement, il faudra nous pencher un peu plus tard sur une autre hypothèse, celle de l'humain non-personne. L'idée de l'humain non-personne vient à la suite des monstres. Ce n'est qu'une autre formulation, contemporaine cette

[86]. Henri-Jacques Sticker, *Corps infirmes et sociétés*, « *op. cit.* », p. 81.
[87]. Junia Barreto, « Penser le Monstre par le biais du Discours Littéraire », *Em Tese*, « *op. cit.* », p. 99.

fois-ci. Mai pour le moment ce qui nous menace plus directement c'est évidemment la source de sa sauvagerie : le mal que l'on pourrait écrire avec un grand M.

1-3-Le handicapé, un monstre par essence ?

La monstruosité, nous venons de le voir, est liée au handicap de tout temps par son aspect extérieur. Les foires avaient toutes leur lot de monstres humains, de ceux que l'on montre, de femmes à barbe, de nains, d'hommes-éléphants, de siamois, et attiraient ainsi les foules venues se faire peur comme les enfants le font avec les contes. On allait également le dimanche en famille « à Bicêtre voir les fous enchaînés, hurlants ou asthéniques[88] ». Le monstre peut être observé nuit et jour, dans chaque instant de sa vie. Son intimité n'existe pas puisqu'elle ne peut avoir de sens pour lui car l'intimité suppose une conscience de soi développée, ce qu'il n'a pas, sans quoi il aurait conscience du bien ou du mal qu'il peut faire. Ou alors ne choisit-il que de faire le mal ? Il devient un spectacle permanent. Ce qui permet ainsi de l'épier, de le surveiller comme on surveillerait un bagnard pour éviter qu'il ne s'évade du lieu où il est enfermé jusqu'à sa mort car rien ne pourra changer cette âme si noire. Dans ce théâtre, dans cette mise en scène, la peur est domptée et fait ainsi croire au contrôle de la maladie monstrueuse et de ses causes. Je suis sain, de même que ma famille, alors je ne risque rien. Si je ne m'acoquine pas de trop avec lui. La monstruosité ne nous touchera, ne nous contaminera pas et nous resterons humains, sûr de ce que nous sommes, de qui nous sommes. Si l'on touche le monstre du bout des doigts, à peine, pour les plus courageux, la moquerie, la suffisance du voyeur le protégera de toute contamination parce que sa pureté le rend comme supérieur à cet être inférieur et répugnant. Les monstres étaient derrière des barreaux ou maîtrisés par un homme « sain » qui protégeait les visiteurs d'une attaque possible du monstre. Car, en effet, le monstre est inévitablement mauvais, sa physionomie étant à l'image de son esprit, de sa morale : laide et mauvaise, effrayante et malsaine. Le monstre est mauvais, on peut alors le maltraiter sans arrière-pensée, sans culpabilité, puisque son esprit ne peut avoir accès au bien, ne peut avoir accès à notre conception du bien. Il est malin pas nature comme

[88]. Henri-Jacques Sticker, *Corps infirmes et sociétés*, « *op. cit.* », p. 124.

le lépreux. Sa substance est entachée par le mal qui s'inscrit au plus profond de son être, dans son esprit, dans chacun de ses gènes.

Le monstre, une créature démoniaque

Au XVI[e] siècle, « pauvreté, maladie, infirmité sont souvent placées du côté du banditisme, du vol, des profiteurs[89] », ainsi l'infirme, celui qui est porteur d'un handicap, devient petit à petit mauvais et malfaisant. Il peut être enfermé, attaché, victime de mauvais traitements, cela n'aura pas de conséquences puisqu'il ne vaut pas plus qu'une bête alors le repentir, le remord, le regret, la contrition n'existe pas face au monstre et ces mots exprimant le regret viennent même renforcer la légitimité des actes puisqu'ils « signalent *a contrario* ce qu'est le monstrueux. »[90] Peut-être même vaut-il, ce monstre, moins que la bête qui se révélera parfois plus humaine dans son comportement adapté au monde des vrais hommes que celui de cette presque bête, de cet innomé. Son aspect pourrait s'apparenter à celui de l'animal dont on le rapprochera alors volontiers mais on lui découvre aussi une grande proximité avec l'homme. En le rapprochant de l'animal, on détourne le regard de ce qui le fait un peu humain en particulier dans son comportement, dans ce que l'homme préfère considérer comme de l'animalité et ainsi reconnaître de l'humanité à son chien qui attendant son retour avec impatience, se couchera à ses pieds le soir s'assurant que son maître ne craint rien. Notre monstre n'est cependant pas un animal domestique qui, lui, pourra être dressé. Il est un animal sauvage qui est sauvage par nature et que rien ne peut extraire de sa sauvagerie. Il ne connaît que cela et prend du plaisir à torturer sa proie comme Polyphème prend du plaisir à dévorer les compagnons d'Ulysse. Il est malin au sens démoniaque du terme. Sa malignité le rend pervers, malveillant par nature. Le monstre est inaccessible à quelque sorte de morale que ce soit, il est hors du champ moral, il est amoral, mais il est également immoral. Il ne peut donc être dressé, il ne peut se plier aux règles des hommes, ne peut s'assujettir à leurs codes. Il est amoral parce que le sens du bien et du mal lui est étranger. Il ne possède pas de morale et celle-ci ne lui est pas accessible. Il est dit des Yeux Ronds dans *L'Odyssée* « qu'ils ne font de leurs mains ni plants ni labourages[91] » et le traducteur précise que ces activités sont des

[89]. *Ibid*., p. 81.
[90]. Georges-Arthur Goldschmidt, « La décision du monstrueux », *Imaginaire & Inconscient*, « *op. cit.* », p. 12.
[91]. Homère, *L'Odyssée*, « *op. cit.* », p. 239, IX, 106-110.

signes d'humanité. Ne pas réaliser ces tâches montre qu'ils n'appartiennent pas au monde des hommes. Les Cyclopes sont, semble-t-il, des êtres monstrueux dans tous les sens du terme et cela inclut donc leur bestialité. Le monstre, Polyphème mais bien d'autres encore, ne peuvent comprendre pourquoi ce qu'ils font est répréhensible comme le mort-vivant qui est contraint de dévorer de la chair humaine pour survivre et qui est seulement mû par son instinct. Cet aspect malin du monstre ne peut pas prendre le sens de ruse mais seulement de perversité puisque toute l'intelligence dont il est capable est tournée vers le mal. Le monstre est à la fois contraint par sa nature mais aussi par celui qui le nomme *monstre* qui le prive tout autant, et peut-être plus, de liberté que sa nature.

Un ange déchu dont la vocation est la perte de l'humanité

Peut-être a-t-il eu accès à la morale dans un temps passé, mais celle-ci est aujourd'hui incompréhensible et inaccessible. Il est alors dans le monde sans y être. Son être, l'être du monstre, n'est pas présence au monde en tant qu'il est un avantage pour le monde, une possibilité d'ouverture, d'accroissement, mais il est un être-contre ou un être-en face. Il est dans le monde comme une présence, mais qu'il utilise à son avantage sans avoir conscience de cet avantage puisqu'il n'a pas l'intelligence nécessaire à cela. S'il l'utilise sciemment, alors cela ne relève que de la malignité. Comme l'estropié, plus tôt, qui est considéré comme étant un profiteur, le monstre est contre, est un être-contre parce qu'il participe à la destruction de l'humanité, à sa destruction non seulement physique puisqu'il la dévore, mais aussi spirituelle par les tourments qu'il lui inflige. Il est un être-en face parce qu'il est présent au monde tout en n'appartenant à aucune des classes de vivants composant le monde. Il n'est ni un végétal, ni un animal, ni un être humain. Il est un autre vivant particulier puisqu'il ne croît pas : il ne fait que décroître, entraînant l'humanité dans sa décroissance qui est une décroissance mortifère, qui affecte la vitalité de l'humanité. Il est en face parce qu'on le regarde comme derrière une vitre, comme on pourrait observer des requins dans un aquarium où l'on est à la fois dans et à côté de leur monde qui nous est inaccessible et avec lequel, bienheureusement, il n'y a pas d'échanges, de relations. Il n'y a aucune communication possible entre les deux parce qu'il n'y a pas de culture commune, en entendant culture au sens de fondements anthropologiques et moraux communs. L'homme comprend l'interdit de tuer comme l'un des interdits fondateurs de l'humanité, mais le monstre ne peut comprendre cet interdit qui va dans le sens de

la croissance de l'humanité, qui est pour éviter qu'elle ne disparaisse. Son intelligence semble parfois bien limitée comme Polyphème qui nous en donne une magnifique démonstration mais s'il en possède une, celle-ci semble alors exclusivement tournée vers le service du mal. Il n'en est ainsi que plus dangereux, mais ce n'est pas tout à fait ce monstre-là qui nous intéresse ici. Celui qui nous intéresse dans ce propos est celui qui nous est trop étranger pour que nous puissions un jour l'éduquer au sens du bon, le convertir à la cause de l'humanité. Il est trop inintelligent, trop différent et en même temps si semblable.

L'inintelligence du monstre, une nécessité

Le monstre intelligent serait trop proche de nous. Il serait mauvais et, pour parfaire sa malignité, se servirait de ses capacités intellectuelles. Il les mettrait au service de son désir de pouvoir, de domination, d'anéantissement de ceux qu'il considérerait comme inférieurs, qu'il pourrait alors asservir, réduire à rien. Peut-être n'est-il donc pas aussi inintéressant qu'il le paraît au premier abord. « Papa, pourquoi les Nazis ont fait cela aux Juifs » demande une jeune demoiselle à son père en visitant le camp de concentration de Dachau au sujet des expérimentations dites médicales. « Juste pour faire du mal »[92] lui répond son père. Cette réponse ne permet pas de comprendre et encore moins d'éviter que les faits se reproduisent puisqu'il rejette l'intelligence, la capacité à réfléchir, la capacité de raisonnement des auteurs. Ce qui a été fait a été élaboré à partir de la conviction que certains êtres étaient inférieurs et néfastes pour l'humanité, à partir d'une hiérarchie construite sur la certitude de l'inégalité des hommes du point de vue de leur valeur et de la mise en danger d'une partie de l'humanité du fait de l'existence de la partie néfaste. Les hommes victimes de ces atrocités ont été d'abord nommés *monstre* par les auteurs[93] puis ils deviendront eux-mêmes les monstres nommés ainsi par l'humanité découvrant leur barbarie. Le monstre n'est donc pas si éloigné de l'homme qu'il n'y paraissait au premier abord malgré tous les efforts de celui-ci pour se dissocier du monstre, de sa propre monstruosité. Cette proximité révèle des points communs entre le monstre et l'homme, que celui-ci refuse, de voir. Alors il préfère le donner pour ignorant refusant par

[92]. Conversation entendue par l'auteur lors d'une visite du camp de concentration de Dachau, Bavière, Allemagne.
[93]. Georges-Arthur Goldschmidt, « La décision du monstrueux », *Imaginaire & Inconscient*, vol. nº 13, no. 1, 2004, p. 11-14.

confort, par dégoût, de ne pas voir leur commune nature. Le monstre *doit* être inintelligent, et cela est à comprendre comme une injonction, car, sinon, il posséderait la capacité de calcul, de prévision, de construction de la déconstruction à son service, au service de son propre pouvoir. L'homme peine à se penser en des termes si individualistes sans être forcé à une profonde introspection et à une révolution intérieure. Le monstre restera donc, dans son esprit, mauvais et uniquement cela, mû par le Mal qui décide de ses actions. Il peut donc être disséqué, au sens propre comme au sens figuré, afin de comprendre son fonctionnement, pour comprendre l'origine du mal, car seul le mal peut donner naissance à une telle créature. Il vaut d'ailleurs mieux le tuer car ce monstre, comme tous les autres monstres, amène désolation, souffrance et mort. Le connaître permet ainsi d'éviter une nouvelle contamination, d'éviter la réapparition d'un monstre au milieu des bien portants. Mais le risque que celui-ci survive à sa mort, qu'il revienne hanter les vies des normaux est malgré tout présent. Il faut alors commencer de nous intéresser à l'eugénisme et le comprendre d'une manière plus large qu'admis habituellement, c'est-à-dire ne concernant pas que le seul temps de la gestation et de la naissance.

L'eugénisme, sur lequel nous nous arrêterons longuement un peu plus tard, visant à améliorer les caractéristiques génétiques de la race humaine peut se faire en tout temps de la vie d'un homme puisqu'il faut expulser les corps et esprits malades pouvant avoir un effet néfaste sur le reste de la communauté, puisqu'il faut la purger de ses monstres pour sa survie. Cette appréciation des choses ne concerne pas que les XIX^{e} et XX^{e} siècles, mais Platon atteste déjà de cette vision des choses dans *La République* : « Quant à ceux dont le corps est mal constitué, on les laissera mourir[94] ». Cela ne concerne pas que les tout-petits puisque ce mauvais ordonnancement peut être découvert plus tard. On trouvera également d'autres traces de cet eugénisme tardif dans la Grèce antique : on procédait à la lapidation des malades mentaux lorsqu'une épidémie sévissait ; ceux-ci étaient d'abord bannis des villes, puis lapidés à mort dans le cadre d'un rituel de « purification[95] ». Hors de la Méditerranée, en Inde, les patients incurables étaient noyés dans le Gange[96]. Le lépreux est exclu de la ville de la même manière pour éviter non seulement la contamination, avec un objectif sanitaire évident,

[94]. Platon, *L'Etat ou la République*, trad.Grou, Paris, Lefebvre éditeurs,1842, p. 136.
[95]. Michael Tregenza, *Aktion T4, Le secret d'état des nazis : l'extermination des handicapés physiques et mentaux*, trad. Claire Darmon, Paris, Calmann Lévy, Mémorial de la Shoah, 2011, p. 76.
[96]. *Ibid*. p. 76.

mais également avec la crainte de la contamination par un autre virus, celui du péché. L'idée est certes éloignée, mais il y a toujours cette volonté d'éliminer ce qui ferait craindre pour l'avenir de l'homme et qui serait contenu en lui. Il faudra donc creuser dans ses entrailles pour trouver ce qui fait défaut.

1-4-Entre l'ange et la bête, faut-il choisir ?

Nous avons donc condamné le monstre à une errance éternelle mais sans doute un peu vite car nous observons une autre attitude, tout aussi extrême et néfaste en son genre : l'angélisation du porteur de handicap. Nous avons d'un côté l'aspect monstrueux qui le lie au mal et d'un autre côté, cet individu est considéré comme pur de toute tache, comme vierge de toute connaissance du mal. L'ange connaît le mal bien qu'il ne pose pas d'actes mauvais mais l'angélisation dont nous parlons ici va encore au-delà. Le porteur de handicap, cet ange blessé, est non seulement incapable de produire le mal mais également incapable de le comprendre comme le monstre malfaisant est incapable de comprendre le bien. Deux visions totalement opposées qui se rejoignent dans leurs conséquences néfastes.

L'ange blessé, pour être ange, doit être moralement parfait et ne pas être en capacité de ressentir des sentiments négatifs. Il vit ainsi, au regard de beaucoup, dans une situation inférieure du fait de ses incapacités. Une personne ayant un handicap physique sera bien souvent envisagée comme porteuse d'un handicap intellectuel de fait ou bien généreusement pourvue d'autres handicaps. L'association Valentin Haüy[97] « au service des aveugles et des malvoyants » sur son site internet propose six vidéos dont l'ensemble s'intitule *Un regard pour deux, conseils à l'usage de ceux qui voient*, expliquant aux voyants les bons gestes et bonnes attitudes à avoir en compagnie d'un déficient visuel. Une des vidéos montre deux personnes dans un restaurant, une voyante et une aveugle. On voit une serveuse ne s'adressant qu'à la personne voyante lui demandant ce que l'autre, la personne ayant une déficience visuelle, souhaite manger, comme si cette dernière, du fait de sa cécité, avait aussi une intelligence aveugle, était déficiente intellectuellement. Cette situation, le fait d'être malvoyant ou aveugle, est donc considérée comme inférieure, c'est-à-dire comme inférieure à celui

[97]. http://www.avh.asso.fr/.

qui regarde cette personne et cela en tout point. L'infériorité n'est pas uniquement physique, mais elle est également psychologique, spirituelle, intellectuelle, elle est celle de toute sa personne.

Le *handicapé* est donc soit le signe du mal absolu soit le signe de la perfection tout aussi absolue. « Il n'y a pas une once de méchanceté chez ces enfants », dit Jennifer à propos des enfants porteurs d'autisme dont elle la charge. Cette position extrême rejette la réalité du handicap ou plutôt de l'existence de cette femme, de cet homme porteur de handicap, rejette d'emblée le fait que celui est porteur de ce handicap puisse être une personne et non uniquement un être humain qui ne serait pas défini ontologiquement. Dans cette optique, les ambivalences, les tourments moraux de la personne sont déjà éliminés tout autant que dans la position qui considère ces enfants comme inévitablement mauvais. Chacune de ces options met l'homme en situation de handicap, une fois de plus, en dehors du monde. Cette infériorité dans la non-accessibilité à la morale *a priori* lui renie la capacité de penser le bien et le mal. L'enfant est capable d'intégrer une règle du jeu et de l'accepter à partir de huit ans, mais de manière incomplète selon Jean Piaget[98], et l'acquisition de ces règles permettra la construction de la règle morale qui prendra plusieurs années. Penser le bien et le mal demande une véritable structure de la pensée et de l'intellect. En particulier la pensée du mal. Un petit enfant pourra dire de quelqu'un qu'il est gentil parce que cette personne lui a fait un sourire, parce qu'elle lui a ramené son ballon malencontreusement lancé dans le bassin du parc. Mais devant la méchanceté, c'est d'abord de l'incompréhension. Cette attitude n'a pas de sens dans un premier temps, même si l'on pourrait dire que cette attitude n'en a pas en règle générale. L'enfant n'en comprend pas, de façon première, la finalité. Un enfant est « méchant » parce qu'on lui a pris sa petite voiture dans le bac à sable, mais il lui faudra du temps pour entrevoir que ce comportement est guidé par l'envie, la jalousie, ce que le chapardeur n'aura pas lui-même découvert. Cela ne semble donc pas être dans les possibilités de celui qui a un handicap mental. Il pourrait reconnaître la gentillesse d'autrui à son égard, seule option morale possible pour lui et donc seule option morale reconnaissable, mais

[98]. Jean Piaget, « La règle morale chez l'enfant », *Zweiter Sommerkurs für Psychologie in Luzern*, août 1928, Luzern, Stiftung Lucerna, p. 32-45.

n'aurait pas une architecture intellectuelle[99] lui permettant de juger que celle-ci aurait eu un comportement répréhensible à son encontre (cela sous-entend également que la personne en situation de handicap ne pourrait émettre un avis défavorable envers un aidant). Lorsqu'il se produit que cette personne fait part d'un jugement moral, cela dérange parce que cette appréciation le rapproche du bien portant. Ils se frôlent tous les deux, ils sont comme des frères siamois rattachés par la pensée qui est ce qui discrimine celui dont l'intelligence est affectée. Son jugement moralement négatif est une étrangeté et particulièrement lorsqu'il est fondé et élaboré. Cela signifie qu'il est capable de condamnation, ce qui nécessite une certaine conscience de lui-même et des autres ainsi que de ses rapports avec les autres. C'est l'avis moral qui déstabilise plus qu'un avis sur le travail, sur une organisation parce que celui-ci sera plus facilement déconsidéré. Il pourra être écouté également, mais pas entendu, car sa portée est moindre par rapport à l'éthique. Sa monstruosité le rapprochant de l'animal exclut toute capacité à un jugement qui demande la connaissance du bien et du mal et de la distinction qui s'opère entre les deux. L'animal n'a pas cette capacité. Le loup tue parce qu'il doit manger, ce n'est ni bien ni mal. Il est loup et accomplit sa nature. Si l'animal sauvage est agressif, c'est parce qu'il se défend, il n'est ni méchant, ni bon. Il *est*. Tout comme le monstre qui est mauvais par nature, parce qu'il n'a pas connaissance du bien et parce que son ascendance est maléfique. Contrairement à l'homme qui sans cesse est en recherche de lui-même, en quête d'un absolu, et particulièrement en ce qui concerne le bien et le mal. L'animal ne cherche pas cet absolu, il réalise seulement ce qu'il est.

Le « handicapé » serait donc condamné à une pureté morale qui ne lui autoriserait que le jugement positif. Il est pensé comme l'enfant, intellectuellement, physiquement et spirituellement, particulièrement lorsqu'il s'agit de handicap mental ou lorsque le corps, la diction, fait croire à un handicap mental. Il a ainsi la pureté de cet enfant, la belle naïveté qui ne comprend pas tout des affres du monde, dont l'âme n'a pas été touchée par le mal puisque sa chair et son intelligence ont déjà été embrassées par le mal, celui du handicap, de la dégénérescence. Son âme ne peut être touchée par le mal parce que cette blessure charnelle le rend compatissant envers autrui (mais comprend-il la souffrance des personnes ?), cette pureté morale est comme

[99]. Nous prenons note que certains handicaps ne permettent pas que ce discernement moral soit visible sans une profonde connaissance de la personne. Ce que nous critiquons ici, c'est l'absolutisation dans un sens ou dans un autre.

protectrice de ce qui reste visible de sa personne. Réfuter cette capacité au mal, de la même manière que l'on réfute la connaissance et la pratique du bien chez le monstre, nous permet de ne pas avoir une totale identification à cet être hors du monde et de l'humanité en raison de la blancheur immaculée de cette âme. Le monstre et l'ange blessé sont-ils les modèles de handicapés ? Il nous faut continuer d'avancer avec Ulysse dans la compréhension de la personne pour trancher sur cette question.

2-« C'est personne mon nom » [100].

Polyphème le Cyclope, après s'être fait berner, veut connaître le nom d'Ulysse. Cette erreur de sa part montre à nouveau la bêtise du monstre. Ulysse demande à Polyphème si c'est son nom le plus connu qu'il veut connaître. Polyphème acquiesce. Ulysse lui répond alors : « C'est Personne, mon nom : oui ! mon père et ma mère et tous mes compagnons m'ont surnommé Personne[101]. » Mais Polyphème ne comprend pas la ruse, tout enivré du doux vin qu'Ulysse lui a offert. Car en effet nous pourrions dire que ses parents, ses compagnons l'ont surnommé personne signifiant qu'ils ont reconnu en Ulysse, en l'enfant qu'il a été, en l'adulte qu'il est devenu, leur semblable, une personne. Chaque homme qu'il croisera pourra de même dire qu'il a croisé une personne puisqu'il a croisé celui dans lequel il se reconnaît, un être ayant forme humaine et dans lequel il voit un semblable. Un seul problème à cela, le mot « personne » au sens de présence n'existe pas en grec ancien parce que le concept n'existe pas, cependant c'est ce mot que le traducteur choisit parce qu'il contient malgré tout une part de ce qu'est Ulysse et de ce que l'auteur exprime. Le terme utilisé dans le texte original, à ce moment, lorsque Ulysse se nomme une première fois devant Polyphème, est *outis* qui signifie « pas quelqu'un ». *Outis* est une absence qui ne parle donc pas de la présence mais nous pourrions considérer qu'il s'agit alors d'une personne-absence. Le traducteur va utiliser un artifice typographique en la lettre du « p » minuscule et du « P » majuscule ». Le « P » est utilisé par le traducteur lorsque « personne » est employé comme l'équivalent d'un prénom ou comme le concept de *personne* donc de ce qui reconnaît la présence, l'existence d'un homme et qui le reconnaît comme singulier, nommé ainsi par ses parents pour être reconnu ; et le « p »

[100]. Homère, *Odyssée*, trad. Victor Bérard, « op. cit. », Chant IX, v. 364-367, p. 247.
[101]. *Idem*, Chant IX, v. 364-367, p. 247.

lorsque personne signifie une absence. De même dans le texte original, Homère utilise une minuscule pour *outis* lorsqu'il veut nommer l'absence et une majuscule lorsqu'il veut nommer une présence, faire croire à celle-ci en particulier au vers 414. Plus tard, après que Ulysse se soit nommé devant Polyphème comme *personne-outis*, lorsque Ulysse et ses compagnons ont enfoncé un pieu de bois brûlant dans l'œil de Polyphème, celui-ci hurle de douleur mais il hurle aussi parce qu'il est profondément blessé dans son orgueil. Ses compagnons accourent, et à leurs questions sur le drame qui se joue, Polyphème leur répond : « Et qui me tue ? Personne[102] ! » Donc, si Polyphème était francophone, ce serait à ce moment-là qu'il réaliserait la duplicité d'Ulysse. Le double sens de *personne* révèle toute sa richesse et ses ambiguïtés. Personne est absence et présence, il est et n'est pas, il est homme et ne l'est pas. Puis lorsque Ulysse quitte le pays des Yeux Ronds[103], il révèle son identité à Polyphème. Il se présente comme « le fils de Laerte, oui ! le pilleur de Troie, l'homme d'Ithaque, Ulysse ». Il est un homme et le fait qu'il soit une personne lui donne des attributs : il est fils de, il porte des hauts faits et de bien moins hauts, vient d'un lieu précis et porte un nom donné par son père. Chacun des éléments qu'Ulysse donne à Polyphème lui permet de le connaître. Il va jouer avec les mots *mètis* et *outis*, avec leur sonorité puisque l'Odyssée est destinée à être entendue et non lue en silence. Au vers 414[104], Ulysse s'adresse au public et dit « c'est mon nom de Personne et mon perçant esprit qui l'avaient abusé ». Le traducteur tente de rendre l'effet sonore que donne le grec avec « perçant esprit », où le grec utilisera les mots de *outis* et plus loin *mètis* qui pourra aussi être déclamé de manière à faire croire que cela puisse en même temps être *mè-tis*. *Mètis* est le conseil, la ruse, l'intelligence qui est un nom qui qualifie habituellement Ulysse, le protégé d'Athéna, qui qualifie l'homme du Cheval de Troie mais aussi celui qui essaya de se dérober lorsqu'il fut appelé au combat à Troie. Ulysse est le perçant esprit ou encore *mè-tis*, moi-quelqu'un, et ainsi il devient personne-présence. *Outis* est donc à mettre en parallèle avec *mètis* et *mè-tis* qui, tous deux, donnent encore des éléments sur ce qui qualifie une personne.

Ulysse joue avec Polyphème, il le trompe parce qu'il est rusé, parce qu'il est capable de fomenter un plan, d'en concevoir les outils et tout cela avec un peu de dérision. Elisabeth Zucman est frappée de voir comme les enfants, les adultes

[102]. *Ibidem*, Chant IX, v. 408, p. 248.
[103]. *Ibid.*, Chant IX, v. 106, p. 239.
[104]. *Ib.*, Chant IX, v. 414, p. 249.

polyhandicapées, dont elle a la charge, ont de l'humour[105]. On voit que cet humour est parfois utilisé pour dédramatiser une situation embarrassante pour un soignant comme nous le montrera Zacharie un peu plus tard. L'autodérision demande une construction mentale élaborée que le petit enfant met un peu de temps à acquérir. Pour arriver à se moquer de soi-même, il faut un regard qui soit en vérité sur soi-même et qui soit capable d'un peu d'indulgence et de recul ; il faut avoir conscience de soi et de sa relation aux autres, de son existence indépendante de celle des autres et pourtant liée à celles-ci. La notion et la conscience du temps sont également nécessaires puisque, ce dont nous nous moquons, ce sont nos défauts plus ou moins importants, défauts qui traverseront la vie avec nous.

3-Et Ulysse cria à Polyphème

Ulysse est un homme fort, un guerrier reconnu par les siens. Ulysse est un homme grec, qui est donc devenu un homme selon les règles de la Grèce antique, il a cheminé « de l'enfance à l'âge adulte au long d'un parcours imposé d'épreuves et d'étapes pour devenir un homme pleinement accompli, conforme à l'idéal grec de l'homme accompli[106] », il a survécu à sa naissance, a dépassé l'âge de seize ans, rempli les obligations incombant à un adulte pour devenir réellement homme, et ainsi, participer à la vie politique, religieuse, culturelle de sa cité[107] et être donc parfaitement citoyen. Etre citoyen, c'est être majeur, au contraire de l'esclave qui est un mineur perpétuel[108], c'est se posséder, s'appartenir et ne pas appartenir à un autre, c'est accéder à une liberté au sein de la cité, c'est, en plus de devenir père et époux, être « en mesure de défendre sa propre ville et de la guider politiquement »[109]. Pour tout cela il faut être homme, un être humain de sexe masculin. Ulysse est d'abord un homme avant d'être citoyen. Il a donc une voix, un corps qui lui permettent de manifester sa personne, son for interne qui se révèle inaccessible sans ce qui peut être vu, sous certaines conditions, comme des outils, c'est-à-dire d'abord sa parole. Le tout-

[105]. Elisabeth Zucman, *Auprès de la personne handicapée, Une éthique de la liberté partagée*, *« op. cit.* », p. 189.
[106]. Jean-Pierre Vernant (sous la dir.), *L'homme grec*, Lonrai, Editions du Seuil, coll. Points, 2000, p. 7.
[107]. *Idem*, p. 125.
[108]. *Ibidem*, p. 125-126.
[109]. *Ibid*. p. 136.

petit a un corps dont il ne maîtrise absolument pas le fonctionnement ou plutôt le mouvement. Il a une voix qu'il ne maîtrise pas plus. Il est seulement capable de pleurer, de crier pour faire savoir qu'il a des besoins à satisfaire : le froid, la faim, l'affection, etc. Il n'est qu'une évidence sans les moyens pour les prouver. Il est une constatation de vie biologique, une réalité corporelle sans pouvoir montrer une vie raisonnable. Il ne peut *a priori* utiliser les outils dont il dispose pour faire savoir de manière claire quelle est sa volonté et il ne peut dire « Je suis une personne ». Le polyhandicap lourd, et bien sûr beaucoup d'autres formes de handicap, ne permettent pas, non plus, *a priori*, de faire entendre la voix, de parler et donc d'avoir, toujours *a priori*, accès au *logos*.

La parole est faite pour être reçue, pour transmettre quelque chose mais avant d'être reçue, elle doit être émise. « Le *logos* fait voir quelque chose (*phaïnesthaï*), cela justement sur quoi il est parlé et il le fait voir à celui qui parle (médiateur) aussi bien qu'aux entreparleurs »[110]. Le *logos* fait voir à partir de ce qui est dit, à partir de ce qui est amené, c'est pourquoi Heidegger le présente comme *apophaïnesthaï*, comme ce qui fait apparaître ce qui se montre, comme ce qui dévoile ce qui se montre, c'est-à-dire qui en dévoile la vérité. Parvenir à ce dévoilement est donc une tâche ardue bien qu'au premier abord, tant elle est commune, elle paraisse extrêmement simple.

4-*Logos*

4-1-Logos-raison

Logos peut être d'abord pris dans son sens premier, celui de la parole, du langage. L'homme, la femme dont nous parlons, qui est porteur d'un handicap, n'a pas la capacité de se faire comprendre pour des raisons physiologiques, psychiques, intellectuelles. Il a pu l'avoir et l'a perdue ou bien ne l'a jamais eue. S'il l'a déjà eue, il ne sera pas perçu de la même manière que s'il n'avait jamais possédé cette capacité. *Logos* est à comprendre, selon Heidegger dans *Etre et Temps*, comme « raison [*Vernunft*], jugement, concept, définition, raison [*Grund*], rapport[111] » dans la traduction faite par Vézin et « raison, jugement, concept, définition, fondement, rapport[112] » dans la traduction faite par Martineau de ce même ouvrage. Heidegger ajoute ici les subtilités de l'allemand qui amplifie encore la richesse de *logos*. Le terme

[110]. Martin Heidegger, , *Etre et temps*, trad. François Vézin, « *op. cit.* », p. 59.
[111]. *Idem*., p. 59.
[112]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, trad. Emmanuel, « *op. cit.* », p. 45.

« raison » est traduit par fondement, par Martineau, qui est un des sens de *Grund*. *Vernunft* est la raison au sens de sagesse et *Grund* est la raison au sens de l'intention, de la cause pour laquelle on fera telle ou telle chose, le fondement sur lequel on se basera pour faire quelque chose. *Logos* est aussi la faculté de raisonner, c'est l'intelligence conceptuelle, le *noûs*, mais cette partie du *logos* doit rencontrer l'aptitude physiologique motrice pour pouvoir se manifester et être connue et reconnue par l'autre sachant que l'inaptitude physiologique n'est pas l'affirmation de l'inexistence de ce *logos*.

C'est le moyen de transmission qui fait défaut à ce moment-là et non pas le contenu de la source mais la surdité et le fait d'être muet de fait a faussement induit l'idée d'un impossible accès à la raison : « les sourds de naissance, qui doivent par conséquent rester aussi muets (sans langage) ne peuvent jamais accéder au-delà d'un *analogon* de la raison. »[113], nous dit Kant mais qui a sans doute été interprété avec plus de raideur que nécessaire[114]. L'accès au langage se fait en utilisant des signes qui leurs sont communs mais qui ne permettent pas de communiquer effectivement avec ceux qui possèdent la parole, ni même entre êtres porteurs de la même infirmité. Kant continue plus loin avec la même idée de l'impossibilité pour le sourd d'accéder à la raison compte tenu de cette infirmité : « Pour l'homme qui est muet de naissance, le langage est le sentiment du jeu de ses lèvres, de sa langue et de sa mâchoire ; et il n'est guère possible d'imaginer qu'il fait autre chose en parlant que de jouer avec des impressions physiques, sans avoir à proprement parler de concepts, sans penser »[115]. Son infirmité le conduit à user de ses organes uniquement comme de jouets, comme un enfant le fait lorsqu'il en est au stade du babillage mais sans en connaître la finalité. Sans l'audition et la parole, qui « sont le moyen le plus adapté à la caractérisation des concepts »[116], cet accès au *logos* ne sera donc que partiel même si Kant précise que l'ouïe ne donnera pas la forme de l'objet et que la parole ne permettra pas plus

---

[113]. Kant, trad. Michel Foucault, *Anthropologie du point de vue pragmatique*, Paris, Vrin, 2011, § 18, p. 58.
[114]. Raphaël Ehrsam, « Représentation des sourds et muets et fonctions de la parole de Descartes à Kant », *Archives de Philosophie*, vol. tome 75, no. 4, 2012, p. 643.
[115]. *Idem*, § 39, p. 103. Ici Kant modère son propos précédent : « Il n'est guère possible d'imaginer » est moins affirmatif que son premier propos qui ne laisse pas de place à une autre possibilité que celle d'un accès très restreint au *logos*. « il n'est guère possible » laisse une possibilité et la phrase suivante : « même ceux qui peuvent parler et entendre, ne se comprennent pas toujours eux-mêmes et ne comprennent pas les autres » laisse tout espoir puisque l'accès à la parole n'est plus la condition absolue pour une bonne communication.
[116]. *Ibidem*, §18, p. 58.

d'accéder à la représentation de celui-ci. Kant développe ainsi un paradigme corrélationnel pour lequel les « signes ne sont plus seulement expressifs mais partie prenant des opérations mentales, [qui] remet en jeu l'état de leurs capacités comme un problème » [117], selon Raphaël Ehrsam, quand Descartes aborde les choses sous un autre angle, celui du paradigme expressif où l'absence de langage serait un simple problème technique : « les hommes qui, étant nés sourds et muets sont privés des organes qui servent aux autres pour parler, autant ou plus que les bêtes, ont coutume d'inventer d'eux-mêmes quelques signes par lesquels ils se font entendre à ceux qui, étant ordinairement avec eux, ont loisir d'apprendre leur langue »[118]. Il dissocie la pathologie, les maux du corps et même ceux de l'intelligence de la capacité à penser : « c'est une chose bien remarquable, qu'il n'y a point d'hommes si hébétés et si stupides, sans en excepter mêmes les insensés, qu'ils ne soient capables d'arranger ensemble diverses paroles, et d'en composer un discours par lequel ils fassent entendre leurs pensées »[119]. L'objection de Kant n'est cependant pas à écarter trop vite puisque, par certains aspects, il rejoint le point de vue de Descartes. Il soutient que le langage adopté par le sourd, s'il permet qu'il communique avec d'autres contemporains, « ne peut le conduire à des concepts réels, puisque les signes dont il doit faire usage ne sont susceptibles d'aucune universalité »[120]. C'est donc le problème technique qui va entraver la connaissance ou plutôt la communication de cette connaissance. L'interprétation première de Kant pourrait cependant aller dans le sens radical d'une impossibilité, pour le sourd, pour celui qui est dépourvu de la capacité de parler, de penser en raison de l'absence des structures nécessaires à la pensée liée à l'absence des structures nécessaires à la parole. Nous pourrions alors dire que nouveau-né n'est pas détenteur de cette source puisqu'il ne peut la communiquer, puisqu'il ne parle pas. L'incapacité physiologique, temporaire dans ce cas, va masquer la faculté de raisonner partiellement ou totalement alors que l'enfant apprend à raisonner dès son arrivée dans ce monde, lorsqu'il le découvre différent de celui où il se trouvait auparavant, différent de l'utérus de sa mère. Dans ce lieu, déjà, des souvenirs se sont imprimés et auront un impact sur sa vie. Ses souvenirs sont des impressions, des sensations pour l'essentiel,

---

[117]. Raphaël Ehrsam, « Représentation des sourds et muets et fonctions de la parole de Descartes à Kant », *Archives de Philosophie*, « *op. cit.* », p. 643-667.
[118]. Descartes, *Discours de la méthode*, Paris, Les Classiques de la Philosophie, Le Livre de Poche, 2013, Cinquième partie, p. 147-148.
[119]. *Idem*, Cinquième partie, p. 147.
[120]. Kant, *Anthropologie du point de vue pragmatique*, « op. cit. », § 22, p. 63.

mais la voix de sa mère a bien été enregistrée et il la reconnaîtra une fois qu'il sera né tout comme il reconnaîtra son odeur[121]. Il ne conceptualise pas encore mais apprendra progressivement à le faire et il n'existe pas de marqueur pour dire que cette capacité est aboutie, s'il est possible qu'elle le soit un jour. Chez l'adulte, la capacité à la conceptualisation sera différente d'un individu à l'autre et cependant chacun la possède *a priori*. Le petit enfant n'est pas encore capable de conceptualisation et cette capacité se développera avec la mise en place des structures cérébrales nécessaires à ce processus ainsi qu'avec la socialisation, élément indispensable à la connaissance du monde et à sa compréhension. Avec la socialisation, l'enfant découvre l'autre avec lequel il échangera ; il parlera et acquerra progressivement le *logos* qui demande à la fois la capacité à la conceptualisation et la connaissance, et l'intégration d'un monde.

4-2-Logos et légéin

Le *logos* n'est pas seulement la maîtrise d'un langage au sens oral du terme, au sens physiologique également mais la maîtrise d'une langue dans toutes ses dimensions, orale bien sûr mais également culturelle, historique, religieuse, créatrice. C'est aussi la maîtrise d'un minimum de figures de style qui sont l'embellissement de la langue par le jeu des mots entre eux, et également la maîtrise et la compréhension du second degré. Celui qui n'a pas la parole est vite considéré comme incapable de pensée construite, comme incapable de raisonnement, mais également comme inapte à la prise de décisions pour lui-même, incapable d'autonomie qui devra être exercée par quelqu'un d'autre. Il en devient incapable, il devient *incapable* comme si *incapable* était son être. Cet être insuffisant est présent dans une moindre mesure lorsqu'il s'agit d'une personne qui aura perdu la parole en raison d'une maladie évolutive ou bien d'une insuffisance motrice cérébrale par exemple puisqu'il la possédait auparavant ou la possède partiellement. Dans ce cas, on lui reconnaîtra encore une part de raisonnement possible, mais bien souvent diminuée. Le *logos*-parole, ce qui permet de dire ou *légeïn* qui est le verbe parler duquel vient *logos*, et le *logos*-raisonnement sont liés de manière permanente. Lorsque je parle, ce que je dis signifie plus que simplement le sens des mots mis les uns à la suite des autres. Ils sont accompagnés de circonstances, d'un lieu, d'une histoire, d'une intonation, d'une tenue du corps ainsi que d'une mimique, et sont surtout prononcés pas une personne particulière, singulière,

[121]. Christian Dageville, « Protéger la rencontre entre la mère et son nouveau-né », *Spirale*, vol. 59, no. 3, 2011, pp. 99-115.

unique, qui complètera le sens de la phrase. Le *logos* est plus riche que le seul *légeïn*, ce qui permet de comprendre *logos* comme ayant d'autres modes d'expression que la verbalisation. Devant notre conviction commune que le *logos* ne peut être autre chose que l'expression orale et sachant que cette expression orale est liée à *légeïn*, nous la comprenons souvent comme étant synonyme de *logos* alors que *légeïn* est une composante de *logos*. *Logos* est un tout qui contient entre autres *légeïn*, mais pas uniquement. Il n'est pas que cela et est infiniment plus riche et plus profond. *Logos* et *légeïn* ne peuvent être dissociés. Mais lorsque nous sommes en face d'un être humain capable seulement de vocaliser, ou bien même incapable de le faire, nous hésiterons à faire l'effort de compréhension de cet assemblage et donc l'effort de trouver le mode de communication adapté. Alors, rapidement, la communication nous semble impossible, l'éventualité même qu'il y ait une pensée nous apparaît comme illusoire, parce que nous ne pensons pas cette communication possible, parce que ce mode de communication est trop différent du nôtre. Nous nous trouvons à nouveau encombrés par ces artefacts physiologiques. Ils vont alors nous entraîner un peu trop hâtivement à englober de manière totalisante cet autre différent dans son handicap, à considérer ce handicap comme l'essence de cet autre. Devant Elise, porteuse d'une importante déficience mentale, on se retourne alors et l'on s'adresse à la personne qui se trouvait derrière nous : « Bon, elle ne comprend rien, ce n'est pas la peine d'essayer plus longtemps », comme si Elise était absente, comme si elle était un élément possédant une fonction « *d'allumage* », qui se ferait par notre intelligente présence, et une autre fonction qui permettrait de la mettre en veille lorsque nous cessons cette tentative de communication, comme si nous pouvions la poser à côté, dans un autre lieu, comme si elle pouvait être sortie de la communauté humaine si elle ne convenait pas, comme si l'intelligence d'Elise était dépendante de la nôtre, comme si, pour qu'elle *soit*, non pas pour que sa vie se poursuive mais bien pour qu'elle *soit* uniquement, il était nécessaire que nous soyons présents, pour nous rassurer sur notre caractère indispensable, sur notre supériorité vis-à-vis d'Elise, pour éviter de se confronter au scandale de l'autonomie existante d'Elise, dont la forme est certes très différente de bien des personnes, bien qu'elle ne semble pas toujours très adaptée aux différentes situations. Elise communique et une autre des blessures infligées par Elise est de devoir nous conformer à son mode de communication, de devoir nous y adapter en permanence, de devoir suivre Elise dans ses chemins tortueux. Ce n'est pas elle qui doit nous suivre, cela ne fonctionnera pas, mais c'est nous qui devons faire ce chemin.

Cela ne fonctionnera pas de manière permanente parce que parfois Elise acceptera de faire ce chemin vers nous, mais bien souvent pour nous entraîner avec elle dans son monde comme un encouragement à mieux le connaître. Ce sont les soignants du SESSAD TED qui peuvent nous aider à considérer autrement ce *logos*.

4-3-Entrevoir une autre expression du logos

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental dans lequel on retrouve trois principaux symptômes : un déficit sévère des interactions sociales, un déficit de la communication (compréhension et expression du langage, langage du corps, expression faciale, gestualité) et la restriction, parfois extrême, du répertoire comportemental (production restreinte d'activités imaginatives avec faible variété des comportements, souvent stéréotypés et répétitifs[122]). Dans l'autisme, ce sont les atteintes au niveau de la communication qui dominent malgré l'importance du déficit intellectuel (70 % des enfants et adolescents atteints d'autisme). On pourrait, de façon certainement un peu abusive d'un point de vue médical, parler de maladie de la communication, ce qui est encore plus flagrant avec le syndrome d'Asperger où les enfants ont une intelligence purement intellectuelle supérieure à la normale, mais l'intelligence sociale reste quant à elle très faible ou plutôt très différente, très en dehors des normes sociales acceptées. Il faut alors employer un autre type de *logos,* découvrir celui qui sera propre à chaque enfant, à chaque adolescent. C'est un des principaux points de travail notés par les soignants du SESSAD TED. Jennifer, éducatrice spécialisée, explique par les situations expérimentées lors de ses stages, que la communication non verbale renferme une richesse et une densité qui s'approchent du langage oral. Le corps parle, dit l'affection, l'attention, la tendresse, mais aussi le rejet, le dégoût, la haine. La parole, le *logos,* exprime la pensée, une part de la vie intérieure, de la confrontation à soi-même, mais le corps reste bien toujours l'outil de cette communication. Elle dit que leur présence, tout comme leur mode de communication particulier pose la question de la normalité et de ce que la société est prête à accepter. Pour Camille, également éducateur spécialisé, il faudrait améliorer la rencontre entre le handicap et le monde des « sains », il faudrait des traducteurs entre ces deux mondes, des personnes qui puissent expliquer comment un enfant fonctionne, mais également d'autres qui traduisent le malaise du « sain » devant le handicap. Il est

[122]. Philippe Evrard, « L'autisme, une priorité de santé publique », *Études*, vol. tome 417, nº 12, 2012, p. 619-630.

le seul à noter de cette manière cette difficulté bilatérale et donc la nécessité d'un travail bilatéral. Anne-Sophie, éducatrice de jeunes enfants, précise que pour véritablement rencontrer ces enfants il faut « rentrer dans leur monde bien différent du nôtre » en acceptant de faire l'effort nécessaire à cette rencontre parce que c'est « sur des petits instants qu'on attrape quelque chose ». Tout est furtif et donc précieux. Le mode de communication habituel de Jules est l'écholalie : il répète automatiquement des phrases, des mots sans que cela ait un sens, mais lorsqu'on entre dans sa sphère, alors il commence à verbaliser, à construire des phrases, à répondre, à entrer en communication avec celui qui vient le rencontrer. Il faut se mettre à sa hauteur autant physiquement, spirituellement, que psychologiquement. Ce que je perçois immédiatement, qui peut sembler être vrai dans le sens où cela dévoilerait la vérité d'une parole, n'est en fait que la perception d'un son mais en aucune manière cela ne me permet de parvenir parfaitement au *logos* qui amène « ce qui apparaît, ce qui se pro-duit et s'étend devant nous, à se montrer de lui-même, à se faire voir en lumière. »[123]. Ceci rejoint en partie le paradigme expressif de Descartes où la seule expression d'une parole défaillante ne suffit pas à conclure à l'incapacité de penser.

4-4-Entrevoir une autre réception du logos

Entrer en communication, entrer ensuite en relation demande un effort de posture, de comportement de chacun, aisé à fournir puisque quotidien et naturel, mais peu ont à faire l'effort de manière contrainte et incessante, de manière captive et ininterrompue. De manière contrainte parce que l'enfant est là avec son handicap, de manière captive parce que ses proches, c'est-à-dire ses parents, ses frères et sœurs, sont enfermés dans sa vie comme dans une prison de verre, dans la cage de verre[124] qui leur permet de voir ce qui est à l'extérieur, mais ne leur permet nullement de participer à ce qui s'y produit sans certaines conditions. Ils ne peuvent qu'envier. Ils assistent, asservis par une situation non choisie qui envahit toute leur vie, ils sont témoins sans être participants de cette vie qui se déroule sans eux, dans laquelle ils semblent ne plus avoir leur place du fait de la vie de leur enfant. La raison de ces individus, la raison de ces enfants, celle de nombreuses personnes porteuses de handicap, n'est pas accessible par des moyens communs et n'est pas de même nature

[123]. Martin Heidegger, Logos, *Essais et conférences*, Paris, Tel Gallimard, 2014, p. 257.
[124]. Laurence Henry, *On ne peut imposer ça à personne, handicap du nourrisson et euthanasie*, Paris, Salvator, 2013, p. 150.

que la raison commune, comme à la manière dont se manifeste la raison de l'enfant ou de l'adulte haut potentiel qui bien qu'ayant une intelligence hors normes se retrouve souvent inadapté dans le monde dans lequel il vit tant sa pensée conceptuelle est différente du commun et tant sa maladresse peut parfois déconcerter. Que la personne puisse parler ou non, que son langage paraisse adapté ou non, le handicap va souvent nécessiter un mode d'expression complémentaire. Pour accéder à ces raisons hors normes il faut qu'il y ait un désir, une volonté de le faire. Cela fait donc appel à l'exercice de la liberté et de la volonté, et cette liberté, cette volonté permettront de découvrir un autre *logos*, un *logos* d'expression différente. L'art en particulier est un de ces moyens d'expression qui diffèrent du langage oral tout en étant assez facilement disponible. Pour d'autres, comme Annie que nous découvrirons plus tard, le *logos* est difficilement accessible et va demander du temps ; le temps de la découverte, celui de l'observation, de l'analyse de signes parfois infimes, parfois si dérisoires que l'on peine à les penser comme un langage. Le langage des signes permet aussi d'entrapercevoir la richesse de ces autres langages. La langue des signes n'est pas unique, elle est celle d'un pays, d'une langue orale. Il existe une langue des signes française (LSF), mais également québécoise, espagnole, chinoise, anglaise et nous pourrions continuer encore longtemps cette énumération. Il est difficile de dater précisément la création de la langue des signes, mais on peut noter quelques dates comme la création de la première école pour sourds par l'abbé Charles-Michel de l'Epée en 1760[125]. A partir de ce moment cette langue va s'enrichir et se développer. Elle n'utilise pas que les mains mais l'ensemble du corps : les expressions faciales, la direction du regard, la posture qui sont autant de nuances apportées au discours comme pourrait le faire le discours oral avec l'intonation, le rythme d'élocution, la ponctuation. On « dit en donnant à voir », ce qui donne une publicité originale à ce *logos*. Nous employons définitivement le terme *logos* pour la langue des signes parce qu'elle est une véritable culture, le concept y a toute sa place avec une expression inédite puisqu'il est également mis en image par le signe[126]. La langue des signes possède également une grammaire, une syntaxe, une langue donc qui ne se contente pas de mettre des mots les uns à la suite des autres, mais les assemble de manière

[125]. Langues et cités, « Entretien croisés avec Christian Cuxac et Agnès Millet », *Langues et cités, bulletin de l'observatoire des pratiques linguistiques*, n°4, novembre 2004, p. 2-3.
[126]. Caroline Baillet, « Culture sourde et culture de consommation. La nécessité d'une approche pluridisciplinaire », *Management & Avenir*, n°62, 2013, p. 135-152.

cohérente pour donner un sens précis avec des interprétations possibles. La variété que recouvre le *logos,* les éléments autres que la parole qui le constituent et sont utilisés par telle ou telle personne permettent d'avoir une vision plus large de ce qu'elle est, de qui elle est. Parfois ces différents langages prendront une tournure plus générale en se détachant de l'usage propre qu'un individu en ferait, une tournure collective ainsi les éléments culturels sont aussi des langages qui permettent d'accéder à la personne et à ce qu'elle est.

Un *logos* différent exige donc une écoute particulière, originale pour se mettre à son école, pour, ensuite, ne plus l'appréhender comme une curiosité et petit à petit le faire sien. « Entendre est avant tout se recueillir et écouter »[127] nous dit Heidegger dans sa conférence *Logos* : entendre ne se centre pas sur la compréhension d'une suite de mot, « entendre est proprement ce recueillement, concentré sur la parole qui nous est adressée, qui nous est dite ». Entendre suppose ainsi de recueillir une parole comme on la prendrait dans les mains pour éviter la dispersion des mots, pour rassembler les différents signifiants et ainsi découvrir, déterminer le sens de ce qui a été donné. Recueillir suppose qu'il y ait eu un don comme on recueille les paroles d'un mourant : le dernier don qu'il fera et que chacun voudra connaître pour « faire partie de ce qui nous est dit »[128]. Alors, ainsi, nous avons réellement entendu et pas uniquement écouté. Pour les dernières paroles du mourant, dernier héritage, dernier enseignement, dernier don fait au monde, nous écoutons. Pour celles-ci l'effort est consenti en raison de l'incalculable valeur de ces derniers mots. Ils prennent leur sens véritable en fonction de la personne à laquelle ils ont été adressés, légués, à laquelle il en a été fait don. Elle sera peut-être chargée de transmettre ensuite à chacun l'une ou l'autre des paroles. Elle devra peut-être en garder certaines secrètes. Comme la lecture d'un testament, ces paroles pourront transcender ou bien crucifier, elles pourront être des paroles d'amour ou de destruction. Mais dans chaque situation, ces paroles ont une valeur particulière : ce ne sont pas des paroles sans importance en raison du temps où elles ont été dites, des différents protagonistes concernés par ces paroles et de leur contenu. Ainsi, elles ont été non seulement écoutées mais aussi, et surtout, entendues. Pourtant Heidegger soutient que « Jamais…nous n'arrivons ainsi à avoir vraiment entendu quelque chose »[129], or il semble que ces paroles, celles du mourant, le soient mais peut-être est-

[127]. Martin Heidegger, Logos, *Essais et conférences*, « *op ; cit*. », p. 258.
[128]. *Idem*, p. 260.
[129]. *Ibid*., p. 259.

ce aller trop vite en besogne car si des paroles ont été murmurées dans un souffle, elles ont ensuite été interprétées par ceux qui les ont reçues courant ainsi le risque d'être mésinterprétées. Aucune correction ne sera faite, puisque l'auteur des paroles est absent maintenant. Tout en gardant en tête le sens de *logos* en tant que *Vernunft* et *Grund*, en tant que raison-sagesse et raison-intention, continuons avec « *Logos* au sens de *légoménon* [participe de *légéin*] [qui] peut également signifier : ce qui étant abordé dans la discussion, devient visible dans sa relation à quelque chose, dans son « être-en-relation », *logos* reçoit la signification de *relation* et *rapport* »[130] *Logos* est signification, sens, intention, raison. Il est aussi relation, accueil, recueil, réception. Le logos a une utilité en tant qu'il est adressé à quelqu'un, qui a la capacité de recevoir, d'entendre et non à quelque chose qui n'a pas cette capacité. Elise s'adresse aux autres avec l'intention que ce qu'elle transmet soit reçu, entendu, recueilli. Nous ne recevons pas « passe-moi le sel » comme les dernières paroles d'un mourant, bien entendu, mais ces paroles, sans le moindre intérêt du point de vue philosophique où se place Heidegger, ont cependant un sens, une intention : celle de manger un plat qui ait du goût. Elise ou d'autres sont avares de paroles, ils ne pratiquent pas la discussion météorologique parce qu'ils ne le peuvent pas et parce qu'ils manquent de temps. Ils ne donnent que des paroles essentielles et chacune d'elles demande un effort d'accueil et de reconnaissance d'une intention et d'une sagesse : ce qui est dit a un sens et doit être entendu. Reconnaître ce *logos* différent participe à la reconnaissance de cet autre comme personne et cette parole nécessite également une réponse dans le sens où elle est relation tout comme Ulysse répondra à la question de Polyphème sur son identité. Ulysse méprise sans doute Polyphème mais pas encore assez pour le priver d'une réponse.

5-Le fils de Laerte, oui ! le pilleur de Troie, l'homme d'Ithaque, Ulysse

5-1-La naissance

Ulysse semble être une personne et cela dès sa naissance. Il semble être une personne parce qu'il est en relation avec d'autres hommes dès sa naissance et même dès avant celle-ci. Il est reconnu comme tel, comme une personne, par ses parents, par

[130]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, trad. François Vézin, « *op. cit.* », p. 61.

son père en particulier. Ulysse sort du ventre de sa mère, Anticlée, et il est ensuite présenté à son père, Laerte. Celui-ci décidera si son fils peut vivre ou non. Ulysse est reconnu par son père qui le nomme et ainsi le désigne comme son fils. Il est fils de, il est donc lié à une histoire et à l'Histoire. Il s'inscrit dans une histoire familiale qu'il reçoit en héritage. Il est donc soumis à ce lourd tribut car chacun de ses actes est le reflet de l'identité propre, de la culture, de la spécificité familiale. Etre fils de Laerte donne à Ulysse sa place sociale et sa place d'homme. Chaque enfant est le porteur des espoirs de sa famille. Il est attendu comme un sauveur à qui parfois il sera demandé de réaliser les espoirs déçus de chacun, mais surtout des parents et des grands-parents. Si untel des enfants n'a pas été à la hauteur des espoirs paternels ou maternels, alors un des petits-enfants peut être porteur de cet accomplissement. On comprend ainsi pourquoi des parents attendant un enfant porteur d'un handicap, d'une maladie, feront l'objet de pressions familiales particulièrement fortes pour avorter de cet enfant qui vient dénaturer la culture familiale, ou en tout cas celle que l'on aura voulu donner à voir. Il ne s'agit bien entendu pas de la seule raison, mais elle en est un des éléments. L'enfant vient mutiler une culture familiale ou bien ce que l'on croit qu'elle est, ce que l'on voudrait qu'elle soit, comme l'enfant délinquant sera caché parce qu'il enlaidit la photo familiale et lui donne un air tordu. La photo prend un tour hypocrite, mimant un bonheur qui n'est pas et n'a peut-être jamais été parce qu'il est feint, parce qu'il mime les désirs mais n'expose pas la réalité. Cependant Ulysse appartient bien à une histoire familiale où il prend sa place et cette place est bien celle d'une personne. Cette place n'est pas celle d'un animal domestique, d'un esclave ; elle est celle d'une personne. Si cet enfant nouvellement arrivé mais porteur d'un handicap n'était pas une personne, on ne s'échinerait pas à le faire disparaître de la photo. Son inexistence ne poserait pas de problèmes, mais on la tait comme un terrible secret dans les conversations familiales, on ne fait pas publicité de ce douloureux événement. La présence, ou l'absence, de l'esclave sur la fresque ne pose même pas ces problèmes. Bien que n'étant pas un égal, il est présent avec le reste de la maison comme en faisant partie : il est un bien de la famille, il est un marqueur social et culturel de celle-ci. Quant à l'enfant difforme, il ne sera pas présent, sa place devenant inférieure à celle de l'esclave : il n'est pas un bien, il affaibli et fragilise la place sociale de la famille à laquelle il appartient. Si le handicap accompagne la naissance de cet enfant, il ne sera donc pas présent sur la fresque familiale puisqu'il sera exposé, puisqu'il n'est plus et son souvenir n'a aucune vocation à être entretenu ; bien au contraire, il faudra le

soustraire des souvenirs, des pensées, pour éviter de continuer à souffrir de cette blessure, de cette marque d'infamie des dieux.

5-2-Le pays

Ulysse va ensuite progressivement s'inscrire dans l'Histoire, puisque l'histoire familiale s'inscrit dans celle de la cité et dans celle du pays. Il vient de quelque part, a des racines qui lui sont données d'abord par son origine familiale comme nous venons de l'évoquer. Mais celles-ci n'existent que parce qu'il a été reconnu comme personne, comme appartenant à la famille humaine avec tous les attributs qui la caractérisent, parce qu'extérieurement il n'y a pas d'infirmité qui l'exclut de fait de celle-ci. Ulysse appartient à une cité, Ithaque. Cela le situe alors dans une culture, une tradition plus large. Ithaque dit un pays, une région. Ithaque dit aussi ce qu'Ulysse porte comme vêtement, ce qu'il mange, ses loisirs, sa monnaie, sa religion, sa conception du monde avec sa propre singularité. Ulysse précise qu'il est « l'homme d'Ithaque », il en est l'homme et non pas un homme car il est le roi d'Ithaque, l'homme qui représente la ville, qui en est le symbole. Il est fils d'un homme et est fils d'un pays. Il est un homme et semble bien, par la reconnaissance de sa communauté, de son père en particulier, être également une *personne*. Il est homme et une présence particulière, singulière, unique, aux autres. Les exploits d'Ulysse arriveront jusqu'aux oreilles de Polyphème et peut-être les connaît-il déjà lors de ce dialogue. Il connaîtra alors cet homme singulier, il connaîtra Ulysse, le pilleur de Troie. Il est, en effet, celui qui concevra les plans du cheval de Troie afin de venir à bout des Troyens dans la guerre qui opposa Troie et les Achéens pendant dix ans. Il se cachera dans le cheval avec d'autres guerriers, et ensemble, ils pilleront la ville. Il préserve par cet acte l'honneur des Achéens, l'honneur de son pays, l'honneur de ceux dont il est, qui avaient promis de venger tout outrage fait à Hélène, enlevée par Pâris qui sous les charmes d'Aphrodite s'était épris d'elle, et l'outrage fait à son époux, Ménélas roi de Sparte. Son nom, le nom d'Ulysse, par ces hauts faits, est lui-même inscrit dans l'histoire.

5-3-Le nom

Puis Ulysse révèle à Polyphème son nom, pas le plus courant mais le nom que son père lui a donné. Un homme vient d'un autre homme et est nommé par celui-ci comme personne-présence et non comme personne-absence, non comme *outis*. Le fait d'appeler quelqu'un par son prénom, par son nom de famille est une manière de

reconnaître la personne qu'est cet homme. C'est aussi la reconnaissance d'une certaine manière de sa filiation : cet être a reçu à sa naissance un prénom qui le disait membre de la communauté humaine mais aussi déjà personne. C'est de ses parents qu'il reçoit un prénom, parents qui placent en lui leurs espoirs, les rêves qu'ils ont formés pour lui, la place qu'ils voudraient pour lui dans le monde. Le prénom dit aussi l'amour qu'ils ont déjà pour lui, l'affection qui a grandi au fur et à mesure de leurs recherches de ce prénom, au fur et à mesure de la grossesse, de la croissance de leur enfant. Lors de ces temps de discussions sur le choix du prénom, ils ont déjà dit son humanité et la personne qu'il sera[131], qu'il est. Ils ont choisi un prénom qui ait du sens pour eux, qui ait un sens dans leur vie, dans leur histoire. Ce nom, Ulysse, révélera encore plus qui est cet homme.

Ulysse nous donne, par cette définition, par sa propre définition de la personne, le chemin que nous prenons tous pour arriver à connaître véritablement quelqu'un, à débuter une rencontre. La rencontre ne peut être rapide. Elle exige du temps et de la volonté et c'est ainsi que la personne peut se connaître et se faire connaître.

Chapitre II : Définir la Personne

La personne porteuse de handicap est-elle réellement une personne, existe-t-elle réellement ? Ou bien doit-elle rester le *handicapé* exposé comme une identité et comme nature ? Si cet homme particulier semble sortie d'affaire quant à la monstruosité, il n'en est pas de même avec le fait d'être *personne*. Pourquoi se poser cette question : le *handicapé* est-il une personne? Elle semble largement superflue pour certains car la réponse leur semble évidente. Oui le *handicapé* est une personne, la personne porteuse de handicap ou la personne en situation de handicap est une personne. La réponse contraire serait très politiquement incorrecte, mais contredirait également l'évidence de la manifestation, celle de la présence d'un corps humain. Pour d'autres, ce ne sont pas des personnes parce que le handicap a par trop corrompu ce qui les faisait personnes comme par exemple leur intelligence, leur aspect physique,

[131]. Nous entendons par « la personne qu'il sera » le fait qu'il soit une personne et non ce qu'il sera d'un point de vue social par exemple qui ne dépend pas uniquement de sa naissance mais de ses propres choix.

leur autonomie. Aujourd'hui diverses définitions de la personne s'affrontent et certaines dominent lorsqu'il s'agit du handicap, lorsqu'il s'agit de s'immerger dans le monde médical, scientifique où une vision de plus en plus désincarnée, arrachée à sa nature, matérialiste, compétitive de l'homme s'impose depuis déjà de nombreuses années. Définir la personne est une tâche impossible. Travailler à la définir est une tâche possible et essentielle puisqu'elle constitue la base de travail de l'éthique médicale, mais pas seulement, puisqu'elle concerne également l'éthique du travail, l'éthique politique et très généralement tous les champs de l'éthique, puisqu'il y a dilemme, parce qu'il y a un choix moral à faire vis-à-vis de ces hommes et de ces femmes. Ce choix est, non pas de décider, mais de chercher la vérité quant à l'état de personne de l'individu porteur de handicap, ce qui, ensuite, décidera de choix éthiques. Si l'on oubliait de se poser la question de l'homme, de la personne, alors nous ne réfléchirions qu'à partir de la technique et avec les seules finalités qui lui sont liées, celles de l'efficience, du rendement, de la disposibilité, mais aucunement celles qui concerneraient l'homme qui est sa fin propre.

1-Le masque

Personne est d'abord un mot et son histoire permet de comprendre une part de la réalité qu'il nomme. Il descend du latin *persona* et du grec *prosôpon*. *Prosôpon* est le « rôle attribué à un masque »[132]. C'est le rôle donné par un metteur en scène qui est, soit l'homme qui tient ce rôle, l'homme qui est le metteur en scène d'une pièce de théâtre, soit la famille, la société, la culture, la personne elle-même. Rachel est une adolescente de 17 ans et comme bien des adolescents, elle joue remarquablement de ces différents masques selon ce qu'elle souhaite montrer ou bien obtenir, selon son entourage, selon les circonstances. Elle est une parfaite demoiselle en compagnie des adultes qui chantent ses louanges mais également un peu moins parfaite, au regard des adultes, lors des soirées avec ses amis. Les adultes qui ont l'occasion de la côtoyer dans les deux situations sont frappés par le contraste entre ses différents masques, par le contraste entre ses différentes interprétations. Le metteur en scène occupe diverses positions et selon sa position, le masque, le rôle, la composition seront différents.

[132]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 2677.

Persona est aussi ce masque de théâtre, ce rôle, cette composition qui cache une part importante de la personne, qu'elle crée elle-même ou qui est créé pour elle. Lorsqu'on regarde l'acteur affublé de son masque, comme on peut toujours le voir dans le théâtre no, on voit des traits fixés qui expriment un caractère, une émotion mais qui cache les sentiments de celui qui porte ce masque. Ce masque est identique à notre visage que nous tentons de modeler en fonction de ce que nous voulons bien donner à voir, de la vérité que nous souhaitons tenir cachée. En certaines circonstances ce masque tombe et permet de montrer notre vrai visage, ce masque qui nous révèle, celui qui dévoile une partie de notre personne. Ce masque est un élément matériel, physique qui parle de ce dont nous sommes faits physiquement. Ce masque évoque notre corps, ce qui est extérieurement visible de nous-même. Etre un être humain c'est dire de quoi nous sommes faits et donc définir un *avoir*. Etre une personne c'est définir ontologiquement cet être humain, c'est dire son *être*. Personne n'est pas un qualificatif puisqu'il serait alors un *avoir* alors qu'il est bien un être. Nous avons abordé le corps abîmé, en même temps que l'esprit qui peut être tout aussi abîmé. Le corps abîmé n'exclut pas de l'humanité, de la tribu humaine : petits d'homme au sortir de la matrice humaine, il le restera tout au long de sa vie. Il faudra donc s'interroger sur la constance ou l'inconstance du statut de personne. La caractéristique ontologique est-elle pérenne, stable ou bien incertaine, inconstante ? Est-elle pour tout homme ? Le handicap remet-il en cause ce statut de personne ? Ou bien malgré la présence du handicap, malgré les atteintes au caractère habituel de l'être, le caractère de l'être ne resterait-il pas en place, inséparable de l'humanité d'un corps ?

Persona vient de *personare*, retentir[133], et de *sonus*, le son. Boèce, dans *Contre Eutychès et Nestorius*, fera le lien avec le son émis par la voix de l'acteur dans le masque : sa voix, sa parole est rendue plus forte, plus puissante lorsqu'elle est portée par ce masque. *Persona* est le son à travers un visage, à travers le corps d'une personne qui devient la caisse de résonance, qui amplifie, qui donne du corps à la voix mais également au message que cette voix porte. *Persona* est le son, la voix, la parole, la vérité de la personne qui se fait entendre à travers la bouche de celui qui porte cette parole. Cette approche met en évidence la nécessité d'un corps pour faire entendre sa voix, pour faire entendre son intériorité, exprimer sa pensée, pour être-au-milieu. La

[133]. Boèce, « Contre Eutychès et Nestorius », *Traités théologiques*, trad. Axel Tisserand, Paris, GF Flammarion, 2000, p. 77.

voix seule ne sera portée par rien et le corps seul ne sera d'aucune utilité. Il n'est cependant pas réduit à une enveloppe corporelle qui serait un outil de phonation, de communication de la pensée. C'est l'image du masque, malgré un premier emploi visant à camoufler, qui va mettre cela en évidence. Le masque, celui du visage nu, l'expression qu'il adopte (interrogatif, surpris, inquiet, pensif, etc) nous informera sur celui, celle que nous avons en face de nous, sur son état d'esprit, sur ses dispositions intérieures. Sa posture, ses mimiques, ses infimes contractures faciales sont autant de paroles portées à la connaissance de tous par le masque. C'est donc le corps dans son intégralité qui porte la voix de celui qui possède ce corps et l'association des deux, le corps et celui qui le possède, qui fait ici la personne. Il fait résonner la pensée, la nuance par ses inflexions et donne la personne comme une voix annoncée, supportée par un corps, comme un corps support d'une intériorité, qui donne accès à la profondeur de l'être. La personne est une voix tout en étant à la fois l'instrument qui porte cette voix[134], elle est source et support. Elle produit et porte le message mais on constate avec le handicap que le moyen de communication est souvent altéré comme avec la surdité. Il faut alors connaître ce langage des signes, il faut reconnaître ce langage comme autre *logos* possible. Le *logos* a besoin de matière pour être et sa matière principale est le corps qui matérialise un *logos*. Mais la personne n'existe pas encore en tant qu'unité, elle n'est qu'amorcée. Elle *est* en tant que membre d'une société, en tant qu'élément maîtrisable à qui un rôle est attribué. Boèce va donner sa liberté à la personne, une insolente liberté que l'homme n'aura de cesse de contraindre. Boèce introduit avec la définition qu'il donne de la personne la notion d'individualité, la possibilité d'exister en tant que soi-même et non relativement à.

2-La personne est la substance individuelle d'une nature rationnelle : le cas de Abigail et Brittany Hensel[135]

Nous ne prétendons pas ici redéfinir la personne, mais simplement proposer une réflexion sur ce qu'elle signifie et sur la manière de la rencontrer quand son évidence n'est pas immédiate. Nous ne prétendons pas la définir parce que cela a déjà

[134]. Maurice Nédoncelle, « Prosopon et persona dans l'antiquité classique. Essai de bilan linguistique », *Revue des Sciences Religieuses*, 1948, p ; 277-299.
[135]. M. Cathleen Kaveny, « The case of conjoined twins: embodiment, individuality, and dependence », *Theological studies*, n° 62, 2001, p. 753-786.

été fait par beaucoup, mais nous retiendrons la définition de la personne que Boèce (480-524 ap. J.-C.) donne, en 512, dans son traité théologique *Contre Eutychès et Nestorius*[136] : *naturae rationabilis indiuidua substantia*, traduit par *substance individuée de nature rationnelle*[137], ou parfois *substance individuelle d'une nature raisonnable*. La personne est la substance d'une nature raisonnable, elle est la matière d'une nature raisonnable et cette réalité est individuelle, indivisible, singulière, unique.

Boèce ne cherche pas à définir la personne pour le plaisir, surtout à une période de l'histoire où cette idée n'existe pas ou du moins pas encore clairement définie. Ce qui l'incite à ce travail, ce sont les définitions hérétiques concernant la nature du Christ énoncées par Eutychès et Nestorius. Les discussions sur la nature du Christ sont antérieures à Nestorius (IIIe siècle) mais c'est bien à celle-ci d'une part et au monophysisme d'autre part, que Boèce va répondre. Nestorius (381-451) voit « dans le Christ une personne humaine conjointe à la personne divine du Fils de Dieu »[138], deux personnes, l'une à côté de l'autre, dans un même corps. Quant à Eutychès, il va s'opposer au nestorianisme affirmant que « la nature humaine avait cessé d'exister comme telle dans le Christ en étant assumée par sa personne divine de Fils de Dieu »[139]. Ces deux positions opposées, condamnées en 431 et 451, amènent Boèce à définir « l'*un* de la personne », « une unicité fondamentale qui seule permettra l'affirmation sans ambiguïté, à travers la dualité des natures, de l'unicité du Christ »[140].

2-1-Substance individuelle

a-Substance

Aristote nous dit que « La substance est la première catégorie de l'Etre »[141], son fondement, sa réalité matérielle, ce qui ne peut être défini que par la substance d'elle-même[142], elle « est la cause immanente de l'existence des êtres » qui permet de dire il *est*. Parlant toujours de ces êtres, Aristote poursuit expliquant que ce sont les parties immanentes, inhérentes qui « limitent et déterminent leur individualité, et dont

[136]. Boèce, « Contre Eutychès et Nestorius », *Traités théologiques*, « *op. cit.* », p. 62-121.
[137]. *Idem*, p. 75.
[138]. *Catéchisme de l'Église catholique*, Lonrai, Centurion/Cerf/Fleurus-Mame, 1998, 466, p. 103.
[139]. *Idem*, 467, p. 104.
[140]. Boèce, « Contre Eutychès et Nestorius », *Traités théologiques*, « *op. cit.* », p. 19.
[141]. Aristote, *Métaphysique*, tome 1, Livres A-Z, trad. J. Tricot, St Amand-sur-Cher, Vrin, 2000, Z, 1, p. 237.
[142]. *Idem*, Δ, 8, p. 182.

la destruction serait la destruction du tout »[143]. Sans la substance il ne peut y avoir d'être, il ne peut y avoir de « *il est* ». Sans la substance il n'y a pas de Mélanie, il y a *personne* et non pas quelqu'un. La substance peut être corporelle (un homme) ou incorporelle (un ange)[144] et Boèce continue dans son classement permettant de mieux cerner la substance et ainsi progresser dans la recherche de la définition de la personne. Les substances corporelles sont vivantes (un homme) ou non (une pierre). Les vivantes sont sensibles (un homme) ou non (une plante) et enfin les sensibles sont rationnelles (un homme) ou non (les animaux)[145]. De là nous pourrions alors dire que l'homme est une substance vivante rationnelle mais l'individualité n'apparaît pas encore et pour que cet homme soit personne, soit une personne, une présence, l'individualité, la singularité est essentielle. L'Homme est universel dans le sens où il englobe les hommes et les femmes sans distinction d'âge ou autres formes de distinction ; il englobe le genre humain sans qu'il n'y ait de rencontre avec chacun et pourtant ce sont ces hommes singuliers qui permettent de définir l'universel[146], la substance universelle est prédiquée à partir de l'individuelle, de la singulière. La personne, à l'inverse ne peut être définie à partir d'une autre substance. Elle peut être le lieu de modifications, de changement, elle subit la corruption temporelle mais reste toujours ce qu'*elle est*.

Abordons la question de sa singularité, au sens de se manifester comme personne, et ce qui fait que Mélanie, avec qui nous avons débuté ce travail, est bien elle et pas une autre, pas simplement une jeune femme porteuse de trisomie 21 qui disparaîtrait sous son handicap dans le multiple.

b-L 'accident, évènement majeur de la personne

Mélanie est une jeune femme porteuse de trisomie 21 mais avant cela elle est Mélanie. La connaissance en vérité, de manière authentique, de Mélanie ne se fera pas en rencontrant un groupe de jeunes femmes porteuses de trisomie 21, elle ne se fera pas en rencontrant le multiple mais l'*un* donc en rencontrant la singularité de Mélanie à travers ses accidents[147], tout en ayant à l'esprit qu'« on ne peut établir la personne dans ses accidents. Qui, en effet, dirait qu'il y a une personne de la blancheur, de la

[143]. *Idem*, Δ, 8, p. 183.
[144]. Boèce, « Contre Eutychès et Nestorius », *Traités théologiques*, trad. Axel Tisserand, « *op. cit.* », p. 73.
[145]. *Idem*, p. 73.
[146]. *Idem*, p. 75.
[147]. Maurice Nédoncelle, « Les variations de Boèce sur la personne », *Revue des Sciences Religieuses*, tome 29, fascicule 3, 1995, P ; 207.

noirceur ou de la grandeur ? »[148]. Qui dirait qu'il y a une personne du handicap ? La substance est donc ce qui est connu en premier de la personne, ce qui apparaît en premier. La substance est ce qu'est la personne. Mélanie est Mélanie et sa connaissance peut être complétée par ses multiples : femme, humain mais surtout par ses accidents : trisomie 21, châtain, yeux marrons, caractère jovial, qui font d'elle Mélanie et pas seulement une quelconque femme porteuse de trisomie 21, mais ni les multiples, ni les accidents, ni leur somme ne peuvent encore définir ce qu'est Mélanie. L'accident est « ce qui appartient à un être et peut en être affirmé avec vérité, mais n'est pourtant ni nécessaire, ni constant »[149]. Seule la substance est indispensable et définit ce qu'est Mélanie. Cependant Aristote semble dire que l'accident est provisoire ce qui n'est pas le cas de la trisomie 21 de Mélanie. Elle est permanente et l'immuabilité de celle-ci est une des causes de la terreur qu'elle inspire. L'accident, quel qu'il soit, n'est pas constant tout en existant dans chaque être, dans le sens où pour définir une personne, il n'est pas nécessaire qu'il y ait toujours cet élément précis, celui de la trisomie 21 dans notre cas. La permanence se situe aussi dans la présence d'accident d'une manière générale. L'accident n'est pas consubstantiel mais bien uniquement accidentel : il est posé-sur la substance[150]. C'est là un point majeur puisque le handicap ne peut jamais définir un être (il est sa singularité), un être ne peut donc jamais être uniquement son handicap, il reste à découvrir ce que renferme le mélange de sa substance et de ses accidents. La substance est donc le principe unique qui permet de dire l'Etre[151]sans oublier le caractère individuel de celle-ci du fait qu'elle est une substance.

Certaines situations font douter de cette première partie de la définition de Boèce et en particulier le cas des jumeaux fusionnés ou jumeaux siamois puisque la substance n'apparaît pas comme individuelle : l'on pourrait alors avoir une situation multiple qui remettrait en cause cette définition.

c-Substance individuelle et jumeaux fusionnés

Le corps de l'homme est donc bien unique, indépendant de celui des autres. Lorsque des enfants siamois naissent, une des principales préoccupations est leur

[148]. Boèce, « Contre Eutychès et Nestorius », *Traités théologiques*, trad. Axel Tisserand, « *op. cit.* », p. 73.
[149]. Aristote, *Métaphysique*, tome 1, Livres A-Z, trad. J. Tricot, « *op. cit*. », Δ, 30, p. 221.
[150]. Boèce, « Contre Eutychès et Nestorius », *Traités théologiques*, « *op. cit.* », p. 79.
[151]. Aristote, *Métaphysique*, tome 1, Livres A-Z, « *op. cit.* », Γ, 2, p. 111.

séparation physique pour leur permettre d'être, de vivre non pas d'un point de vue physiologique, même si la question est essentielle, mais d'abord d'un point de vue ontologique car, soudés au corps d'un autre, il semble que nous ne pouvons exercer notre liberté, notre autonomie ou en tout cas avec d'infinies difficultés. Nous *dépendons* de manière permanente et c'est pour cela que la séparation nous paraît si essentielle malgré les risques vitaux encourus pour ces enfants, pour qu'ils aient le sentiment d'être un peu moins dépendant, pour exercer au maximum de ce qui est possible leur liberté. On accepte de faire courir à ces enfants de tels risques tant la vie paraît, extérieurement, impossible dans ces conditions physiques parce que, plus que dans toute autre situation de handicap, le corps échappe à son propriétaire qui ne peut parfois dire autre chose que « notre corps » car « mon corps » ne serait pas tout à fait exact, en particulier lorsque certains organes vitaux ou certains membres n'existent qu'en un seul exemplaire. « Nos corps » est sans doute la formulation la plus exacte, mais la langue française ne nous permet pas de marquer l'association du pluriel et du singulier. Le latin pourrait nous aider dans ce cas précis et nous dirions « *corporis nostra* », un pronom possessif pluriel et un nom singulier, et non « *corporis nostri* » au singulier, ni « *corpora nostra* » au pluriel, afin de marquer l'invraisemblance de cette corporéité particulière. Or la possession d'un seul corps, qui soit nôtre, qui soit indépendant de manière physique, est nécessaire pour pouvoir parler de personne, semble-t-il, avec la définition de Boèce.

Abigail et Brittany Hensel sont des jumelles siamoises possédant deux têtes mais seulement deux bras, deux jambes, une seule moëlle épinière, un seul intestin, une seule vessie mais deux estomacs, deux cœurs et quatre poumons. Elles sont nées en 1990 dans le Minnesota aux Etats-Unis et sont l'objet d'une grande curiosité. De très nombreux articles, plusieurs émissions télévisées leur ont été consacrés et en particulier une émission de télé-réalité sur la chaîne américaine TLC qui permet de découvrir le quotidien hors normes de ces deux jeunes femmes. Ces jeunes femmes aujourd'hui âgées de vingt-huit ans, sont enseignantes et ont donc une partie de leur corps en commun. Elles ne touchent qu'un seul salaire mais possèdent deux passeports, un chacune, et sont donc reconnues comme deux citoyennes distinctes. Elles ont des comportements, des réactions qui relèvent de leur singularité propre aussi bien d'un point de vue physiologique que psychologique. Elles n'aiment pas les mêmes choses et ont des caractères différents. Abigail contrôle, d'un point de vue moteur, le demi

corps droit et Brittany le demi corps gauche. Elles ne partagent pas l'ensemble de leur corps mais ne peuvent cependant être, vivre séparées physiquement l'une de l'autre, puisqu'une partie de leurs organes vitaux est en exemplaire unique. Pourtant elles montrent chacune une originalité particulière, mais comme pour tout jumeau siamois la question de leur séparation à la naissance s'est imposée à leurs parents qui ont fait le choix de ne pas tenter une intervention qui ne leur aurait pas permis de faire tout ce qu'elles sont capables de faire aujourd'hui et, surtout, qui aurait conduit au sacrifice de l'une des deux sœurs. Aujourd'hui elles peuvent effectuer des activités de manière séparée comme écrire, manger, mais doivent se coordonner pour marcher, conduire, nager, faire du vélo, de la moto. D'autres bizarreries physiologiques montrent également la singularité de chacune : lorsque Abigail se blesse, Brittany ne ressent pas la douleur. Elles peuvent également tomber malades séparément. Toutes ces particularités montrent qu'il existe bien deux personnes dans un même corps ou plutôt dans ces deux corps fusionnés, que l'anglais traduit par *two-in-one body* qui se retrouve être exactement le contraire de notre *corporis nostra*. Cependant ces formulations ne sont pas tout à fait opposées puisqu'elles vont s'adapter à des siamois différents. Le corps de Brittany et Abigail Hensel est extérieurement un seul et unique corps mais, hors cet aspect externe commun, leurs organes ne sont pas tous communs et, surtout, ce qui relève de leur psychologie, de leur intelligence, de leur part spirituelle se révèle être bien distinct. Les deux pourraient certainement être dits pour ces deux jeunes femmes, mais en conservant l'aspect paradoxal dans lequel, à chaque fois, s'exprime l'individualité de l'une et de l'autre personne.

L'apparence extérieure peut faire croire à la présence d'une seule personne, mais la manifestation de leurs identités par leur comportement, leurs paroles, leurs actes montre l'existence de deux personnes contenues dans deux corps, et non pas un seul, fusionnés. Il y a ici deux substances fusionnées qui permettent à deux esprits, à deux natures rationnelles individuelles de se manifester, il y a deux supports de *logos*. Il a donc fallu, pour dire cela, ne pas s'attacher à considérer le seul corps et ses capacités ou incapacités, mais l'ensemble de la personne, les propriétaires du corps et les voix qui font résonner ce corps. Le corps et l'esprit sont nécessaires l'un à l'autre. La substance est indispensable à la rationalité pour se faire connaître et cette substance n'est pas suffisante puisque seule, elle n'est rien qu'un cadavre. Sa manifestation, en

particulier à travers le handicap, a une grande variété d'expression, ce qui en rend l'approche et la reconnaissance de cette substance particulièrement ardues.

2-2-D'une nature rationnelle

a-Nature

Boèce explique que le concept de nature s'applique à ce qui a un corps ou une substance « ou de toutes choses, qu'on dit « être », selon un mode quelconque »[152]. Cela s'applique parfaitement à Abigail et Brittany ainsi qu'à tout être porteur de handicap : ils ont un corps, une substance et ils s*ont*.

Boèce va donner quatre définitions concernant le concept de nature, quatre modes de définitions[153] :

- La nature désigne tout d'abord quelque chose : « il y a nature des choses, qui, du moment qu'elles sont, peuvent être saisies, selon un mode quelconque, par l'intellect »[154]. Boèce précise que les choses qui *sont* (du moment qu'elles sont) ne le sont pas au titre de substance, qui dit ce que « quelque « est », mais par opposition au néant. *Nature* convient aussi bien aux substances qu'aux accidents dans cette première définition. Abigail et Brittany sont saisissables par l'intellect. Ensuite Boèce prend le parti d'attribuer *nature* aux seules substances, qu'elles soient corporelles ou non tout en précisant également que lorsque « nous avons déterminé la nature, nous avons également donné la détermination de la substance »[155] : la nature désigne alors la substance.
- La nature, dans cette deuxième définition, devient « ce qui peut faire ou ce qui peut pâtir »[156], elle est à la fois passive et active[157], elle subit et agit. La substance est à la fois passive et active, elle subit et agit.

[152]. Boèce, « Contre Eutychès et Nestorius », *Traités théologiques*, trad. Axel Tisserand, « *op. cit.* », p. 67.
[153]. *Idem*, p. 67.
[154]. *Ibidem*, p. 69.
[155] Maurice Nédoncelle, « Les variations de Boèce sur la personne », *Revue des Sciences Religieuses*, « *op. cit.* », p. 215.
[156]. Boèce, « Contre Eutychès et Nestorius », *Traité théologique*, « *op. cit.* », p. 69.
[157]. Maurice Nédoncelle, « Les variations de Boèce sur la personne », *Revue des Sciences Religieuses*, « *op. cit.* », p. 215.

- Dans sa troisième définition, Boèce énonce que « la nature est le principe de mouvement par soi, non par accident »[158]. Ce n'est pas l'accident qui imprime le mouvement, même s'il peut entraîner une modification de celui-ci, mais c'est bien la nature qui donne le mouvement. La croissance comme mouvement de la personne est par soi, par la nature de la personne et non par accident. Elle se produit, dès l'instant de la fécondation d'un ovule, parce que ce corps, ce nouvel embryon porte en lui cette croissance et non pas par les accidents qui le caractérisent (brassage génétique) même si ceux-ci peuvent influer sur la vitesse et la qualité de cette croissance. La croissance d'Abigail et Brittany est certes très particulière mais elle est bien effective et est contrôlée en relation, relativement à la croissance du multiple, à la croissance d'un homme dit « normal ». L'accident que constitue l'imparfaite séparation de leurs corps va influer sur cette croissance mais cette croissance sera bien celle d'un corps humain.

Enfin Boèce déclare que « la nature est la différence spécifique informant chaque chose »[159] et il prend pour exemple la différence entre la nature de l'or et de l'argent. Ce sont tous deux des métaux précieux mais leur constitution, leur malléabilité, leur point de fusion, sont différents.

La différence existante entre Abigail, Brittany et d'autres humains est évidente mais elle existe tout autant entre Abigail et Brittany. Chacune est également saisissable par l'intellect puisqu'elle se manifeste de façon différente et cette différence sera liée à leurs accidents spécifiques comme leurs caractères, leurs goûts. Vient ensuite la question du qualificatif de cette nature : rationnel.

b-Rationnelle, raisonnable

Nous trouvons deux traductions différentes pour cette partie de la définition de la personne : soit substance individuée *de nature rationnelle*, parfois traduit en substance individuelle *d'une nature raisonnable* Pour Boèce l'homme est une substance corporelle, vivante et sensible comme l'animal cependant « l'homme est du côté de l'animal par sa corporéité, est du côté de l'ange et de Dieu par sa

[158]. Boèce, « Contre Eutychès et Nestorius », *Traités théologiques*, « *op. cit.* », p. 71.
[159]. *Idem*, p. 71.

rationalité »[160], par sa capacité à penser la métaphysique, à penser la transcendance. Ce qui est rationnel est ce qui est fondé sur la raison, et la raison est la faculté de réfléchir, de compter, c'est le jugement, la méthode[161], c'est *logos* sur lequel nous nous sommes déjà arrêtés. Ce qui est raisonnable possède la raison[162]. Cette nature est donc fondée sur la raison, elle se construit sur la raison mais elle est aussi d'une nature qui possède la raison. A la fois elle possède la raison et elle se construit sur elle. La raison est partie intégrante de la substance et elle est un des éléments qui permet sa construction, sa croissance.

La présence de deux cerveaux dans le cas d'Abigail et Brittany permet que chacune, que chaque individualité, soit présente dans ce corps fusionné. Dans leur classe, les enfants peuvent poser une question à l'une pendant que l'autre explique un point de cours. Le cerveau est indispensable à cette manifestation de la raison, de la part rationnelle qui existe chez chaque humain, sans pour autant être le seul élément de manifestation de la personne. Il ne contient pas la personne, mais contient des éléments anatomiques et physiologiques essentiels à la connaissance de la personne et à l'affirmation de celle-ci. Sa présence et non sa perfection dans son fonctionnement sont indispensables. Le fonctionnement peut être défaillant d'un point de vue normatif ; il permet cependant à la personne d'attester de son existence, de sa présence. La nature raisonnable ne signifie donc pas que la présence de la personne soit évidente pour chacun d'un seul coup, de manière immédiate. La nature raisonnable nous parle au premier abord d'une nature douée de raison, en capacité d'user de cette raison, de penser, de compter, de réfléchir mais le caractère raisonnable de la personne ne se limite pas à ces opérations intellectuelles. Il est infiniment plus riche que cela et comprend entre autres la sensibilité individuelle, les aspects psychologiques, affectifs de chacun. Si nous limitons le caractère raisonnable à des opérations rationnelles, intellectuelles alors nous nous heurtons à la mesure de cette raison ; mesure qui serait indispensable pour normer cette raison et évaluer les capacités de chacun sur des actes précis. On constate avec Abigail et Brittany que, en ce *two-in-one body*, s'expriment deux rationalités différentes, deux manières de penser différentes, ce qui renforce à nouveau la présence de deux substances individuelles en un corps hors normes, malgré la difficulté première à les identifier comme deux personnes distinctes, singulières,

[160]. *Ibidem*, note 27, p. 200.
[161]. Alain Rey, (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 3073.
[162]. *Idem*, p. 3074.

particulières. Cette raison va bien au-delà de ce qui est intellectuel car elle comprend également « une adaptation perpétuellement curieuse et scrupuleuse au monde des choses, [présente] dans l'activité spécifiquement humaine consistant à construire activement, par extension progressive, son environnement propre[163] ». L'activité humaine, la manifestation de cette raison est vaste et a de multiples modalités. Chez la personne porteuse de polyhandicap, il faudra chercher cette expression de la raison, chez le malade psychique il faudra également fouiller ou bien plutôt se laisser approcher pour lui permettre de nous dévoiler ce dont sa nature rationnelle est capable. Pour de nombreuses personnes, il faudra s'efforcer de découvrir ce qui est caché par des caractéristiques physiques, intellectuelles, expressives hors normes car « loin du corps admirable et éternel des dieux et des héros, oublieuses des anatomies façonnées à l'image de ces derniers, ces manifestations difformes qui rompent la répétition des morphologies régulées, ces apparitions qui brisent le lien avec l'universel pour nous imposer un cas particulier, ces monstres donc[164] ». Le caractère inhabituel de ces natures rationnelles et/ou de ces substances individuelles est souvent ce qui empêchera de découvrir la présence de cette rationalité exceptionnelle par une fin de non-recevoir devant la complexité et la difficulté de son décryptage, devant la monstruosité et l'étrangeté de sa corporéité et de son être-là. Ce qui est hors normes sort d'une habitude, d'une définition de la personne qui paraît stable, mais qui, par son absence de spécialisation, de spécificité, englobe bien les multiples expressions de la personne. Cette instabilité est source d'angoisse et d'interprétation hâtive sur la nature de la personne porteuse de handicap, elle se limite à la constatation du caractère inhabituel de l'être sans s'attarder sur le décryptage.

Notre personne est donc une substance individuelle de nature rationnelle. Le *logos* nous aide à appréhender cette part rationnelle de la personne mais elle est particulièrement mise en difficulté avec le handicap, qui, pour plus de sécurité pour l'homme sain, doit être relégué à quelque chose que l'on puisse domestiquer or Boèce donne à l'homme une liberté inenvisageable auparavant par la reconnaissance de son individualité, de l'individualité de sa substance qui induit l'individualité de sa

[163]. Konrad Lorenz, *Trois essais sur le comportement animal et humain*, Lonrai, Essais, 1974, p. 146.
[164]. Jean Clair de l'Académie française, *Hubris, La fabrique du monstre dans l'art moderne, Homoncules, Géants et Acéphales*, Mayenne, Gallimard, 2012, p. 11-12.

rationalité et sa capacité à faire ses propres choix, à être en capacité de poser un choix moral.

3-Aliénor et Kant

Kant vient compléter, développer la définition de la personne que donne Boèce en s'intéressant particulièrement à la rationalité de celui-ci, à sa capacité de réflexion sur ses propres actes. Pour cela il vient révolutionner la morale, la refonder et à ce titre, il la détache de l'empirisme, de l'expérience afin qu'elle échappe aux versatilités humaines et qu'elle soit comme posée à côté de l'Homme, accessible à celui-ci de tout temps, indépendamment de sa culture, de son éducation, de sa religion, de ses hauts faits. Seulement si elle était seulement posée sur la table de nuit, sur le guéridon de l'entrée où l'on range ses clés et tout ce qui encombre nos poches, il y a fort à parier que l'Homme oublierait bien souvent de l'employer. Elle est posée dans notre esprit ; sans cesse présente, se rappelant fréquemment à nous par des agacements, des tiraillements internes, une gêne de notre conscience. Ainsi posée dans notre esprit, elle est cependant comme une monade, protégée par une cuirasse qui empêche toute intrusion externe et de cette manière elle *est* et reste telle quelle, incorruptible, sans aménagement, sans petits arrangements possibles. Dans la monade rien n'entre, mais tout ce qui la contient peut sortir, peut être donné, communiqué ; la morale se laisse connaître et, une fois connue, peut être utilisée, appliquée, pensée.

Il veut donc expurger la morale de « tout élément empirique, de tout ce qui pourrait faire varier la morale de son droit chemin, « parce que la moralité elle-même reste exposée à toutes sortes de corruptions, aussi longtemps que manque ce fil conducteur et cette règle suprême qui permet de l'apprécier exactement »[165]. Il veut l'expurger de « tout élément empirique » afin de savoir ce que la raison pure peut faire »[166], afin de savoir si la raison seule peut bâtir la morale, afin de la bâtir sur elle seule pour éviter les aléas et fluctuations de l'expérience. Kant réfute ainsi la valeur de l'exemple comme base de l'argumentation pour affirmer l'existence de la loi morale

[165]. Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Le Livre de Poche, 2008, p. 53.
[166]. *Ibidem*, p. 51.

en tout homme[167], car en effet, l'exemple est particulier, unique, en raison de ses circonstances. L'instant saisi, ne fera jamais la généralité bien que cet exemple reflète une part de celle-ci. La particularité mènera à l'interrogation, à la recherche d'un mécanisme de fonctionnement, à l'indignation peut-être aussi : Amélie, et plus précisément cet instant de vie où elle a présenté la météo, nous a permis de démarrer cette réflexion. Grâce à elle, à la surprise qu'elle a créée, nous avons été sortis du confort de l'habitude et nous avons entrepris d'évaluer la solidité, la validité des diverses définitions de la personne. L'exemple, d'une manière générale, permet de mettre à l'épreuve chacune des affirmations, des hypothèses qui se succèdent dans la tentative de cerner un peu mieux, sans l'étouffer ni la contraindre, la personne. Comme Abigail et Brittany, comme Armelle, Aliénor, que nous avons précédemment évoquée, accompagnera Kant pour vérifier ses hypothèses. Armelle ne pourrait pas être interpellée en raison de son incapacité à *faire* des choses par elle-même, à utiliser ses mains de manière suffisamment coordonnées. Certaines mères d'enfants porteurs de polyhandicap expliquent, de façon surprenante, que cet enfant porteur d'un si lourd handicap, est paradoxalement, parfois le plus reposant, puisqu'il ne peut pas faire de bêtises. Aliénor est, quant à elle, parfaitement capable de faire ces bêtises mais également de nombreuses autres choses malgré les atteintes qu'entraînent sa pathologie. Aliénor a des troubles de l'humeur, de l'attention. Elle a également un retard global de développement intellectuel ce qui entraîne un retard scolaire d'environ deux ans. Ce retard est associé à de nombreux troubles « dys ». Il semble qu'il n'y ait que des manques chez Aliénor mais ceux-ci cachent une grande culture générale, un lexique oral étendu et une imagination débordante, en somme une vie foisonnante. Elle est donc en capacité d'effectuer des actes, de *faire* mais est-elle capable de connaître la valeur morale de ces actes, de ce *faire* ? Peut-elle choisir librement, en connaissance de cause, de poser tel ou tel acte en fonction de leur valeur morale ? La forme du syndrome de Sotos dont elle est porteuse entraîne des pulsions au niveau de la prise alimentaire. Aliénor mange beaucoup et pour contourner l'interdiction médicale et parentale, elle vole dans les placards, cache de la nourriture pour continuer de manger. Cette pulsion alimentaire est la cause de nombreuses confrontations entre elle et ses parents. Elle sait que le vol qu'entraîne cette pulsion est moralement mauvais parce que cela lui a été expliqué et qu'elle dit avoir compris cela mais elle ne peut s'en

[167]. *Idem*, p. 77.

empêcher, la pulsion alimentaire étant particulièrement forte. Cette pulsion est une entrave importante à sa liberté d'action, pas au sens où Armelle, par exemple, est empêchée mais au sens où certaines de ses actions semblent être uniquement de l'ordre de la compulsion. Aliénor est-elle alors, d'une manière générale, en capacité d'agir en vue du bien et d'éviter le mal, si elle ne peut pas s'empêcher de cette action particulière, précise ? La pulsion liée à sa maladie atteint-elle l'ensemble de son être ? Nous aurions rapidement tendance à ne pas faire confiance à Aliénor en raison de ce risque de contamination à tout son être, à la considérer peut-être même comme dangereuse parce qu'elle est imprévisible, parce qu'elle pourrait avoir d'autres pulsions, parce qu'il semble impossible au premier abord qu'elle soit capable de sens moral, de discernement pour choisir le bien, pour obéir à une loi stable et non variable. Elle pourrait être en incapacité de dominer sa nature et ne pourrait qu'être dominée par elle, elle pourrait n'agir que conformément à une pulsion et non conformément à sa raison. Aliénor est-elle donc une personne du point de vue de Kant, c'est-à-dire comme capable de raison ?[168] Pour déterminer cela il nous faut comprendre ce qu'est la loi morale chez Kant afin de vérifier si cela peut s'appliquer à Aliénor. Kant est exigeant parce qu'il tient l'Homme en haute estime. Selon lui, pour qu'une loi ait une valeur morale, pour qu'elle fonde « une obligation, il faut qu'une loi implique en elle une absolue nécessité »[169], c'est-à-dire qu'elle soit valable pour tous non pas du fait d'être un Homme, d'appartenir à l'espèce humaine mais du fait d'être un être raisonnable[170], d'avoir « la faculté d'agir d'après la représentation des lois, c'est-à-dire d'après les principes »[171] donc en fondant la morale sur la raison pure et non sur l'observation du comportement humain, non pas sur des exemples : « On ne pourrait non plus rendre un plus mauvais service à la moralité que de vouloir la faire dériver d'exemples. »[172] Il faudrait en effet s'assurer que chacun de ces cas est digne de moralité. En prenant les choses à la source, Kant s'évite un fastidieux et dangereux travail de contrôle. Il serait dangereux car, immanquablement, des actes contraires à la moralité seraient posés puisque jugés *a posteriori* mais aucun d'entre eux ne pourraient servir de modèle à moins de se retrouver à nouveau exactement dans les mêmes circonstances. Il faut

[168]. Eric Fiat, *KANT, Fondements de la métaphysique des mœurs*, cours du Master de philosophie pratique, CFCPH de l'APHP, Université Paris-Est Marne-la-Vallée, année 2010-2011, p. 5.
[169]. Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs,* "*op. cit.* », p. 52.
[170]. *Idem*. note 11, p. 213.
[171]. *Ibidem*, p. 83.
[172]. *Ibid*., p. 77.

alors définir la loi morale pour que, d'un point de vue pratique, celle-ci soit accessible à tout Homme.

Kant ne considère pas que l'animal peut être un être raisonnable mais il insiste sur la rationalité de l'homme en tant qu'être moral, capable d'agir selon la loi morale. La morale est une histoire de devoir. Celui-ci, pour Kant, se construit selon trois principes. Le premier de ces principes dit que l'action, « pour avoir une valeur morale, doit non seulement être conforme au devoir, mais encore être accomplie par devoir »[173]. Le devoir guide l'acte moral, ce qui est réaffirmé par le deuxième principe. Celui-ci énonce que l' « action accomplie par devoir tire sa valeur morale *non pas du but* qui doit être atteint par elle, mais de la maxime d'après laquelle elle est décidée »[174]. La maxime est construite et ensuite elle sera suivie par un effort de la volonté, par la décision de celui qui a décidé, librement, de suivre cette maxime en toutes circonstances parce qu'il l'estime bonne en elle-même. La troisième proposition, qu'il annonce comme découlant des deux premières nous dit que « le devoir est la nécessité d'accomplir une action par respect pour la loi »[175]. Kant cherche à établir une loi morale pure, en dehors de toutes contraintes[176], c'est-à-dire en dehors de toute subjectivité qui viendrait aménager la volonté de réaliser cette loi. Cela signifierait pour Aliénor, la capacité à agir par sa volonté en vue de l'accomplissement de la loi et en dehors de l'attrait de la nourriture. Cela semble presque irréalisable mais Kant précise « qu'il n'est besoin ni de science ni de philosophie pour savoir ce qu'on a à faire, pour être honnête et bon, même sage et vertueux »[177], ce que confirment les parents d'Aliénor : elle est bien habitée par la loi morale.

Chez Aliénor, le soir, on prie en famille[178] et lors de ce temps particulier elle sait parfaitement reconnaître quels sont les actes qu'elle a posés et qui vont à l'encontre de la morale, de façon appropriée par rapport à son âge. Elle montre, selon ses parents, qu'elle a conscience de ce qui est mal. Elle peut avouer ces actes en confiance car, par principe, les enfants ne se feront pas reprendre lors de ce temps de prière. Aliénor se

---

[173]. *Ibid*, note 47, p. 221.
[174]. *Ibid*, p. 66.
[175]. *Ibid*, p. 66.
[176]. *Ibid*., p. 83.
[177]. *Ibid*., p. 71.
[178]. L'exemple ici ne sert pas à définir la moralité mais à montrer à nouveau l'existence de la conscience morale d'Aliénor. Ce que vit Aliénor, qui elle est, est utilisé pour illustrer ce que démontre Kant. Il n'est pas non plus question de lier la loi morale à la loi religieuse mais de montrer que des circonstances favorables permettent à Aliénor de faire preuve de sa conscience morale.

confesse : sa conscience est donc considérée comme suffisamment mâture et éclairée par le prêtre qui l'entend, suffisamment habitée par une conscience morale pour poser cet acte, pour demander ce sacrement. Cependant elle reste attachée, liée à cette hyperphagie compulsive, au mensonge avec laquelle cette hyperphagie s'accorde. Alors y a-t-il la présence de l'absolu tant recherché par Kant ?

La morale a comme objectif de permettre de faire le Bien non par intérêt ou par « inclination immédiate » comme cela peut parfois se voir chez des personnes apparaissant comme extrêmement généreuses mais pour lesquelles il existe un intérêt : celui du « contentement d'autrui »[179]. Ce Bien devra donc être accompli uniquement par devoir et non conformément au devoir[180] pour éviter les interférences dues aux « entraves subjectives », pour que les principes moraux ne soient pas fondés « sur les propriétés de la nature humaine, mais qu'ils doivent exister pour eux-mêmes *a priori* »[181]. Le devoir guidera la volonté pour ainsi agir de telle manière « *que je puisse aussi vouloir que ma maxime devienne une loi universelle* »[182] et cette loi, cette maxime est « une conséquence de notre volonté »[183] : c'est nous-même qui avons édicté cette loi mais tout cela semble droit, rigide à l'extrême, déconnecté de la vie réelle, de la nature humaine. Aliénor peut-elle construire cette loi, cette maxime qui serait en même temps valable pour elle comme pour les autres ? N'importe quel être humain est-il en capacité d'agir aussi droitement et avec tant de froideur, sans prendre en compte les circonstances, l'objet, le rapport entre l'objet et l'auteur de l'acte ? Kant insiste sur le fait que « l'essentiel n'est point dans les actions, que l'on voit, mais dans ces principes intérieurs des actions que l'on ne voit pas ». Ne serait-ce pas prendre en compte le combat permanent et intérieur de l'homme peinant à ajuster ses actions et son désir profond ? Cette phrase ne montre-t-elle pas que Kant connaît fort bien l'Homme et ses travers mais qu'il en a une haute idée, le croyant capable d'une telle abnégation pour le devoir, pour la maxime et finalement pour le Bien de tous donc pour l'humanité ? Car justement si l'on construit une telle maxime fondée sur la raison pure, rendue concrète par la seule volonté de suivre cette maxime au-delà de toutes considérations, alors les chances de pouvoir la conserver la plus intacte possible, la

[179]. *Ibid*., p.63.
[180]. *Ibid*. p. 62.
[181]. *Ibid*., note de l'auteur, p. 80.
[182]. *Ibid*., p. 69.
[183]. *Ibid*., note de l'auteur, p. 68

plus pure possible seront élevées mais jamais pleines. Plus nous démarrerons bas dans les exigences, plus les actes posés seront vils. Aliénor a une véritable exigence vis-à-vis de sa propre conduite dans le sens où elle est capable de reconnaître ses erreurs et d'avoir la volonté de changer, d'être meilleure. Elle a souvent le désir de faire le Bien pour les autres et malgré l'hyperphagie qu'elle ne peut maîtriser, elle sait partager, avec générosité, des bonbons ou un gâteau. Cela lui coûte beaucoup et sans doute n'agit-elle pas exclusivement par devoir mais souvent par intérêt - celui de voir ses parents ou d'autres personnes fières d'elle – cependant, incitée régulièrement au partage, elle comprend petit à petit, comme on apprend de ses aînés, à faire le Bien. Sa mère affirme que les mensonges d'Aliénor, qui ne sont pas liés uniquement à la prise compulsive de nourriture, sont la manifestation de sa compréhension du mal ; à la manière de Kant qui affirme que les entraves au devoir « le font ressortir par contraste et le rende d'autant plus éclatant »[184]. Aliénor ment parce qu'elle sait qu'elle a enfreint la loi, parce qu'elle connaît la différence entre le bien et le mal. Ainsi apparaît de manière éclatante sa capacité à discerner entre le devoir et ses inclinations. Elle élabore des mensonges plus complexes aujourd'hui qu'hier et, certainement, son imagination est un atout majeur lorsqu'elle veut cacher ses méfaits. Lorsqu'elle est prise, il lui faut un peu de temps pour construire son mensonge, il y a quelques hésitations, mais les choses tiennent à peu près debout. Si on argumente contre elle, elle trouvera une parade. Ses troubles cognitifs, son handicap mental, ne sont nullement un frein à sa compréhension de la morale. Le mensonge est un signe de la lutte contre elle-même, de ce qu'elle voudrait faire mais ne parvient pas à accomplir. Comme tout enfant elle n'est pas encore en capacité de poser cette maxime de manière suffisamment aboutie et ses difficultés propres rendront sans doute les choses plus compliquées mais malgré tout possible. Il lui est difficile de distinguer entre le devoir et ses préférences, toute aussi prompte qu'un autre à louvoyer pour que ses inclinations miment le devoir : Aliénor pourra, par exemple, proposer de manger ce qu'il reste dans l'assiette d'un plus petit expliquant que l'on ne peut pas jeter de la nourriture, que ce ne serait pas bien.

La maxime est énoncée une première fois comme une loi qui soit de telle manière « *que je puisse aussi vouloir que ma maxime devienne une loi universelle* »[185]

[184]. *Ibid*., p. 62.
[185]. *Ibid*., p. 69.

comme nous l'avons vu plus haut et c'est la volonté qui permet de la mettre en pratique. Le fait que la maxime soit, que par la raison elle ait pu être formulée, n'implique pas que la volonté suivra si celle-ci n'est pas conforme à la raison[186] or une pulsion n'est en rien raisonnable et est un élément permanent contre lequel Aliénor devra lutter mais point n'est besoin d'être porteur de handicap pour se retrouver avec cette même difficulté. Le souci de ce trait caractéristique de sa pathologie n'est pas un frein véritable puisqu'elle vivra les mêmes affres morales que les autres humains. Aliénor a une chance dans cette épreuve que tout homme traverse : ses parents lui donnent une ligne directrice qui est une première ébauche de l'impératif catégorique. Ainsi, parce qu'elle a reçu, parce que ses parents et son entourage ont semé les premières graines de cette morale, ont énoncé avec d'autres mots l'impératif pratique « *Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours et en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen* »[187], elle pourra continuer sa construction tout en étant guidée et enfin agir d'après la maxime qui fait qu'elle pourra vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle[188]. Aliénor comprendra alors que lorsque l'envie irrépressible de se servir dans la boîte de bonbons la taraude, elle ne peut pas en même temps vouloir se servir et refuser ce droit à ses frères et sœurs, elle comprendra qu'elle ne peut exiger pour elle ce qu'elle refuse aux autres ou ce qu'elle ne veut pas leur voir accorder. Ce qu'elle juge pour elle doit alors l'être aussi pour les autres. En chemin sur cette compréhension, Aliénor sait rire de sa propre incohérence vis-à-vis de cela après que nous ayons pu voir sur son visage les milles interrogations qui ont précédé un sourire malicieux.

Aliénor est bien une personne au sens où Kant l'envisage. Elle est un être capable de raison, avec une raison inhabituelle devant laquelle nous pouvons être déstabilisés, mais une raison habitée par une conscience morale qu'elle manifeste parfaitement. Cela ne signifie pas que sa volonté soit toujours arrimée à la loi morale, comme chaque personne, mais que les efforts pour y parvenir sont réels. Aliénor montre d'autres éléments caractéristiques de la personne et entres autres un lien existant entre mêmes.

---

[186]. *Ibid*., p. 83.
[187]. *Ibid*., p. 105.
[188]. *Ibid*., p. 94.

4-La relation à travers l'exemple de la gêne

Entre mêmes, entre humains, il existe une reconnaissance de l'autre comme même que moi. Marcel Nuss est un même, Aliénor également malgré les entraves existantes à cette reconnaissance. Mais chacun d'eux vit bien en lien avec les autres qu'il reconnait comme ces mêmes. La reconnaissance de ce lien, de cette relation existante ne sera pas nécessairement visible mais pourra être intérieure. Cependant, bien qu'intérieure, elle entraînera un aménagement des comportements en fonction de notre intention vis-à-vis de cette relation. Je peux décider de ne pas reconnaître Aliénor comme une même, alors pour cela il faudra que j'oriente ma conduite en fonction de cette intention précise. Il faudra que je feigne de l'ignorer en ne la regardant pas, en évitant soigneusement de répondre à ce qu'elle me dira et donc en évitant de l'écouter. Ignorer quelqu'un est un savant travail. Il peut aussi être naturel lorsqu'on n'a pas souci des autres, par suffisance parfois, par maladresse mais ni Aliénor, ni Marcel Nuss ne sont ignorables par maladresse. Leur présence est forte et visible. Celle d'Aliénor est sonore et mouvante. Ils sont incongrus et on ne peut pas ne pas les voir involontairement. En leur présence, l'abstraction de leurs personnes est un savant travail. C'est un travail de sélection, un habile jeu d'acteur qui demande tant d'énergie que cette modification du comportement est à elle seule la preuve du lien existant entre nous et eux, de la fraternité existante entre eux et nous.

Revenons tout d'abord à *persona*, le masque de théâtre qui donne une autre position sociale à un instant donné, mais également un autre sexe, un autre caractère, autant d'éléments qui définissent l'être humain porteur de ce masque comme autre au moment où il se trouve sur la scène, au moment où il est regardé par d'autres. Il mime, il joue. Tout cela est faux, mais fait comme pour être la vérité à ce moment. Il n'y a pas eu d'avant, il n'y aura pas d'après une fois que le rideau sera tombé. Il adopte cette nouvelle identité, le temps de la représentation, tout en la faisant cohabiter avec la sienne comme s'il jouait à être schizophrène. Certains acteurs expriment leur difficulté à se retrouver lorsqu'ils ont particulièrement investi le rôle qu'ils devaient interpréter. Il faut se retrouver, retrouver cet aspect donc une posture, une condition, une contenance adoptée par un être humain. Cet autre *est*, juste pour un temps cependant il nous aide à comprendre ce qu'est une personne. Le théâtre est une exagération des

sentiments, des caractères, des situations. Il est une caricature de notre monde et de ses travers montrés pour faire rire, pour se moquer, pour faire réfléchir, pour dévoiler. Mais le personnage, aussi absent soit-il, reste une vraie présence qui peut être parfois gênante, mais il est bien là et la gêne qu'il peut provoquer est un signe de notre relation à cet autre que pourtant nous regardons de loin. Il est humain d'abord et c'est donc en premier par sa nature que nous ressentons cette proximité, que nous éprouvons cette parenté. Sa substance individuelle, son corps visible et son activité particulière, ici le fait d'être acteur, nous donnent des éléments sur sa nature rationnelle. *L'effet de Serge*[189], une œuvre de Philippe Quesne, est à mi-chemin entre la performance au sens artistique du terme et la pièce de théâtre qui inclut le spectateur en provoquant chez lui une importante sensation de gêne et de malaise où durant les représentations on entend les rires gênés et nerveux de l'assistance. Serge est un personnage attachant autant que pathétique. Il invite ses amis tous les dimanches pour leur présenter un spectacle de sa création, de une à trois minutes. Ses spectacles n'ont aucun intérêt si ce n'est que Serge tente vainement de communiquer avec ses amis, dont on se demande s'ils ne font pas là œuvre de charité en venant chaque dimanche le regarder. Il communique d'une manière perturbante, troublante. On ne sait pas si c'est génial ou bien stupide ; on peine à se situer tant le malaise est grand devant Serge et ses spectacles déplorables. Personne ne remet en doute la nature de Serge, le fait qu'il soit bien une personne et ses déchirants appels à communiquer en sont bien une manifestation. La communication ne rentre pas précisément dans la définition de Boèce et elle est une activité humaine autant qu'animale. Elle est une activité du vivant d'une manière générale. Cependant la communication est un élément qui nous permet de nous montrer comme personnes et de reconnaître l'autre comme personne. Elle est une entrée en relation avec l'autre qui s'adapte aux diverses situations en fonction des circonstances, de ce que l'autre nous donne à voir de lui et de nous-mêmes. Elle est ressentie et comprise en fonction de ces mêmes caractéristiques et de la vie de Serge on ne sait pas grand-chose. Toute l'action se déroule dans son appartement où il n'est pas vraiment installé, seulement en transit comme s'il lui fallait d'abord et avant toute chose provoquer cette relation pour pouvoir se sentir chez lui, pour pouvoir être au milieu des autres, pour pouvoir se sentir comme ses amis ou du moins comme ces personnes venant chaque dimanche chez lui et présentées comme ses amis. Nous

[189]. Philippe Quesne, *L'effet de Serge*, 2007.

sommes incommodés devant Serge parce que nous sommes de cette même nature et qu'il existe donc un lien que nous ne pouvons renier même si, au moment où Serge fait rouler une voiture télécommandée sous un carton et voyant le visage consterné de son unique spectateur, nous doutons d'être comme Serge. Nous voudrions prendre nos jambes à notre cou parce que la gêne nous étreint et que nous ne voulons pas être le frère en humanité de Serge qui prend tout cela avec le plus grand sérieux. Un animal dans une situation ridicule ne provoquera pas les mêmes réactions. Il fera rire, provoquera une sorte de pitié parce qu'il aura été mis dans cette posture sans en comprendre les tenants et les aboutissants, parce que, même avec un anthropomorphisme forcené, cet animal n'est pas un même que nous et il ne possède pas cette culture commune aux êtres humains, ce type de communication aux expressions multiples, plus multiples et diverses que ce dont l'animal est capable. L'animal peut communiquer avec l'homme, mais il lui faudra un temps d'apprentissage différent selon les espèces et nous pouvons également faire ce travail inverse. Il pourra acquérir certains codes humains, mais sans détenir l'ensemble. L'homme n'a pas non plus accès en totalité à cette culture animale et à travers l'éthologie, il cherche à la décoder. La culture humaine est un socle commun à tous les hommes, un savoir non écrit, transmis de génération en génération, quelle que soit leur origine, un socle de codes, de comportements qui, au-delà de l'apparence physique, permettent aux hommes de se reconnaître comme de la même sorte. Une des spécificités de cette culture est d'être « dépourvu de toute adaptation spéciale particulière[190] », c'est-à-dire que grâce à l'absence de spécialisation, au contraire de ce qui se rencontre dans le règne animal, l'homme peut s'adapter à toute situation particulièrement parce qu'il conserve toute sa vie certains caractères de jeunesse comme la curiosité et la créativité[191]. Konrad Lorenz qualifie cette faculté d'adaptation et cette créativité de néotonie, de jeunesse éternelle faisant de l'homme un être inachevé, un être en devenir de façon permanente, mais l'homme, souvent, empêche, contraint cette néotonie chez lui-même et chez ses semblables également.

La gêne éprouvée devant Serge, nous la retrouvons face à d'autres personnes provocantes par un des constituants de leur nature, par le handicap. La gêne est étymologiquement la torture[192], celle qui a pour but de faire avouer le coupable. Elle

[190]. Konrad Lorenz, *Trois essais sur le comportement animal et humain*, « *op. cit* », p. 146.
[191]. *Id*. p. 152-153.
[192]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 1570-1571.

devient ensuite instrument de torture, mais en passant juste avant par la « position de quelqu'un qui est couché » et donc vulnérable. C'est ensuite un tourment, un affaiblissement. La gêne nous met comme en dehors de notre corps en train de contempler un désastre, en train de contempler un homme, nous-mêmes, ridiculisé, mis à nu devant les autres lorsque la gêne nous concerne directement. Nous vivons une sorte de décomposition intérieure dans laquelle nous nous rendons un peu plus ridicules à chacun de nos efforts pour recomposer ce puzzle aux pièces éparpillées par le regard des autres, où chaque faiblesse est exagérée, déformée, où il nous semble que nous ne sommes plus définis que par nos défaillances comme le terme « handicapé » peut le faire et qui va réprimer, interdire toute néotonie. Alors nous disparaissons du monde puisque nous sommes mis au ban de celui-ci, priés de n'y revenir que lorsque nous aurons retrouvé notre superbe. Serge tente de rester ou bien d'être admis comme personne dans ce monde. Serge est bien une personne et il provoque de la gêne chez les spectateurs ; les acteurs jouant ses amis la miment, mais ceux qui regardent la scène de théâtre la vivent. Pourtant ils ne sont pas l'objet du ridicule mais vivent cela comme s'ils étaient à la place de Serge ou bien de ses amis, car on est aussi gêné pour eux. La gêne est contagieuse, communicative. Elle est un malgré-nous parce que nous y sommes englués, incapables de nous extirper de cette situation au risque sinon de nous retrouver à la place de celui qui provoque la gêne. Nous sommes mal à l'aise parce que nous nous assimilons à Serge comme si nous étions dans son corps, comme si nous étions mis à nu comme lui se met à nu, mais volontairement. Nous éprouvons de la honte et nous voudrions fuir pour ne pas assister à ce désastre. Nous disons de quelqu'un qu'il nous fait honte parce que nous sommes identifiés à son geste, parce qu'il y a un risque important que nous soyons identifiés à son geste, à sa posture, à sa situation indigne. Il y a bien une notion de culpabilité parce que nous sommes coupables d'être dans une situation inconvenante bien que ce ne soit pas nous qui vivions intérieurement les choses, mais il existe une proximité parce que nous sommes mêmes. Il existe une sorte de honte expansive par une identification trop marquée car « je réalise tout à coup la vulgarité de mon geste[193] », l'indécence de la situation. Irène est une jeune fille qui a une déficience mentale importante et, à cause de cela, a des comportements qualifiés d'inappropriés. Elle fait partie de ces personnes dont nous voulons à tout prix nous tenir éloignés. Elle hurle, a des gestes qui peuvent être

[193]. Jean-Paul SARTRE, *L'être et le néant* (1943), éd. Gallimard, coll. « Tel », 1976, p. 259-260.

interprétés comme violents, on peut même craindre d'être mordu par elle si on ne la connaît pas. Lorsque je suis face à Irène, j'ai honte parce que les codes de communication ne sont pas les mêmes, mais surtout parce que je ne veux pas que l'on me voie avec elle, je ne veux pas être assimilé à elle, être confondu avec ce qu'elle est car « j'ai honte de moi *tel que j'apparais* à autrui » et je crains qu'être assimilé à ce qu'elle est ne me rende comme elle, je crains d'être assimilé à ce qu'elle est. Je ne le crains pas avec un animal parce qu'il est visiblement différent de moi et je ne peux pas être assimilé à ce qu'il est, mais avec Irène, nous avons une commune ressemblance et un lien, une relation existe entre nous. Pourtant, ce qui rend la reconnaissance difficile, la reconnaissance de l'existence de la personne en face de nous lorsqu'il y a présence du handicap, c'est souvent l'absence de communication ou du moins d'un système de communication qui nous soit commun, c'est l'aspect physique qui nous empêche de nous reconnaître dans celui à qui nous faisons face, c'est également l'empiètement de notre autonomie mise en face de l'inexistence apparente de l'autonomie de cet autre que nous refusons de voir comme un autre. Face à la certitude de l'existence de la personne malgré ce corps et cet esprit blessé, modifié, nous trouvons de nombreux arguments visant entre autres à démontrer l'inexistence d'une vie personnelle, d'une autonomie, d'une vie vécue dans l'absence de douleur, de la possibilité de créer, de produire.

Au vu de tous ces éléments, les premières pistes données par Ulysse, de la première définition de la personne que Boèce nous donne, elle-même complétée par la découverte de la présence de la question morale chez l'homme porteur de handicap ainsi que d'un lien relationnel, concluons que le *handicapé* est une personne et qu'il devient ainsi une personne porteuse de handicap ou une personne en situation de handicap. Concluons que le handicap est bien extérieur à la personne au sens où elle n'est pas sa nature, elle n'est pas sa substance. Concluons que le handicap est bien intérieur à la personne au sens où il est un accident de celle-ci. Ainsi elle *n'est pas handicapée* mais *a un handicap*.

Troisième partie : Il reste un doute

 [194]

« Avance ton doigt ici, et vois mes mains, et mets-là dans mon côté : cesse d'être incrédule, sois croyant. »[195]

Chapitre premier : Handicap, usurpation ou création de vie ?

Elise, Marcel, Irène, Aliénor, Abigail et Brittany sont des personnes. Face à cette affirmation de certains, le doute persiste encore. Notre raison reste envahie par de multiples sentiments contradictoires et peine parfois à modérer cette effervescence passionnelle. Le cœur s'emballe, la raison lutte et le corps, celui qui pose l'acte, ne sait qui suivre. Le handicap n'est-il pas un voleur de vie ? Ne vient-il pas s'emparer de la vie, modifiant ainsi la nature de celui qui en est porteur ? C'est l'idée du monstre qui persiste un peu encore sur laquelle il nous faut revenir brièvement. C'est l'idée de la monstruosité, d'un caractère hors de l'humanité ou plutôt hors de la possibilité d'être personne mais aussi ce manque qui rode, et risque de subtiliser à celui qui ne manque pas, ce dont il a besoin pour survivre, qui reste encore un peu dans notre esprit. Le handicap prend la vie, pas seulement de celui qui le porte mais de tout un autre monde.

[194]. Caravage, *L'incrédulité de St Thomas*, huile sur toile, 107 x 146 cm, Postdam, Palais de Sanssouci.
[195]. *La Bible, Traduction officielle liturgique*, Jn 20, 27, p. 1811.

Le handicap usurpe la vie, en prend possession sans la laisser être de façon habituelle. Elle sera modifiée, transformée par ce qui paraît être une forme différente de vie. Le handicap est comme une mort permanente présente au milieu des vivants, mais certaines vies peuvent faire douter de cet état et nous feraient pencher du côté de la création de vies certes différentes mais pas dans leur forme, différentes dans leurs manifestations et également dans l'influence qu'elles peuvent avoir sur d'autres êtres-là. Cependant ces vies sont apparentées à la mort d'une manière plus forte, si forte qu'elles sont parfois confondues avec la mort elle-même. Le *handicapé* est une personne mais dans la relation, dans l'être-avec, cela ne semble pas toujours être une réalité. La reconnaissance n'est-elle pas, alors, seulement courtoise, urbaine et un brin hypocrite ?

1-Mort et handicap, une même identité ?

Les personnes en situation de handicap, les parents d'enfants porteurs de handicap, les couples attendant un enfant pour lequel un handicap a été annoncé rapportent des situations d'exclusion, des reproches, des insultes, des jugements, des mises à l'écart diverses et variées. Le rejet allant jusqu'à la revendication publique de l'euthanasie pour ces humains. Etre porteur de handicap, c'est être confronté quotidiennement à de multiples difficultés pour accéder seulement aux services publics, faire de banales courses comme acheter son pain, d'abord en raison d'une simple difficulté d'accès et l'on constate que « l'ensemble des réponses apportées au nom de la solidarité nationale… n'est pas parvenu à être constitutif de citoyenneté »[196] à permettre à celui qui porte ce handicap d'avoir une place, celle de tout citoyen et de pouvoir faire valoir cette place. Ces difficultés d'accès ne sont pas une chose nouvellement apparue mais un état qui perdure. Cela conduit à isoler ces personnes de façon habituelle, à les exclure et à les assimiler à des absences perpétuelles, à ne pas se choquer de leur absence. Cette exclusion de fait, ce rejet, semble dans certaines situations un encouragement à l'euthanasie sélective. Pourquoi ne pas sélectionner, alors que la vie sera si dure pour eux ? Pour ceux qui verront leur vie engloutie dans

[196]. Vincent Assante, « Situations de handicap et réponses politiques », *Reliance*, vol. 23, no. 1, 2007, p. 87.

celle de ces handicapés ? L'isolement commence avec le dépistage, dès avant la naissance, lorsque l'on cherchera la trace d'un handicap.

1-1-Présence-absente

Parfois, lors d'une discussion on peut entendre : « Jamais je ne pourrais être handicapé, c'est pire que de mourir » ou bien « Je préférerais mourir plutôt que d'être handicapé. » Parfois, trop fréquemment, le handicap est assimilé à la mort, le *handicapé* à une sorte de mort-vivant qui, à sa manière, dévore tout autant les vivants et use de leur vie pour que la sienne continue. Parfois il est là, mais la personne qui le porte, pourtant différente de son handicap, est confondue avec celui-ci et, par extension, est donc morte. Le handicap serait donc pire que la mort même s'il est déjà pensé comme une mort. Quel état-pourrait être pire que la mort, pire que rien, pire que le néant ? Sans doute être une absence au milieu des présents, être absence comme un être-là.

L'absent est celui qui est éloigné d'un lieu de référence[197] que l'on peut comprendre comme lieu géographique ou bien social. La personne est là physiquement, tout en n'étant pas à sa place, tout en n'étant pas reconnue comme étant une présence donc une personne que l'on prend en compte. Nous considérerons ici le monde des valides, le monde des personnes comme lieu de référence. La personne porteuse de handicap est éloignée de ce lieu de référence tout en étant un être-là particulier de ce monde. L'humain porteur de handicap vit, croît, *est* tout en n'étant pas, tout en étant non-personne parmi les personnes. L'absence est aussi un éloignement temporaire de l'esprit et qui, dans notre cas, est permanent. L'esprit de la personne dont le corps est handicapé, dont l'intelligence est handicapée, est considéré par les valides comme absent de manière permanente et cela sans espoir de retour. Il est également absence parce qu'il n'est pas présence habituelle, celle à laquelle nous sommes habitués, celle qui nous est quotidienne. Nous nous retrouvons souvent en situation de présence absente dans un café, un jardin, dans un lieu public où nous sommes mais sans être aux autres et ces autres n'ont pas pleinement conscience de notre présence. La différence entre ces deux présences absentes, c'est l'intention de

[197]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 9.

l'absence ou l'indifférence involontaire. La personne en situation de handicap n'est pas non plus une présence acceptable mais une présence de l'ordre de l'incongru, de l'insupportable, de ce qui ne peut être supporté tant la violence qu'elle porte en elle est grande, parce que cette violence est imposée aux autres êtres-là qui seraient plus à l'aise dans un entre-soi sécurisant et rassurant. Cet entre-soi, par le sentiment de sécurité qu'il génère, éloigne l'idée de la mort et fait croire à une sorte d'immortalité de la condition actuelle vécue par les êtres-là en présence. Il permet l'abandon qui est impossible si la mort est proche de quelque manière que ce soit comme elle l'est à travers le handicap. La proximité de la mort nécessite une veille permanente qui ne permet plus d'être au monde puisqu'il faut d'abord se protéger. En ce sens, la proximité de la mort, sa présence quasi palpable, son *Dasein* très particulier, ce ne-plus-être-au-monde[198], contraint l'homme dans ses décisions, ses choix et contraint donc son autonomie et sa liberté. Il est vivant sans l'être tout à fait et va absorber la vie de son entourage. Heidegger nous explique le *Dasein* comme « cet étant que nous sommes à chaque fois nous-mêmes et qui a, entre autres possibilités d'être, celle de questionner[199] ». Le *Dasein* ne montre pas l'être lui-même mais seulement son être-là. Il est une manifestation de l'être mais une manifestation particulière, une manifestation que nous sommes à chaque fois en propre et celui de la mort, l'être de la mort, qui est une absence remarquable par l'entièreté de son être-là, est donc ne-plus-être-au-monde, ne plus être aux autres de façon définitive, absolue. Il n'est plus pour ne pas revenir aux autres.

La mort, une absence remarquable

La mort est une absence tant physique que spirituelle. Ni l'esprit, ni le corps ne sont présents. La mort n'est pas réellement une manière d'être au monde de la personne mais une manière d'être au monde du corps. Il est un étant-seulement-encore-là-devant[200]. La mort est absence au monde, elle est absence définitive parce qu'elle est un étant-seulement-là-devant qui bientôt disparaîtra. Il faut bientôt s'en détacher. La perspective de ce détachement est déjà en elle-même un déchirement intérieur que, parfois, la longue maladie a permis d'atténuer. On dit de celui qui est mort qu'il n'est plus. Il est ici compris comme *être* constitué d'un esprit et d'un corps indissociables

198. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p. 291.
199. *Id.*, p. 31.
200. *Ibid*., p. 292.

l'un de l'autre. Car son corps est bien toujours présent, il est visible aux yeux de tous mais il n'est plus mû par un esprit qui le faisait être lui et pas un autre. Si ce corps prenait la forme d'un autre esprit, d'une autre âme, cet homme ne serait plus lui mais un autre. Ne plus être, être mort est donc une absence entière, pleine, totale, aussi bien de corps que d'esprit au contraire de la mort de l'intelligence et de la mort physique que constituent le handicap. Le handicap est une présence que l'on imagine physique mais privée de spiritualité, dépourvue de la possibilité de relation partiellement ou totalement avec les autres personnes, dépourvue de la possibilité de communiquer, d'être en communion avec ceux qui entourent la personne blessée. Cette présence est une inexistence, un n'être-plus-*Dasein* particulier. L'existence de cet homme, de cette femme, affublés d'un handicap n'est pas reconnue comme une existence. Cette personne va absorber la vie des autres en mimant la vie, en usurpant leur vie, en usurpant un droit de vivre qui ne lui revient pas puisqu'il est réservé aux vivants.

La maladie, un étant qui absentéise l'être

Exister c'est sortir de la position dans laquelle on se tient, être hors d'une position fixe, agir dans le monde. Un autre peut parler d'un existant parce qu'il le sait vivant, parce qu'il le sait présent au monde bien qu'il soit absent aux yeux de tous. Il *est* à l'esprit des autres même si sa présence n'est pas effective, révélée par les paroles d'un autre. Dans le cas de la personne en situation de handicap, elle ne sera, trop fréquemment, pas reconnue comme un existant. Elle apparaît comme présence parce que son corps est visible et demande des soins, mais parallèlement elle n'est pas reçue comme existant puisque son esprit n'est pas présent au monde, qu'elle ne peut accéder à la compréhension du monde, puisqu'elle ne peut interagir. Elle n'apparaît pas comme existant car elle reste emprisonnée dans son handicap qui devient sa position fixe et immuable. On parlera devant elle, d'elle, comme si elle était absente, comme on le fait avec Elise qui de toute façon ne comprend rien. On décidera devant elle, pour elle. Sans la regarder, à peine, sans lui demander son avis. On la montrera, on la tâtera, on la palpera pour montrer, expérimenter, tester. Elle est le lieu de tous les permis parce qu'elle n'est pas de notre monde, de notre espèce. David est un homme d'une quarantaine d'années. Il est artiste marionnettiste. David est séropositif depuis trois ans déjà, suite à une contamination un an et demi auparavant lors d'une relation homosexuelle non protégée. Nous sommes au tout début des années 90 et les traitements sont peu efficaces. Les complications s'annoncent et David est porteur

d'une maladie honteuse. Les couverts sont ramassés dans un container particulier et lavés sur un autre circuit. C'est la même chose pour ses draps, ses serviettes de toilette. C'est la énième hospitalisation. On sourit mais avec gêne en entrant dans sa chambre. Les soignants crient en entrant dans la chambre après avoir chuchoté devant sa porte encore close. Ils crient pour couvrir ce qu'ils viennent de dire comme si leurs paroles parfois assassines pouvaient passer le pas de la porte et arriver jusqu'aux oreilles de David. Cela s'est d'ailleurs produit quelques fois, mais parce que les soignants croient que David est sourd puisqu'il est malade. C'est l'étudiante infirmière qui rapporte cela parce qu'on peut se confier à elle comme aux aides-soignantes ou aux agents de service hospitalier, ce sont de petites mains et donc de petites voix sans réelle importance. Ce jour est la visite du grand patron du service médecine interne, une visite à l'ancienne. En tête le grand patron suivi, dans un ordre établi par le protocole non écrit mais gravé dans la chair de chacun, par les assistants, les internes, les externes, certaines infirmières, parfois les étudiantes infirmières et, chapeautant tout cela d'un œil sévère et expérimenté, la surveillante (aujourd'hui nous dirions la cadre de service) tenant d'une main l'agenda du grand patron et de l'autre la pipette d'alcool servant à désinfecter les mains du patron et seulement les siennes. Les chambres se succèdent les unes après les autres, les patients les uns après les autres. Le dossier est étudié avant de rentrer dans la chambre, les externes devront répondre aux questions les plus tortueuses. Puis on entre dans la chambre. Quelques questions sont posées au patient, mais sans que la réponse soit forcément écoutée. On l'ausculte, on le palpe chacun à son tour sans lui demander son avis. Mme Chafouin s'est quelque peu plainte, mais elle a vite été remise à sa place. On discute du traitement qui est approuvé par les assistants puis prescrit et inscrit religieusement sur le dossier de soins infirmiers. Au revoir madame. Tout ce petit monde sort de la chambre dans le même ordre dans lequel il est rentré, ce qui donne lieu à quelques bousculades. Puis cette fière armada arrive enfin devant la porte de David. Le dossier, tendu par la surveillante excédée parce que l'externe ne le trouve pas assez vite et fait perdre du temps au patron, est examiné avec soin. Les derniers bilans sanguins sont mauvais comme l'on dit, c'est-à-dire qu'ils montrent une sensible progression de la maladie. La radio pulmonaire est inquiétante et le bilan dermatologique n'est pas plus rassurant. Les médecins grimacent, parlent trop silencieusement et se décident à toquer à la porte. On entre. Le lit est vide. David est parti pour une échographie abdominale. Mais on restera devant le lit obstinément vide tout en devisant, discutant du cas de David et de son avenir. On décide pour lui,

on prescrit sans son accord. On parle de la même manière que s'il était présent. Que le patient soit présent ou absent, la manière d'être se révèle être la même à quelques exceptions près qui s'avèrent être des exceptions sociales. Plus on se rapprochera d'un être-là dont on est proche ou plutôt dont on se reconnaît proche, ce qui ne sera pas nécessairement exact, plus on le reconnaîtra comme semblable à nous, donc digne d'intérêt, comme nous nous estimons dignes d'intérêt. On le palpera mais en lui demandant l'autorisation de le faire. Non, les internes ne le palperont pas et encore moins les externes. Le traitement sera décidé en accord avec le patient qui semble, dans cette situation, suffisamment intelligent pour pouvoir donner son avis, pas comme Mme Chafouin ou David. David n'est pas présent. On le palpera plus tard. Mais on a parlé avec autant d'intérêt pour ce lit vide que pour le lit contenant effectivement David, plus perçu comme un corps et un objet d'étude que comme une personne. Mais si ce corps est effectivement inhabité, à quoi bon le laisser fonctionner, à quoi bon prendre soin de lui ? Pour David, la situation est différente de celui qui porte un handicap par lequel tout son corps est empêché mais son histoire permet d'illustrer que cette manière de considérer un corps n'est pas uniquement cantonnée à la sphère du handicap mais simplement à celui qui est allongé, qui est en situation de faiblesse et dont la présence est synonyme de mort par le simple fait de personnifier la fragilité de l'homme. David est effectivement contagieux, comme Elise, mais avec un mode contagion différent. Le corps de David continuera de fonctionner encore une année et il continuera de travailler aussi longtemps que possible. Il aimait son métier, voir et entendre les rires des spectateurs. Il avait besoin de se sentir utile et nécessaire. Mais Elise vivra plus longtemps. Qui pourrait parler de son utilité, de la nécessité de sa présence ? A quoi bon laisser un corps fonctionner s'il est inhabité ? Il faut nourrir cet objet et s'en occuper sans que cela ait le moindre sens, la moindre finalité. Etant comme mort, il est préférable qu'il le soit réellement. On évite ainsi le malaise, la gêne devant lui. Sa présence est parfois ressentie, pensée comme irrespectueuse en raison des sentiments qu'elle génère chez ces autres. La mort est sociale dans cette situation. Elle marque la dépendance vis-à-vis d'un système et une exclusion quant à la participation à l'évolution, au bon fonctionnement de ce système, de cette architecture sociale.

1-2-Je suis personne, je suis indésirable

La mort délivre de ce poids les uns et les autres. C'est ainsi qu'est présentée l'euthanasie par Michel Lee Landa dans une tribune publiée le 17 novembre 1979 dans *Le Monde* et intitulée « Un droit[201] ». Ce texte a été affiché pendant de nombreuses années comme étant le texte fondateur de l'ADMD mais ne se trouve aujourd'hui plus sur leurs différents sites internet. Ce texte est assez extrême dans certaines parties, en particulier dans son dédain de la vieillesse et de la fragilité. Michel Lee Landa argumente sur la liberté, tout comme on trouve cette argumentation chez Marcuse dans l'idée d'une liberté absolue : « Après une vie comblée, ils peuvent prendre sur eux de mourir au moment de leur choix[202]. »

Le Monde, samedi 17 novembre 1979

Pour Lee Landa « A qui veut bien réfléchir, la liberté – et donc le droit – de mourir dignement, à son heure, selon son style, apparaîtra évidente et en parfait accord avec notre sensibilité moderne. » L'euthanasie sera « une exigence morale imprescriptible » au regard des désagréments sociaux dont le handicap, certaines pathologies, le vieillissement sont la cause : « Faudra-t-il attendre que les charges sociales afférentes à l'accroissement continu de la longévité et à l'acharnement thérapeutique deviennent insupportables ? Cela chargerait ce droit précieux d'une résonance sordide. » Ces derniers mots sont comme l'annonce d'une évidence qui se fait de plus en plus forte. Dans l'est de la France, un responsable d'aumônerie rencontre la directrice d'un établissement d'accueil pour enfants autistes suite à une collecte de fonds organisée par les élèves de l'établissement dans lequel il travaille[203]. La directrice le remercie chaleureusement pour le don et le travail des élèves tout en répondant négativement à son invitation pour venir expliquer aux élèves ce qu'est l'autisme et ce qu'est le travail des professionnels qui exercent dans son établissement. Elle explique que, selon elle, il serait préférable que tous ces enfants soient euthanasiés parce qu'il n'y a rien à faire pour eux et qu'ils coûtent trop cher. Ces présences-absentes pèsent pour chacun, sont un perpétuel dérangement, mais on constate que ce qui est sans cesse répété est le manque de sens. Michel Lee Landa de même que les

[201]. Michel Lee Landa, « Un droit », *Le Monde*, samedi 17 novembre 1979.
[202]. Herbert Marcuse, *Eros et civilisation*, trad. Jean-Guy Nény et Boris Fraenkel, Evreux, Editions de Minuit, 1971, p. 216.
[203]. Le témoignage est anonyme à la demande du responsable d'aumônerie.

militants de l'ADMD le répètent inlassablement : il n'y a aucun sens à cet épuisement dans le soin, dans la charge que représentent ces soins quotidiens ou moins quotidiens qui, disent-ils, renforcent l'acharnement thérapeutique, ce qui est malheureusement incontestable dans bien des situations, mais heureusement plus rare. Cette absence de sens est tout autant évoquée par Binding et Hoche sur lesquels nous nous arrêterons plus loin, de même que le gaspillage de l'énergie des soignants et surtout le gaspillage financier. La mort devient un moyen de retrouver sa présence, d'être à nouveau puisque la vie maintient prisonnier un être, un corps, un esprit.

La mort libératrice… De quoi ?

La mort est la liberté ultime pour les personnes défendant le droit à l'euthanasie, le soin ultime en Belgique. Cette liberté est ultime, dernière, mais semble-t-il pour mieux entrer dans une nouvelle vie où nous serions délivrés de ce corps prison pour mieux revivre ensuite dans un Au-delà non exprimé. La liberté suppose d'être libérée d'une emprise pour pouvoir jouir à nouveau d'un droit que l'on avait perdu ou pour gagner un droit, une possibilité, un pouvoir, une autorisation, une possibilité de faire un choix qui soit bon pour nous, quelque chose qui soit un plus et non un moins. Gagner en liberté signifie qu'il y a une amélioration et que celle-ci sera perceptible par le bénéficiaire. Lorsqu'un homme est mort, il est mort, il n'est donc pas vivant, il n'est donc pas en capacité de ressentir ce soulagement, « il » n'est plus. Le soulagement est le fait de rendre léger ce qui était lourd. Il n'y a de soulagement que celui de la vie, mais aucun autre soulagement n'est possible. Les personnes ne disent pas « je ne serai plus » mais « je serai enfin soulagé de mes souffrances », « je ne vivrai plus ceci ou cela », mais que vivra-t-elle alors ? Il faut croire en une vie après la mort pour poser de tels termes, sinon ils sont un mensonge à ceux qui demandent l'euthanasie. Il n'y aura pas de libération, la vie ne sera pas plus légère, elle ne sera plus. Les personnes ne seront pas libres, elles ne seront plus en capacité de poser des actes puisqu'elles ne seront plus et il faut d'abord *être* pour être libre. Cette persistance du verbe être dans une phrase à la forme positive montre l'idée d'une persistance de cet être après la mort. La finalité visée est soit fausse soit mal définie, de la même manière que lorsqu'il s'agit du handicap et de proposer la mort comme échappatoire à cette situation. La mort n'apporte donc aucune libération dans ce sens puisqu'il n'y a pas un plus mais une sorte de grand moins définitif qui interdit tout revirement : « Voilà une manifestation

de la liberté : on peut prendre une décision, puis la modifier[204] », mais là point de décision à modifier puisque celle-ci sera la dernière. Il n'y a pas de place pour les regrets. La mort est pour les grabataires, les vieillards, pour « les êtres croupissants dans la misère, la solitude et la souffrance[205] », pour des êtres ayant, selon la formule consacrée, perdu toute dignité, ce qui est rappelé dans cet article. L'euthanasie est donc instituée pour des êtres ayant perdu quelque chose qui les rattacherait au reste de l'humanité, ce qui nous ramène à Engelhardt et au concept d'humains personnes ou non-personnes. Il y a une hiérarchie entre les êtres humains qui s'établit en fonction d'une dignité qui se perdrait, qui serait un avoir et non pas une dignité ontologique, qui est un être et ne peut donc se perdre. Si l'homme ne possède pas cette dignité de manière inaliénable, alors rien n'empêche plus que des hommes redeviennent des esclaves, rien n'empêche plus que des corps de femmes soient utilisés en vue d'une gestation pour autrui, rien n'empêche le commerce d'organes, rien n'empêche plus l'exploitation de l'homme par son frère qui sera plus fort. L'être porteur de handicap, dans cette acception de la dignité, de la valeur d'un homme, est inévitablement une sous-catégorie d'homme et devient, ou est de par sa naissance, une non-personne pour laquelle rien ne s'oppose à son euthanasie, la non-personne ne possédant pas l'autonomie nécessaire pour pouvoir prendre cette décision pour elle-même, en particulier les très jeunes enfants qui « ne sont pas des personnes dont on pourrait violer l'autonomie, ni des êtres qui pourraient souffrir de voir leurs fins non réalisées à cause des obstacles qu'on y oppose[206] », les obstacles étant en particulier l'euthanasie. L'euthanasie est un bien pour l'être humain porteur de handicap, en particulier dans le cas d'un handicap psychique, intellectuel ou d'un polyhandicap, car alors cet être n'aura pas à souffrir de son infériorité. La prise de contrôle est totale puisque l'humain personne peut agir sur l'humain non-personne sans que cela pose de question morale particulière, de dilemme éthique. Il est dans son droit en tant que gardien de l'autonomie qui fait alors la personne. Y a-t-il de réelles différences avec la loi du plus fort ? Dans la situation de la fin de vie, dans celle du handicap, l'humain est à chaque fois présenté ou se présente lui-même comme étant dans une situation indigne, indigne d'être membre du cercle de plus en plus fermé des personnes, indigne de vivre, indigne d'être reconnu comme personne.

---

[204]. Axel Kahn, *L'ultime liberté ?*, Plon, 2008, Saint-Amand-Montrond, p. 43.
[205]. Michel Lee Landa, « Un droit », *Le Monde*, « op. cit. ».
[206]. Hugo Tristram Engelhardt, Jr., *Les fondements de la bioéthique*, « *op. cit.* », p. 380.

1-3-Je suis personne, je suis indigne

Rendre la vie indigne

Le récit de Chantal C.[207] décrivant la vie indigne de son fils polyhandicapé suite à sa naissance prématurée à six mois de grossesse est bouleversant. C'est le récit d'une femme seule, abandonnée par le père de Kévin, son fils, qui a dû se battre à chaque instant pour celui-ci. A partir de ses dix-huit ans son état se dégrade considérablement : il est douloureux de façon permanente, son corps est une immense plaie, d'importantes difficultés respiratoires et une perte de poids majeure complètent le tableau. L'équipe soignante n'entend pas les plaintes de Chantal et ses demandes. Chantal demande à Kévin s'il « veut partir » en lui expliquant qu'ils ne se verront plus, qu'ils ne se toucheront plus. Il semble qu'il acquiesce. Chantal finit par demander l'euthanasie, n'entrevoyant aucune autre solution pour son enfant, ce que l'équipe soignante refuse. Elle réussit à le faire transférer en soins palliatifs au CHU de Namur ; ses côtes menaçant de perforer ses poumons, Kévin risque de mourir étouffé. Le service de soins palliatifs lui administre trente-huit ampoules de morphine en soixante-douze heures, raconte Chantal, ce qui est considérable, ainsi que des benzodiazépines qui ont des actions anxiolytiques, myorelaxantes et sédatives entre autres. Elle continue : « Il était apaisé, il n'avait plus mal. » Kévin meurt à vingt-trois ans. Le comportement des soignants, dans l'établissement où il était accueilli avant son transfert à Namur, a été indigne, les années que Kévin a passées dans cet établissement ont été indignes, sa vie a été indigne, mais jamais, à un seul instant, Kévin n'a été indigne. Cette euthanasie n'aurait-elle pas pu être évitée ? Il semble que la douleur de Kévin ait pu disparaître grâce à l'emploi d'antalgiques en quantité suffisante et cela aurait certainement pu être fait auparavant. Il aurait pu être nourri correctement sans pour autant le gaver, il aurait pu bénéficier de soins prévenant ses escarres, il aurait pu bénéficier d'une prise en charge manifestant qu'il était considéré comme un *autre* face aux soignants, mais cela n'a pas été le cas. Alors le raccourci a été fait entre l'indignité de sa vie et l'indignité de sa personne. Ce raccourci a été fait auparavant puisque, s'il avait été considéré comme cet égal en valeur, il n'aurait pas fini son temps dans cet établissement de

[207]. Chantal C., Euthanasie et handicap : "J'ai voulu aider mon fils à partir" », *Le Soir*, 19 décembre 2016.

manière aussi indigne. La vie de Kévin est réellement indigne parce qu'elle a été rendue indigne, non pas de son fait, mais du fait des soignants dans ce cas précis. Le fait que la vie de Kévin soit digne dépend de l'implication de ceux qui peuvent pallier ses manques, de leur désir de répondre à cet obligé, de leur désir de connaître Kévin pour découvrir son humanité. Chantal parle bien de son fils comme d'une personne et jamais autrement dans cet article : elle le connaît, parle de l'amour qu'elle a pour lui et connaît sa dignité. Son choix est bien un non-choix ; il n'existe aucune possibilité d'un choix fait réellement pour le bien de Kévin. C'est un choix en l'absence de toute autre possibilité, un choix d'abandon contraint par l'absence de reconnaissance de l'humanité pleine et entière de Kévin ou plutôt par l'absence de reconnaissance de l'égalité existant entre Kévin et le reste de l'humanité. Il est moins, il est non-personne tout en restant un humain et il n'est alors pas immoral de ne pas avoir les mêmes soins pour lui que pour les personnes. Dans cette démarche, en ayant le désir fort honorable dans la genèse de la révolte, d'anéantir l'indignité, c'est la dignité qu'on assassine.

La mort de l'indignité qui devient indigne

Lors de la Deuxième Guerre mondiale, en France, 45 000 patients internés en psychiatrie sont morts de faim[208] par désintérêt, plus que par volonté objective de vouloir les supprimer. Il n'y a pas d'organisation du type de celle d'*Aktion T4* en Allemagne, mais la simple constatation que ces patients, que ces hommes et ces femmes, représentent un intérêt très limité et sont de plus une charge importante pour la population. Nous sommes en temps de guerre et le principe du rationnement établit de fait certaines priorités entérinées par les autorités. Cependant la ration calorique accordée aux patients hospitalisés en hôpital général est supérieure à cette période à celle accordée aux patients hospitalisés en psychiatrie. Nous pourrions presque parler d'un eugénisme ordinaire qui ne serait pas tant actif que réellement passif. Mais ne risquerait-on pas de tomber dans les mêmes travers qu'en distinguant euthanasie passive et euthanasie active ? L'un et l'autre visent un but qui est pour l'un d'accélérer la survenue de la mort et pour l'autre d'épurer une population d'éléments indésirables. Les moyens sont variés et l'on pourrait sans doute parler d'un travail de l'inconscient dans les deux cas pour certaines situations. Dans le cas de l'euthanasie, on constate une ambivalence dans la gestion de la sédation profonde en particulier devant une

[208]. Isabelle von Bueltzingsloewen, *L'hécatombe des fous : La famine dans les hôpitaux psychiatriques français sous l'Occupation*, Malesherbes, Flammarion, Champs Histoire, 2009, 520 p.

difficulté croissante à accepter la mort naturelle, à accepter ce qui ici aussi paraît intolérable. Certains se demandent si la « renaturalisation » de la mort par la disparition de toute douleur, par l'usage trop systématique de la sédation profonde « n'aurait pas pour but de mettre un frein au débat et aux interrogations des soignants sur ce qui relève, ou non, d'une mort « venant en son heure », et à légitimer et normaliser ainsi l'usage de cette pratique. »[209] Si M. Dupont, qui est en phase terminale d'un cancer osseux, a besoin d'une sédation profonde comme cela peut être fréquent avec cette pathologie en raison de la difficulté à apaiser les douleurs, il n'est pas impossible que l'infirmier ou le médecin ait le désir plus ou moins conscient que M. Dupont meure parce qu'ils assistent à une montée en puissance des épisodes douloureux, tout en n'ayant nullement le désir conscient d'accélérer son décès. La sédation risque alors de devenir continue jusqu'au décès, sans chercher à ce qu'elle ne le soit pas, et ainsi on épurera un service, une société de ces éléments perturbateurs qui rappellent de façon si violente la faiblesse humaine. Cela se passe lors d'un acte précis, donc localement défini, dans un temps limité et précisément défini pour la situation des hôpitaux psychiatriques français lors de ce conflit mondial. Cependant ces faits auraient pu devenir quotidien et l'utilisation de plus en plus fréquente de la sédation terminale présente exactement les mêmes risques. L'eugénisme deviendrait alors habituel.

Cet eugénisme habituel, est bien différent dans le sens où il n'est ni cerné dans le temps, ni dans l'espace, mais il se diffuse partout dans les moindres actes de notre vie par le rejet habituel, commun du handicap, par la gêne qui nous fait rechercher un havre de paix où nous ne serions pas dérangés. Il se situe au niveau des différences d'apports caloriques, au niveau, aujourd'hui, de l'entretien des locaux dans les hôpitaux psychiatriques, lors de l'accueil des enfants ou du non-accueil en milieu scolaire, lorsque certains lieux publics se révèle être inaccessibles, des moyens de transport, des refus lors des entretiens d'embauche lorsque déjà le fauteuil gêne la sortie de l'ascenseur, lorsque le bureau de vote n'est pas équipé pour des personnes aveugles, lorsqu'un handicap est la cause de l'exclusion de la vie publique de manière commune, habituelle, imperceptible sauf pour celui qui y est confronté. Chacun de ces gestes inconscients parce que trop habituels et intégrés dans notre manière d'agir

[209]. Céline Lafontaine, Johanne Collin et Anouck Alary, « Pharmaceuticalisation et fin de vie. La sédation profonde comme nouvelle norme du « bien mourir » », *Droit et cultures*, 2018, n°75, p. 35-58.

quotidiennement, dans notre être-là quotidiennement, dit le désagrément que le handicap cause et la violence que sa présence peut représenter.

Chapitre II : « Je », « tu », « il » et la peur

Heidegger fait remarquer le lien singulier existant entre les pronoms personnels et certains adverbes de lieu qui perdent alors leur nature adverbiale[210]. Il reprend pour cela le travail du philosophe et linguiste allemand Wilhelm von Humboldt[211]. Von Humboldt explique que pour certaines langues le « je » est « ici », « tu » est « là » et « il » est « là-bas ». Les mots parlent bien de lieux, de distances, mais celles-ci sont sociales et ontologiques. La distance sociale est celle qui existe entre les différentes couches hiérarchiques dans une entreprise, entre un maître et ses disciples, entre les différentes classes sociales. Cette distance est également ontologique. Elle marque fortement, elle inscrit la distance, l'écart qu'une personne met entre elle et une autre et qu'un *Dasein* met entre lui et un autre être-avec. En s'éloignant, il évite ainsi le risque d'identification, le risque d'un « nous », somme de plusieurs « je », de deux « je » donc de deux « ici ». Les deux « ici » se retrouveraient alors confondus, l'un et l'autre se confondant en un même être tout en étant deux corps distincts ; deux corps distincts, mais deux esprits confondus, deux natures identiques que l'on se refuse à voir comme semblables en raison du handicap de l'un des deux, en raison du handicap de l'autre. Le langage utilisé montre en quelle place nous tenons un Autre. Lorsque cet autre est porteur de handicap, la coexistence, *Mitdasein*, devient repoussante. Elle ne peut se concevoir, s'admettre tout en fascinant et attirant car le handicap portant en lui la marque de la mort exerce une attraction malsaine et morbide. Comment un homme peut-il vivre en portant ces contrefaçons ? N'est-il pas en vie grâce à quelques sortilèges et pactes diaboliques ? Sa vie est sur-naturelle, dans le sens où elle dépasse une nature habituelle, mais elle devient très rapidement surnaturelle au sens de la sorcellerie, du machiavélique. Le handicap n'est pas le camp de la grâce parce qu'il n'est pas enviable, parce qu'il n'apporte aucun avantage *a priori*, parce qu'il effraie et terrifie. La distance semble être la protection la plus sûre comme celle que mettent les

[210]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p. 161.
[211]. Wilhelm von Humboldt, *Ueber die Verwandtschaft der Ortsadverbien mit dem Pronomen in einigen Sprachen*, Berlin, 1830, 26 p.

grilles de la cage à la foire aux monstres : elle protège en permettant de mettre un pied juste à côté de la menace, mais sans risquer pour soi-même. La peur est entre autres ce qui va guider les actes posés en face du monstre et qui se reconnaît dans le langage utilisé. On ne dira pas « tu » mais « il » afin de maintenir encore cette distance, afin de ne pas risquer de trop se rapprocher de ce « il » qui pourrait aussi être nommé « ça », un objet de terreur. Nous voici de nouveau avec les monstres, avec celui que nous identifions, que nous nommons comme tel, comme monstrueux toujours dans l'objectif de le différencier nettement de l'être qui est une personne.

De la peur à la terreur

Heidegger identifie la peur[212] comme un mode de la disposibilité[213], c'est-à-dire la disposition, l'état d'humeur[214] ou comme mode de l'affection[215], c'est-à-dire la tonalité, le fait d'être disposé[216]. Il distingue également différents niveaux dans la peur, allant de la simple peur jusqu'à la terreur et en passant par la frayeur et l'horreur. Dans la peur se trouve le « redoutable », le « *devant-quoi* on a peur » et dans notre situation le redoutable est le handicap. Heidegger détermine six aspects de ce « redoutable ». Le premier de ces aspects est le nocif, la reconnaissance de la nocivité du « redoutable » et le handicap est nocif en ce qu'il risque d'altérer notre nature même d'être humain et surtout de personne : « ce *pour-quoi* la peur a peur est l'étant lui-même en proie à la peur, le *Dasein* ». Le *Dasein* est mis en danger de manière immédiate, mais c'est également son futur qui se voit remis en question par cette menace. Ensuite, le rayon d'action de l'objet cause de la nocivité est identifié. Il est limité, ce qui donne le sentiment d'une maîtrise possible. Si je suis loin, je peux l'ignorer mais plus je me rapproche, plus il me happe, plus je suis vulnérable, prisonnier de son influence. De même, plus il se fait présent, plus il m'approche et moins je peux m'échapper, à moins d'un coup d'éclat. La coupure devra être franche, nette, étendue pour ne pas risquer une nouvelle infection. La césure doit être aussi radicale que celle d'avec un membre nécrosé ou gangréné qui présente les mêmes dangers. Cette nocivité du handicap est rapidement assimilée à la nocivité de la personne elle-même, tout entière assimilée à

[212]. Martin Heidegger, *Etre et temps, « op. cit. »*, trad. François Vézin, p. 184-187 ; Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. Emmanuel Martineau, p. 124-126.
[213]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p. 184.
[214]. *Id.*, p. 178.
[215]. Martin Heidegger, E*tre et temps*, « *op. cit.* », trad. Emmanuel Martineau, p. 124.
[216]. *Id.*, p. 120.

son handicap. Le handicap est constitutif de la personne ; elle ne peut être pensée sans celui-ci puisqu'il détermine en partie son *Dasein*. Elle ne peut faire « comme si » ce handicap n'existait pas et cette impossibilité du « comme si » est aussi valable pour l'entourage qui verra son propre *Dasein* en partie déterminé par cet autre *Dasein* particulier. Je ne peux pas faire « comme si » Pierre avait des jambes fonctionnelles et je dois adapter l'environnement en fonction de cet impératif, mais plus que mon comportement c'est mon être-là qui sera fonction de la situation, qui risque d'être contraint par cette contamination, par cette proximité excessive avec Pierre. Le troisième aspect identifié est la source de la nocivité, « le coin » comme le nomme Heidegger, ou bien encore « la contrée » selon la traduction de Martineau. Ce lieu, proche mais pas trop, est le handicap qui porte en lui le virus qui contraindra, qui enfermera et volera la liberté de l'autre. Mais on pourrait également étudier une autre option : que ce lieu soit la personne elle-même car c'est elle qui, au-delà de son handicap, renferme en elle le virus qui contaminera l'autre et provoquera, convoquera l'être-là, l'étant qui n'aura d'autres choix qu'un retour sur son être qui le convoque également à une exploration de ce qu'il est, de qui il est en vérité or ni le handicap, ni notre être ne sont rassurants. Il n'est pas si évident de trancher entre les deux, l'un et l'autre n'étant pas réellement séparable : le handicap seul ne provoquera pas d'angoisse, la personne également mais lorsqu'il s'agit d'une personne handicapée, d'une personne porteuse de handicap, il en est tout autrement. La métonymie, le *handicapé*, présente l'avantage de synthétiser le « devant-quoi de la peur [qui] est chaque fois un étant nocif intérieur au monde qui provient d'un coin déterminé » [217]. Pourtant Heidegger nous dit que « Le devant-quoi de l'angoisse est complètement indéterminé. »[218] Le handicap peut être pensé de manière abstraite mais alors on resterait dans l'abstraction, dans le conceptuel. En restant dans l'abstraction, en évitant la rencontre avec le handicap et donc avec la personne qui en est porteuse, la peur reste indéterminée, le devant-quoi de l'angoisse est ici un concept. Or le handicap est un étant – Mélanie ne vit nullement sa trisomie 21 comme un concept mais bien de façon incarnée - et de cet étant découle un être-là, celui d'un *Dasein* particulier à chaque fois. Il n'est pas l'être de la personne. La rencontre peut éloigner la peur mais nous restons dans l'hypothétique. Celle-ci peut tout aussi bien demeurer en raison du choc de la rencontre avec le concept prenant chair. Nous revenons alors à la peur du mal, à la

[217]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p. 234.
[218]. *Idem*, p. 235.

peur de l'enfermement, de la contagion. Le devant-quoi de l'angoisse est insaisissable et cette imprécision dans la menace la rend encore plus menaçante : « Dans l'angoisse ne se rencontre ni ceci ni cela avec quoi il pourrait y avoir conjointure de l'ordre de la menace. »[219], il ne se rencontre ni ceci, ni cela qui pourrait avoir un rapport avec une quelconque menace. La personne porteuse de handicap faible par nature ne peut présenter un risque vital pour l'être-là qui lui fait face et en cela la menace est imprécise, sans contour précis qui permettrai de cibler le menaçant. Ensuite Heidegger note que le « nocif » avance, est en mouvement dans notre direction, et c'est précisément ce mouvement qui est une menace. Jusqu'à présent, le facteur nocif était cerné et encore derrière les grilles de la foire. Il semble à présent prêt à les franchir et la menace avance. Le héraut est le médecin qui fera l'annonce, lors de l'échographie, ou suite à un accident de moto pour annoncer la douloureuse liste des lésions neurologiques. Le cinquième point est celui de l'incertitude, de l'anxiété qui habite tout l'être-là, de la vulnérabilité. L'être-là est sur le qui-vive de manière permanente : « Au fur et à mesure qu'il avance, ce "il peut et pourtant ne le fait toujours pas" va croissant. Ça fait peur disons-nous[220]. » Il se rend progressivement réel. Il n'est plus tout à fait un fantasme mais une réalité encore voilée. Il touche au sens du concret, est presque matérialisé et palpable, il peut donc nous toucher, nous atteindre physiquement, spirituellement et procéder ainsi à notre métamorphose. Tant qu'on ne fait que parler de ce handicap, il n'est pas vraiment présent, il est connu mais suffisamment loin pour ne pas être dangereux. Enfin, l'évitement semble possible, « ne serait-ce que de justesse », mais cette possibilité n'en éloigne pour autant pas la peur puisque c'est justement le fait que ce danger puisse être évité qui lui donne « toute sa dimension ». Cet évitement n'aurait aucun sens si le danger n'existait pas. On n'évite pas quelque chose qui n'est pas, qui ne nous menace pas d'une manière ou d'une autre. La montée en intensité, c'est-à-dire la progression vers la frayeur[221], l'horreur et la terreur[222], dépend de plusieurs facteurs. La peur devient effroi, frayeur lorsque « un menaçant s'engage lui-même soudainement en son "certes pas encore, et pourtant à tout instant" dans l'être-au-monde préoccupé », la menace est présente et connue, mais on ne sait à quel moment elle fondra sur nous. Cet aspect de la frayeur semble être le

[219]. *Ibidem*, P. 235.
[220]. *Ibidem*, p. 185.
[221]. L'effroi dans la traduction de Emmanuel Martineau.
[222]. L'épouvante dans la traduction de Emmanuel Martineau.

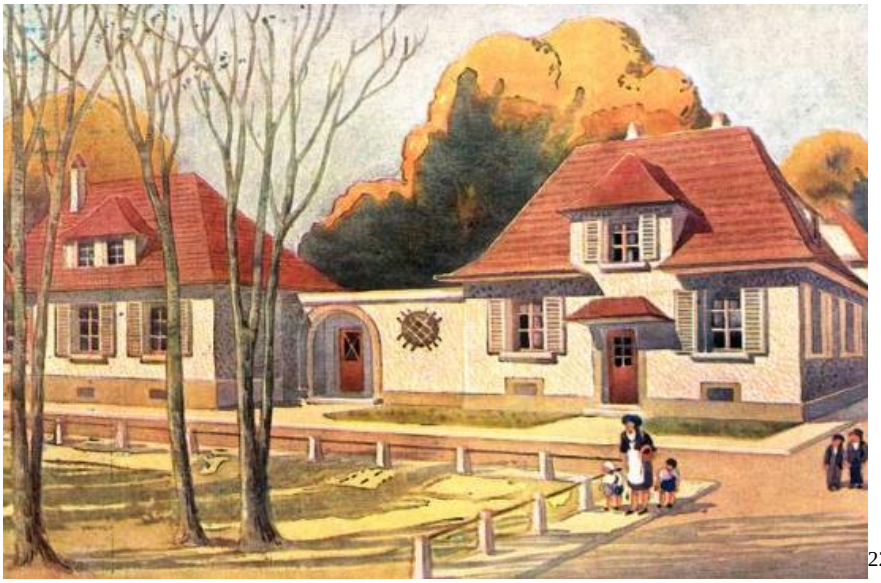
même que la cinquième face que présente Heidegger. Ils sont cependant bien différents. Dans la frayeur, il y a la certitude, la connaissance que le nocif se manifestera, mais on ne sait pas quand et c'est cette incertitude qui crée l'effroi. Avec cette cinquième face, nous avons une hypothèse : le médecin a parlé d'un risque, d'une possibilité de malformation, mais des examens complémentaires doivent être faits pour infirmer ou confirmer. La menace « peut et pourtant ne le fait toujours pas ». Peut-être le fera-t-elle, mais il n'y a pas de certitude quant à sa réalité. Peut-être que la proximité avec cet homme polyhandicapé sera fatale à ma liberté, mais peut-être que cela ne se réalisera pas. Ensuite l'horreur arrive si la menace perd son caractère connu et devient « insolite », « non-familier » pour Martineau. L'inconnu de l'évolution de la maladie, l'inconnu que représente ce handicap ou cette personne qui en est porteuse, sont ces non-familiers. La terreur arrivera lorsque tout à la fois le facteur nocif est inconnu et qu'il survient sans que l'on s'y attende, avec brutalité. Lorsqu'Irène surgit, sa présence est aussi inattendue, inhabituelle que soudaine. Pour certains elle est source d'angoisse importante et nous sommes nombreux à avoir espéré qu'Irène ne s'approche pas de nous. Qu'aurions-nous fait de cet être ? Comment aurions-nous su garder contenance devant elle sans nous trouver happés dans son monde ? La peur inaugure l'angoisse dont les causes se font de moins en moins précises, de plus en plus diffuses avec un menaçant « déjà « là » – et pourtant nulle part, il est si près qu'il étreint et coupe le souffle – et n'est pourtant nulle part[223] ».

Irène semble réellement être un monstre au regard de l'importance de la peur qu'elle peut engendrer bien malgré elle, au regard de ses cris, de ses gestes perçus comme agressifs, de ses coups de mâchoires qui semblent vouloir vous dévorer. Elle semble être un monstre au-delà de ce qui nous ferait nommer un Autre, monstrueux, parce que dans son comportement, au premier abord, il est bien question de traces de ce qui semble réponde à la définition de l'humanité. Où se trouve la communication ? En quel séjour est nichée la possibilité de l'exercice de la morale ? Dans quel lieu trouvera-t-on la joie quand sur ce visage on ne voit pas trace de douceur ou de sourire. Tout à l'heure, nous ferons un voyage au pays d'Elise mais une escale dans celui d'Irène serait tout aussi nécessaire pour entendre sa mère et sa grand-mère parler d'elle d'une façon incompréhensible. Toutes deux parlent de la douceur d'Irène, de sa tendresse. Elles sont épuisées, ont les traits tirés par le souci que leur donne cette

[223]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p. 236.

demoiselle extra-ordinaire. Pourtant, malgré toute cette violence et cette âpreté devinées dans quelques gestes inconscients, leur sourire est ce qui s'impose à nous lorsqu'on leur demande de parler de leur vie avec Irène. Elles apaisent nos angoisses. Elles les apaisent sans pour autant les engloutir sous un angélisme forcené parce que chacune reste dans l'austérité de cette la réalité mais cette joie surréaliste fait germer l'idée que le handicap pourrait être créateur de vie. Il faut cependant une certaine folie pour envisager cette possibilité. La raison nous invite à observer les signes qui disent la quasi absence d'humanité chez Irène ou certainement la constatation que sa vie est indigne et qu'elle est indésirable. Depuis toujours l'homme veut se protéger de ces êtres incertains. Notre doute sur le monstre revient à nouveau nous lanciner et nous entraîne sur les dangereuses routes de l'eugénisme : une sélection des êtres humain en fonction de leur utilité ou de leur nocivité pour une société, une solution pour écarter ces différents, ces êtres trop divergents qui mettent en péril un équilibre douloureusement acquis.

Quatrième partie : Lorsque l'incrédulité persiste

 [224]

« Recevant donc les enfants de ceux qui sont excellents, je pense qu'ils les conduiront dans l'enclos auprès de certaines nourrices qui habitent à l'écart dans un endroit réservé de la cité. Quant à la progéniture de ceux qui ont moins de valeur, et dans tous les cas où naîtrait chez les premiers un enfant malformé, ils les cacheront comme il convient dans un endroit secret et isolé. »[225]

Ces êtres menacent donc le bel ordonnancement de la société, ses allées propres et droites comme il se faut. Les XIXème et XXème siècle ont vu naître et se développer l'anthropométrie, la science de la mesure de l'humain, de sa conformité, de l'interprétation morale de telle ou telle angulation, posture corporelle. L'anthropométrie montre l'anormalité, vient lever le doute et grâce à l'encadrement de l'humain par la science, il devient aisé de se protéger des individus suspects d'être des non-personnes. Aujourd'hui, la science permettant une sélection sur certains critères en partie génétique, l'eugénisme prend place dans le processus normal de la vie. D'inacceptable il devient tolérable et même souhaitable en tant qu'il apparaît sous

[224]. Marie Evans, *La cité-jardin Ungemach*, 1929, Strasbourg.
[225]. Platon, *La République*, trad. Georges Leroux, Paris, GF Flammarion, 2002, 460c, p. 279.

un angle inédit, celui d'un eugénisme positif redéfini non pas comme « un eugénisme visant sans ambiguïté à épargner le développement de certaines malformations graves[226] », c'est-à-dire un eugénisme qualifié de négatif qui élimine les organismes défaillants, mais une sélection des reproducteurs, des personnes autorisées à se reproduire pour améliorer les caractéristiques génétiques. L'eugénisme serait donc soit négatif, soit positif en fonction des moyens utilisés. L'homme, le petit d'homme n'est plus reçu de Dame Nature, mais choisi, sélectionné même dans le cas de l'eugénisme positif, et il serait sans doute très naïf de penser qu'une fois la boîte de Pandore ouverte elle puisse être refermée aussi facilement. L'enfant, dont les géniteurs auront été sélectionnés, s'il est porteur de tares génétiques malgré toutes les précautions prises ne serait pas autorisé à vivre. Sans cela, sans cette précaution, ce système s'écroulerait puisqu'il engendrerait malgré tout des organismes et des esprits défaillants. L'enfant né dans ces conditions porte dès sa procréation une charge importante et donc le devoir de répondre positivement à toutes les espérances dont il est l'objet. Il se retrouve comme un élu qui doit répondre à des espérances qui deviennent exigences. Sa place d'élu est conditionnée, est une soumission. Lors de la 5e édition du Nikon film festival en 2015 sur le thème « Je suis », la vidéo *Je suis un OGM*[227] montre la consultation d'un couple venant passer commande pour leur enfant. Ils choisissent la couleur des yeux, sa taille, mais également d'autres caractéristiques comme la qualité de son immunité, ses capacités intellectuelles que les parents pourront obtenir grâce à leur plan de financement. Tout est décidé en fonction des désirs des parents. Il est donc bien commandé, convoqué, mais plus encore il sera obtenu, transformé, accumulé pour être arraisonné[228]. L'enfant est donc prévu sans défaut au regard de ses commanditaires avec le risque majeur d'être aimé pour ce qu'il a et non pour ce qu'il est. La personne en situation de handicap peine à *être* aux yeux de la société, parce qu'elle n'*a* pas, elle n'a pas les caractéristiques qui font penser que tel ou tel être vivant est plus une personne qu'une autre. Être une personne serait alors un *avoir* ou un *ne-pas-avoir* et non un *être* dans cette vision techniciste de l'Homme.

[226]. Jürgen Habermas, *L'avenir de la nature humaine, Vers un eugénisme libéral ?*, trad. Christian Bouchindhomme, Mesnil-sur-l'Estrée, Gallimard, collection « Tel », 2015, p. 25.
[227]. Christophe Faizant, Antoine Galtier, *Je suis un OGM*, Paris, Nikon film festival, 2015, 2'20.
[228]. Martin Heidegger, « La question de la technique », *Essais et conférences*, trad. André Préau, Domont, Gallimard, coll. « Tel », 2014, p. 9-48.

La trisomie 21 apparaît aujourd'hui comme un paradigme du handicap comme peut également l'être le fauteuil roulant. Avant 1997, le dépistage est proposé à un petit nombre de femmes en fonction de leur âge et de l'existence ou non d'un enfant déjà porteur de ce handicap. Ce dépistage a eu un effet positif sur les familles, puisqu'il a permis de « rassurer et de leur permettre d'envisager une nouvelle naissance, avec un enfant normal dans 99 % des cas[229] ». Depuis 1997, le dépistage, en France, est encadré, organisé par le législateur, tant dans sa forme technique que dans les modalités administratives, donc par l'Etat, et est proposé à toute femme enceinte[230]. Auparavant le dépistage était uniquement échographique et sur des signes d'appel, l'amniocentèse était proposée. Le dépistage est donc d'abord sanguin et, grâce aux progrès de la recherche, il devient plus précis. Il se généralise progressivement et aujourd'hui le médecin a le devoir d'informer sa patiente de la possibilité d'un tel test. Jamais il n'est question de sélection, mais dans les faits c'est ce qui se produit puisque l'on décidera de l'avenir d'un fœtus en fonction de certaines caractéristiques entre autres génétiques, alors que l'article 16-4 du Code civil interdit toujours explicitement toute pratique eugénique. Le dispositif est également muni d'un fichier national : « Un arrêté du 27 mai 2013[231] met même en place par voie réglementaire un fichier national et exhaustif de la quasi-totalité des femmes enceintes, des tests de détection de la trisomie 21 effectués ou non, de leurs résultats, des issues de grossesse[232]. » En réalité, le fichier ne contient pas encore l'issue de la grossesse[233], même si l'ensemble des données devant être fournies peuvent permettre d'obtenir ce renseignement. Le décret n° 2016-545 du 3 mai 2016 va renforcer ce dispositif. Dans une tribune, publiée dans *Le Quotidien du médecin*, le Comité pour sauver la médecine prénatale[234] va s'inquiéter des dérives possibles liées au renforcement de ce fichier : « l'ABM devient à présent responsable du « contrôle qualité » de nos pratiques médicales dans le cadre du dépistage de la trisomie 21 dont nous connaissons l'issue. Ainsi sous couvert d'une vérification de l'équité de l'accès aux soins, démonstration est faite que ce fichier imposé représente un contrôle du maillage de notre territoire national en matière de

[229]. Annie Nivelon-Chevallier, « Diagnostic prénatal et trisomie 21, regard sur une évolution législative », *Laennec* 2006, tome 54, n° 4, p. 21.
[230]. *Id*. p. 19-28.
[231]. *Journal officiel*, n° 0134 du 12 juin 2013, page 9736, texte n°8.
[232]. Patrick Hetzel, Question n° 43816, *Journal officiel*, 26 novembre 2013, p. 12217.
[233]. Marisol Touraine, Réponse, *Journal officiel*, 17 juin 2014, p. 4914.
[234]. Patrick Leblanc, « Création d'un fichier national : l'étau se resserre sur la trisomie 21 ! », *Le Quotidien du Médecin*, 18 juillet 2016.

dépistage, d'une vérification de son efficacité et par conséquent du taux d'IMG ». Ce n'est pas seulement du « contrôle qualité » des pratiques médicales dont il est ici question, mais d'un « contrôle qualité » des enfants à naître, des futurs citoyens, de leur coût rapporté à leur productivité future. La société est encadrée, mise dans des limites qu'il serait bon de ne pas dépasser avec un encouragement, une incitation non déguisée dans le sens de ce dépistage. Sans le dire, le docteur Leblanc dénonce l'eugénisme de ces dispositions visant à rendre encore plus efficace le dispositif de prévention : « la création de ce fichier n'aura pas les mêmes conséquences que des statistiques nationales portant sur le dépistage du cancer du sein, du col ou du colon », puisqu'il s'agit non pas de traiter une pathologie mais d'empêcher la naissance de certains enfants. S'il ne s'agissait pas d'eugénisme, s'il y avait un souhait réel de lutter contre cette forme d'eugénisme, l'état financerait certainement la recherche en vue de traiter cette maladie de l'intelligence, de prévenir cette pathologie sans éliminer. Si le « handicapé » est une personne, alors pourquoi rechercher précisément les embryons porteurs d'un troisième chromosome 21 en vue de leur élimination ? On comprend aisément que de futurs parents n'espèrent pas avoir un enfant porteur de cette anomalie chromosomique, mais la systématisation de l'élimination des fœtus atteints de cette anomalie ne porte pas uniquement sur le fœtus actuel mais bien sur l'enfant qu'il sera lorsqu'il sera sorti du ventre de sa mère et sur l'ensemble des personnes ayant un handicap, sur leur place dans le monde. Les conséquences ne se limitent pas à la seule sphère familiale mais s'étendent au monde. Un fœtus ne gêne personne même s'il peut parfois incommoder sa mère, mais il en sera tout autrement lorsqu'il deviendra sujet de droit au moment de son premier cri. Ce cri qui le fait sujet de droit annonce toute une série de complications et c'est bien pour cela que cet enfant n'est pas voulu. Le fait de savoir si le fœtus est une personne est certes majeur, surtout dans ces situations, mais le problème se pose plutôt en matière de futur du fœtus et non pas d'actualité du fœtus. L'actualité du fœtus étant conditionnelle car sa présence n'est pas matérielle hormis pour sa mère. Sa vie n'est pas une évidence car il n'est pas visible au moins pour quelques mois. Il est invisible et est donc considéré comme inexistant, non-existant, comme n'ayant pas d'existence donc comme inexistant au sens de personne. La biologie nous dit cependant bien qu'il est vivant : son cœur bat à un rythme différent de celui de sa mère, sa circulation sanguine est effective, son système nerveux est également actif et montre une activité électrique indépendante de celle de sa mère également. La surveillance dont il est l'objet nous dit sa vie dans le corps de sa mère

mais aussi son existence. Un non-existant ne ferait pas l'objet de tant de soins, une absence de réalité n'est pas l'objet de tant de préoccupations. Il existe donc mais ne semble pas avoir d'actualité au sens où personne ne se lève la nuit, personne ne change de couche, ne donne de bain, ne cajole, mais il est cependant bien une réalité pour sa mère dont il a profondément modifié le quotidien et a provoqué un chamboulement hormonal influant entre autres sur ses émotions. Son absence d'actualité nous conduit un peu trop rapidement à le penser sans l'envisager. Il est abstrait parce qu'il est soustrait aux regards, parce que les images de l'échographie pourraient mentir, parce que d'une femme à l'autre, d'un couple à l'autre, d'une histoire à l'autre, il n'a pas le même type d'existence. Etre actuel, être d'actualité c'est être présent. La grossesse est d'actualité, elle est visible. Les nausées ont désagréablement manifesté leur présence, le ventre est imposant et rond. La grossesse est bien actuelle. Les nouveau-nés porteurs de lésions cérébrales plus ou moins importantes ou d'autres anomalies sont fréquemment victimes d'euthanasie dans les services de réanimation néonatale[235]. Peut-on porter un tel geste sur un être que l'on considère comme une personne ? Ce geste, souvent présenté comme un geste de compassion, semble plutôt avoir une vocation sélective, eugéniste. La compassion cache cette sélection entre personne et non-personne ; elle cache surtout notre malaise devant une définition qui manque de clarté. Car si ce nouveau-né potentiellement handicapé n'est pas une personne, alors nous n'allons pas assez loin et leur euthanasie pourrait avoir lieu à un âge beaucoup plus avancé, une fois que l'on connaîtrait les capacités et incapacités de cet être. Cette proposition a été avancée par Francesca Minerva et Alberto Giubilini[236] en 2012 pour les nouveau-nés. Selon eux, le nouveau-né n'est pas une personne et ainsi il ne poserait aucun problème de pratiquer un avortement post-natal, selon le concept qu'ils proposent et la définition qu'ils en donnent. L'avortement prénatal ne poserait pas de problèmes éthiques puisque le nouveau-né et le fœtus sont comparables d'un point de vue physiologique, intellectuel, émotionnel, cognitif ; alors l'euthanasie d'un enfant devient chargée de la même valeur morale qu'un avortement prénatal. Il n'est pas plus grave, ni moins immoral, il est d'égale valeur. Le meurtre d'un vivant est légal dans ce dispositif et se base sur un *a priori* de qualité de vie négatif en considérant de manière inégale la qualité de vie future et actuelle de l'enfant et de ses parents. Elles

[235]. Laurence Henry, *On ne peut imposer ça à personne*, Paris, Salvator, 2013, 236 p.
[236]. Francesca Minerva, Alberto Giubilini, « After-birth abortion : why should the baby live ? », *Journal of medical ethics*, 13 avril 2012, 4 p.

seront mises l'une en face de l'autre, comparées, le maintien de la qualité de vie des parents ayant plus d'importance que celle de l'enfant qui n'est pas encore et elle ne doit pas être diminuée par la vie de l'enfant.

1-Personne et non-personne

Giubilini et Minerva s'appuient sur Hugo Tristram Jr. Engelhardt qui développe dans *Les fondements de la bioéthique*[237] une définition sensiblement équivalente de la personne, en particulier dans un paragraphe intitulé « Une place privilégiée pour les personnes[238] ». Engelhardt distingue les humains personnes des humains non-personnes. Il convient de s'arrêter quelques instants sur cet ouvrage de Engelhardt et en particulier sur la préface de la deuxième édition après que la première a reçu de nombreuses critiques, particulièrement en ce qui concerne le concept d'humain personne et non-personne. Hugo Tristram Engelhardt se convertit à l'orthodoxie quelques années après la publication, en 1986, de *Les fondements de la bioéthique*, ce qui influera fortement sur la suite de son travail (il publie *The Foundations of Christians Bioethics*[239] en 2000) et fera souvent dire qu'il est revenu sur ses écrits. Ceci est vrai, mais il ne les modifie pas ; il en propose une interprétation différente, en particulier par le biais de la préface de cette nouvelle édition. Dans la préface il revient donc sur les critiques de la première édition de la même manière que le fera Jean-Yves Goffi, le traducteur de l'édition française, mais avec beaucoup plus de véhémence que l'auteur. Il justifiera dans la préface ce qui, à son sens, relève de malentendus concernant la violence qui peut émaner de la première édition, en particulier vis-à-vis du traitement des humains non-personnes, expliquant que « cet ouvrage n'est pas un manifeste en faveur d'une éthique pluraliste et laïque : il enregistre plutôt le fait de son inévitabilité[240] ». Il arrive à cette conclusion après avoir constaté l'impossibilité de « déterminer rationnellement une conception particulière de la vie bonne et de légitimer, par des arguments rationnels universels, l'autorité

[237]. Hugo Tristram Engelhardt, Jr, *Les fondements de la bioéthique*, trad. Jean-Yves Goffi, Paris, Les Belles Lettres, 2015, 608 p.
[238]. *Id*, p. 188.
[239]. Hugo Tristram Engelhardt, *The foundations of Christians Bioethics*, Lisse, Swets and Zeitlinger Publishers, 2000, 440 p.
[240]. Hugo Tristram Engelhardt, *Les fondements de la bioéthique*, « op. cit. », p. 35.

permettant de la mettre en œuvre ». Mais le mal était fait quant à cette conception fortement libérale de la faiblesse inscrite en l'Homme qui se voyait conforter dans la possibilité de se placer au-dessus de celui dont il est l'obligé. Engelhardt insiste cependant dans les dernières lignes de sa seconde préface sur la nécessité de repenser la politique de santé si « ces conflits et ces tensions sont aussi irrémédiables que le suggère cet ouvrage ».

Revenons à présent au concept d'humain personne et d'humain non-personne. Le statut moral est principalement ce qui différenciera l'humain personne de l'humain non-personne. Giubilini et Minerva vont s'appuyer sur cette argumentation pour, par l'entremise d'un jeu malin de mots, assimiler le nouveau-né au fœtus et ainsi permettre à l'avortement post-natal d'exister au même titre que l'avortement, mais également pour éviter que celui-ci soit appelé infanticide. Pour Engelhardt, les personnes ont la « capacité à être conscientes d'elles-mêmes et rationnelles et à attacher de l'importance à ce qui les rend dignes d'être blâmées et louées[241] », ce qui en fait des êtres libres[242]. De ce fait, il exclut « les fœtus, les arriérés profonds, les gens plongés dans un coma irréversible : autant d'exemples de non-personnes qui sont pourtant des êtres humains[243] ». La qualification de l'humain dépend alors de la conscience que l'on a de soi, mais pas uniquement. Ce statut, cette condition dépend également de la conscience morale et donc de l'autonomie de ces êtres humains. La conscience que l'on a de soi doit être prouvée et constatable de manière aisée : « On ne va pas présupposer que les fœtus sont, en réalité, des êtres rationnels, mais de façon occulte et dissimulée. On ne va pas présupposer qu'il existe une âme rationnelle, capable d'exister tout en restant dérobée et cachée. Les êtres personnes sont des personnes lorsqu'elles exhibent les caractéristiques des personnes : conscience de soi, rationalité, possession d'un sens moral minimal[244]. » Ces humains ne sont pas des personnes de façon évidente, saisissable. Il semble que seuls les sens soient conviés à la réflexion. La raison, trop encombrante parce que risquant de se fourvoyer dans la métaphysique qui éloignerait d'une « réflexion laïque et générale », est rapidement mise de côté. La réflexion est purement agnostique en éloignant d'emblée tout questionnement métaphysique tenu pour instable et irrationnel au sens où elle s'oppose à la science qui permet d'établir

[241]. *Ibid*., p. 192.
[242]. *Ibid*., p. 190.
[243]. *Ibid*., p. 192.
[244]. *Ibid*., p. 195.

une classification. Nous noterons que Engelhardt explique préférer ce mode d'argumentation parce qu'une « telle approche simplifie les choses en ce qu'elle purge les discussions d'embarras métaphysiques[245] ». Seule l'expérience, la constatation des capacités précitées de l'humain permet d'arriver à la vérité de l'être humain et donc à sa catégorisation : est-il personne ou non-personne ? La catégorisation va créer une hiérarchie entre les êtres humains mais également entre humains et non-humains. Les seuls critères importants étant ceux qui définissent la personne. Si un non-humain en est doté, alors il devient une personne pouvant prétendre aux mêmes droits que les humains personnes. Mais le concept d'humain non-personne va progressivement s'élargir à celui de personne-dont-la-vie-ne-mérite-pas-d'être-vécue, concept dans lequel la personne porteuse de handicap s'inscrit parfaitement. La personne-dont-la-vie-ne-mérite-pas-d'être-vécue se rencontre à tout âge, depuis la vie *in utero* jusqu'à la fin de vie. Elle se caractérise par l'absence des qualités qui font une personne, par l'absence de conscience de soi, de rationalité et par la capacité à faire montre d'un minimum de sens moral. L'autonomie, la possession de la capacité à être autonome est également un point important dans la démonstration de l'état de personne.

2-Naissance du nouveau-né versus naissance de la personne dans le concept d'humain personne et humain non-personne

Une naissance différée

Les non-personnes « ne participent pas à part entière à l'activité morale » et n'ont pas de « capacité à tenir leur place dans la communauté morale[246] », il n'y a donc « pas de sens à parler du respect de l'autonomie des fœtus, des nouveau-nés ou des adultes profondément arriérés et qui n'ont jamais été rationnels. Il n'y a pas, dans ces cas-là, d'autonomie en face de nous, qui pourrait être lésée[247] », il n'y a pas de sens à penser l'autonomie et le respect de la personne en situation de handicap en particulier lorsqu'il s'agit de handicap mental, psychique ou de polyhandicap. La note de l'auteur attachée à ce passage ajoute, à propos de Paul Ramsey et de son ouvrage *The patient*

[245]. *Ibid*., p. 195.
[246]. Hugo Tristram Engelhardt, Jr, *Les fondements de la bioéthique*, « *op. cit.* », p. 191.
[247]. *Idem*., p. 193.

as a person, explorations in a medical ethics[248] paru en 1973 dans sa première édition, que ce dernier s'est opposé aux expérimentations sur les enfants, ce qui paraît manquer de sens à Engelhardt puisque, selon lui, « il n'y a pas de volonté à respecter dans le cas des très jeunes enfants ».

Il établit une continuité fusionnelle entre le fœtus et le nouveau-né. La naissance n'est pas le passage d'un état à un autre comme d'une structure à une autre qui consacrera l'entrée de l'enfant dans la communauté, car ce n'est pas la nature d'humain que Engelhardt tient pour importante, pour déterminante, mais l'acquisition de l'état de personne. Le temps important est donc bien celui de cette acquisition et non celui de la naissance au sens de l'expulsion d'un fœtus hors de la cavité utérine. Au XIII^{e} siècle, le mot naissance est utilisé pour signifier qu'une chose apparaît ou commence à un moment précis du temps[249]. Pour Engelhardt, la naissance qui importe est celle de la personne et non celle de l'humain, le moment de l'apparition de la personne et non de l'être humain. La naissance, comme expulsion hors de l'organisme maternel, n'est en rien fondatrice si ce n'est de la vie d'un humain au milieu d'une communauté parce qu'il devient visible, mais n'est qu'un prodrome de la vraie naissance, celle qui qualifie l'être de personne. La naissance de cette vie nouvelle n'est plus concomitante d'un imprescriptible droit à la vie pour Engelhardt, or le droit imprescriptible, inaliénable, est seulement du fait de l'existence d'un être humain et n'est pas conditionné à d'autres données. Mais si ce n'est plus l'expulsion qui en devient le point de départ, cela compliquera la datation de la naissance de la personne et donc le début de la participation à la communauté humaine comme membre de droit. Elle devient relative à divers paramètres eux-mêmes assujettis à l'expertise, à l'évaluation de personnes extérieures. L'Antiquité nous propose l'exposition des nouveau-nés. C'est ce que Engelhardt tente de faire admettre en inscrivant l'autonomie comme marqueur du statut de personne et non la naissance. Tant que cette autonomie n'est pas reconnue, l'être vivant, l'humain n'est pas une personne et il n'y a donc pas lieu d'avoir une interrogation éthique à son sujet si ce n'est que l'on doit éviter de faire souffrir inutilement les humains non-personnes. La seule question à se poser est l'interrogation concernant l'acquisition ou non de cette autonomie, l'autonomie pouvant être envisagée comme un *être* et non comme un *avoir* pour Engelhardt.

[248]. Paul Ramsey, *The Patient as Person: Explorations in Medical Ethics*, USA, Yale University Press, 2002, 283 p.
[249]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, p. 2338.

Cependant il considère que cette autonomie peut être perdue : elle est donc bien un *avoir* et non un *être*. C'est un *avoir* qui se perd et qui ne peut alors remettre en question la définition de la personne qui est dans l'*être* et non dans l'*avoir*. Certes la vie est possédée, tout comme le corps, mais c'est, avec son esprit, l'unique possession qui fait que l'être *est*. Sans corps, l'homme n'est pas ; sans vie, l'homme n'est pas. Ce sont des *avoir* qui conditionnent l'existence même et non un statut. C'est la spontanéité de la nature, son imprévisibilité et son accueil qui faisaient de la personne un sujet de droit. Elle ne se trouvait convoquée, commandée par personne. Elle advenait. Un fait en partie extérieur aux hommes constitue l'entrée dans la communauté humaine des nouveau-nés, mais se trouve livré aux aléas de la nature, à son incertitude inchiffrable et indocile. Pour que l'existence de l'homme ne soit liée qu'à lui-même, il suffit alors de faire fi du principe de réalité et de déplacer celui-ci à une évidence qui n'est que du ressort du jugement de l'homme. La naissance par expulsion n'est plus qu'un fait anodin. Elle est intéressante en tant que chiffre, en tant que notation qui devient donc relative. Le *je suis* ne pourra exister que si d'autres l'ont accepté et entériné parce que les chiffres auront accordé à la personnification d'un être humain. Engelhardt prétend libérer l'homme de la contrainte que représentent certains humains non-personnes, dont l'être humain porteur de handicap, en le déliant de ses obligations et de sa soumission vis-à-vis de la nature, mais l'obligation n'est que transférée puisque ce sont les chiffres qui endossent ce rôle ou plus précisément ceux qui auront la tâche de définir les critères d'estimation de la personnification en cours ou actée d'un humain. C'est l'homme qui décide pour lui-même, mais surtout pour les autres à l'aune de ses propres intérêts. Etre personne détermine l'attitude que nous aurons vis-à-vis de l'humain concerné. Certains humains vont « occasionner des obligations morales fort contraignantes, qu'il vaudrait mieux éviter[250] » et pour les éviter il faut redéfinir la personne, redéfinir les catégories de vivants humains. Ces obligations morales extrêmement contraignantes se concrétisent par un soutien qui n'est pas seulement spirituel mais également matériel, par un accompagnement quotidien et parfois dépourvu de retour, parfois dépourvu de participation à la simple vie citoyenne.

Naissance du citoyen

[250]. Hugo Tristram Engelhardt, *Les fondements de la bioéthique*, « *op. cit.* », p. 200.

Barbara est la directrice du SESSAD TED que nous avons évoqué en introduction de ce travail. Ce SESSAD est lié à une association de sauvegarde de l'enfance dont le rôle est de faciliter l'inclusion des enfants en tant que citoyen. L'accès à la citoyenneté est un des éléments les plus importants pour Barbara, afin que ces enfants soient reconnus comme personnes à part entière, afin qu'ils ne se fixent pas, avec leurs parents, dans une prise en charge permanente : « ce travail est comme un chapitre dans le livre d'une histoire de vie, il est là à un moment donné mais après on s'en va ». Il a pour but de montrer aux enfants et aux parents quelles sont leurs capacités et compétences afin qu'ils puissent quitter le SESSAD. Cette préoccupation remonte au temps où Barbara travaillait en IMPro, où seuls sont pris en charge des majeurs. Une élection présidentielle devait avoir lieu et, peu de temps avant les élections, elle s'est inquiétée de savoir si chacun avait bien sa carte d'électeur pour découvrir qu'aucun des jeunes adultes n'était inscrit sur les listes électorales. En raison de leur handicap, leur autonomie semble ne pas exister de fait ; leur naissance en tant qu'humains personnes n'a pas eu lieu et il ne peut donc y avoir d'accès à la citoyenneté. Barbara parle de l'importance des rites de passage, comme celui du passage à la majorité, aussi bien pour les enfants que pour les parents qui ainsi seront aidés pour accompagner leur enfant devenant jeune adulte et non comme éternel mineur dont il faudra supporter le poids. Le fait de devenir adulte avec tout ce que cela implique vis-à-vis de la société est si peu évident que le système de prise en charge encourage à les maintenir dans cet état de mineur. Pour que l'enfant puisse être pris en charge, avec sa particularité, ici celle de l'autisme de haut niveau, les parents se résigneront à ce que leurs enfants « deviennent » administrativement déficients intellectuels à dix-sept ans et demi pour aller en IMPro. Hors de ce statut, en France, il n'y a pas de structures adaptées, ou trop peu, et très inégalement réparties sur le territoire pour ces enfants particuliers. Pour les parents commencera alors un parcours du combattant consistant en une course effrénée pour trouver une place pour cet enfant devenu trop encombrant parce que devenu adulte mais n'ayant aucune reconnaissance de cet état. Ils sont ainsi maintenus dans leur état d'humains non-personnes. Le doute est donc légitime au regard des actes posés vis-à-vis de ces humains. Le doute est également admissible au vu du temps qui leur est consacré. Quel gain, quel bénéfice par rapport à l'investissement humain et financier va-t-on en retirer ?

3-Mais pourra-t-il, pourra-t-elle travailler ?

Puisqu'il ne possédera pas toute l'autonomie nécessaire à la vie d'un adulte, parce qu'il aura toujours besoin d'un appui, pourra-t-on un jour considérer cet enfant porteur de handicap comme une personne ? Anne et Stéphane ont attendu un enfant porteur de Trisomie 21 dans les années 2000. La grossesse n'a pas été poursuivie. L'image, les connaissances qu'ils avaient de cette pathologie étaient faussées : selon eux, selon les informations qui leurs avaient été données, ces enfants étaient des « légumes ». Le manque d'information, volontaire ou non, entretient cette méconnaissance sur la pathologie et l'information qui est donnée est bien souvent orientée sur les incapacités, sur l'invalidité plus que sur les aptitudes et les compétences qui pourront être acquises. Aujourd'hui une publicité importante est faite sur cette pathologie par des campagnes d'affichage, des vidéos, par une présence plus importante du syndrome de Down dans les médias et dans le monde. L'enfant de Anne et de Stéphane aurait été perçu par beaucoup comme une non-personne ou comme une personne-dont-la-vie-ne-vaut-pas-la-peine-d'être-vécue et nous pourrions en faire un seul mot si notre langue permettait cet exercice plutôt que d'utiliser l'artifice des tirets. La notion de valeur, de valeur de l'être humain, de valeur de la personne, s'est déplacée de l'ontologie à l'utilitarisme, de l'ontologie au conséquentialisme et ainsi la valeur est qualifiée mais non absolue, elle est quantifiée et non plus achevée en l'évidence de la présence, en l'évidence du corps de la personne et de la manifestation de son *être*. Le référentiel permettant de savoir si la vie vaut la peine d'être vécue est relatif, subjectif et dépend fortement de la culture de chacun et de la société dans laquelle il vit, du poids, plus ou moins pressant, pesant sur les parents vis-à-vis de la venue de cet enfant. La construction sémantique ne reste pas circonscrite au handicap lourd mais s'étend à tous ceux, qui, porteurs de handicap au sens large, du fait de leur situation physique, psychique, intellectuelle, neurologique, demandent l'aide, le soutien, l'assistance fréquents d'aidants familiaux, de professionnels de santé ou d'intervenants sociaux. Ainsi le mourant qui n'est pas porteur de handicap est une personne-dont-la-vie-ne-vaut-pas-la-peine-d'être-vécue. Sa situation, son cas, entre dans la même logique eugéniste que Karl Binding et Alfred Hoche[251] ont développée en 1923, et le

[251]. Klaudia Schank, Michel Schooyans, *Euthanasie, le dossier Binding et Hoche*, Saint-Amand-Montrond, Editions du Sarment, 2002, 138 p.

concept d'humain non-personne s'étend à celui de personne-dont-la-vie-ne-vaut-pas-la-peine-d'être-vécue.

Pourra-t-il, pourra-t-elle travailler ? Lorsque le Joyeux, un café qui emploie des personnes autistes ou porteuses du syndrome de Down, a ouvert à Rennes, puis à Paris, la question de la juste rétribution a été avancée pour se scandaliser de ce qui, pour certains, apparaît comme une exploitation de ces personnes. Il était scandaleux de les faire travailler du fait de leur faiblesse. De plus, un travail est confié à une personne capable, responsable, la raison voudrait donc que l'on ne confie pas ce travail à Fabian, Cécile ou Brandon. Travailler c'est accéder à une forme d'autonomie, c'est une manière de prendre sa place dans la société et d'en devenir un membre actif, participant comme nous l'avons vu précédemment avec l'accès au bureau de vote. Le fait de ne pas avoir été inscrit sur les listes électorales, hors refus de la personne, vient inconsciemment conforter la notion d'inutilité, de poids pour chacun des intervenants et pour le jeune adulte également. S'il ne travaille, ni ne vote, s'il n'est pas présent dans la cité, utile à tous, alors il est non seulement une personne-dont-la-vie-ne-vaut-pas-la-peine-d'être-vécue, s'il est une personne, mais également un poids pour cette cité qui ne peut prendre son envol retenu par ces êtres difficiles à nommer, les humains non-personnes, et les personnes-dont-la-vie-ne-vaut-pas-la-peine-d'être-vécue. Les théories eugénistes vont donner les moyens intellectuels à ces sociétés de se libérer de cette emprise. A elles ensuite de définir les modes d'application pratique.

4-Se protéger de la menace

Le handicap est profondément scandaleux, est laid comme Socrate est laid, est dangereux pour l'équilibre fragile de la société. Il est révoltant, scandaleux, source de beaucoup de souffrance, de déchirement intérieur, de frustrations. Il est source de pauvreté, d'isolement, d'abandon. Personne ne souhaite voir ceux qui lui sont proches être touchés par le handicap. La volonté de le faire disparaître, de faire disparaître cette souffrance qui touche si durement l'homme et crée tant d'inégalités, existe depuis la nuit des temps et est légitime au regard de la souffrance, au regard du désir légitime de s'intégrer dans une cité, d'être unique mais point trop différent malgré tout. La finalité est bonne : faire disparaître ce qui met l'homme en difficulté, faire disparaître

le handicap, mais la question des moyens ne doit pas être écartée au prétexte que la finalité s'impose. Les moyens ont des conséquences non recherchées comme on peut le voir par exemple en soins palliatifs avec la théorie du double effet[252], un effet néfaste conséquence de l'utilisation d'antalgiques. Une éthique conséquentialiste oublie une partie des participants à un projet qui se retrouvent pris au piège puisqu'ils ne pourront pas faire valoir leur avis, faire entendre leur voix. Ils sont acteurs de cette tragédie sans l'avoir souhaité ; ici se trouve l'effet néfaste. Mais le parallèle ne peut aller plus loin. La finalité de l'administration des antalgiques est de supprimer la douleur aiguë qui est extérieure à l'homme en tant qu'elle n'est pas constitutionnelle de sa personne et cela même dans la douleur chronique. La douleur est un message. Elle est une sensation et une expérience émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes selon l'IASP. Elle est une réponse à une agression et a pour objectif d'avertir l'organisme d'un danger. Le handicap n'est pas une réponse, ce n'est pas un message et il ne peut être supprimé sans supprimer la personne elle-même ; il peut, dans le meilleur des cas, être pallié. La douleur peut être supprimée sans supprimer la personne elle-même y compris dans certains cas dans la douleur chronique qui par certains aspects s'apparente au handicap en tant qu'elle conditionne la vie quotidienne. Le handicap peut au mieux être pallié, mais ne peut pas être supprimé sans entraîner dans cette suppression la personne qui porte ce handicap.

4-1-Prévenir la menace

La mise en œuvre de cette prévention du handicap peut se comprendre, se mettre en place de différentes manières. Faire disparaître le handicap, c'est éviter ce décalage trop grand entre les humains du point de vue de leurs capacités motrices, cognitives, intellectuelles, spirituelles. C'est aussi éviter les difficultés inhérentes au handicap : difficultés médicales, matérielles, financières, sociales, professionnelles, familiales, etc. Il disparaît parce que la science nous permet de le prévenir. Cependant le terme apparaît, dans un certain nombre de cas, rapidement comme inexact. Prévenir c'est littéralement venir avant[253]. On prévient un enfant d'un danger potentiel, on informe une population des dangers qu'elle encoure en fumant. Cette prévention vise

[252]Saint Thomas d'Aquin, *Somme théologique*, Secunda secundae, question 77, article 7 et Laurence Henry, *On ne peut imposer ça à personne, handicap du nourrisson et euthanasie*, « op. cit. », p.198.
[253]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 2933.

à faire en sorte que le danger potentiel ne reste qu'une possibilité, qu'il ne soit qu'en puissance et jamais en acte. C'est l'objectif principal de toute prévention. Il faut donc savoir quels sont les techniques, les moyens qui permettent de prévenir le handicap afin de savoir si nous sommes réellement dans la prévention, mais également connaître les différents types de handicaps, congénital ou acquis, auxquels plusieurs types d'actions préventives s'adressent.

Le travail de l'homme fait l'objet d'une prévention de différentes affections comme les troubles musculo-squelettiques, maladie professionnelle la plus fréquente dans les pays développés, qui pourront nécessiter un changement de poste de manière définitive et être légèrement handicapants dans la vie quotidienne. Mais des pathologies aux conséquences plus importantes sont consécutives à l'exercice de certaines professions : surdité, cancers, pathologies respiratoires, affections ostéoarticulaires qui entraîneront des déficits importants voire la mort de la personne concernée. La médecine du travail a pour objectif la prévention de ces pathologies, pour éviter la perte de travail, pour éviter le handicap et la mort dans certaines situations, par la mise en place de mesures de protections pour les professionnels concernés, par des adaptations de postes pour les professionnels pour qui sont découvertes des fragilités particulières. Ces actions sont mises en place avant que les premiers signes de la pathologie n'apparaissent, lorsque la personne, par exemple, prend son poste dans une usine utilisant des solvants, dans une scierie où la poussière de bois entraîne à plus ou moins long terme des pathologies respiratoires. La pathologie n'est pas présente. Certains handicaps seront consécutifs à une mauvaise hygiène de vie, à des comportements à risque et feront eux aussi l'objet de campagne de prévention. Les moyens sont mis à disposition et parfois pris en charge par l'Etat lorsqu'un fumeur souhaite s'arrêter. Eviter le handicap, la pathologie invalidante et chronique est une volonté collective dans laquelle l'Etat s'implique. La prévention sera moins coûteuse que la prise en charge du patient tout au long de sa maladie. La prévention lui demandera plus d'efforts personnels et elle lui évitera ainsi, parfois, les souffrances d'un cancer broncho-pulmonaire, d'un cancer hépatique. Elle est également routière et éloignera la possibilité du handicap moteur lourd. Ces situations de prévention montrent l'anticipation par rapport à une hypothèse, à la possible existence d'une pathologie. L'action évite ou vise à éviter l'apparition d'une réalité. Si un enfant ne met pas les doigts dans la prise parce qu'il aura été prévenu, il ne

mourra pas électrocuté. Si cet homme fait du sport et a une alimentation équilibrée, peut-être ne développera-t-il pas un diabète. L'enfant ne porte pas en lui de traces, de germes d'une prédisposition à l'électrocution si ce n'est qu'il est un enfant. Cependant certaines histoires familiales montrent des prédispositions à des pathologies pour lesquelles un caractère héréditaire a été démontré. C'est le cas pour les cancers du sein, du colon, de plusieurs pathologies cardiaques et bien d'autres encore. Il existe dans ces cas des facteurs génétiques plus ou moins favorables à l'apparition d'une pathologie, mais ils ne rendent pas, par leur seule présence, la pathologie réelle. Elle est en puissance d'être par la présence des gènes concernés qui, dans certaines conditions favorables, s'exprimeront. Cela concerne la prévention du handicap, mais également la prévention de ses complications. Nous avons un enfant qui est né puis qui a grandi, est devenu adulte et pour lequel les actions de prévention vont s'appliquer afin que le handicap ne se manifeste pas. Il faut éviter un risque potentiel, une éventualité néfaste, un sombre avenir.

Pour prévenir le handicap, pour éviter qu'il apparaisse, il faudrait également mettre en place des mesures de prévention avant la naissance de l'enfant afin que celui-ci n'acquière pas de handicap. Il faudrait donc pouvoir intervenir afin que l'enfant ne soit pas en acte, c'est-à-dire lorsqu'il est seulement en puissance. L'enfant est en puissance lorsqu'il est dans l'esprit de ses parents, lorsque son existence est rendue possible par l'union des corps d'un homme et d'une femme. Il est puissance jusqu'à l'instant de la rencontre des gamètes de ses parents, mais dès l'instant de la fusion des gamètes l'enfant est en acte, il *est* pour toute une vie. Il *est* parce qu'il modifie déjà l'état physiologique de sa mère par les messages chimiques envoyés au corps de celle-ci afin que le nouvel embryon ne soit pas rejeté comme un greffon venant d'un organisme étranger. Il *est* par les modifications hormonales qu'il entraîne dans le corps de sa mère. Il *est* par le changement de comportement de sa mère mais également de son père envers sa mère. Il *est*, qu'il soit bien ou malvenu. Il *est* et sera toujours qu'il y ait ou non de l'amour entre son père et sa mère. Son existence n'est pas sous-tendue à des sentiments, à des projets, mais à des conditions de vie physique et physiologique : alimentation, chaleur, milieu propice à la vie. L'enfant grandira ensuite dans le ventre de sa mère puis naîtra. Il était auparavant caché, et non pas inexistant, il était caché à la communauté et est à présent existant au milieu de la communauté. Pendant le temps de la gestation, certains facteurs peuvent être à l'origine de la constitution d'un

handicap qualifié alors de congénital. De même, au moment de la fécondation, la mêlée entre les chromosomes du père et de la mère peut donner lieu à des aberrations qui seront à l'origine d'un handicap congénital. Le handicap survenant après la naissance sera un handicap acquis. La prévention, pour être prévention, doit donc s'appliquer soit avant la conception, soit pendant la grossesse, mais avant toute constitution du handicap. Ces handicaps peuvent être prévenus par l'hygiène de vie de la mère ou de la future mère, par le choix de la période de conception de l'enfant en fonction de l'âge de la mère. Les moyens ne lèsent aucun des acteurs. Ici aucune tragédie mais un projet construit en visant le plus grand bien de chacun des acteurs, en respectant le fait que chacun soit personne, sans pour autant toujours y parvenir.

4-2-Dépister ou exclure la menace

Lorsque le mot prévention s'applique au handicap congénital, celui-ci semble bien souvent inapproprié. Comment prévenir quelque chose d'existant, quelque chose en acte et non en puissance, comment venir avant quelque chose d'existant ? En effet lorsqu'on recherche des informations sur la prévention du handicap il est question soit de prévention d'un handicap potentiel, soit d'un handicap que l'on va dépister. Le handicap potentiel, en puissance d'être, sera prévenu par le comportement de la mère comme l'abstinence de toute boisson alcoolisée afin de prévenir le syndrome d'alcoolisme fœtal, première cause de handicap mental non congénital en France. L'acte est posé en vue d'éviter un effet néfaste, un effet qui n'est pas encore, qui n'est que puissance, possibilité. Mais lorsque la prévention est présentée pour une pathologie acquise, existante, factuelle, elle devient dépistage et perd entièrement son caractère préventif. Dépister est au départ un terme de chasse[254] qui « désigne l'action de découvrir le gibier en suivant sa trace », mais il peut également désigner une personne que l'on recherche. On dépiste des facteurs de risque chez une personne comme la présence de cholestérol, les antécédents familiaux pour les maladies cardio-vasculaires. Le facteur de risque est dépisté parce que l'on suspecte sa présence, parce qu'on le suppose réel, existant, présent. On ne l'empêchera pas d'être, mais on agira en fonction de sa présence pour permettre au porteur de ces facteurs de risque d'éviter de développer une pathologie ou de retarder au maximum l'apparition des premiers signes de la pathologie que l'on souhaite prévenir.

[254]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 2757.

Lors d'une grossesse, le dépistage est régulièrement présenté comme une prévention ou compris comme cela par les futurs parents. Le dépistage de la trisomie 21 est emblématique de ces examens. Nombreux sont les articles de vulgarisation qui présentent ce dépistage comme une prévention. Ce dépistage permettrait de faire disparaître la maladie, de faire comme si celle-ci n'avait jamais existé. Mais ce n'est pas seulement dans des publications à destination du grand public que ce dépistage est présenté comme une prévention. Certaines publications professionnelles vont dans ce sens. Un document canadien publié par l'Agence de la santé publique du Canada en 1994 intitulé *Le Guide canadien de médecine clinique préventive*[255] présente dans son chapitre « Prenatal and Perinatal Preventive Care Section » un article intitulé « Prenatal Screening and Diagnosis for Down Syndrome Prevention », Dépistage prénatal et diagnostic pour la prévention du syndrome de Down. Ici le dépistage et le diagnostic sont présentés comme les moyens de prévention, comme ce qui permettra de faire qu'une maladie existante ne soit jamais apparue. L'exercice intellectuel est complexe. Il demande de mélanger le temps présent du dépistage et celui précédant la grossesse où l'enfant n'était pas encore. L'enfant est, tout comme avec le principe de la réanimation d'attente en réanimation néonatale[256], placé dans un temps qui n'a pas de réalité, un temps suspendu, arrêté pour cet enfant. L'enfant est mis entre parenthèses, ou plutôt sa vie est entre parenthèses puisque le résultat du dépistage-prévention scellera, dans la très grande majorité des situations, son sort. De même qu'en réanimation néonatale où ce sont les résultats donnés par l'imagerie médicale qui décideront de la vie ou de la mort de l'enfant, ici ce sont les résultats de l'amniocentèse ou du prélèvement des villosités choriales qui confirmeront ou non l'hypothèse de la trisomie 21. Le temps de l'attente des résultats demande souvent à la mère de mettre sa grossesse en arrière-plan afin de ne pas trop s'investir d'un point de vue affectif, afin de pouvoir entrer dans cet illogisme intellectuel, de l'accepter comme logique et permettre le geste de l'Interruption médicale de grossesse (IMG). L'IMG rentre dans les actes de prévention, elle en est l'acte final. Elle acte la validité des examens comme moyens de prévention d'un handicap. Ce processus est le même pour d'autres pathologies comme la mucoviscidose. La recherche des gènes en cause relève

[255]. « Canadian Task Force on the Periodic Health Examination », *The Canadian Guide to Clinical Preventive Health Care*, Ottawa, 1994, p. 84 et suiv.
[256]. Laurence Henry, *On ne peut imposer ça à personne, handicap du nourrisson et euthanasie*, « *op. cit.* », p. 59 et suiv.

des mêmes processus et la prééminence de l'existence, de la réalité de l'enfant, de sa vie sera mise au second plan pour laisser la place à la nécessaire prévention d'une pathologie handicapante ou d'un handicap avéré. L'existence de l'enfant n'est pas totalement niée, et c'est essentiellement la douleur des parents, des mères subissant une IMG qui en témoigne largement. Mais l'on a présupposé pour l'enfant que sa vie ne vaudrait pas la peine d'être vécue. L'être du handicap supplante l'être lui-même.

4-3-Handicap ou handicapé, qui condamnera-t-on ?

Le terme de prévention a une connotation péjorative puisque l'on prévient ce qui doit être évité, ce qui amène un mal. Mais dans le même temps, il est celui qui redonne espoir puisqu'il est le remède qui préservera la santé, qui maintiendra un état de vie acceptable. Cette connotation se retrouve dans l'étymologie du mot *prévenir* puisqu'il est d'abord « citer en justice[257] ». Le prévenu est cité en justice pour répondre du crime dont on l'accuse, comme dans ce texte présenté par le Comité des droits de l'Homme en vue d'une réinterprétation du droit à la vie[258]. Il y est écrit dans l'article 9 que les Etats doivent favoriser l'accès à l'avortement et faire en sorte que les conditions de sécurité soient réunies pour protéger les femmes en particulier « lorsque le fait de mener la grossesse à terme causerait pour la femme une douleur ou une souffrance considérable, tout particulièrement lorsque la grossesse résulte d'un viol ou d'un inceste ou que le fœtus présente des malformations mortelles ». Lors d'un viol, d'un inceste, il y a un violeur, cause de l'innommable souffrance que la femme devra porter, il y a un homme qui est cause de cette douleur, qui a posé un acte, fait un choix. La malformation présumée mortelle, le fœtus qui en est porteur est présenté comme cause d'un type de souffrance qui est mis sur le même plan que celle du viol ou de l'inceste dans cet article. Le handicap de même est cité en justice pour répondre de toutes les malédictions qu'il fait tomber sur celui dont il s'est fait le tortionnaire. Mais ce procès a une forme différente de ceux que notre justice fait habituellement à un coupable. Lorsqu'un crime est commis, le coupable est traduit en justice et devra répondre de ses actes. Il sera condamné à une peine et la victime obtiendra réparation pour le préjudice subi. Le handicap est le coupable. Il est coupable d'avoir frappé une famille, d'avoir atteint un enfant dans le ventre de sa mère ou d'avoir imprimé sa

[257]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 2933.
[258]. Comité des droits de l'Homme, *Observation générale n° 36 sur l'article 6 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques, concernant le droit à la vie*, Genève, juillet 2017, p. 2.

marque sur le corps et dans l'esprit de cet enfant dans des moments d'extrême faiblesse de celui-ci, dans les premiers instants, dans les premiers jours de sa vie. Il est condamnable, il est possiblement l'objet d'une condamnation. Cela implique que la victime puisse être rétablie dans ses droits et qu'elle obtienne réparation par une indemnité financière, par des soins appropriés, par une reconnaissance de sa faiblesse et certainement par une reconnaissance de sa dignité. Il est impossible que la victime n'obtienne pas réparation et encore moins qu'elle subisse un préjudice plus grand que celui dont elle est déjà victime. La mort proposée comme réparation ne peut donc répondre aux exigences de la justice. La mort condamne certes notre accusé, le handicap, à la mort, à une non-existence à travers l'hôte choisi, mais elle condamne également le porteur. Le Comité des droits des personnes handicapées note, dans un document commentant la proposition de révision du droit à la vie du Comité des droits de l'Homme, que « *laws which explicitly allow for abortion on grounds of impairment violate the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* » (Art. 4, 5, 8), « les lois qui autorisent explicitement l'avortement en raison d'un handicap violent la Convention des droits des personnes handicapées[259] ». La réparation porte préjudice à la victime et l'on se demande si elle est réellement victime ou bien si elle ne devient pas coupable. Elle est condamnée à la mort de la même manière que le coupable. Victime et coupable condamnés à une même peine, cette conclusion est inaccessible à la logique ou bien relève du raisonnement par l'absurde. Il serait absurde de laisser quelqu'un vivre avec un handicap dès sa toute petite enfance, alors seule la mort apparaît comme une possibilité satisfaisante à ce problème. Cependant ce raisonnement n'est valable que chez le fœtus et dans certains lieux pour le nouveau-né car lorsque l'enfant grandit, lorsque l'adolescent, l'adulte se retrouve en situation de handicap, la situation semble être différente. Bien que la mort soit souvent présentée comme préférable à la vie avec un handicap, le statut du fœtus, et du nouveau-né comparé à celui de l'adulte ne sont pas exactement les mêmes. L'un est invisible aux yeux des hommes, encore dans le ventre maternel, ou si petit qu'il semble toujours être invisible et l'autre est physiquement visible. Les moyens mis en place en direction de l'adulte évoluent avec le temps et avec l'acceptabilité selon le temps et le lieu.

[259]. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *Comments on the draft General Comment Nº36 of the Human Rights Committee on article 6 of the International Covenant on Civil and Political Rights*, Genève, octobre 2017, p. 1.

5-Aktion T4, un point culminant dans l'histoire de l'eugénisme mais pas une fin

Engelhardt nous avait amené à penser les humains personnes et non-personnes, des humains de valeur différente en fonction de leur accès à l'autonomie. Avec cette classification des humains, il nous débarrasse de nos scrupules moraux et propose une vision qui pourrait sembler nouvelle mais qui est sans doute aussi vieille que le monde. Engelhardt ne fait finalement que reprendre les théoriciens de l'eugénisme dont les XIX^{e} et XX^{e} siècles fourmillent. L'histoire de l'humanité est parsemée de ces théories[260] mais au XX^{e} siècle celles-ci auront un retentissement et des conséquences bien différentes puisque leur application ne se limitera pas à la taille d'une institution, d'un établissement hospitalier mais ira jusqu'à celle d'un état. Des états se donneront pour tâche de mettre fin à ce qui affaiblit l'homme, à ce qui affaiblit une cité. Or, comme nous l'avons précédemment vu, mettre fin à ces faiblesses inclus de mettre fin à la personne qui les porte en elle.

Antique eugénisme

L'eugénisme est comme un vieux rêve de l'humanité à l'image des rêves prométhéens et transhumanistes : s'auto-créer enfin débarrassé des faiblesses humaines, créer le nouvel homme qui ne souffrirait pas, serait puissant, rationnel et nullement soumis à tous les tourments que Pandore avait libérés dans son inconséquence, comme la vieillesse, le travail, la mort, la misère, les passions, tout ce qui fait que l'homme est homme ; c'est « la réponse d'une société apeurée face à l'angoisse du déclin ou de la dégénérescence[261] ». Ce que l'eugénisme veut entres autres éradiquer, c'est la mort, celle de l'esprit, du corps indépendamment de l'esprit, c'est la laideur de cette mort de l'esprit et du corps, et la responsabilité qui en découle. C'est le dérangement que l'on veut exclure et le risque de contamination. Nous avons déjà vu que la Grèce antique, tout comme Rome, pratique l'exposition des enfants qui est une forme d'eugénisme. Lorsque l'enfant naît, il est examiné par la sage-femme qui emmène ensuite l'enfant auprès du père afin que celui-ci le reconnaisse. Il le reconnaîtra tout d'abord comme son fils. S'il advenait que le père ait des doutes, il

[260]. Dominique Aubert-Marson, *Histoire de l'eugénisme*, Paris, Ellipses, 2010, p. 353.
[261]. *Id.*, p. 131.

pouvait choisir d'abandonner l'enfant, il pouvait choisir de l'exposer, c'est-à-dire « l'emmener hors de la ville, dans un endroit non connu et les [le] laisser mourir dans quelque trou ou les [le] laisser se noyer au fil de l'eau[262] ». Cette exposition est nommée *ekthésis*. L'enfant sera également exposé s'il présente une difformité[263], mais cette exposition, *apothésis*, ne dépend pas du père, « elle concernait directement la cité[264] ». Il est mis sur la place publique, il est remis aux dieux qui statueront sur son sort. L'exposition est une forme d'expiation car la difformité est la marque de la colère des dieux. L'enfant n'est pas tué mais remis au bon vouloir des dieux, offert en sacrifice expiatoire, en réparation d'une faute commise contre les dieux. Il faut écarter à tout prix cet enfant qui se distingue des bien portants par sa différence physique évidente et repoussante. Sa présence au sein de la communauté aurait des conséquences, elle risquerait de la contaminer et donc la décision n'est plus celle du père qui, par amour pour cet enfant, pourrait aller contre les impératifs de la cité. L'existence de cet enfant dénaturerait l'unité de la communauté, diminuerait sa puissance car cette monstruosité porte en elle le spectre de la stérilité et donc la mort de la communauté. La communauté se retrouve alors dans le même état que l'enfant : elle devient handicapée, sa vie est sans cesse compromise par cette mort toujours présente. L'immortalité de la communauté n'est plus la visée à long terme, mais seulement sa survie. Et pour sa survie, la communauté est prête à tous les gestes dont le sacrifice des enfants imparfaits. Il faut écarter le virus contaminant. L'enfant n'est pas reconnu comme personne puisque sa destinée est de conduire la communauté à sa perte. Pour être *personne* il faut participer non seulement à la construction de la cité mais aussi à son maintien en évitant sa déconstruction.

Modernisation de l'eugénisme

Depuis l'Antiquité, et certainement avant l'invention de l'écriture, l'eugénisme est pratiqué sous des formes différentes, mais il l'a toujours été et l'est encore aujourd'hui bien que chaque personne participant à ces processus s'en défende. Après-guerre, on entend quelques voix défendre l'eugénisme et « pour de nombreux médecins ou scientifiques, l'eugénisme allemand se résume comme un simple avatar du racisme… permettant de garder sous silence les critiques de l'eugénisme tout en

[262]. Henri-Jacques Sticker, *Corps infirmes et sociétés*, « *op. cit.* », p. 36.
[263]. *Id.*, p. 35-62.
[264]. *Ibid.*, p. 37.

stigmatisant le fanatisme idéologique[265] ». Aujourd'hui, c'est par la procréation médicalement assistée que l'on promeut l'eugénisme[266], mais également par le diagnostic préimplantatoire, le diagnostic prénatal, l'interruption médicale de grossesse et par d'autres biais encore. Il est difficile pour une personne d'obtenir un prêt immobilier si le questionnaire de santé ne convient pas, de même une personne ayant fait une tentative de suicide durant son adolescence se verra refuser ce prêt. Jusqu'au 2 septembre 2015, en France, les personnes ayant eu un cancer ne pouvaient emprunter sans de lourdes assurances à payer. Aujourd'hui, il leur faut tout de même justifier d'un arrêt de traitement depuis au moins dix ans. Le tri n'est pas direct mais indirect, en signifiant à ces personnes leur caractère indésirable. L'eugénisme est un tri, une sélection sur des êtres existants ou en gestation et également une présélection antérieure à la conception. Toujours dans cette même idée d'améliorer l'homme, de le rendre plus fort, plus résistant et obtenir un homme nouveau tel que le transhumanisme peut en rêver aujourd'hui, des banques de sperme de Prix Nobel ont vu le jour aux Etats-Unis à la fin des années 70, puis se sont développées rapidement dans d'autres pays. La probabilité d'avoir un enfant qui soit un génie s'en voyait augmentée et a trouvé de nombreux acheteurs de ce précieux liquide. Certains établissements proposent de choisir entre autres en fonction de la taille, de la couleur des yeux, des cheveux du donneur. Le lien entre eugénisme et transhumanisme est établi par Francis Galton, fondateur de l'eugénisme[267] qui « fait l'unanimité contre lui » dans ses Mémoires. Malgré cette unanimité contre lui, on retrouve fréquemment ses arguments sous différentes formes.

Cette volonté de créer une nouvelle race[268]n'est pas uniquement celle du transhumanisme d'aujourd'hui. Ce choix se retrouve également aux lendemains de la Seconde Guerre mondiale, ce que rappelle Dominique Aubert-Marson dans son ouvrage *Histoire de l'eugénisme* : « Ce qui choque les médecins de l'époque, ce n'est ni l'euthanasie des malades mentaux, ni les politiques de stérilisation, c'est que les médecins aient pu participer activement à des expérimentations humaines atroces, sans fondements scientifiques réels pour certaines[269] » et de rajouter que « ce que les camps ont révélé, a occulté l'eugénisme allemand et ses politiques associées » car, en effet,

[265]. Dominique Aubert-Marson, *Histoire de l'eugénisme*, « *op. cit.* », p. 318.
[266]. *Id.*, p. 325-340.
[267]. Jean-Paul Thomas, *Les fondements de l'eugénisme*, Vendôme, PUF, 1995, p. 30.
[268]. Dominique Aubert-Marson, *Histoire de l'eugénisme*, « *op. cit.* », p. 131.
[269]. *Id.*, p. 315.

les camps de concentration sont bien une partie du dispositif eugéniste développé par l'Allemagne nazie dès 1933. Il est important de voir quel processus législatif a été institué avant de parvenir à la Solution finale en 1942. Le 30 janvier 1933, Hitler est nommé chancelier par Hindenburg. Le 23 mars 1933, il obtient les pleins pouvoirs. Le 14 juillet 1933, moins de six mois après sa nomination comme Chancelier, la première loi eugéniste est votée sur la stérilisation forcée « en cas de débilité mentale innée, schizophrénie, troubles mentaux circulaires, épilepsie héréditaire, alcoolisme grave[270]... » Suivront la création des Lebensborn, appelés aussi « haras humains », et le kidnapping d'enfants aux caractéristiques aryennes organisé par la SS accompagnée par un corps spécial d'infirmières dites « infirmières brunes ». « Tout enfant non retenu était soit rendu à l'orphelinat ou à la famille d'accueil, soit envoyé dans un camp d'extermination[271] », soit recyclé, soit jeté. On arrête de parler d'homme pour parler d'objet de consommation, de valorisation d'un peuple. Puis *Aktion T4* sera mis en place à partir d'août 1939. Mais auparavant les lois de Nuremberg[272] à partir de 1935 excluront les Juifs de la vie publique et réglementeront les mariages en tant que « loi sur la protection du sang allemand et de l'honneur allemand » qui concerne l'ensemble des mariages et pas uniquement l'interdiction des mariages entre Juifs et Allemands. Hitler va développer cela dans le chapitre 11 de *Mein Kampf*, « le peuple et la race », où les races inférieures apparaissent comme d'essences différentes et ainsi la génération issue de croisements serait immanquablement un échec, une malfaçon. Il faut donc protéger « l'Aryen [qui] est le Prométhée de l'humanité ; l'étincelle divine du génie a de tout temps jailli de son front lumineux » et « si on le faisait disparaître, une profonde obscurité descendrait sur la terre ; en quelques siècles, la civilisation humaine s'évanouirait et le monde deviendrait un désert[273] ». Le danger semble donc immense et tous les moyens seront bons pour éviter cet anéantissement. Ce que dit Hitler des Juifs reprend l'argumentation de l'eugénisme d'une manière générale dans le très controversé *Hitler m'a dit* : « l'Aryen et le Juif, je les oppose l'un à l'autre et si je donne à l'un le nom d'homme, je suis obligé de donner un nom différent à l'autre… Ce n'est pas que j'appelle le Juif un animal… C'est un être étranger à l'ordre naturel,

[270]. *Ibid*. p. 257.
[271]. *Ibid*., p. 270.
[272]. *Ibid*., p. 258-259.
[273]. Adolf Hitler, *Mon combat (Mein Kampf)*, trad. J. Gaudefroy-Demombynes et A. Calmettes, tome 1, Paris, Nouvelles éditions latines, 192?, p. 510.

un être hors nature[274] », un humain non-personne sans doute. Les lois eugénistes ont été amenées comme une suite logique à l'entreprise de « propagande de plus en plus agressive sur la nécessité de résoudre le problème des malades mentaux internés, associée au fanatisme idéologique en matière d' « hygiène raciale »[275]. La peur vis-à-vis de ces pathologies se fait plus présente et elle est un motif de séparation d'avec la communauté. Or cette communauté, ce peuple est en souffrance et se sent alors d'autant plus menacé dans son existence. Les propositions de lois eugénistes ne sont pas rares dans toute l'Europe, en France, en Grande-Bretagne. Dans l'ensemble de la Scandinavie, les propositions sur les stérilisations forcées, les interdictions de mariage et les avortements pour causes sociales ou eugéniques deviendront lois[276]. Les Etats-Unis se doteront également de ce type de lois. En Allemagne nazie, cette obsession de l'hygiène raciale entraînera des demandes importantes d'euthanasies pour des raisons extrêmement variées : « maladies chroniques, ou en phase terminale, ou encore de gens qui avaient été horriblement mutilés dans des accidents de travail[277] ». Ces demandes d'euthanasies arrivaient au bureau qui traitait le courrier d'Hitler qui accordait à ces demandes au cas par cas. Le « dossier K[278] » concernant un enfant né avec d'importantes malformations (« l'enfant était né aveugle, semblait atteint d'idiotie, n'avait qu'une seule jambe et il lui manquait une partie de bras ; mais selon Hefelmann, il lui manquait trois membres et il souffrait de convulsions »[279]) est la genèse d'*Aktion T4*. Le médecin de l'enfant, le Dr Catel, refuse de pratiquer l'euthanasie malgré la demande des parents, des nazis convaincus et soucieux de participer à cette entreprise d'hygiène raciale. Une demande est envoyée à Hitler qui y accèdera après avoir envoyé son médecin personnel, le Dr Brandt, se rendre compte par lui-même de l'état de l'enfant. L'euthanasie est pratiquée « pendant la pause-café des infirmières du service » et l'enfant mourra en plusieurs jours sans doute en

---

[274]. Hermann Rauschning, *Hitler m'a dit*, Editions France, 1939, p. 282.
L'ouvrage est controversé parce qu'il serait une falsification, cependant certains historiens s'accordent à dire que, bien que l'ouvrage ne résulte que de quatre rencontres entre Hitler et Rauschning, il peut être lu comme une analyse de ces rencontres, des discours et des écrits d'Hitler. Le livre a été publié pour la première fois en 1939 comme un avertissement.
[275] Michael Tregenza, *Aktion T4, Le secret d'état des nazis : l'extermination des handicapés physiques et mentaux, « op. cit. », p.49.*
[276]. *Ibid*., p. 184.
[277]. Michael Tregenza, *Aktion T4, Le secret d'état des nazis : l'extermination des handicapés physiques et mentaux, « op. cit. »*, p. 50.
[278]. *Id*., p. 49-60.
[279]. *Id*., note 13, p. 421.

souffrant de façon importante[280]. « Telle fut l'issue de ce cas unique qui allait servir à l'entreprise d'euthanasie, dirigée contre les handicapés physiques et mentaux, d'abord les enfants, puis les adultes »[281]. *Aktion T4* va se développer et débutera avec l'euthanasie des enfants et la *Kinder-Aktion* visant à sélectionner « les enfants atteints d'un grave handicap mental ou physique »[282]. Le programme se poursuivra avec l'assassinat des adultes internés en hôpital psychiatrique afin de libérer des lits qui pourraient être utilisés de manière plus efficiente.

Le handicap est interprété comme une maladie pouvant se propager au reste de la population, ce que défendaient les thèses de Galton, et comme potentiellement dangereux pour la survie de cette population et pour sa pureté. Galton pensait en effet que toute tare se transmettait de génération en génération. Il travaillera sur les statistiques de l'hérédité essentiellement à partir de mesures anthropométriques qui seront abondamment utilisées par l'Allemagne nazie pour déterminer le degré d'aryanité. Il faut éliminer ces tares et pour cela trouver des justifications qui soient acceptables comme la mort miséricordieuse, *Gnadentod*, et sur les théories eugénistes du XIXème siècle justifiant l'euthanasie. Ces théories s'appuient entre autres sur le néo-darwinisme ou darwinisme social, mais également sur la notion de dégénérescence[283] qui apporte « la justification morale de l'infanticide, de l'euthanasie des adultes et, par la suite, du génocide »[284]. La vie de personnes en phase terminale, des personnes porteuses de handicap physique et des malades mentaux est qualifiée de « vie indigne d'être vécue »[285] puisque « les personnes étaient « précieuses » uniquement pour leur utilité et leur contribution à la société, leur « qualité de vie » devait donc être le facteur déterminant dans un traitement médical », devait être le facteur déterminant qui accorderai ou non la possibilité d'accéder à un traitement médical, d'en bénéficier. La notion de dégénérescence nous vient du XIXème siècle du Dr Bénédict-Augustin Morel (1809-1873). Ce que note Henri-Jacques Sticker c'est que cette notion est plus large que la simple clinique et est à la fois une catégorie sociale qui reste encore largement présente aujourd'hui dans les esprits. Elle est en cohérence avec ce que développent les théoriciens de l'eugénisme. L'homme primitif

[280]. *Ibid*., p. 54.
[281]. *Ibid., p. 54.*
[282]. *Ibid*., p. 55.
[283]. Henri-Jacques Sticker, *Corps infirmes et sociétés*, « *op. cit.* », p. 125.
[284]. Michael Tregenza, *Aktion T4, Le secret d'état des nazis : l'extermination des handicapés physiques et mentaux, « op. cit. »*, p. 77.
[285]. *Ibid*., p. 80.

est un homme parfait, blanc et les autres hommes sont porteurs de dégénérescence, ils sont eux-mêmes dégénérés et les causes sont à rechercher dans l'hérédité. Ainsi la pauvreté est source de dégénérescence. En Allemagne, le système proposé pour décider d'une euthanasie volontaire est extrêmement proche de celui qui est actuellement appliqué en Belgique : « il proposait un système de contrôle minutieux, la constitution d'une commission gouvernementale composée d'un avocat et de deux médecins chargés d'étudier les demandes d'euthanasie. L'unanimité serait requise pour accorder à un malade « l'ultime soulagement[286] ». L'euthanasie est envisagée comme « un pur acte de guérison », « une œuvre de guérison ». Quant aux euthanasies imposées, elles sont « une mesure nationale d'ordre économique ». Ce vocabulaire utilisé se retrouve de manière inquiétante dans la bouche de partisans de l'euthanasie d'une manière générale et plus particulièrement dans celle des partisans de l'euthanasie post-natale. *Aktion T4* ne sera jamais totalement public et sera officiellement arrêté en 1941, le quota de lits à libérer étant atteint, ce qui représentait « 20 % des lits soit 70 000 personnes tuées[287] ». La personne a été dématérialisée pour devenir une maladie, un handicap, une tare ou un objet et être ensuite considérée comme tel, passant du concept à une réalité désincarnée.

6-L'homme moyen

Le XIX^e^ siècle va voir naître un véritable engouement pour les statistiques. L'anthropométrie va se développer à partir de celles-ci, en particulier par les travaux de Adolphe Quételet qui inventera l' « homme moyen » et travaillera avec Galton[288]. Karl Pearson, aidé de Walter Weldon, poursuivra les travaux sur l'anthropométrie et créera l'homme-moyenne[289]. L'homme-moyenne est un objet d'étude et doit être différencié de l'homme réel. L'homme-moyenne n'est que chiffres et mesures, il se compare pour se définir et l'on pense que dans ces nombres se trouve la vérité de l'homme. Les chiffres sont objectifs, froids, impartiaux, intègres et ne peuvent donc se tromper. La science de l'anthropométrie est utilisée, par les eugénistes, dans un sens

[286]. *Ibid*., p. 81.
[287]. *Ibid*., p. 402.
[288]. Dominique Aubert-Marson, *Histoire de l'eugénisme*, « *op. cit.* », p. 75-76.
[289]. Daniel J. Kevles, *Au nom de l'eugénisme, génétique et politique dans le monde anglo-saxon*, Vendôme, PUF, Sciences, histoire et société, 1995, p. 25-54.

essentiellement social. Elle a permis et permet toujours de comprendre l'impact de l'environnement, de l'alimentation, d'un milieu de travail sur l'homme, sa croissance, sa fécondité, son espérance de vie, mais au XIX^{e} siècle, et pour une large part du XX^{e} siècle, on la pense comme un outil permettant de définir l'homme, son origine sociale, sa possible dangerosité pour la communauté, ses capacités intellectuelles et le risque qu'il fait également courir à sa descendance et d'une manière plus large à une certaine pureté de cette société. Il était pensé en chiffres hier et l'est toujours aujourd'hui, mais en omettant de considérer ces chiffres uniquement comme les outils qu'ils sont et non comme une part saisissable de l'essence de l'homme. Cette dématérialisation dans le chiffrement de l'homme permet d'accepter ces lois eugénistes. Elles sont débarrassées de toute humanité, de toute part d'humain et donc de toute espèce de sentiments, d'émotions qui entraveraient la science. L'homme est un chiffre, une combinaison, un code aujourd'hui génétique, et des lois aussi froides, impartiales, scientifiques s'appliquent donc à lui et tendent dangereusement à revenir aujourd'hui sous une forme moins évidente mais toujours accompagnée d'une miséricorde faussée et incomprise. Soit les chiffres sont pris en compte seuls, et ainsi les faits, les mesures sont alors débarrassées des sentiments ; soit les sentiments sont débarrassés de tout argument rationnel.

7-L'eugénisme universel

En 1922, un rapport intitulé *La libéralisation de la destruction d'une vie qui ne vaut pas la peine d'être vécue*[290] est publié à Leipzig par un juriste, Karl Ludwig Binding, et un psychiatre, Alfred Erich Hoche. Le rapport est écrit dans le contexte historique de l'entre-deux-guerres et avant la crise de 1929. L'Allemagne est dans une situation économique précaire, mais pas encore dans celle qu'elle aura à traverser après la grande dépression, cependant les auteurs se placent bien dans une situation d'urgence : « notre situation est comme celle des participants à une expédition difficile, dont la condition indispensable de réussite est la plus grande efficacité possible de chacun[291] ». Ce contexte permet de comprendre les orientations générales,

[290]. Klaudia Schank, Michel Schooyans, *Euthanasie, le dossier Binding et Hoche*, Saint-Amand-Montrond, Editions du Sarment, 2002, 138 p.
[291]. *Idem*, p. 107.

tout en les détachant des conséquences et des circonstances de la grande dépression de 1929, et de comprendre la cause de cette question, l'utilité ou non d'un homme particulier vis-à-vis du peuple, de la nation, du *Volk*. Il est également important de noter qu'en 1922 le NSDAP n'existe que depuis deux ans et que son influence politique est quasi nulle. C'est seulement après le putsch de la brasserie de Munich qu'Hitler commencera, via son procès, à être connu[292] et ses idées à se propager.

Binding et Hoche, vont, tout au long de l'ouvrage, se demander s'il est « légitime de s'arroger le pouvoir et le droit de décider de la "valeur" d'un être humain et, en conséquence, de décider de sa vie ou de sa mort[293] » ou encore s'il existe « des vies humaines qui ont perdu leur qualité de bien juridique à un point tel que leur prolongation a perdu définitivement toute valeur pour les porteurs eux-mêmes et pour la société[294] ». Pour Binding et Hoche, il ne fait aucun doute que la réponse à cette question est positive. Oui, il est possible et même souhaitable de décider de la vie et de la mort d'un homme au regard de la faible valeur, voire de l'absence de valeur de sa vie, de valeur ajoutée de son existence. Ainsi le rapport s'attache dans un premier temps à lier cette mise à mort à la fin de vie, puis progressivement va élargir cette disposition à l'ensemble d'une population tout en tentant de la circonscrire aux « incurables ». L'universalité est définie par l'utilité pour la Nation dans une vision et une « tradition anti-libérale, anti-démocratique[295] » et surtout anti-individualiste. L'être en tant qu'il est, n'existe pas, donc plus largement la personne est hypothétique au sens où sa définition est fermée entre autres par la nécessité d'utilité vis-à-vis de la Nation. Si l'intériorité était reconnue, elle ne pourrait nullement être un critère de reconnaissance de la personne puisqu'elle ne présente qu'un intérêt très limité pour le *Volk*. Sa reconnaissance ne se fait qu'en tant qu'elle peut apporter quelque chose au peuple, en tant qu'il en est un des éléments. Il ne devient d'ailleurs plus que cela et sa fierté doit être placée dans cette appartenance reconnue par tous à ce peuple. Hoche appuie sur ce point, précisant que « l'existence individuelle est insignifiante par rapport aux intérêts de l'ensemble[296] », de la Nation, du peuple. Dans ce texte seront développés les désormais traditionnels arguments compassionnels, mais également

[292]. Serge Berstein, Pierre Milza. « Chapitre 9 - Hitler et le parti nazi jusqu'en 1930 », *L'Allemagne de 1870 à nos jours.* sous la direction de Serge Berstein, Pierre Milza. Armand Colin, 2014, pp. 109-124.
[293]. *Klaudia Schank, Michel Schooyans, Euthanasie, le dossier Binding et Hoche, Saint-Amand-Montrond, Editions du Sarment, 2002,* p. 25.
[294]. *Idem*, p. 103.
[295]. *Ibid.*, p. 25.
[296]. *Ibid.*, p. 112.

ceux que nous voyons se développer en Belgique, l'euthanasie comprise non seulement comme soin au malade mais aussi comme acte de guérison, comme « une œuvre curative[297] », comme la possibilité de « délivrer par compassion » « ces pauvres malades incurables[298] ». Binding emploie l'expression « homicide du prochain[299] » qui brouille les pistes. Il part d'une formulation biblique, directement en lien avec la compassion, le souci d'autrui, pour le détourner vers une autre inquiétude, celle de la pérennité du *Volk,* et pour transformer, dans un premier temps, la nature de l'acte d'euthanasie. Il commence par réaffirmer la souveraineté de l'être humain sur lui-même pour défendre son droit à demander la mort puisque le suicide, lui, n'est pas interdit[300]. Il faudra pour cela qu'il trouve « un médecin ou une personne serviable » qui accepte de faire cette euthanasie, ce qui présente le risque d'être poursuivi par la justice. Le sens de la guérison, le fait de guérir, de défendre et protéger change, dans ce rapport, de positionnement, car ce n'est nullement le malade qui sera guéri, avec cette euthanasie, mais le peuple. On prend soin de la Nation, comprise comme corps vivant, comme un organisme au sens biologique du terme[301], on prend également soin de ses finances. C'est dans ce sens, dans le sens du souci pour la Nation comprise comme un être vivant qui doit, avant tout, être servie par les éléments qui la constituent, que va s'orienter le dossier Binding et Hoche.

Le psychiatre présente deux groupes de malades pour qui il serait possible de pratiquer l'euthanasie légalement. Le premier groupe est celui des « malades ou blessés perdus à jamais[302] » et le deuxième celui des imbéciles incurables « ou pour le formuler plus gentiment, les *états de mort mentale*[303] » pour qui « la continuation de la vie n'a aucune valeur, ni pour les porteurs eux-mêmes, ni pour la société ». La vie de la personne porteuse de handicap n'a aucun sens, aucun intérêt. La mort mentale est un équivalent de la mort. Le corps est habité par un grand vide, il est un « corps étranger(s) dans la structure de la société humaine[304] », un cadavre dont il faudrait cependant s'occuper ce que refusent Binding et Hoche en raison du coût de leur prise en charge, du poids qu'ils représentent pour leur famille et parce que les soignants ne

[297]. *Ibid.*, p. 75.
[298]. *Ibid.*, p. 90.
[299]. *Ibid.*, p. 65.
[300]. *Ibid.*, p. 72-76.
[301]. *Ibid*. p. 39.
[302]. *Ibid.*, p. 103.
[303]. *Ibid.*, p. 104.
[304]. *Ibid.*, p. 109.

peuvent alors pas se consacrer à d'autres tâches plus utiles : « Il est pénible d'imaginer que des générations entières de personnels soignants vieillissent à côté de ces coquilles humaines vides[305]. » L'élimination de ces personnes « ne viole pas un droit subjectif[306] » puisque, selon les auteurs, ces êtres ne sont pas attachés à la vie, ne sont pas en capacité d'intégrer ce qu'elle représente vraiment et n'ont pas conscience de leur propre existence. La santé considérée comme bonne est ce qui permet à l'être humain d'être considéré comme personne. Sa santé est l'élément qui lui permet d'être au service du peuple et de travailler à sa pérennité ; sans cet indispensable élément il n'est rien. L'un et l'autre évoquent brièvement les erreurs possibles dans l'évaluation de la mort mentale, mais ces erreurs sont considérées comme inévitables et ne représentent pas une raison valable pour ne pas passer ce pas qui est un pas de progrès pour les auteurs. Cependant il faut bien donner quelques indications sur ce que sont ces personnes pour proposer leur euthanasie. Le document avance prudemment en n'évoquant au début que les personnes atteintes de débilités, de maladies du cerveau sans plus de précisions, de maladies incurables, de déficiences mentales incurables. Ces personnes peuvent se reconnaître facilement au fait qu'elles apparaissent comme « des *corps étrangers* dans la structure de la société humaine », qu'elles sont incapables de produire quoi que ce soit et que leur « *état d'impotence complète nécessite les soins d'un tiers*[307] ». Continuant sur cette possibilité d'erreur, Binding fait un parallèle erroné avec les effets secondaires d'un traitement : « tous les actes humains comportent le risque de l'erreur, et pourtant personne n'en tire la conclusion déraisonnable... [que] tous les actes utiles et curatifs ne devraient avoir lieu ». Binding met donc en parallèle l'euthanasie avec un acte utile et curatif. Les uns servent à tenter de guérir, l'autre à faire mourir ; les conséquences des uns peuvent être réversibles, les conséquences de l'autre sont invariablement irréversibles. Mais Hoche clôt tout débat en affirmant que pour le médecin il n'y a pas le moindre doute que la sélection puisse se faire « avec une sécurité de cent pour cent[308] ». L'euthanasie est présentée par les deux comme un acte raisonnable, comme un acte conforme à « l'équité, à la justice, au droit, au devoir[309] ». L'élimination de ces hommes, de ces femmes, de ces enfants devient bonne. Hoche insiste à nouveau sur ce point en formulant cette espérance :

[305]. *Ibid.*, p. 107.
[306]. *Ibid.*, p. 111.
[307]. *Ibid.*, p. 109.
[308]. *Ibid.*, p. 113.
[309]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 3073.

« peut-être parviendrons-nous un jour à la maturité de concevoir que *l'élimination des personnes totalement mortes mentalement ne constitue ni un crime, ni un acte immoral, ni une marque de rudesse sentimentale, mais un acte permis et utile* ». Il est utile d'éliminer une partie de la population qui vient parasiter le peuple dans ses progrès, qui est un empêchement permanent. Tout au long du texte, les caractéristiques de ces personnes vont en s'élargissant pour finir par concerner toute personne qui aura besoin de l'aide d'un tiers. Ils construisent une société d'une grande violence où la santé et la jeunesse seront exigibles pour vivre.

Ils ne sont pas plus novateurs que leurs prédécesseurs dans le sens où toutes les lois eugénistes vont dans le même sens et cependant ce texte ouvre la voie à une nouvelle orientation de l'eugénisme, celle d'un eugénisme qui devient universel en s'attaquant à tous les âges de l'homme, à toutes les situations, où la fin de vie n'est plus le seul prétexte à ces condamnations à mort. Certes, le III^{e} Reich reprendra très rapidement ce rapport et ses projets en mettant en œuvre dans un premier temps Aktion T4, mais le reste du XX^{e} siècle est riche de ces propositions, de ces lois qui perdurent et tendent à s'élargir de plus en plus comme le rêvent Binding et Hoche. Le handicap est dans la ligne de mire depuis déjà bien des années et de plus en plus ostensiblement. L'euthanasie des nouveau-nés est légale aux Pays-Bas, demandée en Belgique et pratiquée en France depuis de nombreuses années, et celle des déments a été proposée plusieurs fois déjà en Belgique. Ces demandes sont publiques et rencontrent de moins en moins d'oppositions parce que cette vision des choses a fait son chemin dans les esprits, parce que le rouleau compresseur de la compassion faussée a été particulièrement efficace. De manière plus discrète, l'exclusion quotidienne travaille les esprits dans le même sens, ce que nous avons vu avec l'indésirabilité. L'eugénisme n'apaise pas la peur mais la rend plus forte encore. On traque encore plus ce devant quoi nous avons peur car moins il est visible, plus il est effrayant car on ne sait plus, on ne connaît plus la source de cette peur. Sans brûler les étapes, peut-être pouvons-nous déjà nous demander si la connaissance passant par la rencontre ne serait pas un élément important pour apaiser la peur avec un risque majeur de contagion mais aussi de perdre la vie en voulant la rationaliser de manière excessive pour maîtriser cette contagion, cette rencontre.

Chapitre III : Contagion et transformation, un voyage au pays d'Elise

La contagion, c'est être contaminé par une bactérie, un virus qui en se développant dans un organisme provoquera ensuite une pathologie qui se développera plus ou moins et aura un impact plus ou moins important sur la vie de celui qui a été contaminé. Le handicap n'est pas contagieux pourtant à travers l'idée de monstre, à travers l'histoire de l'eugénisme cette idée est bien présente et nous constatons que cette contagion qui terrifie tant est parfois celle de la malfaçon mais elle est aussi d'une autre forme. C'est notre mode de vie qui se retrouve transformé par cet agent contaminant d'une forme particulière.

Il y a un risque réel de voir sa propre liberté disparaître avec la survenue du handicap de l'autre, de son propre enfant en particulier, de son conjoint également. Il me contraint autant que son propre handicap le contraint et il contraint le soignant. Ce n'est pas seulement sa présence qui rend nulle une vision égocentrée de la liberté, mais également le risque d'aliénation au handicap de l'autre qui prive de liberté, le risque de contagion. Le contact est visuel autant que tactile, mais il relève également de la simple présence de cet autre, handicapé, qui par l'exposition de sa tare pourrait contaminer le bien portant. Cependant, plutôt que d'utiliser le conditionnel, c'est le futur qu'il serait juste d'employer car il est inévitable que la contamination ait lieu. Prenons une situation particulière, celle de l'enfant qui aurait subi des hémorragies intracrâniennes *in utero* ou bien dans les heures suivant sa naissance. C'est le cas de très nombreux enfants chaque année en France et qui touche en particulier les prématurés[310]. Ce bébé, tout mal fichu, avec un cerveau caverneux ne laissera personne indifférent et malgré toute la laideur physique qui pourra être la sienne dans un futur plus ou moins proche en raison des lésions cérébrales qui entraîneront des modifications anatomiques, malgré la particulière gravité qu'il présente à qui veut bien le regarder, il intriguera, repoussera, attirera le bien portant. Il l'attirera comme l'horreur peut attirer par la fascination, l'attrait qu'elle exerce sur l'homme. Cependant deux attitudes sont possibles devant cet enfant qui demande qui il est : la fuite, devant

[310]. Laurence Henry, *On ne peut imposer ça à personne*, « *op. cit.* », 236 p.

la peur que cet enfant fait naître, ou bien accepter d'être avec, d'être en présence de ce petit et donc accepter la contamination car on ne peut être en présence d'un autre être sans subir son influence, son attrait même morbide, sans voir une inflexion, une modulation de l'*être-là*. L'être-avec-autrui modifie l'*être-là*. Il le modifie jusqu'à entraîner une perte du contrôle de l'être-là qui agira en fonction de l'autre, qui, par sa présence envahissante contraint.

1-Elise

Elise est une adolescente déficiente mentale que nous avons déjà évoquée à plusieurs reprises. Elle est charmante par son sourire quasi permanent. Elle dit « Maman » mais pas grand-chose d'autre et se manifeste par des grands cris et gestes. Ses marques d'affection sont inattendues, surprenantes et peuvent effrayer : elle se jette dans les bras des personnes qui lui répondent, leur sourit en les serrant fort dans ses bras. Elle aime jouer, taquiner. Lorsqu'elle a peur elle crie, fort, sans s'arrêter, pleure bruyamment et doit souvent être isolée. Mais sa joie de vivre est véritablement ce qui domine manifestement sa personne. On aimerait savoir ce qu'elle pense, ce qu'elle voit afin de comprendre cette joie. Dans le même temps, on s'aperçoit vite de l'inintelligence d'Elise, de l'absurdité de ses réponses, de l'inconvenance de ses bruits. Quelle sera sa vie, le sens de sa présence, son utilité ? Quels services pourra-t-elle rendre à la société ? Aucun. Elle sera une charge la majeure partie de sa vie. Il est probable qu'elle soit rejetée la plupart du temps et certainement ne s'en rendra-t-elle pas compte. N'est-elle pas tout simplement, elle aussi, une erreur, son existence n'est-elle pas un malheureux quiproquo qu'il faudrait corriger au plus vite ? Elise est-elle, ou n'est-elle pas une personne ? Si l'on est assis dans les transports en commun à côté d'Elise, avec le regard des autres sur nous, comment va-t-on se comporter ? Comment sera-t-on disposé ? Heidegger parle de disposibilité, de disposition, d'humeur[311] ou d'affection, de tonalité[312]. La disposibilité est conditionnée par le monde, et par son lien au monde, l'être-là peut rencontrer la cause de son trouble, qui est ici la présence d'Elise et en fonction de cette autre disposibilité, celle d'Elise, en fonction de l'être-là d'Elise également, va façonner sa propre disposibilité. La disposibilité n'est pas

[311]. Martin Heidegger, trad. François Vézin, *Etre et temps*, « *op. cit.* », p. 178 et suiv.
[312]. Martin Heidegger, trad. Martineau, *Etre et temps*, « *op. cit.* », p. 120 et suiv.

seulement intérieure, ne se vit pas à la manière d'une monade, de manière exclusivement individuelle comme un lieu où rien d'extérieur ne peut pénétrer, que rien d'extérieur ne peut corrompre. Elle est reliée en permanence au monde, aux autres *êtres-là*, elle a besoin de cette autre disposibilité, de cette « humeur antagoniste » pour se construire. Elle l'abordera prioritairement dans la gêne puisqu'elle le fera d'abord « sous la forme du divertissement qui l'esquive », qui veut cacher une absence de maîtrise. Elle a besoin d'une certaine connaissance de l'autre disposibilité pour se stabiliser, or la disposibilité d'Elise est insaisissable. L'*être-là* est profondément modifié par la présence d'Elise, elle est surtout mise en difficulté. L'*être-là* est profondément modifié d'une part par la présence d'Elise qui est envahissante dans le sens où elle envahit l'espace, l'esprit de ceux qui sont autour, l'attention de chacun, dans le sens où elle franchit une frontière sans y être le moins du monde invitée, sans être jamais invitée quelle que soit la situation. Elise n'est pas invitée, ce sont éventuellement ses parents qui seront invités et parfois avec Elise, ou bien ils seront invités à se passer de sa présence, à bien vouloir ne pas amener Elise. Lorsqu'elle grandira, on continuera à s'adresser à la personne majeure, à la tutelle pour parler des désirs éventuels d'Elise. Mais pas à Elise, ou trop rarement, et seulement pour des affaires de peu d'importance. D'autre part, l'*être-là* sera modifié par les observateurs qui jugent, scrutent, évaluent. On se retrouve alors entre la frontière du pays d'Elise et celle des valides. Nous marchons sur une ligne de crête avec le risque d'être rattrapés par « on » qui est le juge qui prononcera soit un non-lieu, soit une condamnation à l'exil, au moins temporaire. La sentence tombera en fonction de la composition de « on[313] », de sa connaissance ou non du pays d'Elise, de sa présence au handicap, de l'envie ou de la crainte d'y partir en voyage, de l'avis sur la place d'Elise dans la société, sur son statut ontologique.

2-Je t'aime…moi non plus

Revenons au nourrisson lésé cérébralement auquel nous avons déjà fait allusion. Cet enfant au cerveau abîmé n'est souvent pas reconnu comme une personne par celui qui l'observe, par peur d'être trop proche de lui, de s'attacher. L'observateur

[313]. Martin Heidegger, E*tre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p. 155 et suiv.

parle, pense et se considère avec raison comme une personne. Il se considère comme une personne en possession de tous ses moyens puisqu'il a la faculté de penser, de juger un autre, d'avoir un avis sur lui, avis qui devra être argumenté. S'il peut avoir cet avis, c'est qu'il possède toutes les facultés nécessaires à la construction de cet avis : des yeux qui lui permettent de constater l'état de l'enfant, des oreilles qui lui permettent d'entendre ce qu'en disent les soignants, un cerveau en état de marche lui permettant de comprendre, d'analyser, d'envisager, de poser des choix moraux. Il est donc une personne. S'il reconnaissait en l'enfant lésé cérébralement une personne, alors il prendrait le risque de se reconnaître potentiellement faible et potentiellement sujet à ces lésions. Celui qui est mon égal est comme moi, est semblable à ce que je suis, à qui je suis, est à l'égal de ce que je suis, de qui je suis tout en n'étant pas moi. Il reconnaîtrait alors qu'il pourrait éventuellement ne plus être une personne du point de vue d'un autre. Il admet que *personne* ne serait pas un état naturel, mais un état acquis et dont on peut être lésé, pour lequel il y a une impossibilité à être privé de ce statut parce qu'il serait consubstantiel de l'être humain. Il est alors prudent de considérer et de démontrer que par essence cet enfant n'est pas destiné à être un jour une personne. Ainsi, toujours cette même frayeur qui revient : la contagion. L'*être* de cet autre ainsi détruit, il ne court pas le risque de se voir comparé à cet *être* qui ne peut être son égal en raison, entre autres, de son intelligence déficiente, mais il se préserve également de la menace de perdre un jour son statut ontologique. L'enfant ne perd pas son état de personne puisqu'il ne l'a jamais été de ce point de vue-là et ainsi le rejet est acté sur l'inexistence *a priori* du statut de personne afin d'éviter la contagion, la contamination, cause de mort, et donc la possible identification au handicap, au *handicapé* lui-même d'un voisinage trop proche d'avec la mort.

Chapitre IV : Zacharie, Elise et les autres, un combat commun contre la mort et l'absence

Comme de David, on peut parler d'Elise, en employant le « il » ou le « elle ». Aucun risque n'est pris. Je ne suis pas lui, « je » n'est pas « il », il n'est pas moi. Nous gardons bonne distance pour éviter de nous entremêler. « Nous » reste entre-soi et se dissocie, se désolidarise de « il » et donc de « ils ». « Ils » ne sont pas nous, ils sont différents. Il n'est pas uniquement un avec l'Autre, mais également avec le monde

dans lequel il se trouve, avec le monde qui l'entoure. Mais il faudrait comprendre entourer comme cerner, délimiter, comme la constitution de la frontière d'une sphère particulière comme celle de la cage de verre[314] dans notre situation. Car ce qui est craint est l'enfermement et la fusion, comme des membranes plasmiques peuvent le faire, à la manière des noyaux des gamètes mâle et femelle qui se lient de manière définitive l'une à l'autre pour faire un nouvel être. L'une absorbe l'autre et leurs différences disparaissent, se fondent les unes dans les autres au point de ne plus pouvoir distinguer l'une et l'autre, mais surtout l'une dont le corps persiste alors que la forme, l'âme a sombré dans celle de l'autre. Elle est bien morte. Seul son corps demeure et vient témoigner de la personne qu'elle a été, des hauts faits accomplis. Mais il n'est plus puisque son esprit a rejoint un autre monde, celui des esprits et des corps meurtris. L'un refuse cette intégration et l'autre la réclame pour faire partie de ce monde où l'on existe. L'un doit alors trouver une ruse pour contourner cette assimilation ou plutôt pour lui donner une voie d'accès différente. A nouveau la mort semble être cette porte d'entrée. Elle est à nouveau préférée : la mort plutôt que la contagion dont on ne sait rien ou presque, dont on ne connaît pas les conséquences mais que l'on imagine trop bien, connaissant l'agent contaminant.

Omniprésence de la mort

Encore et toujours elle. Elle nous poursuit depuis le début de cette réflexion et ne nous quittera pas jusqu'à son terme. Tout n'est pas encore élucidé quant à sa présence mais petit à petit nous découvrons sa place et son rôle.

La mort est la disparition de toute sensation, de toute émotion, de tout ressenti : plus rien n'est éprouvé, ni expérimenté. Il n'y a plus ni désir, ni plaisir, mais il n'y a plus, non plus, de douleurs. Le handicap est perçu comme une souffrance physique et spirituelle perpétuelle. L'Enfer a cette même définition : « les ténèbres : là où seront les pleurs et les grincements de dents[315] », la définition d'une souffrance infinie en paiement des péchés commis. Le handicap serait comme l'antichambre de l'Enfer, il fait d'une présence une absence, rend indésirable, indigne et finira par rendre impossible l'amour pour cet autre puisqu'il semble n'y avoir rien à aimer. Le handicap est une souffrance supposée parce qu'elle n'est pas vécue, pas connue dans la chair et

[314]. Laurence Henry, *On ne peut imposer ça à personne, handicap du nourrisson et euthanasie*, *« op. cit.* », p. 150.
[315]. *La Bible de Jérusalem*, Paris, Desclée de Brouwer, 2000, Mt 25, 30, p. 1495.

l'esprit lorsqu'elle est considérée de l'extérieur. C'est autant la souffrance physique que la souffrance spirituelle qui est crainte. La souffrance spirituelle est celle de l'esprit, celle du douloureux questionnement sur le sens à donner à cette vie, à ce handicap. Nous pouvons comprendre cette souffrance spirituelle comme incluant également la part psychologique, intellectuelle et sociale de l'homme. Alors la mort devient préférable à cette souffrance présente de manière permanente, rappelée par le regard des autres, par le reflet du miroir, par les incapacités qui s'accumulent jusqu'à devenir intolérables. La putréfaction est celle de l'esprit qui s'enfonce dans la mélancolie. La mort, absence de toutes sensations, absence de tout et de tous, est plus enviable que cet amoncellement d'émotions malfaisantes et mortifères qui frôlent la mort sans jamais y arriver. Elle est plus enviable parce que le cadavre est l'objet de plus d'attention et de soin, de soucis vrais que le handicap. La dépouille sera religieusement lavée, habillée, maquillée avec soin, avec attention. Le cadavre est là pour un temps donné. Bientôt il disparaîtra aux yeux de tous et sa décomposition aura lieu secrètement, pudiquement cachée par la stèle où sera gravé : « Ci-gît le regretté… » La mort devient ainsi un état plus doux que la vie et se révèle plus sûre que la vie, car elle est stable et ne peut être interrompue. On peut compter sur elle. La mort est une certitude alors que le handicap est une incertitude permanente. L'homme espère toujours, rêve d'un avenir meilleur. La personne en situation de handicap rêve de même à cet avenir mais cela ne sera toujours qu'un rêve, un inaccessible, alors que le bien portant vit dans l'espérance, même si cela ne se produira jamais, qu'il arrivera à une situation meilleure que celle qu'il vit actuellement. Cette espérance lui permet d'avancer sur un chemin qu'il bâtit en partie lui-même, de se savoir vivant, d'être. Au contraire de la personne en situation de handicap qui doit renoncer à tout ou partie de ses rêves et s'en remettre à ceux qui la prendront en charge. Ces derniers peuvent être à l'origine de la réalisation de certains désirs, cela dépend donc de leur bon vouloir, de leur désir d'être véritablement aidants, d'être accompagnants, d'essayer de faire avec et non systématiquement, habituellement, à la place de.

1-Le roi du monde

Zacharie a dix-sept ans, il est paralysé cérébral et est en fauteuil. Il a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne. C'est un adolescent plein

d'humour, particulièrement vis-à-vis de sa situation. C'est un fait remarquable car peu d'adolescents sont capables de cette autodérision, mais son handicap lui donne un regard fin sur sa situation et sur celle du monde qui l'entoure. Son regard est sérieux, celui d'un homme bien plus sage que ses dix-sept ans tout juste ne permettent habituellement. Nous le rencontrons en Bretagne durant un été. Il aime être au bord de la mer, mais rêve de pouvoir se baigner. Il pourra le faire dans une piscine grâce aux accompagnateurs du groupe avec lequel il est. Ces derniers rapportent la joie de Zacharie d'être dans l'eau, d'avoir une autre sensation de son corps, d'être débarrassé des tensions, des spasmes, d'avoir le sentiment de prendre le contrôle de son corps. Dans l'eau, Zacharie se réconcilie avec son corps. C'est un rêve simple, mais le voici réalisé. Ce n'était pas la première fois qu'il se baignait. Il le fait régulièrement dans une piscine, mais lui ne peut pas y aller seul comme les autres adolescents de son âge. Le chemin qu'il suit est d'abord tracé par les autres et non par lui-même. Il a certes exprimé ses désirs et cet acte est bien comme le premier pas sur un chemin qu'il trace lui-même, sur lequel il emmène les valides à la découverte d'une autre façon de voir la vie. C'est ce que dit Yann, un des accompagnateurs, à peine plus âgé que Zacharie. Zacharie vit pleinement la réalité, avec une acuité douloureuse dans laquelle il entraîne Yann. Il prend conscience durement du fait que notre existence, et ce qu'elle deviendra, ne dépend pas uniquement de lui mais en grande partie d'autres éléments extérieurs. Il prend conscience de sa finitude, de la « permanence de la mort[316] », d'une manière plus importante que les valides parce qu'il est en permanence dépendant ; dépendant d'un environnement, d'un contexte, de la perception que les autres ont de lui, des capacités que chacun a à être aidant comme un petit enfant peut être dépendant. La mort est bien présente à chacune de ses respirations, mais la vie l'est au moins autant. Tout comme Elise qui exprime sa joie de manière particulièrement visible et sonore tout en vivant radicalement la permanence de la mort, son caractère persistant. Ils vivent tous deux des douleurs, des souffrances de manière différente. Ils perçoivent celles-ci de manière différente également. Leur joie respective est exprimée de manière bruyante. Zacharie explique que, de cette façon, tout le monde voit bien qu'il est heureux. Il trouve que les « normaux », comme il dit, sont tristes parce qu'on voit à peine leur sourire. Il dit : « Quand on est joyeux il faut partager. Alors je partage (il rit bruyamment avec des gestes vigoureux). A quoi ça sert sinon ? Les gens sont heureux

[316]. Julia Kristeva, lors de la conférence inaugurale du colloque *Handicap, handicaps ? Vie normale, vie parfaite, vie handicapée*, Collège des Bernardins, mars 2012.

avec moi et c'est ça qui est bien. Et ceux que ça gêne, ils s'en vont. Comme ça je sais qui est mon ami. Les autres ils sont tristes. » Elise est encore plus expressive mais ne sait pas expliquer. Elle fait. Zacharie comprend et parle de la présence de la mort. Il la vit chaque jour quand d'autres doivent prendre en charge son corps à sa place parce qu'il en est incapable. Seul son esprit est autonome et en cela il lui semble qu'il peine à être pleinement. Mais Zacharie fait remarquer qu'en même temps il est « le roi du monde » puisque tous le servent. Il dit qu'il lui suffit de claquer des doigts pour avoir tout ce qu'il veut ou presque. Le roi est servi parce qu'il doit se concentrer sur des décisions importantes et que tout son être doit être tourné vers cette réflexion. Toutes les nécessités matérielles lui sont épargnées dans ce seul objectif. Zacharie est-il comme le roi ? Le roi est-il si proche de la mort que l'est Zacharie ? Sans doute. L'un a pour charge de protéger son peuple de l'envahisseur, de le défendre, d'organiser la vie de son peuple. Pour cela il lui faut avoir conscience de la mort, de sa réalité, des mille manières par lesquelles elle peut survenir. Il doit donc la prendre au sérieux, ne pas penser que cet adversaire est factice ou que l'on peut compter sans lui. Il se charge de ce souci pour en décharger les autres. L'un et l'autre côtoient la mort chaque jour et pour des raisons similaires.

Yann est étudiant en sport adapté depuis deux ans. Il est jeune, vif, intelligent et aime, bien évidemment, le sport par-dessus tout. Le sport a changé beaucoup de choses dans sa vie. C'est ce qui lui a permis de pouvoir s'extraire d'un climat familial extrêmement compliqué et de pouvoir grandir le plus sereinement possible. Il veut rendre ce qu'il a reçu, en particulier à ceux pour qui le sport est une nécessité en raison de leur pathologie, mais également pour ceux qui ont besoin de se ressaisir de leur corps comme les personnes âgées, les obèses. Il a vingt ans et pour lui la mort existe à peine. Il sait que l'on finit un jour par mourir, mais ce terme est si loin qu'il n'y croit pas vraiment. A son âge on est tout-puissant, les obstacles ne sont que des défis nouveaux pour grandir un peu plus et franchir de nouvelles étapes qui mèneront vers plus d'indépendance et d'autonomie. Chaque obstacle est une chance. Avec Zacharie, avec les autres adolescents de ce groupe, il a découvert la mort et sa compagnie. Il l'a apprivoisée avec l'aide de Zacharie et a compris l'avantage de ce commerce. Il ne faut point en abuser, ne point lui laisser trop de place, ni l'inviter de manière excessive sous peine de sombrer dans le désespoir, mais vivre à son côté. Zacharie sait que sans aide, il meurt. Yann ne le sait pas car il ne connaît pas cette angoisse. Zacharie la vit dans

sa chair et dans son esprit. Nous pourrions dire qu'il la connaît au sens biblique du terme puisque son union avec cette angoisse n'est pas que spirituelle ; elle est également charnelle. Yann est avec ce groupe pour la deuxième année. La première année, ses études ont été sa motivation première pour se porter bénévole pour ce séjour d'été. La deuxième année, il voulait prolonger l'expérience, savoir ce dont il était capable tout en continuant à se préparer à son futur métier. Mais la métamorphose de Yann avait commencé et il lui semblait que rien ne pouvait l'arrêter à présent qu'elle était enclenchée. Il avait accepté cette confrontation sans vraiment savoir ce qui en résulterait, il avait accepté d'aller au-delà de ce qui apparaissait d'abord comme un vol de vie. A son retour, son regard sur le monde était comme refondé. L'infrastructure, les fondations de ce monde avaient changé et n'avaient plus grand-chose de commun avec celles qu'il partageait auparavant avec ses amis. Il explique qu'il s'est éloigné de certaines personnes sans regret puisqu'il n'y avait rien à regretter, selon lui, de ces gens qui ne voyaient aucune des beautés qu'il contemplait. Il avait appris à vivre avec cette présence de la mort à ses côtés, une compagne qu'il découvrait avec un certain plaisir puisqu'elle lui permettait de savourer, d'apprécier la vie comme jamais il n'avait pu le faire parce qu'elle était vécue plus intensément à chaque fois. Tout était plus intense, aussi bien les moments agréables que les plus déplaisants. Tout devenait plus profond, plus excessif, plus dense. Il fallait aussi se confronter aux nécessités de la vie d'une manière plus primitive. Zacharie ne peut aller seul aux toilettes. Lorsqu'on a vingt ans, emmener un autre garçon de son âge aux toilettes est une épreuve, une confrontation à ses propres nécessités, à sa propre faiblesse, à cette partie de notre nature que nous cachons pudiquement derrière une porte close et recouvrons de monceaux de parfums plus ou moins synthétiques. Yann a dû passer au-delà de sa répugnance pour aider Zacharie. Parfois Zacharie ne peut éliminer seul ses selles et il faut donc aller les chercher. Yann a fait cela pour cet autre. Zacharie sait la difficulté psychologique de faire cela et il sait mettre les gens à l'aise. Seul un des professionnels qui accompagne le camp et Yann sont autorisés à le faire, par Zacharie lui-même. Zacharie rit fort, se moque de lui-même comme pour se mettre encore plus en dessous de celui qui accepte cela pour lui, comme pour valoriser celui qui fait ce geste pour lui. Car en vérité il le valorise, parce que celui qui l'accomplit est un héros. La nécessité biologique est le rappel permanent de la constance de la mort. Nous devons boire et manger pour ne pas mourir, nous devons éliminer pour ne pas mourir, nous devons nous laver pour ne pas mourir, nous devons respirer pour ne pas mourir, nous devons

dormir pour ne pas mourir. Ces gestes nous contraignent et sont en réalité le centre, le noyau de notre vie biologique autour duquel nous bâtissons le reste de notre vie. Nous pourrions faire une exception pour « respirer » qui ne demande pas notre participation volontaire, cependant certaines pathologies comme l'insuffisance respiratoire demandent une si grande énergie physique et psychique pour accomplir ce simple acte que la vie tourne entièrement autour de ce simple fait. Tout est organisé en fonction de cette épreuve de chaque instant. Il faut donc organiser, gérer et pour cela comprendre plus encore le fonctionnement de la vie, son ordonnancement pour anticiper les étapes pour ne pas se laisser mener par le bout du nez par ses sautillements intempestifs.

2-Décomposition, morcellement et déconstruction

2-1-Trouver la vie pour la maîtriser

Héroclite dissèque des hommes et non des cadavres pour en extraire un principe de vie, pour savoir ce qui fait la vie. Tertullien précise que « la mort change ce qui avait vécu, surtout lorsqu'elle n'est pas uniforme », surtout lorsqu'elle est en train d'advenir. Or ce sont deux choses différentes. Le corps n'est pas la vie et la vie n'est pas le corps. Cependant ils sont liés l'un à l'autre. La vie est bien dans un corps car pour être il lui faut un contenant qui lui soit adapté. Cette vision de la vie, corps physiologique, ne prend pas en compte la part spirituelle de l'homme, qui, elle, est insaisissable. La vie c'est un corps et un esprit intriqués l'un en l'autre et inséparables sous peine de voir mourir le corps. On ne peut la posséder comme on peut posséder le corps : en possédant un corps qui n'est pas nôtre, nous ne possédons nullement la vie de cet autre même si elle se trouve fortement entravée. Cette impossibilité à être possédée est une grande part de son mystère, de la fascination qu'elle provoque et de son caractère précieux. Elle est non seulement fragile, voire précaire, mais également impossédable. Elle est incertaine et rare. Elle est incertaine parce que nous ne pouvons pas décider de la redonner à un mort ou à un mourant, parce qu'une femme dont le corps ne peut porter d'enfant restera stérile et ne pourra que rarement donner la vie. Rare parce que nous n'avons qu'une vie et que cet avoir n'est pas possession au sens de domination, de maîtrise de l'objet mais il est possession au sens d'héritage, une possession que nous avons devoir de transmettre d'une manière ou d'une autre. La

femme stérile ne transmet pas la vie par ses entrailles mais par son esprit. Elle transmettra la sagesse acquise de cette souffrance et la connaissance de la valeur de la vie parce qu'elle a été empêchée de la donner par son corps ; elle en connaît plus que toute autre le caractère précieux comme un manque qui créerait une abondance. Mais dominer cette vie éviterait les débordements de celle-ci, permettrait de la circonscrire, de traiter ces manques, d'édifier une personne qui soit enfin complète, à laquelle rien ne manque, dans laquelle rien ne serait de trop, où tout serait parfaitement ordonné. Dominer la vie permet également de diminuer notre insécurité vis-à-vis de la vie et de son imprévisibilté.

La vie est insaisissable, impalpable. Le médecin ne pourra que confirmer sa présence dans un corps en prenant le pouls de son patient, mais il ne pourra pas la toucher de ses mains, ni la voir, il ne peut que constater. Elle se nourrit d'elle-même, se possède elle-même et fuit devant qui veut la maîtriser. La tentative de maîtrise de la vie d'un autre échoue dans toutes les situations car plus que fuir, elle disparaît sans forcément mourir. Les camps de concentration sont un des plus terribles exemples de tentative de contrôle de la vie. Elle s'est tapie mais a résisté au-delà de l'imaginable. On ne tente pas seulement de la saisir mais de l'enchaîner, de télécommander des vies, de jouer aux marionnettes avec elle et elle entre alors en hibernation. Dans d'autres situations, où il n'y a pas cette tentative de captation de la vie, celle-ci peut se cacher sous des dehors tortueux, sous un corps inerte mais néanmoins pensant. Elle n'est pas en hibernation mais attend d'être découverte, elle attend que quelqu'un se rende compte de sa présence. La vie est ce qui unit les hommes, ce qui les rapproche par une culture commune, par une forme de vie commune. Nous nous sentons peu frères d'une plante parce que même si celle-ci est bien vivante au même titre que l'homme puisqu'elle croît, se reproduit, élimine et se nourrit, notre forme de vie est fondamentalement différente de la sienne. Les nécessités physiologiques nous réunissent, boire, manger, se reposer ; mais le besoin de compagnie humaine, le besoin de créer, l'amour du beau, du vrai font partie de la culture humaine et non de la plante, de ce qui fonde l'humanité comme communauté, comme porteuse d'une richesse commune et de travers communs, ce qui permet l'estime de l'autre, sa considération et le fait que nous le regardions comme une autre nous-mêmes. Rien de tout cela n'est matériellement saisissable et chaque tentative de le faire la décompose.

2-2-Le handicap, destructeur de l'ordonnancement de l'être

La mort est une décomposition, un anéantissement du corps, un retour à la poussière. Le handicap est également, sous une autre forme, une décomposition du corps, comme toute maladie peut l'être, entre autre, par son étude scientifique et médicale en raison de la manière d'effectuer cette décomposition. Le handicap défait une composition, un arrangement, un agencement, une belle organisation.

La cuisine, lieu d'expression artistique, est l'art de l'arrangement entre divers ingrédients afin de créer un parfait arrangement des saveurs, des épices, des odeurs, des couleurs. Aujourd'hui une partie de la cuisine, en particulier en pâtisserie, propose de déstructurer ces desserts, entremets, biscuits et autres délices sucrés. La tarte aux fraises déstructurée permet de faire du neuf avec du vieux : d'un côté la pâte sablée, de l'autre la crème pâtissière et enfin les fraises. On comprend comment elle est constituée, ce qui en fait le goût, l'arôme. Ceci est important d'un point de vue didactique, mais ne dit pas la tarte aux fraises. On mange tout cela, à prix d'or, dans l'ordre indiqué par le maître d'hôtel, mais on ne retrouve pas la tarte aux fraises, celle que l'on mangeait le dimanche en fin de repas familial. On a voulu désarticuler la tarte aux fraises pour en saisir l'essence, mais on l'a perdu au milieu de ce démantèlement. La tarte aux fraises est morte, disparue dans cette assiette où la décomposition a pris la place d'un arrangement harmonieux. Un tout découpé en menus morceaux, mais qui ne permet pas de retrouver l'original. La médecine, de même, décompose de plus en plus le corps et ses plus infimes composants. Un médecin peut soigner des enfants, des adultes ou des personnes âgées, il peut être généraliste ou spécialiste. S'il choisit de se spécialiser en pathologies digestives, il pourra être gastro-entérologue ou bien hépatologue. L'hépatologue pourra encore se spécialiser dans le traitement des cancers hépatiques, des hépatites, des cirrhoses ou bien encore d'autres pathologies hépatiques. La fragmentation et le morcellement sont de plus en plus importants.

Pour la personne en situation de handicap, il est un arrachement plus grand, entériné par la société et ayant un caractère permanent : la séparation de son corps et de son esprit, confondu avec son intelligence, qu'il aura bien du mal à réunir seul. Cet arrachement existe pour tout patient, mais il est plus important pour la personne en situation de handicap à qui, déjà, son corps échappe. Le corps épars, démantelé par la médecine, ne peut pas se reconstituer sans l'autorisation de celle-ci. Le praticien attentif à l'intégrité de la personne corps et esprit facilitera cette reconstitution par son

regard, par ses paroles, par ses gestes une fois son examen terminé. Il peut le conserver en partie durant celui-ci de la même manière qu'il le ferait en fin d'auscultation, mais le morcellement au moins partiel est indispensable à l'exercice de son objectivité et à l'établissement d'un diagnostic juste. Cependant chez le « handicapé » ce morcellement est constitutif de sa personne, il est essentiel et devient une blessure ontologique. L'image de l'homoncule de Penfield est parlante[317]. C'est une des images que Jean Clair utilise pour parler du monstre moderne. L'homoncule est un petit démon de forme humaine que les alchimistes ont tenté de créer. L'homoncule de Penfield est une représentation cartographiée des cortex moteurs et sensoriels. Il est « excessif, démesuré, déformé, démembré, désarticulé, étiré », il est démonté pour être étudié de près, pour en avoir une vision objective, « sa déformation [obéissant] à des paramétrages scientifiques précis ». Il est démonté de près, passé sous un microscope, découpé en plus petites parties visibles mais on pourrait le dépiécer en morceaux plus infimes encore. Cette technique, du découpage anatomisant, allant au plus près de l'être, perd le contact avec lui. Il est soustrait au regard qui ne se porte plus que sur les plus petites parties rendant inapparent l'ensemble.

Cette séparation, cet écartèlement est inscrit dans la chair de la personne porteuse de handicap au sens où son corps ne lui appartient plus de la même manière qu'un valide ou que lorsqu'il était valide. Il ne maîtrise pas tous ses gestes, ni son environnement. Il lui faut une aide pour accomplir les gestes de la vie quotidienne. S'il est aveugle il lui faudra de l'aide pour aller dans un endroit inconnu, s'il est en fauteuil il faut emprunter un itinéraire de transport en commun lui permettant d'accéder aux voies et lui permettant de sortir de la station où il arrivera, ce qui compliquera considérablement ses déplacements. Les différentes parties de son corps doivent être l'objet de soins fréquents. Elles sont livrées à des soignants de différentes spécialités ou à des auxiliaires de vie. Chacun de ces intervenants va disposer d'une partie de sa vie, décider de ce qu'il fera dans la journée, dans la semaine, le mois, l'année. Il y a dans ce morcellement une similitude avec l'enfance, mais c'est ici une enfance éternelle sans la disposition du corps. C'est sans doute la vieillesse qui est le meilleur parallèle avec cet état. La non-disposition de son corps, l'expropriation de son corps est comparable à une vieillesse qui semble ne jamais devoir se finir, une vieillesse dans

[317]. Jean Clair de l'Académie française, *Hubris, la fabrique du monstre dans l'art moderne*, « *op. cit.* », p. 63-64.

un corps qui n'a pas encore vieilli. L'esprit vieillira ou plutôt mûrira plus rapidement que dans un corps valide, mais il vit séparé du corps comme s'il était assis à côté et le regardait se laisser manipuler par les multiples intervenants. L'homme valide est décortiqué par la médecine. On lui enlève son écorce, sa protection, ce qui le protège de l'extérieur et lui permet de ne pas être vulnérable. Mais bien que cet homme soit partagé en de multiples petits morceaux, on lui parle. Son avis est important et il est surtout le seul à pouvoir décrire les symptômes qui aideront au diagnostic de sa maladie. Ainsi cette femme, cet homme est regardé comme un autre même. Il est un autre même. Or le patient dont le corps est handicapé n'est pas un autre même dans un service hospitalier ou chez un médecin dont ce ne sont pas les patients habituels, on ne lui parle pas puisqu'il ne comprend pas, est inintelligent, ou bien on s'énerve, on le gronde comme on le ferait avec un enfant tout en s'exaspérant de sa bêtise. Comme nous l'avons vu avec David, son esprit n'existe pas, comme celui du corps mort. Il est tout entier inexistant, figé dans sa position de « handicapé ».

La mort peut être est une compagne agréable, mais par sa nature même elle décompose tout ce qu'elle approche. Lorsqu'il s'agit de décomposer les éléments d'une vie, de les séparer les uns des autres pour s'émerveiller de chacun, comme Yann a appris à le faire au contact de Zacharie, cela se révèle être une grande richesse. Lorsque la vie va trop vite, on ne prend plus le temps de s'arrêter sur les multiples éléments qui la composent et cette décomposition, qui ne scrute pas. Elle est, certes, vue dans sa globalité, ce qui permet alors d'en voir les tenants et aboutissants, d'en saisir la cohérence ou l'incohérence, de s'émerveiller d'un chemin construit et accepté, mais aussi de se lamenter sur ce qui est subi Lorsque le démantèlement ne permet plus de réarrangement, lorsque l'esprit qui habitait ce corps ne le perçoit pas, que les Autres ne le perçoivent pas, un corps vivant mais sans âme au milieu des vivants est un mort-vivant. Il représente un danger pour les vivants, il s'approprie la vie des vivants pour poursuivre sa non-vie.

3-2-Décomposition de la personne par la mort

Le corps se décompose après la mort de la personne. Le corps est un élément de la personne mais n'est pas la personne. Le cadavre est sans vie, il est comme un objet mais n'en est pas un. Il n'est pas un objet parce qu'il est le sujet d'un respect particulier. Il est lavé, habillé avec des vêtements choisis pour la circonstance,

maquillé pour être moins impressionnant, veillé. Il est l'étant-seulement-encore-là-devant. Si les organes d'un homme sont prélevés, son corps sera rempli pour que, lorsqu'on l'aura recousu, son corps soit présentable à la famille. Les croyants célèbrent le défunt, préparent son passage vers l'Au-delà. Les incroyants fabriquent d'autres rites, mais de la même manière honoreront la mémoire du disparu. On visitera sa tombe plus ou moins régulièrement. Mais dans tous les cas, le respect dû au mort n'est pas celui dont un objet, même sacré, sera le sujet, il est supérieur à cela. « Il est, en son genre d'être, "davantage" qu'un *util*[318]. » La profanation d'une tombe est bien un crime majeur, plus grand que celui de la profanation d'un objet sacré parce qu'elle vise à donner pour rien les cadavres dont les tombes ont été profanées. Elle veut donner pour rien ce qu'ont été les hommes morts et enterrés dans ces tombes, les personnes qu'ils ont été ; pas seulement leurs actions, leurs hauts faits, mais ce qu'ils sont en vérité, ce qu'ils sont au-delà de leur existence passée et de ce qu'ils auront pu laisser comme héritage spirituel. La profanation dit que la vie de ces hommes ne valait rien et pourtant jusqu'au bout les thanatopracteurs auront tenté de conserver à ce corps son apparence humaine qu'il perdra lors de sa décomposition. Pourtant on parle de cadavre humain, c'est donc qu'au-delà de la mort il garde un aspect humain malgré la répugnance que la vue de son cadavre putréfié provoquera et son squelette ne laissera pas de doutes sur cette humanité. Il est les restes d'un homme qui a été, qui a grandi, qui a vécu, aimé et est mort. Sa décomposition ne lui enlève pas sa nature humaine. La laideur, la difformité du corps le fait rester, être toujours de nature humaine. La décomposition est la destruction d'une composition, de ce qui le fait être. Elle commence avec la mort de la personne qui est l'instant qui marque le début de cette nouvelle étape de la « vie » du corps, de ce corps qui depuis le début de sa conception n'a jamais cessé de se modifier dans son apparence et dans son fonctionnement. Elle commence avec la séparation de l'âme, en tant que principe de vie, et du corps, lieu de séjour de l'âme. C'est cette séparation qui est la mort de l'homme. La décomposition de l'homme, c'est la réduction de celui-ci en petits morceaux, son morcellement, son démantèlement en de plus petits morceaux que l'âme d'un côté et le corps de l'autre. Ne le séparer qu'en deux morceaux, corps et âme, permet qu'il reste à côté de la communauté même s'il n'est plus vivant, bien qu'il ne soit plus partie prenante de cette communauté. L'homme mort, le cadavre est à côté puisqu'il est sorti de la communauté tout en

[318]. Martin Heidegger, E*tre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p. 292.

restant lié à celle-ci. Son statut est autre, il est d'essence différente. La décomposition de celui-ci aide à l'en faire partir pour ne conserver que son souvenir. L'harmonieuse composition qui existait entre l'âme et le corps se défait, se délabre, de même que celle de chacun des éléments de ce corps. Le morcellement dénature encore plus le corps : il était défiguré mais encore reconnaissable comme humain. Cette fragmentation découpe en petits morceaux son corps seul, puisque son âme est inaccessible. Puis, seul son squelette sera visible, cette image effrayante de la mort qui fait référence à un monde de ténèbres, de souffrance, à un monde auquel le vivant ne veut pas avoir accès ; il est l'absolue nudité de l'Homme.

Vanités

Ce squelette fait également référence à un style pictural qui s'installe comme genre à part entière au XVII^{e} siècle, les vanités[319]. Trois catégories composent ces natures mortes malgré quelques exceptions où l'on voit apparaître saint François, saint Jérôme ou sainte Marie Madeleine. La première de ces catégories rappelle la vanité des biens terrestres. La seconde invite le spectateur à s'interroger sur la fugacité de la vie, sur « le caractère transitoire de la vie ». Enfin le troisième groupe rappelle les symboles de la « Résurrection et de la vie éternelle ». Trois types de vanités qui rappellent les paroles attribuées à Salomon dans l'Ecclésiaste : « Vanité des vanités, disait Qohèleth. Vanité des vanités, tout est vanité[320] ! » ou bien encore « Fumée de fumées, dit Qohèlèt ; fumée de fumées, tout est fumée[321]. » Salomon fait le bilan de tout ce qu'il a entrepris au soir de sa vie et s'adresse à son fils. Il constate que sa vie, ses conquêtes, ses constructions ne sont que des futilités et qu'il n'est pas plus grand qu'un autre, qu'un pauvre dont la vie n'a *a priori* aucune importance. Il constate leur égalité dans la vieillesse et dans la mort. Le grand et le petit sont placés côte à côte à l'heure du jugement : ils deviendront poussière, ils deviendront fumée tous les deux. Point de supériorité de l'un sur l'autre mais une égalité de nature, de condition au soir de la vie et également dans la maladie, le handicap. La supériorité sociale en devient factice puisqu'elle relève du théâtre de la vie et non de la banalité, de la nature de la vie humaine. Les vanités vont ainsi rappeler ces évidences à l'homme par une multitude de symboles dont celui du crâne. Le crâne n'a ici aucune vocation à effrayer

[319]. Isabelle Beccia, *Vanités*, Musée des Beaux-Arts de Bordeaux, 2012, 31p.
[320]. *Bible de Jérusalem*, « *op. cit.* », Ec 1, 2, p. 971.
[321]. *Bible Chouraqui*, Lonrai, Desclée de Brouwer, 2007, p. 1350.

le spectateur, mais simplement à l'accompagner dans une médiation sur la vie et sur la sienne en particulier, à la manière de Salomon et sans doute, à l'époque où ce genre prend de l'importance, avec une once de désespoir. Car l'Ecclésiaste est un livre qui en première lecture n'amène aucun espoir quant à la vie des hommes, quant à son sens et à son utilité même. Ensuite on découvre que le livre, bien qu'il soit un amer constat sur l'état des choses de ce monde, sur leur futilité se poursuit par un ensemble de conseils que Salomon transmet à son fils pour que celui-ci se concentre sur l'essentiel, Dieu, et non sur les choses de ce monde qui ne lui donneront aucunement le bonheur tant recherché. Après sa mort, son corps aura disparu. La crémation accélère ces étapes, elles ne font plus qu'une seule : décomposition et morcellement sont réunis et identifient plus rapidement le défunt à un autre monde puisqu'il n'y a pas non plus un lieu clairement identifié comme peut l'être une tombe qui permettra de faire partir le regretté avec plus de douceur pour les vivants. Elles deviennent alors toutes deux déconstructions.

Tout aussi progressivement que la croissance de l'enfant se fait, tout aussi lentement se fait la déconstruction quand elle n'est pas accélérée par la crémation. De la même manière, dans l'esprit de la mère s'était construite l'idée de cet enfant. Au même rythme que la grossesse, il prenait forme en son esprit. La construction psychologique de la femme en tant que mère la modifie intérieurement de façon définitive. Elle élabore des projets, rêve à cet enfant qui, l'espère-t-elle, la comblera en tant que mère. Lorsqu'alors cet enfant naîtra, s'il est abîmé, la déconstruction de celui-ci peut se produire aussi intensément et brutalement qu'avec une crémation qui déconstruit un corps. Le corps peut se décomposer, se déconstruire d'une autre manière, ou plutôt il est déconstruit et est décomposé par d'autres hommes. La division d'un tout en ses parties permet de mieux comprendre le fonctionnement d'une machine, d'un organe. La dissection des corps a favorisé les avancées médicales et chirurgicales. La science accentue la séparation du corps et de l'esprit, accentue le doute sur la nature de ce l'être porteur de handicap. La science accentue cette séparation et cet effet sera majoré par une société très égocentrique, très centrée sur elle-même, sur son plaisir, sur le plaisir éprouvé par le corps. Dans le cas du handicap, le morcellement est le même que dans la mort, l'esprit et le corps sont séparés et cette séparation nous fait sans cesse osciller entre la mort et la vie sans arriver à choisir. C'est ici que l'incrédulité se loge. Cet être paraît déjà mort en raison de son

écartèlement, et pourtant il bouge ! Lorsqu'on réassemblera la personne depuis un bureau médical, devant un dossier de soin, une partie sera perdue, celle-ci échappant à toute possibilité de contrôle. C'est également cette part manquante qui rend certains patients si insupportables, c'est cette part qui sera la cause du terrible « patient difficile » inscrit dans le dossier de soin et qui ne permettra pas d'avoir affaire à Mr X ou Y mais seulement au « patient difficile ». C'est cette part qui le marquera et l'étiquettera dans chaque lieu où son dossier médical l'accompagnera. Ce dossier est le document qui renferme des parties de la personne : interrogatoire, examen clinique, comptes rendus chirurgicaux, explorations diverses et variées qui le fouilleront jusqu'au plus profond de ses entrailles, avis psychiatriques, transmissions infirmières, kinésithérapie, etc. De petites parties posées entre chaque intercalaire et réunies par une même couverture. Un découpage qui croit recomposer un être par un dossier de papier cartonné et voudrait parfois prétendre lui rendre sa vérité. Il est bien entendu que chacun sait qu'il n'y a pas l'intégralité de ce qu'est telle ou telle personne cependant le comportement vis-à-vis du patient manifeste ce sentiment parce qu'il est plus simple, plus arrangeant de ne voir que ces petites parts, parce qu'il est plus sécurisant de créer le morcellement plutôt que de le subir. La somme des parties ne fera jamais le tout. C'est ce qui permet l'étonnement, l'émerveillement devant l'autre. Un enfant, même s'il est le dernier d'une grande fratrie, provoquera souvent encore de l'étonnement chez son entourage malgré le nombre, malgré la banalité apparente de ses progrès. Cet étonnement est surtout celui de ses parents, de ses frères et sœurs également, parce que chaque individu, chaque personne possède une singularité propre qui n'est pas celle d'un autre. Cet émerveillement se fait volontiers car on regarde ce nouvel être d'une manière toute positive, s'amusant de ses bêtises, de ses hésitations, s'amusant de cette part d'inconnu que l'enfant dévoile peu à peu. Mais l'enfant différent ne suscitera pas le même émerveillement. Il sera encore plus grand lorsqu'il réussira quelque chose de nouveau. Tout est extrême. L'émerveillement comme la blessure.

Troisième partie : Intermède

 [322]

« Ici.

Nous avons posé l'obscur,

Nous avons posé l'éclat,

Afin qu'un jour se souvienne… »[323]

La personne, une personne, nous l'avons vu, peut se définir en partie par des critères objectifs, mais c'est aussi dans la définition que l'Autre en donne, c'est dans ce qu'il voit de ce différent, dans la rencontre qu'il poursuit que cette personne peut se rencontrer. Nous avons voulu connaître la manière dont des personnes proches de personnes handicapées définissaient la personne.

Le *handicapé* est une personne porteuse de handicap. Si elle ne l'était pas nous pourrions sans doute creuser plus encore dans les applications pratiques des théories eugénistes, aller plus loin que les sombres lieux où elles nous ont déjà menés. Mais ces êtres particuliers sont bien des personnes, particulières certes, mais des personnes

[322]. Isaac Israël, *Jeune fille lisant sur le divan*, huile sur toile, 1920, 57 x 72 cm.
[323]. François Cheng, *Enfin le royaume, quatrains*, Gallimard, Paris, 2018, p. 56.

cependant. Il semble alors impossible, à de très nombreux points de vue, de continuer à s'engager plus en avant dans l'édification d'une société qui piétine ce qui la constitue comme humaine. Le crime contre l'humanité, contre la nature de ce qui fait l'humanité, contre ce qui définit l'humanité, même s'il choque moins qu'auparavant et avance avec des arguments différents : ceux du DPI, du DPN, de l'euthanasie des nouveau-nés, etc. Ce chapitre, *Intermède*, est comme une introduction à une phénoménologie du handicap, bien que ces termes soient sans doute un peu abusifs. Après avoir mis en évidence la difficulté de l'Homme à accepter ses manques et à reconnaître celui qui manque d'être entrevu comme être-se-manquant-à-lui-même, après avoir constaté que l'Homme ne semble pas se mettre de réelles limites dans cette étude hygiéniste de lui-même, dans son jugement toujours plus sévère sur la faiblesse de l'autre, il faut nous pencher sur les moyens d'une véritable rencontre et connaissance de cette personne extra-ordinaire afin de pouvoir au moins freiner cette avancée. Avant cela, cette petite introduction, permettra de rendre visible d'autres aspects du handicap invisibles sans une attention soutenue, sans la volonté de surmonter l'angoisse issue de cette confrontation. Dans le même temps, cette introduction se pose comme un intermède, comme une respiration, comme un temps où l'on perd du temps, pour réorienter la réflexion sur un peu plus de beauté que les derniers chapitres ne nous en ont donnée.

Chapitre premier : Nicolas et Annie

Nous avons rencontré Patrick et Albane, parents de trois adolescents : Raphaël, 12 ans ½, Foucault, 14 ans, et Jean, 16 ans. Depuis de très nombreuses années ils sont investis dans l'association A Bras Ouverts[324] ou ABO. Cet engagement était surtout celui d'Albane avant leur mariage et il leur a semblé aller de soi de continuer après et d'y inclure leurs enfants. A Bras Ouverts a été créée par cinq étudiants en 1986. L'association propose à des enfants, des adolescents, de jeunes adultes porteurs de handicaps et à des accompagnateurs bénévoles de partir ensemble en week-end ou en vacances. Certaines familles comme celle de Patrick et Albane les accueillent chez eux le temps d'un week-end et plusieurs fois par an, ce qui leur permet, avec leurs obligations familiales de poursuivre cet engagement.

[324]. http://abrasouverts.asso.fr/.

Ils accueillent Nicolas depuis quelques années. C'est un jeune adulte impressionnant par sa taille et dans ses manifestations de joie auxquelles leur communauté paroissiale est habituée mais parfois les petits enfants sont, au premier abord, effrayés par sa présence, ses mouvements, son élocution bruyante. Patrick, Albane et leurs enfants seront nos guides dans cette rencontre avec Nicolas et Annie. La parole des enfants, qui est celle d'adolescents est franche, directe, qui se pose parfois comme une évidence incontestable est pondérée par celle des parents. Les enfants de Patrick et Albane ont une maturité étonnante vis-à-vis du handicap et un regard critique et pertinent sur l'attitude de la société. Foucault est le premier à s'exprimer. Pour lui il est incohérent de considérer que des hommes sont des personnes et que d'autres ne le soient pas. Pour lui le fait d'être homme définit à lui seul le fait d'être une personne. Il pense que les personnes en situation de handicap ont des sentiments comme tout le monde, qu'ils les expriment d'une manière autre, il est donc nécessaire de faire l'effort de comprendre. Il se rend compte que ceux qu'il appelle les « bien portants », ignorant des réalités du handicap, pensent que Nicolas ne sait pas ce qu'il fait, qu'il n'y a pas de décisions dans ses actes, pas de sentiments. Raphaël pense qu'ils peuvent aimer plus ; qu'ils développent plus de capacités à aimer. Ils ont une intériorisation de l'amour plus importante. Selon lui, c'est la capacité d'amour qui permet une juste définition de la personne et ce n'est pas d'être beau, en bonne santé et de savoir parler, puisque chacune de ces capacités peut être perdue un jour et qu'elles ne sont pas présentes au début de la vie d'un enfant. Le nouveau-né est sans doute le plus bel enfant du monde pour sa mère, mais pas pour tous. Il a la capacité à attendrir les personnes, à provoquer une sorte de contemplation des personnes qui passent à proximité et en cela on le trouvera beau. Mais il ne parle pas et n'est pas toujours en bonne santé. Raphaël dit aussi que Nicolas ne peut pas apprendre autant qu'une autre personne, qu'il n'est pas très intelligent, mais qu'il n'en est pas moins personne pour autant. Ses frères disent qu'il faut vouloir découvrir les sentiments que Nicolas vit et ainsi nous pouvons découvrir la beauté de son âme et sa personnalité bien réelle et différente de celle des personnes ayant le même handicap que lui. Pour Jean, une personne est un être vivant qui a des sentiments, une âme et est unique. Il fait le parallèle avec les animaux qui ont aussi une âme en tant que principe de vie et sont uniques. Ils ont eux aussi une certaine capacité à aimer : ils aiment leurs petits, leur maître. Il est frappé par le regard des grands singes qu'il trouve très expressif. Mais il se demande si un animal, aussi évolué soit-il, pourrait se sacrifier pour sauver un de

ses petits ou bien si un chien peut avoir conscience du don qu'il fait de sa vie s'il meurt en défendant son maître. Jusqu'où va l'amour dont est capable l'animal ? L'homme a conscience de ce sacrifice, mais peut-être qu'il y a là une différence majeure entre l'homme et l'animal. Albane explique que Nicolas ne peut vivre que dans l'interdépendance et dans l'amour qu'il donne et reçoit. Il ne peut, en effet, vivre seul et subvenir à ses besoins. Mais elle met l'accent sur l'amour qui est premier dans la vie de Nicolas, qui est un élément vital au sens premier du terme.

Elle parle aussi d'Annie. Annie est considérée comme un « légume » par qui ne la connaît pas assez. Elle est en fauteuil dans une coque qui maintient son corps, elle ne mange pas seule, ne parle pas, est incontinente et a un visage tout à fait inexpressif. Mais Albane remarque qu'Annie est cependant un pilier du groupe parce qu'elle est un point sur lequel se focalise l'amour. Patrick pensait que la communication était impossible avec Annie. Il a découvert au bout d'un an et demi que ce qu'elle aime c'est écouter Mozart. Il l'a découvert parce qu'il a vu se dessiner, un jour, ce qui lui a semblé être un sourire sur ses lèvres lorsqu'une œuvre de Mozart passait et qu'elle l'écoutait. Il ne sait pas décrire autrement ce changement infime d'expression sur ce visage, une ouverture de son visage. L'accès à la beauté semble être une particularité humaine. L'animal peut créer du beau mais sans intention de le créer. La reconnaissance du Beau demande des capacités tout humaines. Pour Albane, l'homme est là pour avancer, pour progresser, mais de manière plus spirituelle qu'intellectuelle. La progression intellectuelle est certes importante, mais elle n'est pas essentielle, alors que la croissance et la dynamique spirituelle le sont. Elles révèlent la grandeur de l'homme, sa particularité face au monde animal. Etre heureux cela s'apprend et relève plus de la croissance spirituelle qu'intellectuelle ou bien d'une intelligence spirituelle plus qu'intellectuelle. Le bonheur se vit d'abord intérieurement avant de se manifester au monde : Albane constate qu'il est donc accessible à la personne en situation de handicap comme au bien portant. Il n'est pas possession et capacité, mais est abandon et contemplation, il est capacité à être dans l'instant présent, à s'arrêter, et la personne porteuse de handicap a sans doute une facilité plus grande à s'arrêter, le plus souvent contrainte par son handicap. Pour Patrick, l'homme décale la définition de la personne à des attributs trop physiques et intellectuels, alors qu'elle ne peut pas être sur ce même plan pour quelqu'un comme Nicolas. Il est important de définir la partie physique de l'homme, mais il faut nécessairement l'élargir, notamment

dans le cas de personnes en situation de handicap dont le corps a pu être très déformé par leur pathologie comme cela se passe dans le polyhandicap et chez les paralysés cérébraux.

Pour Patrick et pour ses fils, les personnes en situation de handicap se définissent comme personnes par l'amour qu'elles sont capables de donner, mais aussi par l'amour qu'elles sont capables de provoquer chez ceux qui s'attacheront à faire connaissance avec eux. Pourtant cette affirmation est loin d'être une évidence puisque cet amour ne pourra pas forcément être donné. Certains enfants autistes sont violents avec leurs parents, avec leurs frères et sœurs, et leurs proches ne voient pas trace de cet amour profondément enfoui sous la violence de l'enfant. Seront-ils alors moins des personnes ? La personne est la substance individuelle d'une nature raisonnable, de nature rationnelle et cette nature rationnelle n'est en rien une garantie contre la violence. La violence, qu'elle vienne d'une personne porteuse de handicap ou bien de celle qui n'en sera pas porteuse, reste toujours aussi violente. Pour Patrick, le lieu du changement, de la transformation et même peut-être de la métamorphose est la rencontre. Selon lui les définitions habituelles de la personne sont trop étroites pour inclure la personne porteuse de handicap. Il dit que cette personne particulière a l'avantage d'orienter la définition de la personne d'une autre manière, sous l'angle de ses faiblesses que l'on refuse de plus en plus, ce qui n'est sans doute pas sans lien avec un rejet toujours plus grand du handicap malgré une visibilité toujours plus importante.

Pour Albane et Patrick, Nicolas est libre parce qu'il est libre d'aimer et de penser et que la liberté de penser est pour eux la première des libertés. Mais il est également libre parce qu'il a une certaine conscience du bien et du mal. Raphaël croit qu'il a une meilleure conscience du bien parce que son esprit est plus pur, qu'il n'y a pas de malignité en lui ou très peu parce que son intelligence amoindrie l'en empêcherait. Il remarque que parfois Nicolas tape, mais selon lui il le fait sans avoir conscience de faire le mal. Il dit que sa liberté est sans doute entravée par cette conscience du mal qui est elle aussi amoindrie et qu'il est sans doute plus vulnérable à cause de cela parce que son *a priori* sur les personnes est le plus souvent positif. Il ne se méfie pas. Dans le même temps, c'est la personne handicapée qui fait prendre conscience de la dépendance, de ce qu'elle est véritablement. Elle n'est plus une idée abstraite parce que la proximité d'avec ces personnes, l'intimité partagée va faire naître une forte empathie qui peut parfois démarrer par une sympathie plutôt pathologique

qui déforme la réalité de ce que vit la personne handicapée, car le point de vue ne sera pas depuis sa propre personne mais depuis l'observateur extérieur voulant se mettre à sa place. La projection déforme la réalité, se rend propriétaire de la pensée de l'autre sans pendre soin de s'informer véritablement de celle-ci ou bien en refusant cette réalité.

L'ensemble de la famille est d'accord pour dire que Nicolas se transforme petit à petit, au fil des moments passés ensemble et que cela est particulièrement visible chez les nombreux enfants pris en charge par l'association qui ont été abandonnés. Selon eux, c'est le regard que l'on porte sur les personnes qui est premier dans cette transformation. Le regard reçu et donné reconnaît la personne dans l'être humain. Mais la transformation n'est pas unilatérale, le risque est grand, comme nous l'avons vu lors de notre voyage au pays d'Elise, pour le bien portant de se voir pousser dans ses retranchements face à la provocation que représente cet autre si différent. Le grand-père des enfants a été victime d'un accident vasculaire cérébral quelques mois avant, avec une faible récupération. Jean dit mieux connaître son grand-père depuis qu'il est handicapé. Celui-ci montre plus ses sentiments et l'entourage est plus attentif à ce grand-père abîmé. Jean a le sentiment de le connaître dans une plus parfaite exhaustivité qu'il ne l'aurait pu sans cet accident. Ils découvrent que, comme pour les personnes qu'ils accueillent, le contact physique, le toucher est un vecteur de communication très fort. C'est un moyen qui n'est pas évident pour tous, mais il est nécessaire d'accepter ce déplacement des moyens de communication, et donc parfois d'accepter la recherche de contact physique. Ils parlent aussi de Sylvain, un adolescent qui s'automutile et que seules les caresses apaisent. Aucun n'envisage sa vie loin du handicap. Ceci est pour eux un aspect de la vie qui permet le retour à l'essentiel dans les relations humaines, une véracité qui ne se trouve que rarement. Pour eux ces personnes sont des « catalyseurs » d'amour.

Chapitre II : Pilou

Elisabeth et Jean-Marc sont dans une situation différente. Ils viennent d'avoir leur deuxième enfant, Pierre-Louis porteur d'une trisomie 21, qui est arrivé avec deux mois d'avance et dans des conditions particulièrement difficiles où Pierre-Louis, dit Pilou, a failli perdre la vie. Ils sont déjà parents d'un petit garçon de deux ans, Jean-Baptiste. Ils ont appris assez tôt la trisomie de leur fils. L'annonce a fait l'effet d'un

cataclysme dans leur vie. Une de leurs premières craintes a été la réaction des professionnels de santé face au choix de laisser les choses comme elles étaient. Pierre-Louis était dans le ventre d'Elisabeth et y resterait jusqu'à ce qu'il décide lui-même de sortir. Ils n'ont jamais été l'objet d'aucune critique, ni d'aucune pression. Bien au contraire, ils perçoivent une sorte de soulagement lorsqu'ils annoncent à tous les médecins qu'ils croisent dans leur parcours qu'ils souhaitent garder Pierre-Louis. L'un d'eux, un échographiste, leur dit : « On n'est pas là pour éliminer les bébés. » Cependant ils remarquent que le choix qui paraît normal aujourd'hui est d'avorter d'un enfant comme Pierre-Louis. Aujourd'hui les parents détiennent le pouvoir de qualifier l'enfant de personne ou de non-personne comme dans le droit romain, même si ce n'était que le *pater familias* qui détenait ce pouvoir.

Au départ Pierre-Louis est rare et bizarre pour les personnes qui le rencontrent, puis il devient précieux. Il est quelqu'un d'important parce qu'il est rare. Le médecin qui a fait l'amniocentèse, celui qui leur a demandé s'ils voulaient poursuivre la grossesse, a pris des nouvelles au téléphone de manière régulière en les appelant chez eux, sans passer par un de ses confrères. Ils sont surpris de voir que les soignants s'engagent véritablement auprès de Pierre-Louis, peut-être par curiosité tant il est inhabituel de voir un enfant comme lui, mais également avec une attention et une tendresse particulière. Une des psychomotriciennes de l'hôpital où Elisabeth a accouché est venue la voir, elle, spécialement, pour lui apprendre à masser Pierre-Louis afin de le stimuler et de l'éveiller. Les soignants vont au-devant d'eux, au-devant de leurs désirs, de leurs besoins. Elisabeth parle d'une mère revenue dans ce même hôpital un an après la naissance de son bébé porteur lui aussi d'une trisomie 21. Les soignants s'émerveillent devant cet enfant et marquent leur attachement tout particulier à celui qui les a marqués plus qu'un autre. Elisabeth s'aperçoit que les puéricultrices de la réanimation néonatale choisissent de s'occuper de Pierre-Louis, elles goûtent, elles prennent plaisir à prendre soin de lui[325]. Elle est principalement touchée par les gestes et les regards qu'elle voit, par les paroles qu'elle entend. Elle voit que les soignants attendent de s'occuper de lui comme une expérience particulière. Et quand elle revient à l'hôpital, tous ont un souvenir très précis d'elle à cause de Pierre-Louis ou grâce à lui. Elisabeth et Jean-Marc ont le sentiment de rentrer dans une nouvelle famille. Pierre-Louis sera suivi à Geist21 (Groupe d'étude pour l'insertion sociale des

[325]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 744.

personnes porteuses d'une Trisomie 21[326]) dont ils ont rencontré des membres avant la naissance de Pierre-Louis. Ils entrent dans un réseau de soutien qui, selon leurs mots, positive les difficultés de la vie malgré les épreuves. Mais Elisabeth pense que les difficultés qu'ils affrontent et auront à affronter sont moins dures, moins lourdes que d'autres. Elle trouve que, par exemple, le divorce de sa sœur est une épreuve infiniment plus dure et qu'elle se maintient dans le temps de la même manière que la maladie de son enfant. Mais la vie est plus intense grâce à cet enfant plus différent qu'un autre enfant de ses parents. Pour elle, plus on aime, plus on est heureux et plus on se sent vivant. Il lui semble que pour être heureux avec un enfant handicapé, il faut changer son référentiel de compétences, les comparaisons physiques et intellectuelles doivent disparaître pour une comparaison qui se fera sur des qualités humaines. Pierre-Louis ne sera peut-être pas une source de satisfaction quant à ses résultats scolaires au sens communément admis, mais chacun de ses progrès sera fêté pour la prouesse et les efforts qu'ils représentent. Pierre-Louis sera surtout la possibilité d'un retour à l'essentiel. Pierre-Louis est inadapté au travail tel que notre monde le perçoit, c'est-à-dire dans le sens de la performance, de la rapidité, de l'adaptabilité, du changement. Il ne pourra peut-être pas vivre seul. Mais cette incapacité, qui n'est pas prévisible, n'est pas ce qui décidera de son bonheur. Il doit apprendre à être heureux de sa différence et de la richesse qu'elle représente, il doit apprendre à s'aimer lui-même, mais comme chaque personne doit le faire. Elisabeth et Jean-Marc voient qu'il leur est nécessaire de se repositionner par rapport au monde. Ils se rendent compte qu'ils étaient avant dans l'imitation du monde, dans un effort de modernité, et maintenant tout s'arrête. Leur vie suivra un cours tout différent, un cours qui sera fait de lenteur et de contemplation. Ils craignent aussi les moqueries à l'école, dans la rue, les regards. Il faudra voir les problèmes les uns après les autres. Ils ont tous deux la volonté de voir en Pierre-Louis une chance et non pas un poids, non pas une malédiction. La personne en besoin permet de développer notre humanité, elle a une mission particulière qui est à découvrir. Le faible permet de maintenir l'équilibre du monde et lui évite de basculer dans un monde où seule la loi du plus fort régnerait, un monde sans humanité.

[326]. http://www.trisomie21-france.org/.

Chapitre III : Léonard

Léonard Huber est un homme grand, mince[327]. Ses cheveux sont noirs et il porte des lunettes traversées par un regard lumineux comme on en croise peu. Un regard concerné qui vous examine avec attention, vous transperce parce qu'il cherche à vous pousser à voir l'essentiel de vous-mêmes, parce qu'il vous met en confiance. Il vous encourage dans ce que vous voulez montrer, expliquer, avec souvent beaucoup de difficultés car les mots vous manquent devant tant de bienveillance et d'attention qui vous déstabilisent tant elles sont rares. Il est spectateur attentif de ce que vous êtes, de ce que vous exprimez pour n'en rien rater. Car tout est trésor pour Léonard. Toute communication est trésor. Bientôt Léonard n'aura plus que ses yeux pour exprimer ses désirs, ses attentes, ses besoins élémentaires et certains plus essentiels. Il dira « je t'aime » à son épouse, à ses enfants avec ses regards mais plus de la voix enveloppante et accueillante que l'on a pour les siens. Bientôt la voix de Léonard se taira pour toujours et ce deuil fera suite à d'autres et en précédera de nouveaux. Le silence se fera, comme des chaînes supplémentaires autour de son corps, comme si elles n'étaient déjà pas assez nombreuses. Pas assez nombreuses parce que, dans le cas de Léonard, elles ne font pas taire cet homme paradoxalement plus vivant que d'autres marchant, courant, parlant, mangeant et buvant. Un silence pesant envahira sa maison même si celui-ci est mêlé aux cris et aux rires des enfants. Ce silence sera son être-aux-autres, son être-là, son être au milieu parce qu'il supplantera sa personne, sa présence corporelle par sa pesanteur, son envahissante présence qui dévore les paroles des autres avant qu'elles aient pu sortir de leur gorge. Qui osera prononcer des paroles légères devant la gravité de la situation, devant un silence qui pose tout autour de lui ? Les paroles graves seront encore plus difficiles car elles ne permettront pas, *a priori*, pour qui n'aura pas pu, pas souhaité surmonter ce mur de silence qui ne peut être franchi de la manière habituelle – de réponses argumentées, étayées et permettant un véritable échange d'idées. Un simple bonjour ne suffira plus. Il faudra s'asseoir, prendre et perdre du temps pour communiquer autrement, pour inventer une nouvelle manière d'être ensemble, de partager, comme auparavant, un peu plus qu'un simple repas, qu'un simple moment au soleil dans le jardin. Les paroles des êtres chers sont douces à nos oreilles, précieuses par la charge affective qu'elles renferment, par le souci de

[327]. Ce récit est le fruit des rencontres avec Léonard et Axelle Huber.

cet autre pour nous qu'elles matérialisent. Elles résonnent, longtemps encore après avoir été prononcées, dans notre esprit. Elles sont chèrement gardées et redites de temps à autre par la pensée, de peur d'oublier le son de la voix à cet instant précis. Le son de cette voix risque de s'estomper peu à peu, de rester derrière un brouillard que l'on ne pourra traverser. C'est pourquoi les paroles de Léonard sont précieuses comme de l'or et constituent chacune un legs qui est fait à celui qui reçoit cette parole. Elle est précieuse parce que laborieuse, parce qu'elle est à chaque fois une épreuve olympique, parce qu'il faut déjà, depuis plusieurs mois, être attentif en vérité pour saisir ce que Léonard dit. Ce silence sera une contrainte supplémentaire parce que Léonard est, déjà depuis plusieurs mois, prisonnier de son fauteuil, ce que Axelle, son épouse, raconte quelques mois après le décès de Léonard[328]. Ses jambes sont entravées, ses bras chaque jour un peu plus, et ces chaînes remontent, lentement, sournoisement et inévitablement. Rien n'arrête ces entraves mais, malgré cela, Léonard est vivant, est animé, parce que la vivacité de son âme bien présente se lit dans son regard, dans son attitude, son corps tourné vers vous et son regard posé sur vous. Léonard n'est pas seul. Axelle est à ses côtés. Le regard qu'elle pose sur lui parle de l'amour qu'elle lui porte, de l'infini respect qu'elle a pour lui. Elle ne se pose pas la question de savoir si Léonard est une personne ou pas. Léonard *est* et cela suffit. Il *est* malgré son corps qui le contraint toujours plus, malgré ses nombreuses dépendances, et sera encore et toujours lorsqu'il ne parlera plus. Elle lui donne à boire son thé en veillant à ce qu'il ne soit pas trop chaud, comme si elle donnait à boire à un important personnage, parce que Léonard est un important personnage. Elle lui donne des sablés qu'il mangera seul avec la même attention parce que malgré les dépendances de Léonard, Axelle sait respecter l'indépendance qu'il conserve parce qu'il est une personne, parce qu'on ne pense pas à sa place, parce que ses capacités de décision, de jugement, de discernement sont intactes et sans doute très affinées par l'impératif retour à l'essentiel imposé par son handicap. Léonard ne parle plus, mais sa présence est bien réelle. Les difficultés très triviales, les contraintes qui ralentissent la vie familiale, le quotidien, rappellent à chaque instant la présence de Léonard. Certains se donneraient toute cette peine pour un animal, mais Léonard est un homme et tous les gestes qui sont posés sur lui, tous les actes de soins dont il est l'objet témoignent de son humanité, de sa dignité, de sa présence aux autres. La perte de la parole est dramatique, est un drame au sens de coup

[328]. Axelle Huber, *Si je ne peux plus marcher, je courrai*, Mame, 2016, 224 p.

de théâtre car, même si la disparition de la parole est, dans le cas de Léonard, progressive, annoncée, préparée, attendue avec angoisse, son apparition reste toujours un coup de théâtre en raison de sa brutalité, en raison de la coupure définitive qu'elle entraîne. Il n'y a plus de retour possible. Le deuil est familial, il ne touche pas seulement Léonard. Il est aussi social. Bien que de nombreux systèmes de communication puissent être aménagés, bien que les techniques de communication modernes permettent de dialoguer, rien ne remplace la chaleur de la voix, ses intonations, les pauses calculées ou non. Il est difficile d'accompagner l'écrit de gestes, de mimiques qui vont préciser le sens de ce qui est dit, qui vont appuyer sur tel ou tel mot ou phrase. D'autant que Léonard, en perdant la parole, voit aussi disparaître ses capacités de langage gestuel. Il retourne à l'état du nouveau-né qui, avant l'apparition de ses premiers sourires, a une expression figée. Il ne peut exprimer que la douleur par ses mimiques, mais beaucoup plus difficilement le plaisir. Sa face inexpressive interroge celui qui regarde ce nouveau-né. Il semble poser mille questions tout en paraissant avoir les réponses à toutes celles-ci. Son visage nous force à nous interroger sur notre rapport à lui. Ces questions qu'il semble nous adresser portent sur la manière dont nous considérons sa présence, comme celle d'un Homme, d'un être tout à la fois fini et en mouvement, ou bien d'un être en puissance d'être un Homme, en puissance d'être une personne parce que dépourvu de la parole, du *logos*. Il est dépourvu de la parole qui lui permet d'exprimer ses besoins les plus élémentaires. Il pleure, il vagit, il crie, mais n'explicite pas sa demande, charge à sa mère de décoder ses cris : j'ai faim, je suis sale, j'ai mal, j'ai sommeil. Mais même parmi ces demandes, on ne trouve rien de très élaboré, rien qui montre une conscience de lui-même et du monde. Ces besoins sont des besoins élémentaires et un animal en exprime tout autant. Cela ne signifiant pas, cependant, que l'esprit du nouveau-né se résume à ces demandes primaires. Son intérêt pour les visages humains est évident, en particulier pour celui de sa mère. Il tentera par tous les moyens de tourner sa tête si lourde en direction de ces visages, en direction de leur voix également. Il est sensible à la voix de sa mère plus qu'à aucune autre. On peut donc penser que sa conscience a déjà commencé de s'éveiller puisqu'il est capable de différencier entre plusieurs voix féminines, celle de sa mère. Il la re-connaît, il la connaît à nouveau. *In utero*, il a entendu cette voix[329], elle était plus présente que les autres, même si ses frères et sœurs se seront donné

[329]. Marie-Claire Busnel, « Audition fœtale et réactivité prénatale à la voix maternelle « adressée » », Romana Negri éd., *Que savent les fœtus ?*, ERES, 2001, pp. 35-49.

beaucoup de mal pendant la grossesse pour lui parler à travers le ventre de leur mère, pour qu'il les reconnaisse en sortant, c'est malgré tout cette voix qui le rassure et l'apaise entre toutes, cette voix qu'il reconnaît.

Chacune de ces histoires dégage des points importants concernant le concept de personne et le handicap. Mais gardons en tête que ces témoignages sont globalement très positifs. Les difficultés existent. Elles sont permanentes, constantes mais qualitativement différentes. Elles s'imposent d'elles-mêmes avant de pouvoir entrevoir autre chose que des combats et un mal-être permanent. On peut penser alors que la réflexion est orientée de manière à idéaliser le handicap et, presque, à le souhaiter tant les bienfaits sont abondants. Ce n'est nullement l'intention de ce choix. Il a été fait en fonction de ce que chacun des témoignages dévoile de la nature de la personne en situation de handicap. Elles sont un prélude – mais également une suite à celle de Zacharie et Elise – à d'autres témoignages dont le rôle de chacun est d'illustrer l'argumentation, de montrer la multiplicité des situations sans jamais pouvoir être exhaustif, de montrer la variété des comportements, des stratégies d'adaptation, des transformations. Toutes ces histoires ont un point commun : le soin porté à chacune des personnes, l'attention particulière qui leur a été donnée, un soin qui dépasse le faire-un-soin pour devenir, rester, être, prendre-soin.

Quatrième partie : Le soin

 [330]

« Il faut le surveiller cette nuit. A-t-il de la famille ?

- Je ne la connais pas. Mais je peux veiller moi-même. »

Il hochait la tête.

« Lui non plus, remarquez-le, je ne peux pas dire que je le connaisse. Mais il faut bien s'entraider. »[331]

Nous avons réuni des éléments nous permettant de comprendre que le *handicapé* est une personne mais nous avons été sans cesse ramenés à nos doutes, à notre incrédulité. Il est *personne* mais est-ce vraiment sûr ? La mort semble trop présente. Des indices à nouveau, plus seulement ceux d'Ulysse mais de Léonard, de Zacharie, d'Elise, de Yann, sèment le doute autant notre frayeur de nous retrouver

[330]. Marguerite Gerard, *La mère allaitante*, huile sur toile, 1800, Grasse.
[331]. Albert Camus, *La peste*, Paris, Le Livre de Poche, 1969, p. 19.

assimiler au handicap et au *handicapé*. Il nous faut un moyen, un outil qui facilite, qui aide à la rencontre et c'est dans le soin que nous proposons de le trouver. Dans ce chapitre, nous allons donc le soin, tenter de comprendre sa nature pour montrer que le soin est un élément qui va permettre une véritable reconnaissance de la personne-présence, de la personne comme étant une présence dont je ne peux pas faire abstraction. Par le soin, par sa pratique nous pouvons découvrir la personne cachée derrière un corps blessé, la personne qui se cache dans le corps d'Annie.

Le soin est un mode de communication qui mêle la parole, le regard, le toucher, le corps et l'esprit, les sentiments, les émotions primaires, le discernement, le désir qui sont sollicités et appréhendés de manière originale, à travers la souffrance, le handicap, le manque de l'un des protagonistes de cette relation. La personne porteuse de handicap est un sujet de soin plus que tout autre. Elle aura nécessairement besoin d'une aide extérieure pour des actes de la vie quotidienne de manière plus ou moins importante. Une nouvelle paire de lunettes nécessitera la prescription d'un médecin ainsi que les compétences d'un opticien. Deux impératifs pour pallier un handicap ayant peu de conséquences dans notre pays. Malgré le peu de gravité de ce trouble, être myope, inclut de devenir sujet de soins d'une manière habituelle ; la myopie et sa prise en charge devenant des éléments inévitables de la vie d'un homme. Le soin devient un élément de sa vie comme manger est un de ces éléments. L'enfant porteur d'un polyhandicap vivra avec le soin de manière fusionnelle. Le soin sera un des éléments premiers de sa vie et c'est aussi un élément qui sera permanent aussi bien pour la personne porteuse de handicap que pour celle qui n'en a pas. Sans le soin, sa vie est rendue impossible. Il doit être levé, lavé, habillé, nourri, changé, couché par une tierce personne, cela chaque jour de sa vie ; ce qui sera également le cas de l'enfant non porteur de handicap dans les premières années de sa vie. Les récits de vie précédents nous montrent cette nécessité de la présence des aidants tant pour l'adulte que pour l'enfant. Pour l'enfant polyhandicapé, on comprend rapidement qu'il ne pourra jamais accomplir seul ces actes et qu'il vivra en symbiose avec son aidant, chacun en retirant un avantage qui demande du temps pour être découvert. Le soin est apporté à celui dont on reconnaît l'humanité, mais c'est un soin ayant des éléments particuliers, des attributs caractéristiques d'un vrai soin, du fait de prendre soin et qui ne se résout pas en un acte de soin. La réflexion sur le soin nous éloigne du seul domaine du handicap et se fait plus générale, ce qui permet de relier le handicap, la

bizarrerie, à une certaine normalité, comme celle que l'on a pu observer au Moyen Age où le handicap est un des aspects de l'humanité, où le handicap est une normalité. Elle nous amène également à pointer certains éléments destructeurs du soin, qui ne laissent exister que l'acte technique au détriment de la personne, au détriment du soigne et du soignant.

Le soin et le souci sont indissociables l'un de l'autre. Dans un premier temps l'étymologie de souci nous le démontre. Le souci vient de *soussier* et *soucier* qui « désigne un esprit absorbé par un objet et que cette préoccupation inquiète ou trouble[332] ». Au XVII[e] siècle, il est « préoccupation amoureuse », celle qui envahit le corps et l'esprit jusqu'à annihiler toute pensée et prendre le corps en otage, cela sous l'effet du flot hormonal, des émotions toutes plus intenses les unes que les autres. La préoccupation amoureuse commence avec un élan passionné qui emporte les deux amants. La personne ne vit plus que dans cette agitation interne permanente visible par tous, exprimée publiquement par des actions absurdes, des comportements inhabituels qui donnent à penser que la personne a perdu l'esprit ou plutôt une part de sa raison, pour ensuite faire place à un apaisement qui ne sera cependant pas abandonné par le souci, qui sera habité par celui-ci. Le souci s'installera de façon permanente mais paisible et orientera la vie d'une tout autre façon, parce que sa vision même en est métamorphosée. La préoccupation est inquiète, elle prépare l'avenir, elle s'occupe avant que les choses n'adviennent pour prévoir, anticiper, au mieux les choses avec en point de mire la personne, avec en finalité la personne pour qui toutes ces affaires sont organisées avec soin et l'on doit veiller à ce qu'elle n'envahisse pas tout l'esprit, à ce qu'elle ne le sidère pas.

Dans une cinquième partie, c'est le sens du soin et celui du souci qui nous permettent de le comprendre. Ce soin si essentiel dans la vie d'un homme, du commencement de celle-ci dans le ventre de sa mère jusqu'à son cadavre, est empreint de souci. Sans le souci, le soin perd son essence et se dévoie. Il modifie sa nature pour entrer dans le monde de la technique moderne comme définie par Heidegger et se laisser phagocyter par elle sans s'en apercevoir, tout doucement, discrètement, de manière presque indéfinissable, indiscernable tant le déplacement et la transformation seront discrets. Le handicap comme sujet de soin permanent, comme sujet d'un sujet

[332]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 3578.

de soin éternel est handicapant pour l'homme d'aujourd'hui. C'est une nouvelle fois la cage de verre qui nous permettra de comprendre l'indisposition de l'homme moderne devant le handicap, devant son frère handicapé, devant son frère portier de handicap. C'est cela mais c'est également le lien ontologique existant entre le temps et le souci qui nous permet de pénétrer plus profondément encore dans la compréhension de cette hantise du handicap.

Pour qu'il y ait souci il est nécessaire que le soin ait du sens et nous tenterons de montrer que le soin compris comme sacrement du corps est un moyen de dévoiler la personne lorsque celle-ci est difficilement accessible, par exemple dans le cas du polyhandicap, parce qu'il consacre la place de l'être humain comme personne, parce qu'il dit à chaque acte posé que l'être humain est personne et que personne se comprend comme une de ses caractéristiques de fait. Ce qui nous fait dire que l'être est humain, c'est son corps, ses caractéristiques physiologiques, génétiques, son mode d'alimentation, son mode d'élimination, de reproduction, les caractéristiques de sa croissance qui, tous, appartiennent au genre humain. Ce sont ici des considérations que nous pourrions qualifier de matérielles car elles touchent la matière, le corps avant toutes choses. Etre personne c'est ce qui annonce que ce corps n'est pas un cadavre mais bien un vivant. L'homme est *personne* parce qu'il appartient au genre humain et parce qu'il est animé et habité d'un esprit lui permettant d'accéder au *logos*, considérant que les formes du *logos* sont multiples et ne se limitent pas à la parole, le polyhandicap ne permettant pas l'accès à la communication telle qu'elle nous est commune mais également un grand nombre de pathologies comme l'autisme.

Chapitre I : Naissance du soin

De tout temps le soin commence, naît, lorsque l'enfant est dans le sein de sa mère, lorsque sa présence a été découverte et que d'absence, il est devenu présence même non visible. Sa présence est marquée par les soins apportés à sa mère, par toutes les attentions dont elle devient l'objet parce qu'elle porte un bien particulièrement précieux, digne d'attention, digne de soin, digne de souci. Les soins apportés à la mère sont bien le signe de son état particulier, d'un état qui doit être veillé, surveillé pour le

bien de la mère mais surtout pour celui de l'enfant, et également pour celui de la communauté.

1-Le nouveau-né

L'enfant est en premier lieu un bien puisqu'il travaillera sur les terres que le père de famille a à sa charge. Les enfants meurent jeunes, il faut donc en avoir un nombre conséquent pour parvenir à avoir suffisamment de main-d'œuvre mais être un enfant est un mal nécessaire, une étape inévitable avant de pouvoir enfin prendre sa place dans la société[333]. Petit à petit il prendra de l'importance jusqu'à devenir cet enfant-roi tout puissant dont la chute au rang de propriété est actuellement en cours. A plusieurs titres il faudra donc toujours protéger cet enfant dont la fragilité et la vulnérabilité sont évidentes pour tous : « en lui se manifeste de façon exemplaire que le lieu de la responsabilité est l'être plongé dans le devenir, livré au caractère périssable et menacé de périr[334] », ce qui impose le soin, le souci pour cet être évanescent.

Le soin s'inscrit dans une tradition principalement orale et le traitement préférentiellement dans une tradition écrite. La tradition orale inscrit le soin dans une contemplation du corps, dans une permanence et la tradition écrite du traitement l'inscrit dans le temps de l'action, de l'immédiateté. La tradition écrite est celle du médecin, de l'homme soignant qui inscrit dans le marbre le savoir de l'art médical transmis par ses maîtres. C'est la transmission qui est permanente à travers l'écrit et non le temps du traitement lui-même. Le soin est permanent et le traitement ponctuel, le soin considère l'homme au fil de sa vie, le traitement le considère à un instant de sa vie. Le traitement passe, comme l'on dirait du passeur, par l'écriture, par ce qui laissera une trace et ne sera pas soumis aux aléas de la transmission orale. L'écrit est objectif, précis, efficace. Il tend à l'exhaustivité. La tradition orale est celle des femmes, des matrones et des sorcières[335] qui transmettent dans le secret, empêchant ainsi qu'un savoir séculaire ne tombe aux mains de tous mais également parce qu'elles n'ont pas

[333]. François Lebrun, La place de l'enfant dans la société française depuis le XVIe siècle. In: *Communications*, 44, 1986. Dénatalité : l'antériorité française, 1800-1914. pp. 247-257.
[334]. Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, trad. Jean Greisch, Paris, Flammarion, 1990, p. 259.
[335]. Marie-Françoise Collière, *Promouvoir la vie, de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, Issy-les-Moulineaux, Masson, 2012, 391 p.

« accès aux livres, ni à aucun enseignement[336] ». Il est incertain, variable, subjectif. Il est soumis à l'appréciation, à l'interprétation de chacun des relais. La tradition orale de la femme soignante disparaît peu à peu avec l'interdiction faite aux femmes d'exercer l'art médical. Elle perdure cependant chez les matrones puisque la maternité leur reste dévolue ; ici les hommes ne peuvent pénétrer.

2-Transmission

Le savoir écrit est celui de l'immédiateté. Il est disponible rapidement, présent à tous, public. On peut l'interpeller. Le texte devant les yeux, on réfléchit à plusieurs, on argumente, on passe à l'action. Le savoir écrit est ancien : « on dispose de milliers de tablettes d'argiles en écriture cunéiforme, en particulier un *Traité de diagnostics et de pronostics médicaux* du XVIII[e] siècle av. J.-C. qui envisage plusieurs centaines de situations pathologiques[337] », « le médecin… était un personnage instruit, presque sacré, qui disposait d'une science particulière. Il avait donc été formé, soit par un maître, soit dans une "faculté" où il avait pu bénéficier d'une bibliothèque, peut-être même celle du roi Assurbanipal qui, au VII[e] siècle av. J.-C., contenait 30 000 tablettes[338] ». Le médecin bénéficie de ce savoir bâti sur la raison qui n'est, de fait, pas soumis aux aléas de la transmission orale. Il peut être réinterprété, corrigé, amélioré, enrichi, mais ce qui est écrit garantit l'authenticité de ce qui est transmis, il est une trace, une preuve, un témoignage qui se transmet plus sûrement que l'oral. Pour avoir accès à ce type de transmission, il est donc nécessaire d'avoir accès à l'écrit, d'avoir reçu une éducation suffisamment riche pour savoir lire et écrire et cela ne peut, de fait, être accessible à tous.

Le savoir oral n'a pas cette base irréfutable qu'est celle de l'écrit qui engage son auteur auprès duquel on pourra demander réparation. Le savoir oral est instable, aléatoire parce que, en apparence, fondé uniquement sur un savoir empirique, basé sur la constatation et non sur la démonstration. L'aspect très fortement sexué du soin et de la médecine intervient également dans la reconnaissance de la valeur de ces différents

[336]. *Barbara Ehrenreich Deirdre English*, Sorcières, sages-femmes et infirmières, une histoire des femmes soignantes, *trad. « Échanges et mouvements », Paris, 1978, 52 p.*
[337]. Philippe Hecketsweiler, *Histoire de la médecine*, Editions Ellipses, Paris, 2010, p. 35.
[338]. *Id.*, p. 36.

savoirs. La médecine naît à la fois du chasseur et du sorcier, du shaman[339] et des tâches masculines. Tout comme le shaman, le médecin est là pour « interpréter et décider ce qui est bon ou ce qui est mauvais », il est un « médiateur entre les forces bénéfiques et maléfiques », il « dénonce le mal ». Quant à l'infirmière, elle naît des nécessités de la femme qui enfante d'être accouchée et dont il faut prendre soin ainsi que du nouveau-né. D'un côté se trouvent des soins liés à des blessures mettant en jeu le pronostic vital de façon immédiate, celles de la chasse, de la guerre, et de l'autre des soins liés au commencement de la vie et à son maintien. Dans les deux situations, le soin veut « entretenir la vie[340] », mais dans l'une des situations par le traitement, par une autre guerre que l'on mènera contre un autre type d'envahisseur[341] et dans l'autre « en assurant la satisfaction d'un ensemble de besoins indispensables à la vie, mais qui sont diversifiés dans leur manifestation », par une contemplation première. Il relève au départ plus de l'empirisme, de l'effet constaté des plantes, onguents, infusions dans telle ou telle situation. Le traitement arrive avec la nécessité de réparer une vie endommagée, de lui permettre de se poursuivre, mais avec une orientation différente de celle du soin. La vie menace de mourir dans le temps du traitement et il faut la forcer alors que dans celui du soin la vie peine, elle peut également disparaître mais on la porte sans la forcer. Ce savoir, celui du traitement, va devenir élitiste puisqu'il nécessitera rapidement la connaissance et la maîtrise de l'écriture. Le soin est celui que chaque femme peut accomplir parce que compris comme faisant partie d'elle, comme étant constitutionnel de la femme : « pendant des milliers et des milliers d'années, la pratique des soins courants, c'est-à-dire tous les soins qui entretiennent la vie de tous les jours, se rattache fondamentalement aux activités de la femme. C'est elle qui met au monde, c'est elle qui a charge de "prendre soin" de tout ce qui entretient la vie quotidienne dans ses menus détails[342] ». Ces actes sont dévolus aux femmes, elles qui côtoient le corps d'une manière toute particulière par la maternité. Mais ce savoir est empirique, inné, intuitif. Le savoir oral n'est pas disponible. Il demande un effort d'apprentissage différent de celui demandé par la tradition écrite. Il n'est pas

[339]. Marie-Françoise Collière, *Promouvoir la vie, de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, « *op. cit.* », p. 32-33.
[340]. *Id.*, p. 25.
[341]. Laurence Henry, *On ne peut imposer ça à personne, handicap du nourrisson et euthanasie*, Salvator, 2013, p. 120-123.
[342]. Marie-Françoise Collière, *Promouvoir la vie, de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, « *op. cit.* », p. 37-38.

offert à tous et s'apprend en présence du maître. Le savoir écrit s'apprend seul, s'intériorise dans la solitude de la chambre d'étude.

3-Naître et mourir avec le soin

L'un et l'autre sont entremêlés dans la pratique soignante. Le soignant apprend devant un livre et il apprend au contact de ses pairs. Ce savoir oral est trop vaste pour être écrit. Il relève d'un savoir universel, révélé au juste temps, à la juste personne. Sa particularité est de ne pas être l'exclusivité du soignant. Le traitement se développe dans le monde du soin de manière exclusive, le soin est un lien entre cette exclusivité et l'universalité puisqu'il se trouve en partie dans la sphère soignante et tout à la fois dans la sphère privée, familiale mais également populaire. Entrer dans cette sphère ne demande pas d'être intronisé. Il n'y a pas de rites de passage, on n'est pas envoyé, adressé par quelqu'un, mais on y entre comme on entre dans la communauté humaine, comme on devient homme. On entre dans le soin comme on manifeste sa présence dans le ventre de sa mère, on entre dans le soin comme on sort de ce même ventre et on sort du soin lorsque le couvercle du cercueil est scellé. On entre dans le traitement introduit par un soignant qui nous guidera dans ce monde aux codes bien définis et étrangers au néophyte, aux codes qui seront délivrés avec parcimonie. Le jeune soignant, l'étudiant apprendra souvent douloureusement ces codes qu'il doit intégrer pour être totalement reconnu comme membres de cette confraternité. Celui qui se tiendrait en retrait serait regardé avec une certaine méfiance. Le traitement est le savoir de la communauté soignante, le soin est un savoir de la communauté humaine. L'un et l'autre sont inscrits dans des temps différents qui parfois cohabitent et parfois se combattent. Ils correspondent l'un au temps du traitement, l'autre au temps du soin. Le traitement est bien un soin, mais il est une particularité du soin, un élément différencié qui peut ne pas être un prendre-soin. Le temps du traitement, comme nous l'avons déjà vu, est le temps de l'instantané, le temps de l'action, de ce qui est ponctuel et n'a pas vocation à être permanent. Le traitement est appelé à s'établir de manière passagère. Il est un compagnon de courte durée alors que le temps du soin est celui de la contemplation, de la permanence. Il est depuis le commencement et sera là après la fin d'un homme, jusqu'à son ensevelissement. Il est le compagnon de toute une vie. Les soins du nouveau-né ou plutôt ceux que la mère donne à son nouveau-né sont sans

doute l'archétype du soin, le modèle universel du soin, celui qui est commun à tout homme en tout temps et en tout lieu. Le petit d'homme est pour Jonas le paradigme de la responsabilité[343]. Il impose le soin, le rend obligatoire, essentiel de crainte de quitter son humanité, de la déshabiter. Le soin est constitué de plusieurs éléments que l'on retrouvera en partie dans le traitement. Il est également menacé par le protocole de soins qui le mettent en danger d'être réduit à la technique moderne.

Cet idéal doit exister, il ne peut être atteint mais est recherché en permanence. Il est la perfection d'un objet vu comme bénéfique en tout sens, mais cela uniquement d'un point de vue conceptuel car il va devoir s'affronter à la pratique, à la réalité. Cet idéal n'est jamais un moindre mal mais un bien complet, absolu. Il n'est donc pas de ce monde, mais on peut travailler à l'accomplir sachant que plus on s'en approchera plus la perfection sera proche. Cependant la proximité avec la perfection, avec cet idéal, et le souhait d'y parvenir peuvent écarter les réalités humaines et rendre le soin inhumain réorientant alors sa finalité sur la technique.

Chapitre II : Eléments du soin

Le soin est constitué de différents éléments concernant non seulement le patient mais aussi le soignant, concernant leur être-avec-dans-le-soin qui est un être-avec particulier puisqu'il n'existe que dans cette relation et puisqu'il doit être forcé pour une part de cet être-avec. Il n'est en effet pas naturel de prendre soin d'un inconnu alors que le soin premier, celui de la mère à son nouveau-né est naturel au sens où il émane de l'obligation naturelle des parents vis-à-vis de leurs enfants. Cette obligation, cette découverte de la responsabilité naît de la connaissance, au sens étymologique du terme, de cette naissance avec, de ce savoir inscrit dans la chair qui naît avec l'état de parent. Le soignant mais également le soigné vont donc dans un premier temps devoir forcer leur penchant pour, l'un demander de l'aide, et l'autre répondre positivement à cet appel. L'un et l'autre ont le souhait de conserver leur intégrité dans cette relation qui sera construite à deux, par les actes des deux partenaires. L'intégrité de chacun pour être préservée doit pour cela être reconnue. C'est le soin qui conduira à la

[343]. Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, « *op. cit.* », trad. Jean Greisch, p. 257 et suiv.

reconnaissance de l'autre comme singularité, comme personne et conduira également à l'évidence de notre propre reconnaissance comme personne. le soin est donc un moyen d'accès à la personne. La relation avec le handicap sera dans la plupart des cas rendue plus ardue par la seule présence du handicap, en particulier lors d'un premier contact avec ce monde, ainsi l'acception de chacun de ces éléments sera également plus complexe.

Chacun de ces éléments, l'acte, la confiance, le secret, l'autonomie, la liberté, est menacé par un ou plusieurs dangers. Pour chacun, il sera nécessaire de trouver le juste milieu, le bon équilibre en gardant à l'esprit que ce soin, pour être un soin, est dirigé vers l'homme, vers le patient et vers nulle autre finalité. Le premier des éléments ou plutôt le noyau est certainement l'acte.

1-L'acte

Le soin est un acte posé sur et en direction d'un patient, cela demande donc de définir ce qu'est un acte et quelle place la personne occupe dans cet acte.

L'acte est une partie d'une pièce de théâtre, une division de celle-ci. Il intervient chaque fois qu'un événement majeur se produit. Chaque acte est divisé en scènes annonçant l'arrivée ou bien le départ d'un personnage. Chacun venant modifier le cours des événements. L'acte a une cohérence en lui-même et forme un tout ajouté aux autres actes. Aucun acte ne peut être compris de manière isolée, si ce n'est peut-être le premier qui posera dans sa première scène, la scène d'exposition, l'ensemble de l'intrigue. Mais seul, même ce premier acte n'aura pas de cohérence puisque, naturellement, il en appelle un autre jusqu'à la conclusion de la pièce, jusqu'à son dénouement. Les actes ne sont donc pas isolés les uns des autres, mais présentent une logique, une cohérence entre eux. Ils se dirigent vers un même but et dépendent des volontés individuelles et personnelles dans le sens des volontés des personnes envisagées différemment de celles de l'individu.

Pour Aristote, l'acte est « l'existence d'un objet[344] », la réalité de son existence effective. La puissance quant à elle est la possibilité de l'existence de cet objet, la possibilité de la réalisation d'un acte. L'objet existe donc parce qu'il est en acte et non

[344]. Aristote, *Métaphysique, tome 2, Livres H-N*, « *op. cit* . », trad. J. Tricot, p. 52.

en puissance. Pour Heidegger[345], l'acte est marqué par la volonté : « il appartient à l'essence de la personne qu'elle n'existe que dans l'accomplissement d'actes intentionnels, c'est donc par essence qu'elle n'est pas un objet[346] ». Elle existe dans les actes qu'elle pose, elle s'y rencontre et se révèle en eux mais n'est pas ses actes. Elle *est* simplement. De plus la personne existe déjà dans l'acte intentionnel premier de ses parents, tout en ayant la capacité à exister sans cette intention première, et elle ne serait donc jamais un objet car seul l'objet existe nécessairement par une volonté première. Une table existe également par une volonté, une intention de créer cet objet pour qu'il serve à d'autres ou au créateur de l'objet lui-même. C'est sans doute ici, dans l'utilité de l'objet, qu'une particularité fondamentale de la personne se dégage mais également dans le fait qu'elle puisse exister sans cet acte intentionnel, sans cette volonté de transmettre la vie. Sa vie ne relève pas de la génération spontanée mais elle peut être sans intention vis-à-vis de cette finalité particulière. Elle ne sert pas car si elle sert, si elle est destinée à, et ainsi elle devient un objet. Ses actes auront une finalité orientée, une utilité mais ce n'est pas elle qui est l'utilité en soi. Pierre peut être utile à d'autres car il possède des qualités et ces qualités atteignent leur but lorsqu'elles sont orientées vers d'autres. En ce sens Pierre est utile, mais parce qu'il y a don de sa personne. Pierre ne peut parfaitement faire profiter les autres de ses qualités si celles-ci ne sont pas données gratuitement[347]. Il serait utilisé et dans cette utilisation de lui-même par d'autres, il se perdrait. Pierre, pour rester Pierre, doit exercer ses qualités et dans le même temps les donner et non pas les céder. Le fait de les céder force Pierre et nous serions dans l'effraction de sa personne. L'acte entend donc la liberté de l'homme, sa libre participation.

Le soin est un acte du soignant en tant qu'il est posé par le soignant qui le prodiguera volontairement au patient et il est un acte du patient en tant qu'il est librement accepté par le patient. L'acte posé par l'homme, tout comme celui de la pièce de théâtre, a un sens et est ordonné à d'autres actes et à travers ses actes, « la personne se donne en tout cas comme ce qui accomplit des actes intentionnels qui se relient entre eux par l'unité d'un sens ». Karol Wojtyla, dans *Personne et acte*, veut faire « *l'étude*

[345]. Martin Heidegger, *Être et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p. 77-83.
[346]. *Id.*, p. 80.
[347]. Ces considérations s'entendent hors du domaine du droit du travail selon lequel, bien entendu, un travail doit être rémunéré. Mais même dans le cadre d'un contrat de travail il peut y avoir don. Lorsque le soignant est forcé, doit travailler contre sa conscience alors, ici, il est utilisé. Dans le soin, le soignant sera amené à donner de sa personne au sens propre comme au figuré.

de l'acte qui révèle la personne : une étude de la personne à travers l'acte[348] » et non pas « une étude de l'acte en tant qu'il suppose la personne » ; il présente donc l'acte comme révélateur de la personne, comme ce qui va permettre de reconnaître un homme comme personne, ce qui va dévoiler la présence de la personne. Le doute existe par rapport au fait que Elise soit une personne. L'acte qu'elle est capable de poser montre qu'une personne, Elise, est bien présente dans ce corps, montre la personne enfouie dans ce corps qui ne se comporte pas comme elle devrait. On doute que Annie soit une personne. L'acte qu'elle pose devant Patrick, à travers son regard, atteste qu'elle est bien une personne. Wojtyla définit l'acte comme « *un moment particulier donné dans l'aperception – c'est-à-dire dans l'expérience – de la personne*[349] ». L'aperception est l'expérience réflexive et consciente et dans la réalisation de l'acte, je fais l'expérience réflexive et consciente de la personne, de son effective présence. Je rencontre la personne dans l'acte. Dans le soin, je fais l'expérience de la personne et si je refuse cette expérience je ne prends pas soin. L'acte, accepté comme expérience de la personne, est ici essentiel et va permettre qu'un acte purement technique devienne soin. Cet acte est entouré d'éléments qui vont transformer l'acte technique en soin.

2-Le soin, un acte technique

Le soin est d'abord un acte technique au contraire du prendre-soin. Il fait appel à un savoir qui sera transmis de manière formelle mais également par les pairs. La transmission du savoir infirmier s'est faite principalement de cette manière avant l'ouverture de la première école d'infirmières en France en 1879 à l'hôpital de la Salpétrière[350]. En 1860, Florence Nightingale publie le premier manuel infirmier, *Notes on Nursing: What it is and What it is Not*[351], mais auparavant les infirmières et garde-malades apprennent directement au lit du malade. On regarde les gestes, on les répète inlassablement jusqu'à ce qu'ils soient parfaits, automatiques presque, pour que toute l'attention soit dirigée non pas sur les gestes mais sur le patient qui en est le

[348]. Karol Wojtyla, *Personne et acte*, trad. Gwendoline Jarczyk, Mesnil-sur-l'Estrée, Paroles et Silence, coll. Collège des Bernardins, 2011, p. 28.
[349]. *Id*. p. 27.
[350]. Marie-Françoise Collière, *Promouvoir la vie, De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, Pologne, Masson, 2012, p. 77.
[351]. Florence Nightingale, *Notes on Nursing: What it is and What it is Not*, Harrison and sons, London, 1860, 222 p.

bénéficiaire, pour que l'écoute soit complète et que rien ne vienne troubler ce dialogue entre la soignante et son patient. L'acte technique est un moyen, un outil de deux manières différentes, à la fois pour prodiguer les soins prescrits ou relevant du rôle propre, pour administrer des soins infirmiers, des soins médicaux, mais également pour soigner, pour marquer d'une manière particulière l'attention portée à celui qui souffre et est diminué. La technique n'est donc pas sans importance puisqu'elle est un des éléments essentiels du soin. Cependant elle est à utiliser avec prudence, c'est-à-dire en discernant pour arriver à voir « son propre intérêt à chaque fois[352] », c'est-à-dire également celui « de sa famille et de la cité[353] », du sort de l'homme d'une manière générale, elle « porte sur ce qui est juste, beau et utile pour l'homme[354] ».

La prudence porte sur l'action et s'applique à des situations générales et particulières dont il faudra connaître les circonstances particulières. La technique dans le cadre du soin est en effet générale et sera appliquée de façon particulière en fonction des circonstances d'administration du soin (domicile, hospitalier), en fonction du type de patient (adulte, enfant), de son caractère particulier, de son histoire par rapport à sa pathologie, de la pathologie elle-même. Le soin est en direction du bien, pour l'homme mais certainement aussi pour le soignant. Le bien du patient rejaillira sur sa famille, sur ses proches et en cela Aristote considère l'homme comme étant une personne puisque ses actions n'ont pas un seul destinataire mais plusieurs, tous ceux qui sont en lien d'une manière ou d'une autre avec le patient lui-même. Si nous suggérons que la technique du soin doive être utilisée avec prudence, c'est que son emploi pourrait avoir des effets néfastes sur le patient, le soignant et la cité. En effet, la technique moderne telle que présentée par Heidegger[355] est un des éléments principaux de déstructuration, de désintégration de la personne. Pour Heidegger, la technique moderne n'est en rien neutre et si elle réussit à nous le faire croire, « c'est alors que nous lui sommes livrés de la pire façon[356] » car elle agit sans que nous en ayons réellement conscience. Anticipons sur le raisonnement d'Heidegger en nous intéressant à ses inquiétudes vis-à-vis de la technique moderne et sur celles concernant plus spécifiquement la prise en

[352]. Aristote, E*thique de Nicomaque*, trad. Jean Voilquin, Saint-Amand, GF Flammarion, 1991, VI, 7, 4, p. 160.
[353]. *Id.*, VI, 8, 4, p. 162.
[354]. *Ibid*., VI ; 12, 1, p. 167.
[355]. Martin Heidegger, « La question de la technique », *Essais et conférences*, Domont, trad. André Préau, Tel Gallimard, 2014, p. 9-48.
[356]. *Id.*, p. 10.

charge des patients. Il craint que l'homme ne devienne lui-même un élément de la technique dans l'idée d'une technique dont la finalité ne serait plus qu'elle-même et non plus l'homme, ni la beauté. Il craint que le patient ne perde son âme ou plutôt son esprit au sens du *noûs*, qu'il ne soit plus qu'un corps devenu matériau au service de la technique, ce qui conduirait à faire un soin pour la satisfaction d'avoir réalisé un soin qui soit beau, qui respecte les règles dûment établies par les protocoles, par le CLIN, l'ARS ou toute autre instance vérifiant le bon ordonnancement des choses. Ces institutions sont nécessaires et dans le même temps peuvent se révéler particulièrement dangereuses lorsque le soin ne s'appuie plus que sur la science et oublie la *technè*. Elles vont tout à la fois enfermer le patient et le soignant.

2-1-Technè versus technique moderne

Heidegger distingue nettement la technique, comprise comme *technè*, de la technique moderne. La technique est un mode du dévoilement et s'ouvre alors le domaine du dévoilement, c'est-à-dire la vérité ou bien encore « le désabritement, le faire-sortir-du-retrait[357] ». Elle va dévoiler la vérité d'une chose, d'un vivant, elle est un faire-apparaître. C'est principalement là le rôle de la *technè* qui est un savoir-faire dans un métier, la noblesse d'un art, l'habileté à faire et non pas l'action de faire. Ce n'est « pas seulement le "faire" de l'artisan et son art, mais aussi l'art au sens élevé du mot et les beaux-arts[358] ». Ce n'est pas l'utilisation de moyens, le fait d'utiliser tel ou tel moyen qui est important, mais la finalité. Cela ne veut pas dire que n'importe quel moyen est utilisable mais ce n'est pas le moyen et sa qualité, sa modernité qui ajouteront de la valeur à la réalisation. C'est avant tout le travail de l'artisan qui ajoutera cette valeur, c'est l'action du sculpteur sur le bloc de marbre pour en faire sortir une statue. Le sculpteur est la cause efficiente de la statue, c'est lui, par son art, qui donnera une forme au marbre qui auparavant n'en avait pas et qui, par cette révélation, révélera toute la beauté de ce marbre. Il est une autre sorte d'accoucheur qui révélera la vérité aux yeux de tous non par ses questions mais par l'exercice de son art. La *technè* révèle la beauté mais pas seulement, elle révèle également la vérité de l'objet, le pro-duire qui « fait passer de l'état caché à l'état de non-caché[359] ». On pourrait prendre l'exemple de celui qui écrit des icônes. La technique est inchangée

[357]. *Ibid*., note 3, p. 17.
[358]. *Ibid*., p. 18.
[359]. *Ibid*., p. 17.

depuis des siècles, est extrêmement codifiée et se transmet de maître à apprenti par l'exemple, l'apprentissage de la technique de cette écriture particulière. La réalisation de l'icône doit être parfaite pour ouvrir celui qui la recevra à la contemplation d'un monde qui le dépasse, c'est une toute petite lucarne ouverte sur le Bon, le Vrai, le Beau, mais qui plusieurs mois auparavant était à l'état de planche de bois, de pigments naturels, de jaune d'œuf et autres outils nécessaires à la création de cette œuvre. La *technè* oblige à voir au-delà, à dépasser la vision d'un simple objet tout comme une illusion d'optique nous oblige à faire un effort pour voir dans quel jeu le dessinateur a voulu nous entraîner. Il y a une autre vérité qui se cache derrière l'apparence. Prendre soin est une *technè* qui nous permet d'aller au-delà des apparences et de découvrir la personne, nous nous sommes donc fortement éloignés de la fabrication. L'outil est bien toujours présent, mais en vue de ce dévoilement qui sera bien la finalité du soin.

2-2-La technique moderne, une contrefaçon du prendre-soin

C'est la technique moderne qui représente un problème. La *technè* est un art au contraire de la technique moderne, elle est un art qui est une imitation de la nature. La technique moderne, quant à elle, « est fondée sur la science moderne exacte, de la nature[360] », ce qui l'enfermera plus que la *technè* qui se laissera guider par autre chose que la seule imitation. Le dévoilement de la technique moderne « ne se déploie pas en une pro-duction au sens de la *poïêsis*[361] », la *poïêsis* étant la fabrication artisanale, le faire mais pas uniquement puisqu'elle est aussi poésie et œuvre. Elle relève de la création. Heidegger introduit dans la *poïêsis*, la *phusis*, la nature qui est aussi *poïêsis*, mais une *poïêsis* particulière, elle est *poïêsis* « au sens le plus élevé[362] », c'est-à-dire qu'elle se produit par elle-même et non par l'action d'un tiers comme notre statue de marbre qui ne pourra émerger seule de ce bloc de marbre mais aura inévitablement besoin de l'homme pour cela. La nature se révèle seule, la matière se révèle sous l'action de l'artiste. Le dévoilement qui régit la technique moderne n'est donc pas celui de la *poïêsis*, pas celui qui, dans la même idée que la *phusis*, dévoilera la beauté d'un objet. La technique moderne se souvient que la *technè* imite la nature et veut faire de même, mais en s'établissant maîtresse de la nature. Le vigneron sait qu'il n'est pas maître de la nature et qu'il doit suivre les exigences de celle-ci, il sait également qu'elle

[360]. *Ibid*., p. 19.
[361]. *Ibid*., p. 20.
[362]. *Ibid*., p. 16.

est sa richesse et l'abondance de ce qu'elle offre. Il la suit, humblement, sans chercher à la maîtriser totalement au risque de produire du mauvais raisin. La technique moderne a l'ambition de maîtriser la nature, elle va la copier pour la répliquer, pour créer à côté d'elle sans plus s'intéresser à ce que celle-ci fait puisque la nécessité de la nature disparaît car tout est reproductible à l'envi. La pro-duction fait place à la pro-vocation, à un appel impérieux et immédiat. « Le dévoilement qui régit la technique moderne est une pro-vocation (mise en demeure d'apparaître) par laquelle la nature est mise en demeure de livrer une énergie qui puisse comme telle être extraite et accumulée[363]. » Heidegger s'arrête sur le cas de l'agriculture. Notre paysan travaille comme le vigneron, en compagnon de la nature, alors que l'agriculture moderne va convoquer la nature pour que perpétuellement elle produise, sans tenir compte du rythme des saisons, de la nécessité du repos de la terre et du soin à lui apporter. On assiste à une transformation de l'agriculture de manière profonde et radicale, « il [l'homme] la requiert au sens de la provocation[364] », il la convoque, s'en fait le maître, ordonne, décide, discipline cette nature qui jusqu'à présent évoluait à sa guise. Le dévoilement va changer de nature, « le dévoilement qui régit complètement la technique moderne a le caractère d'une interpellation (*Stellen*) au sens d'une provocation[365] », le dévoilement va changer la nature du prendre-soin, la nature de l'acte et ce changement de nature modifie la place du soigné autant que du soignant.

Le dévoilement avait une sorte de gratuité ; avec la technique moderne, il agit pour une fin précise dans l'ordre de la convocation. Celle-ci, cette transformation de la nature du dévoilement, a lieu lorsque l'énergie cachée dans la nature est libérée, que ce qui est ainsi obtenu est transformé, que le transformé est accumulé, l'accumulé à son tour réparti et le réparti à nouveau commué pour être « partout commis à être sur-le-champ au lieu voulu, et à s'y trouver de telle façon qu'il puisse être commis à une commission ultérieure[366] ». « Obtenir, transformer, accumuler, répartir, commuer sont des modes du dévoilement[367]. » L'homme construit une usine à convoquer la nature, à la multiplier pour qu'elle soit en permanence disponible. La nature est obtenue par des croisements pour la rendre plus résistante, pour être plus productive, pour être

[363]. *Ibid*., p. 20.
[364]. *Ibid*., p. 21.
[365]. *Ibid*., p. 22.
[366]. *Ibid*., p. 23.
[367]. *Ibid*., p. 22.

disponible à chaque saison et l'on mangera des fraises et des cerises à Noël. L'ordre délicat des saisons qui réjouissait notre palais s'est petit à petit effacé, ainsi que le plaisir éprouvé au retour des fraises attendues pendant une année. La transformation s'effectue sur des éléments en particulier, la glace à la fraise deviendra la glace goût fraise avec des arômes naturels recomposés et l'on cherchera vainement le goût légèrement acidulé de la fraise. Cette transformation s'effectuera également dans son aspect général ; elle correspond à l'ordonnancement que l'homme souhaite parce que ce sera rangé, simple d'utilisation, facilement accessible mais sans tenir compte des impératifs de la nature et de l'intelligence que son ordonnancement renferme et bien que ce travail ne soit pas un manuel de cuisine consacré aux fraises, nous avons constaté ce même écueil avec la tarte aux fraises destructurée : exposant chaque composant de la tarte, la technique moderne la disloque, en décortiquant le goût de la fraise et en la ramenant à son expression technique, à une fiche technique, celle-ci est détruite. L'homme modifie cela sans prudence, c'est-à-dire qu'il va penser son bien mais va oublier le bien de la cité en son sens historique. La cité sera préservée dans une immédiateté car elle est comprise également comme technique toujours disponible, et non dans un instant qui déjà n'est plus et échappe à l'homme. Il a le sentiment d'avoir tout figé, maudissant le mouvement spontané de la nature qui lui défend cette domestication de l'indomptée qu'est la nature par nature. La nature est accumulée, engrangée, congelée, lyophilisée, stérilisée. On arrête son mouvement et en l'immobilisant, c'est la vie même de cette nature qui est suspendue, en attente. La nature est commuée, transformée en autre chose que ce qu'elle est puisque l'ensemble de ces transformations lui fait perdre le caractère de *phusis* ; elle est produite pour ne plus se produire, comme un artiste qui, n'ayant pas eu d'autres choix que de se vendre à un producteur, devrait obéir aux contraintes que son contrat ordonnerait et perdrait ce qui faisait qu'il était lui et pas un autre. Ce qui est partout commis à être sur-le-champ au lieu voulu et à s'y trouver de telle façon qu'il puisse être commis à une commission ultérieure renforce l'idée d'inertie, de paralysie à un moment donné de la nature pour pouvoir être convoqué en temps voulu. La nature devient donc stock, *Bestand*, qui est aussi persistance, continuité. C'est donc un stock, un fonds préfère dire Heidegger, à disposition. L'homme se fait commanditaire de la nature, refusant qu'elle lui échappe et se meuve en fonction de son propre temps. La nature est arraisonnée et l'on découvre que l'arraisonnement est l'essence de la technique moderne. Ce n'est plus l'art et cette perpétuelle recherche de beauté qui se trouve

inévitablement dans le bon et le bien, mais une recherche d'efficacité, de maîtrise. Arraisonner a plusieurs sens. Il est d'abord le terme employé lorsque l'on veut raisonner quelqu'un, le ramener à la raison comme on voudrait ramener la nature à la raison. On comprend aisément les motivations d'une production agricole plus rentable, plus importante quantitativement et qualitativement, mais le problème est critique lorsque la nature ne peut plus être ce qu'elle est, lorsqu'elle ne peut plus se produire elle-même. Les cultures hors-sols sont à ce titre presque caricaturales de cet état d'esprit. Le hors-sol pouvant aussi bien être interprété au premier comme au second degré ; hors-sol parce que les tomates ne poussent plus dans la terre et hors-sol car elles sont sans racines, sans attache à leur cause efficiente originelle. Arraisonner est aussi le fait d'arrêter un navire pour en vérifier la cargaison, la destination et l'équipage. Tout sera inspecté et le navire sera autorisé à repartir si l'ensemble est conforme aux lois maritimes du pays et à la législation internationale. La nature, de même, a été sommée de s'arrêter et est mise en quarantaine quand il n'est pas nécessaire qu'elle croisse. Elle pourra repartir lorsque ce sera nécessaire en fonction des nécessités fixées par l'homme. Puis c'est l'homme qui passera du côté du fonds.

2-3-Le soignant, fond de la technique moderne

L'homme, lorsqu'il travaille, fait partie du fonds. Il est obtenu par son embauche, transformé pour devenir un moyen, accumuler en travaillant par exemple sur un pool comme on en rencontre souvent en établissement de soins, réparti depuis ce même pool dans les services où le personnel manque et dans les lieux du service où ce personnel manque, et il est enfin commué, c'est-à-dire acquis à la mobilité pour effectuer d'autres tâches que la sienne puisqu'il n'exerce plus un métier dans cette optique. Il devient un moyen avec le risque de n'être plus qu'un moyen. Il est commué, il devient autre que ce qu'il est, il devient autre que la personne qu'il est et sera également arraisonné comme la nature l'est. On comprend bien qu'il s'agit ici du soignant, mais le patient est tout aussi concerné par la technique moderne. Le soignant disparaît pour devenir comme les robots infirmiers du Japon ou encore les robots chirurgiens. La technique évite toutes les malfaçons humaines, ce que vantent les articles en faveur des robots chirurgicaux. Cette technique a commencé de se développer en 1983 avec les arthroscopies, pour poursuivre sur diverses interventions orthopédiques, urologiques, neurologiques, digestives, cardiologiques et gynécologiques. Le robot STAR (Smart Tissue Autonomous Robot) a réussi à

effectuer seul des sutures sur des tissus mous. On notera le choix de l'acronyme, qui ne peut être un hasard, qui devient le personnage de premier plan, après le chirurgien, après l'équipe soignante et bien entendu après le patient, terreau de la valorisation de la technique. Nous avons un exemple de technique qui se nourrit d'elle-même et cet état de fait est encensé par les médias. Le moyen donne toute sa valeur à l'intervention et la reconnaissance du patient devra être à la hauteur des moyens techniques mis en œuvre pour le traiter. La valeur de l'équipe soignante sera de même fonction des moyens techniques qu'elle utilisera quotidiennement ainsi l'équipe soignante du service de réanimation a une aura bien supérieure à celle de l'équipe soignante du service de long séjour. Les avantages de cette technique sont certes essentiels et sécurisent la chirurgie comme cela n'avait pas encore été possible, mais ils sont présentés *versus* la faiblesse humaine : « Le robot n'est pas vulnérable aux aléas du corps humain. Il ne connaît ni la fatigue, ni la distraction, ni le stress, ni même l'imprécision[368]. » L'ensemble des articles reprend les propos du Dr Peter Kim, l'un des co-concepteurs de STAR : « L'objectif n'est pas de remplacer les chirurgiens mais de leur donner des outils comme STAR, qui en rendant la procédure plus intelligente, peut garantir de meilleurs résultats pour les patients. » Certains articles comparent ces robots aux GPS qui sont des aides à la conduite, mais aujourd'hui nous parlons de voitures autonomes, on peut donc supposer que les propos du Dr Kim ne sont là que pour rassurer temporairement avant que la présence de ces auxiliaires ne soit comprise comme intervenants principaux et que les chirurgiens deviennent des auxiliaires. Leur tâche ne relèverait plus de la *technè* mais uniquement de la *praxis* qui ne serait même pas *poïêsis*. Que devient le patient lorsqu'il se retrouve livré aux pinces d'un robot ? Est-il encore une personne ou seulement fonds ? La *technè* nécessite l'intervention de l'homme et ces situations ne relèvent pas de la *phusis*, qui se produit par elle-même. Le patient n'entre dans aucun de ces cas de figure, mais dans un technicisme grandissant et tentaculaire, d'autant plus difficile à cerner et à combattre que tous les apports de la technique ne peuvent être rejetés en raison de l'avantage apporté au patient en matière de résultat, à ceux apportés aux soignants en matière de sécurité, de confort de travail, de prévention des diverses maladies professionnelles, etc. La prudence est donc un élément indispensable au soin qui permet d'éviter ces travers. Cependant Heidegger est pessimiste devant ces éléments et, comme évoqué

[368]. « Le robot chirurgien STAR opère des tissus mous pour la première fois de façon autonome », *humanoides.fr*, 6 mai 2016.

précédemment, il pose cet homme considéré comme fonds dans le soin : « Lorsque l'homme y est pro-voqué [libérer les énergies naturelles afin que le dévoilement de la technique moderne s'opère, afin qu'ait lieu l'arraisonnement], y est commis, alors l'homme ne fait-il pas aussi partie du fonds, et d'une manière encore plus originelle que la nature ? La façon dont on parle couramment de matériel humain, de l'effectif des malades d'une clinique, le laisserait penser[369]. » La désolation, la détresse dans laquelle les soignants semblent être plongés est un argument en faveur de ce que Heidegger décrit dans cette conférence. Aujourd'hui les soignants parlent de « violence institutionnalisée », d' « infirmière jetable », d' « esclavagisme »[370]. Ils ne se perçoivent pas comme acteurs d'un système de santé mais comme outils d'un système de santé dirigés par des hommes et des femmes qui n'apparaissent pas, qui sont absents bien que régulièrement convoqués par ces outils d'un type particulier. Ils jouent, déplaçant les soignants qui vivent leur situation comme celle d'objet jetable.

2-4-Quand le sens est perdu, le soin se perd

Le matériel humain, les soignants sont déplacés selon des nécessités qui ne sont pas humaines, mais selon les nécessités techniques : les nécessités techniques étant non seulement les nécessités liées au soin et également les nécessités liées à une certaine rentabilité financière comme le fait de ne pas remplacer des postes de façon temporaire puisque les soins se dérouleront la plupart du temps, malgré tout, de manière normale. « Les soins se déroulent » est la formulation employée, comme si ceux-ci étaient dotés d'autonomie et s'administraient par des outils, des moyens techniques. Les éléments de langage utilisés pour parler en effet des patients et du personnel les incorporent dans les moyens techniques qui servent la technique et les conséquences se mesurent au mal-être soignant particulièrement important relayé par les médias. En effet, depuis l'été 2016 nous assistons, en France, à une vague de suicides chez les soignants, cinq pour le seul été 2016. Le site internet www.infirmiers.com, qui est un site de référence de la profession, totalise plus de deux millions de visites chaque mois. On trouve sur ce site plusieurs articles, témoignages sur ces suicides, sur la souffrance des soignants et en particulier celui-ci recueillant le témoignage de Leslie, infirmière de la fonction publique hospitalière après sa tentative

[369]. Martin Heidegger, « La question de la technique », *Essais et conférences, « op. cit. »*, p. 24.
[370] Eric Favereau, « Grand débat : des hôpitaux parisiens au bord de craquer », *Libération*, 16 avril 2019, repéré à https://www.liberation.fr/france/2019/04/16/grand-debat-des-hopitaux-parisiens-au-bord-de-craquer_1721797

de suicide[371]. Elle « tourne », c'est-à-dire qu'elle fait partie des soignants déplacés chaque jour en fonction des besoins : « Je suis donc chargée de venir au secours non pas des patients mais des services en manque de personnels », dit-elle. Elle ne soigne plus, selon elle, mais remplace seulement pour que les *quotas* soient corrects. « On » n'a pas regardé qui était déplacé, mais on a pris sur le stock, sur le *Bestand*, sur le fonds pour remplacer. L'arraisonnement est bien l'essence de la technique moderne, l'arraisonnement est ce qui met l'homme en demeure de « dévoiler le réel comme fonds dans le mode du "commettre[372]" ». Il faut ici éclaircir la signification de commettre en nous référant au sens français de ce mot. Commettre est « donner à exécuter[373] », le mode du « commettre » est donc le mode de l'exécution, l'homme est dans le mode du commettre devant la technique moderne, il en est donc l'exécutant au sens où c'est elle qui donne la tâche à exécuter et non plus l'homme. La technique moderne utilise la science exacte, c'est-à-dire que tout ce qu'elle utilise est basé sur la raison, est chiffrable, mesurable, délimité et « ainsi naît l'apparence trompeuse que la technique moderne est la science naturelle appliquée[374] » et qu'il n'y a pour ainsi dire aucune différence entre la technique moderne et la *phusis*, qu'elle n'est - comme la *technè* peut l'être mais pour en manifester la beauté – qu'une simple copie inoffensive de la *phusis*. Mais cette tromperie est une ruse de la technique moderne car la *phusis* n'est pas chiffrable, mesurable, en tout car elle agit pour son propre compte. Elle est désespérément indomptable, ce qui agace la technique moderne qui tente par tous les moyens de supplanter cette encombrante rivale et ainsi « l'essence de la technique moderne met l'homme sur le chemin de ce dévoilement par lequel, d'une manière plus ou moins perceptible, le réel partout devient fonds[375] ». La nature devient fonds, devient utilisable comme moyen sans que son autonomie soit prise en compte. Nous pouvons constater cela avec l'industrie pharmaceutique qui va recréer artificiellement des molécules que l'on trouve dans la nature pour pouvoir les produire à plus grande échelle, mais également parce que la part d'incertitude de la nature n'est pas acceptable dans cette production qui doit être maîtrisée de bout en bout. Une part importante de sa production est issue de la pharmacopée traditionnelle et est copiée, recopiée,

[371]. Leslie, « Suicides d'infirmiers : "J'aurais pu être la sixième..." », *infirmiers.com*, 20 septembre 2016.
[372]. Martin Heidegger, « La question de la technique », *Essais et conférences*, « *op. cit.* », trad. André Préau, p. 27.
[373]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 815.
[374]. Martin Heidegger, « La question de la technique », *Essais et conférences*, « *op. cit.* », trad. André Préau, p. 31.
[375]. *Id.*, p. 32-33.

obtenue, transformée, accumulée, répartie et commuée en expliquant parfois les effets secondaires, inexistants avec les molécules issues de la nature, par des intolérances individuelles mais nullement par les erreurs de la technique moderne qui va être jugée comme étant stable et donc fiable au contraire de la nature. Notre patient est donc élément de la technique et se retrouve écrasé par le *Gestell*, le dispositif de la technique qui l'a englouti. Pauline a subi une mammoplastie de réduction. Elle restera juste les quelques jours réglementaires pour surveillance parce que l'opération s'est très bien déroulée et que le chirurgien a correctement travaillé. Mais Pauline a mal, très mal. Elle le signale à l'infirmière qui applique le protocole antalgique prescrit par l'anesthésiste. La douleur ne fait qu'augmenter et elle ne parvient pas à dormir. De plus, elle n'a pas pu avoir d'antalgiques supplémentaires puisqu'il n'y en avait pas d'autres prescrits et l'infirmière ne veut pas déranger l'anesthésiste de garde pour si peu. Le lendemain, le chirurgien passe et dit qu'il n'y a pas de raison que Pauline ait mal puisqu'il a bien travaillé. Pauline repartira le lendemain avec toujours des douleurs importantes et une profonde amertume, le sentiment de n'avoir été ni écoutée ni entendue, de ne pas avoir été reconnue comme personne-présence. Le chirurgien avait bien fait son travail, donc il n'y avait aucune raison que cela n'aille pas et qu'elle ait mal. Cela était certainement dans sa tête, dans ce qui n'est pas paramétrable. On voit petit à petit disparaître la clinique, ce dont les patients se plaignent puisqu'ils ont le sentiment d'avoir été « vus » lorsqu'ils ont été physiquement touchés, palpés, examinés. C'est la technique qui dit l'état de santé de l'homme, qui le définit, ce qui permet de comprendre en partie pourquoi la psychiatrie est si délaissée, autant des internes que des pouvoirs publics. Ici les instruments de mesures de toutes sortes ne peuvent fonctionner, on se trouve plongé dans l'angoisse née de la proximité d'avec la *phusis*, une angoisse moderne face à l'indomptabilité de la nature. L'homme n'est pas fiable dans son observation, dans son analyse alors que la machine l'est, elle est donc également plus performante pour établir le diagnostic que la clinique. Cela ne signifie pas encore une fois que la technique doit disparaître, bien au contraire, mais qu'elle doit être réorientée de manière permanente pour répondre aux besoins de l'homme et non le contraire. Elle peut aider le médecin à se réorienter vers le diagnostic clinique, lui permettre d'être plus exhaustif dans la recherche du diagnostic. Cependant le risque de voir disparaître le médecin est majeur puisqu'un simple technicien sachant examiner un patient ou bien le patient lui-même pourrait suffire. Les logiciels de diagnostics médicaux, comme par exemple Assistant médical, se

développent de plus en plus rappelant que la technique ne peut être responsable d'une erreur et que toute erreur sera inévitablement humaine : « L'utilisation de ce logiciel est réservée au corps médical. Le médecin reste le seul responsable de son diagnostic et de sa prescription. Assistant médical n'est pas responsable d'un dommage, de quelque nature qu'il soit, résultant de l'usage des contenus du logiciel[376]. » Cela a aussi l'intérêt de rappeler la responsabilité du soignant et de lui éviter de trop s'appuyer sur la technique. Mais cela peut aussi induire l'idée que l'erreur est humaine et la perfection est technique. Nous nous dirigeons donc vers la disparition de la relation soignante, de cet échange humain et du souci lié à cet échange si nous ne prenons pas garde à cette recherche de performance sans que l'homme soit intégré autrement que dans le mode du « commettre ». Heidegger, bien qu'inquiet, n'est pas pour autant fataliste.

2-4-une société qui ne prend plus soin

Heidegger considère que l'homme est capable de se sauver de ces dangers en reconnaissant la nécessité d'une certaine humilité devant la technique qui est dans un premier temps l'œuvre de ses mains. Elle est son enfantement, qui s'est réalisé sans l'aide de la nature, en lui faisant miroiter sa toute-puissance sur cette nature et sur la création. Il se fait créateur et ne peut renier le fruit de son enfantement. Il ne le remet donc pas en cause et d'*Homo faber* il devient l'*util*[377], l'objet de la technique. Cette nécessaire humilité seule le sauvera, elle doit être posée en tant qu'interrogation que Heidegger qualifie de « piété de la pensée[378] » et ce questionnement sur sa création l'aidera à constater « que ce qui sauve doit toujours être d'une essence supérieure [à lui-même], mais en même temps apparentée, à celle de l'être menacé[379] » et dans la *technè* l'homme trouvera son salut. Ce questionnement est la prudence qui doit être la compagne fidèle, permanente de la technique. La personne porteuse de handicap est particulièrement vulnérable dans cet esprit. La technique moderne peut lui apporter de véritables bienfaits en tant que son mode de dévoilement ne soit pas l'arraisonnement mais la révélation de la beauté de l'homme qui s'en trouverait renouvelé. Jonas, qui a été l'élève de Heidegger, va poursuivre cette réflexion sur la technique moderne et ses

[376]. www.assistant-medical.fr.
[377]. Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, « *op. cit.* », trad. Jean Greisch, p. 35 et suiv.
[378]. Martin Heidegger, « La question de la technique », *Essais et conférences*, « *op. cit.* », trad. André Préau, p. 48.
[379]. *Id.*, p. 46.

dangers en s'interrogeant sur l'application sociale découlant de l'application médicale[380] : « du soulagement du patient – un but parfaitement en accord avec la tradition médicale – une transition insensible mène au soulagement de la *société*, débarrassée du caractère difficilement supportable d'un comportement individuel compliqué chez ses membres ». La médecine soulage les maux du patient, du malade, et dans le même temps, ceux de la société liés au souci. Elle va, par son action, et de manière au départ involontaire, faire disparaître cette caractéristique humaine. Dans un deuxième temps, elle va considérer qu'il est de son devoir de soulager la société de tous ces maux et va travailler à les faire disparaître petit à petit jusqu'à ce que cette disparition devienne une injonction sociale comme l'eugénisme y travaille. Celui-ci peut d'ailleurs être plus affiné, plus sélectif encore grâce à la technique moderne. L'enfant porteur de polyhandicap ne pouvant pas être traité, ne pouvant pas être guéri de ce « caractère difficilement supportable », sa présence est comme un refus violent de la technique moderne, de sa présence quasi messianique. Ce refus entraîne des tensions fortes entre les soignants et les parents lors de refus d'IMG et Caroline Guibet Lafaye publie en 2009 un article au titre évocateur : « Pourquoi accepter les refus d'IMG en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif[381] ? » Pourquoi accepterait-on de ne pas pratiquer une IMG alors que la raison va dans ce sens ? Elle préconise l'accompagnement de ces refus et l'acceptation par les soignants de ces désirs différents de ceux qu'ils ont projetés sur ces familles. Pour les soignants, il y a un désir de bien faire, dans ce qui leur semble être le meilleur intérêt de l'enfant et des parents, mais elle note qu'il y a chez les soignants une distance importante vis-à-vis du fœtus. Elle parle de substitualité. L'enfant porteur de handicap pourra être avantageusement remplacé par l'enfant suivant qui ne sera pas porteur de handicap. L'enfant est effectivement passé de don à commande. Il répond en tout à la technique moderne et à ses exigences. Ces glissements vers les injonctions qui deviennent sociales, comme le souligne Jonas mais également Caroline Guibet Lafaye, ont été imperceptibles, mais sont pourtant bien actuels. Ces injonctions ne permettent plus à la personne d'être elle-même et c'est par la technique qu'elle disparaît ou bien qu'elle peut exister. L'homme, en tant qu'être vivant, reste pour le moment bien présent, mais la personne, quant à

[380]. Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, « *op. cit.* », trad. Jean Greisch, p. 55.
[381]. Caroline Guibet Lafaye, « Pourquoi accepter des refus d'IMG en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif ? », *Ethical perspectives*, Catholic University of Leuven, European Centre for Christian Ethics, n° 16, Peeters Publishers, 2009, p. 485-508.

elle, devient une espèce en voie de disparition : « nous avons enlevé quelque chose à la dignité de l'ipséité personnelle et nous avons fait un pas de plus sur le chemin qui mène des sujets responsables à des systèmes de comportements programmés[382] » donc calculables, mesurables, à l'image de la technique moderne. Dans cet esprit, dans celui de la technique moderne, il sera dur de se remettre entre les mains du soignant si celui-ci n'a pas quelques prudences vis-à-vis de cette technique, s'il en use sans prudence. Le soin demande d'être assuré de ne pas être assimilé à un faire-valoir de la technique sans quoi le prendre-soin disparaît pour ne laisser la place qu'au faire-un-soin, qu'à la technique.

3-La confiance

Un autre élément indispensable au soin est la confiance, celle qui naîtra entre les deux protagonistes afin que ce lien existant entre ces deux personnes puisse parvenir à sa fin. Ce lien est subi et non désiré comme peut l'être la relation existant entre deux amants. Il n'y a pas d'attachement, de passion entre ces deux êtres, mais une relation particulière puisqu'elle se crée à partir d'une dissymétrie, puisqu'elle est contractuelle et, que ce contrat et cette relation se jouent sur un objet particulier : le corps humain, qui tout en n'étant pas la personne, tout en ne lui appartenant qu'à certaines conditions car « le corps ne compte pas au nombre des attributs d'un sujet mais il est plutôt lui-même sujet et matière[383] ». La confiance aura pour rôle d'entamer le rééquilibrage de cette relation pour qu'elle devienne relation soignante. Elle est l'élément qui permettra à la relation soignante de se construire, qui permettra au contrat d'être ; elle pré-existe à celui-ci. Car ce n'est pas par une simple signature que ce contrat existera, mais bien parce que la confiance a été accordée, parce qu'elle a été donnée et, suite à cette confiance, c'est le respect qui adviendra.

3-1-Le contrat de soin, conséquence immédiate de la confiance

Ce contrat existe effectivement depuis le 20 mai 1936. C'est l'arrêt Mercier rendu par la Chambre civile de la Cour de cassation qui en définit les termes : « Il se forme entre le médecin et son client un véritable contrat comportant pour le praticien,

[382]. Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, « *op. cit.* » , trad. Jean Greisch, p. 56.
[383]. Aristote, *De l'âme*, Paris, Les Belles Lettres, 2009, II, 1, 412 a-b, p. 28, 30.

l'engagement sinon bien évidemment de guérir le malade, ce qui n'a d'ailleurs jamais été allégué, du moins de lui donner des soins, non pas quelconques ainsi que paraît l'énoncer le moyen de pourvoi, mais consciencieux, attentifs et réserves faites des circonstances exceptionnelles conformes aux données acquises de la Science. » Il est aujourd'hui remplacé par l'article L1110-5 avec une formulation et un angle bien différents : « Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. » L'arrêt Mercier se tourne vers le médecin, vers son obligation à l'égard du patient et l'article L 1110-5 est orienté en direction du patient, vers le droit de celui-ci, en passant sous silence le devoir de prendre-soin présent dans l'arrêt Mercier. On voit alors émerger l'oubli de la noblesse de l'obligation, grimée en contrainte servile et remplacée par l'exigence d'un droit oubliant son obligation vis-à-vis de celui duquel est exigé le droit. Il faudra donc être prudent afin que cette confiance ne se réduise pas à un asservissement du soignant.

3-2-Le contrat, une reconnaissance réciproque

La relation est une des choses qui définit l'homme, qui fait partie de ce qu'est la personne comme nous l'avons déjà vu. Il est un être de relation aux autres et à lui-même. Cette relation est possible par la reconnaissance du « je » qu'il est et surtout par l'utilisation du verbe être. « Est » est fondateur de la personne car il signe non pas la conscience que la personne a d'elle-même, mais la conscience que les autres ont de cette personne et donc de la possibilité de relation reconnue par les Autres. Mounier explique en parlant de son voisin qu'il est « *un* Français, *un* bourgeois, ou *un* maniaque, *un* socialiste, *un* catholique, etc. mais il n'est pas *un* Bernard Chartier : il est Bernard Chartier[384] ». Le passage de *un* à *est* reconnaît l'individualité de Bernard Chartier et ses propres spécificités qui ne sont pas celles de tous les Français, ni celles

[384]. Emmanuel Mounier, *Le personnalisme*, Lonrai, coll. Quadrige Grands textes, PUF, 2010, p. 9.

de tous les bourgeois ou de tous les socialistes. Elles sont celles de Bernard Chartier, être unique, singulier et relationnel. Mounier dit encore qu' « il a de son corps un sentiment singulier que je ne puis éprouver ; mais je puis regarder ce corps de l'extérieur, en examiner les humeurs, les hérédités, la forme, les maladies, bref le traiter comme une matière de savoir physiologique, médical, etc. », comme un objet dénué de liberté et de savoir propre, comme un animal étudié en laboratoire, comme une matière de savoir et non de don, comme une matière hors du don, car l'objet d'étude doit être capté pour être compris et maîtrisé et ne peut être donné. La maladie n'est alors pas déconnectée du malade et le malade devient la maladie, il est capté, phagocyté par celle-ci. Dans la nécessaire appropriation de la maladie par le soignant, ce dernier a oublié de segmenter le patient pour ne pas l'engloutir dans son étude. Il lui faut tout à la fois, dans le même temps le segmenter et le réunifier. Dans la relation, l'altérité est indispensable, mais tant que le « est » ne s'applique pas à une personne précise, tant qu'il n'est pas dit par la parole et par le corps, nous n'envisageons pas de relation avec elle. Le « est » est le signe de la segmentation concomitante de la réunification de l'être.

Le soin est donc avant tout affaire de relation, de rencontre qui implique deux personnes dans une temporalité[385]. C'est une relation créée par un déséquilibre, celui d'un corps, d'un esprit dont la temporaire ou permanente défaillance nécessite l'intervention d'un soignant, d'un expert de la physiologie du corps, de la pathologie du corps et de l'esprit capable de décortiquer le fonctionnement de celui-ci pour ensuite en dégager de possibles traitements. Le patient est un expert d'un autre type, mais il l'est tout autant que le soignant. Le patient est expert de lui-même. La relation de soin est ainsi la rencontre de deux experts de genres différents, mais portant sur un même objet envisagé de façon différente. La complémentarité de ces deux approches, de ces deux points de vue ajoute un élément indispensable à la temporalité, un élément à la qualification des personnes impliquées dans cette rencontre. Leur inégalité de départ se modifiera avec la rencontre de deux expertises et avec la rencontre de deux groupes. Le soignant et le soigné ne sont pas des personnes uniques dans le sens où elles sont seules dans ce face-à-face, mais elles sont chacune un groupe composé lui-même de différentes expertises. La communauté des soignants est constituée des

[385]. Michel Geoffroy, « Temps de la rencontre, temps de la patience. L'exemple des soins palliatifs en gériatrie », *Gérontologie et société*, vol. 36 / 144, n° 1, 2013, p. 57-68.

médecins et des paramédicaux mais également des intervenants sociaux au sens où ces derniers prennent soin, expriment leur attention, leur souci pour un usager et vont, de la même manière que les premiers soignants cités, élaborer, construire et mettre en pratique un plan de soins. L'auxiliaire de vie est ainsi tout autant soignant que le kinésithérapeute. L'un prend soin du fonctionnement mécanique du corps, le soignant, et l'autre, le patient, apporte sa connaissance d'un fonctionnement plus intime, sa connaissance de lui-même, de la symbiose d'un corps et d'un esprit qui sont les siens.

4-Confiance et secret

La confiance est ainsi nécessaire pour entrer dans le secret de la personne, de son corps, de son esprit, de ses faiblesses que seul le soignant sera autorisé à voir. Cela suppose, pour que cette relation se passe dans la reconnaissance de l'Autre comme un « est », de reconnaître sa propre vulnérabilité, de la connaître, d'en avoir conscience et de remettre cette fragilité dans les mains d'un autre, de le juger digne de cette confiance.

4-1-Le corps confié au soin, plus qu'un simple objet anatomique

Au sens figuré, confier est livrer à l'action, à l'influence de quelque chose[386]. Livrer a un rapport avec le fait de délivrer, de libérer. Nous livrons nos corps, nos vies à l'action d'un soignant pour être délivrés d'un mal. Nous faisons le don temporaire de notre vie et nous en attendons un autre en retour qui soit au moins d'autant d'importance. Peut-être est-ce une des raisons qui explique la nécessité du toucher dans le soin, la nécessité non pas d'un point de vue du diagnostic, mais la nécessité relationnelle, parce que le soigné livre son corps et attend en retour ce don qui soit au moins aussi important, que le soignant livre son corps, c'est-à-dire qu'il touche, palpe, caresse, effleure, masse, pétrit, manipule le corps du patient, le patient lui-même. Le patient attend que son corps soit touché car le toucher est un langage dans le soin aussi important que la parole. Il transmet, par les fines nuances, les imperceptibles variations ressenties, le respect dont le soignant fait preuve, l'importance à ses yeux de cet

[386]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 844.

homme qu'il touche. Le corps est bien livré et dans ce dialogue sensible qui s'engage entre les deux protagonistes il y aura un échange de secrets. Il y aura l'échange secret du malaise de l'étudiante infirmière qui pour sa première toilette effectuée seule devra laver le corps de Georges, qui ne peut procéder seul aux ablutions des parties les plus intimes de son corps tant ses mains sont douloureuses, mais qui aura la délicatesse de parler de la pluie et du beau temps à ce moment-là. Les secrets sont échangés, chacun s'est livré et le déséquilibre, la dissymétrie originelle est ainsi devenue quasi inexistante. Dans la réciprocité du don il y a alors une égalité de valeur entre le soignant et le soigné qui s'installe progressivement. Lorsque cet échange n'a pas lieu parce que le soignant le refuse – car il est le seul à pouvoir refuser cet échange – l'inégalité se creuse et la relation reste contractuelle jusqu'à sombrer parfois dans la maltraitance. Sonia est aide-soignante et raconte ses premiers pas en EHPAD. Elle se retrouve très vite submergée par la quantité de travail dans un établissement en sous-effectif de manière habituelle. Cela fonctionne ainsi, alors la direction s'accommode de cette situation et les consignes sont de chercher du personnel supplémentaire sans acharnement. Sonia travaille dans cet EHPAD par dépit, parce qu'elle n'a pas trouvé d'autre emploi, mais elle a réellement du mal avec les personnes âgées, avec la vieillesse d'une manière générale. Ces corps la dégoûtent et elle ne parvient pas à pousser son regard au-delà de la barrière corporelle, elle ne parvient pas à voir la personne, à la rencontrer. Elle veut partir le plus vite possible. Ses gestes sont brusques, ses paroles dédaigneuses, humiliantes souvent, et ses collègues le lui font remarquer fréquemment. Elle continue malgré tout, elle rit des résidents lorsqu'ils sont aux toilettes ou nus dans leur lit. Son refus de l'être de ces corps est tel qu'elle finit par attacher les personnes dans leur lit pour les laver malgré leurs cris, leurs protestations. Les gestes de brutalité iront en s'aggravant en fréquence et en brutalité. Ses paroles suivront le même chemin. Elle explique que les résidents n'ont pas à se plaindre parce qu'elle accepte déjà de s'occuper d'eux, qu'ils lui sont redevables pour cela. Une famille finit par aller voir la direction en menaçant de porter plainte contre Sonia mais également contre l'établissement si Sonia continue à travailler dans cet EHPAD. Sonia est renvoyée, la famille ne porte pas plainte et Sonia part exercer ailleurs. Cette situation est extrême mais les situations de maltraitance quotidienne et habituelle, desquelles on ne fait pas grand cas, sont fréquentes et entretiennent, aggravent cette dissymétrie en s'appuyant sur la peur engendrée par la maltraitance. Aucune confiance n'est alors possible. L'un a dû révéler ses secrets parce qu'il n'avait pas réellement le

choix et l'autre s'est jalousement gardés de peur de se retrouver à égalité avec cet autre qu'il ne considère pas comme un Autre, mais comme un moins-que-lui, de peur de révéler sa faiblesse. Celui qui est en charge de la vie a-t-il le droit d'être faible, de faillir, d'être malade tout simplement ? A-t-il le droit et se l'autorise-t-il ?

Dans la réciprocité du don nous aurons donc cette égalité de valeur qui va s'installer et permettra à l'inégalité qualitative de prendre sa place, car ce sont ces différences de qualité qui vont également être à l'origine de ce don, dans cette relation. Je suis malade et je recherche alors celui qui maîtrise l'art du soin pour me venir en aide. Parce que l'un des protagonistes a quelque chose à offrir à l'autre, a quelque chose de plus, possède quelque chose de plus que celui qui se livre, il peut y avoir cette relation, cette rencontre.

4-2-Premiers pas vers le réassemblement de la personne

Revenons au secret si nécessaire à cette relation. Le secret est rappelé avec insistance dans le serment d'Hippocrate et également dans le Code de déontologie médicale. L'infirmière ne possède pas ce même Code, mais elle est tout autant tenue à ces mêmes règles de confidentialité par le Code de déontologie des infirmiers. Le secret préserve l'intimité du patient, des secrets qu'il n'avouerait à personne d'autre mais qui peuvent être dits – et le doivent pour des raisons thérapeutiques – parce que la confiance est là. Le corps est ce qui permet d'atteindre la vérité de la personne. La relation virtuelle ne permet pas de connaître effectivement une personne puisqu'elle tait le langage corporel, le langage sensible. Le corps est un écrin qui renferme le secret de la personne, ce qu'elle est, qui elle est. Il cache le lieu où elle est véritablement à nu, où elle se révèle. Elle le cache tout en permettant parfois quelques intrusions. Le soignant vient violer cet écrin. L'accès au corps dans le cadre d'une relation soignant-soigné est contraint et non offert comme un corps est offert à l'être aimé ou comme une mère offre l'accès de son corps à ses enfants. Ici l'accès à ce temple est un « malgré-nous ». La maladie, la dépendance, le handicap nécessitent d'en permettre l'accès aux seuls soignants. Certes ils vont obliger le patient mais garderont le secret de ce qu'ils ont découvert. Il y a secret parce que l'intimité du patient est confiée, parce qu'il n'y a pas plus précieux donc rien de plus important à préserver, parce que l'Homme ne possède rien de plus précieux que le secret de sa personne que son corps

contient en partie. Cela nécessite de comprendre la personne comme un corps et un esprit inséparables, indissociables l'un de l'autre, comme un corps pensant, comme une substance individuelle de nature raisonnable, comme un corps doué de raison et animé. Ce corps est la personne et l'esprit est la personne. Le « et » est indispensable parce que la personne est tout à la fois son corps et son esprit. Je ne suis ni seulement un corps ni seulement un esprit puisque je suis les deux indissociablement, de manière non divisible. Dans l'acte de soin, il est indispensable d'avoir conscience de cette indissolubilité de l'union du corps et de l'esprit. Cette recherche, ce désir de globalité dans la prise en charge soignante se constate parfois par un engouement vis-à-vis de certaines médecines parallèles ayant une prise en charge plus globale que la médecine, faussement appelée traditionnelle, qui découpe de manière trop importante, parfois jusqu'à la caricature, en oubliant maintes fois de réassembler.

En soignant, en prenant soin, je fais quelques pas vers le secret de la personne et ce que j'y découvre rend la personne encore plus faible et vulnérable qu'elle ne l'est déjà. Raymond consulte chez son médecin traitant qui le connaît depuis bien longtemps. Il a un souci au genou droit qui le fait souffrir depuis longtemps. Raymond enlève son pantalon pour qu'il l'ausculte. Il voit des taches de sang sur ses sous-vêtements. Raymond essaie un peu de les cacher. Le médecin pose la question et Raymond répond d'un ton bourru que ce n'est pas grave. Il ne veut pas embêter le docteur qui sait qu'il franchit un pas vers le secret de Raymond. C'est périlleux. Il faudra amener doucement Raymond à se livrer. Anne, une jeune femme arrivée aux urgences pour un de ses enfants, cachera maladroitement ses quelques bleus au poignet et au coude. Un secret plus lourd et plus dur encore qui révèle de façon plus substantielle encore la faiblesse du patient, mais si Anne accepte de révéler ce secret, peut-être pourra-t-elle en être enfin délivrée. Le secret découvert n'est pas celui qui est livré et il présente quelques dangers pour le patient puisqu'il rapproche toujours plus d'autres secrets toujours plus lourds, mais aussi de certaines coquetteries que le patient préfère taire parce qu'elles n'ont aucune importance, à ce moment-là, dans sa prise en charge. Mais certains secrets relèvent de la survie parfois, peut-être comme ceux que les pulls à manches longues de Anne peinent à cacher. Le corps révèle des confidences que le patient, bien souvent, ne mettrait pas sur la place publique. Certains secrets pudiquement cachés aux regards de tous doivent rester cachés. L'être aimé en est le confident car ses yeux seuls ont la capacité à passer au-delà de ce qui ne doit pas être

vu, des tracasseries survenues avec l'âge, du petit ventre qui gêne un peu, de la maigreur suspecte, de ce ventre malmené qui a vu passer tant d'enfants, de ces vilaines cicatrices qui font mal parce qu'elles rappellent de mauvais souvenirs, de ces traces de piqûres qui ne partent pas malgré le nombre des années. Au-delà de tout cela, l'être aimé sait ne voir que la beauté de la personne. Il sait voir cette beauté avec ses regrets, pour la voir plus belle encore parce que ces irrévélés sont présents. Mais le soignant n'est pas l'être aimé et il doit cependant taire ce qu'il pressent pour n'en parler qu'au seul concerné en ayant conscience de la valeur de cette confiance qui lui est faite. Il pénètre dans le secret de la personne et lorsque le soignant ne respecte plus les conditions posées par la loi, alors il s'approprie le secret, il le considère comme sien et le distribue alors qu'il n'avait été que prêté, confié et non donné. Il reste toujours l'entière propriété du soigné. Pour permettre la révélation de ce secret, il faut donc nécessairement que la confiance soit présente. Nous pouvons aussi la comprendre dans la relation existante entre un thérapeute et son patient, entre un « psy » et son patient. On se donne du temps, l'un et l'autre, le patient et le thérapeute, pour savoir si l'on continuera dans cette relation. On tâte le terrain de part et d'autre pour savoir si une relation durable est envisageable. Si l'un peut confier ses secrets parfois inavouables et l'autre se sentir écouté dans ses recommandations. La relation thérapeutique cessera aussi si, par exemple, le praticien estime qu'il y a rupture de confiance. La confiance doit être bilatérale et dans un seul objectif : le plus grand bien du patient. Ainsi, un travail en collaboration du soignant et du soigné sera possible.

5-Le compagnonnage

Le travail en collaboration de deux experts d'une situation envisagée sous des angles différents va rendre le soin plus performant, plus efficient. Ce travail c'est celui des compagnons, du compagnonnage. Ce terme en tant que tel apparaît en 1719[387], mais la tradition compagnonnique est plus ancienne que cela. Ses origines remontent à la construction du Temple de Jérusalem par Salomon et son architecte Hiram[388].

[387]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 820.
[388]. Bernard de Castéra, *Le compagnonnage*, Mayenne, PUF, 2012, p. 12.

Le compagnon est celui avec qui l'on partage son pain[389], c'est-à-dire avec qui l'on partage quelque chose d'essentiel, de fondamental. Le pain est ici la base de la subsistance, le premier qui permet la survie et le principal aliment. Sans le pain, la survie est remise en question. Avec le pain, cette survie est assurée mais sera plus certaine lorsque celui-ci est partagé. Le pain est ici le savoir de l'un et de l'autre, de deux improbables compagnons : le médecin, le soignant, le groupe soignant et le patient, le groupe patient contenant la famille et parfois les amis. « L'un est spécialiste du corps d'une manière générale, l'autre est spécialiste de lui-même, locataire-propriétaire du corps en question[390]. » Le partage du pain sauve ici deux hommes ; le partage de deux types de connaissance sauve un homme et peut-être deux. Le partage du pain sauve deux hommes en permettant que deux hommes s'attellent ensemble à chercher de quoi subvenir, de quoi survivre. Dans le compagnonnage, on partage pour transmettre son savoir, pour protéger les membres d'une même confrérie, pour s'entraider, pour donner de soi à travers le don, le partage de sa connaissance. Le compagnonnage où le soignant et le patient sont les deux membres de cette confrérie, permettra un soin plus efficace parce qu'envisagé de plusieurs points de vue. Le Code de déontologie médicale évoque le compagnonnage dans la transmission du savoir, dans le partage de celui-ci à l'article 68 : « Le médecin partage ses connaissances et son expérience avec les étudiants et internes en médecine durant leur formation dans un esprit de compagnonnage, de considération et de respect mutuel. » Cette approche commence à se répandre, mais d'une manière particulière qui n'est pas exactement celle que nous envisageons ici, celle du patient expert. Il s'agit de patients qui deviennent enseignants pour d'autres patients dans le cadre de la prise en charge de la maladie chronique, dans les programmes d'éducation thérapeutique, mais également qui deviennent enseignants pour les soignants eux-mêmes. Ces patients experts se rencontrent depuis une vingtaine d'années déjà en Grande-Bretagne[391] et de manière habituelle puisqu'ils sont environ quatre cents. « Le terme de patient expert désigne en France aujourd'hui une personne atteinte d'une maladie chronique qui a développé, au cours des années de vie avec cette pathologie, une connaissance fine de sa maladie au quotidien. Il s'agit d'une expertise profane, d'une expérience non scientifique mais du

[389]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 820.
[390]. Laurence Henry, sous la dir. de Bernard Schumacher, « Confiance et vulnérabilité dans la relation soignante », *L'euthanasie de la personne vulnérable*, Editions Erès, Toulouse, 2017, p. 78.
[391]. Olivia Gross, Yannick Ruelle, Rémi Gagnayre, « Les patients enseignants, une révolution dans la formation des médecins », *Le Monde*, 12 septembre 2016.

vécu avec la maladie. Il est question, davantage pour les patients, d'être de véritables acteurs de leur prise en charge plutôt que des experts[392]. » En France, plusieurs universités forment des patients experts ou « experts profanes[393] ». Ces formations sont orientées vers l'acquisition de « connaissances et (les) d'outils pour participer aux instances de démocratie en santé et développer le pouvoir d'agir du citoyen en santé » comme le propose l'université des Patients à Paris qui est partie intégrante de l'université Pierre et Marie Curie. On trouvera ces patients dans les commissions pour les usagers. Mais l'essentiel des formations proposées va s'adresser à des patients ayant connu ou connaissant la maladie et favorisant la communication entre soignants et patients. Ils sont des liens entre les soignants et les patients, ils permettent à ces derniers d'aborder des sujets qui ne le seraient pas avec un soignant et encore moins avec le médecin, ceux de la vie quotidienne, du travail, des relations humaines. Ces sujets pourraient être abordés avec un psychologue, mais ne seraient pas questionnés avec cette idée de partage d'égal à égal que contient le compagnonnage, avec l'idée de réciprocité qui existe dans leur relation, bien que le psychologue soit également un soignant. Nous présupposons que, dans une relation soignante de type compagnonnage, la réciprocité puisse être présente et permette à cette relation un équilibre, bien que la dissymétrie soit au principe même de cette relation. La réciprocité serait donc possible dans la relation thérapeutique particulière existant entre le psychologue et son patient. Ici le don serait sans doute celui du silence, de l'écoute attentive, de l'absence de jugement, du souci exprimé vis-à-vis de cet autre en souffrance, de la bonne distance. Elle est plus instantanée entre le patient dit patient-expert et le patient néophyte, sans être immédiate. Il faut le temps de la rencontre qui sera plus rapide que dans la relation soignante, puisqu'une même souffrance est partagée, puisqu'une part de leur existence est commune, une part inconnue pour une majorité de personnes, une part qui les relie dans leur vulnérabilité et non dans leurs forces. Ils vont partager le pain commun de la souffrance. Ils vont travailler sur un pied d'égalité, comme le faisaient les compagnons : « Les maîtres n'étaient alors nullement hostiles à leurs ouvriers, du moment que l'on connaissait le métier, quiconque pouvait devenir maître[394] », quiconque pouvait également être détenteur d'une expertise

[392]. Bernard Tirel (sous la dir.), *Le patient expert dans les établissements de santé*, EHESP, Module interprofessionnel de santé publique, 2013, p. 12.
[393]. André Grimaldi, « Les différents habits de l' "expert profane" », *Les tribunes de la santé*, 2010, n° 27, p. 91-100.
[394]. Bernard de Castéra, *Le compagnonnage*, « *op. cit.* », p. 19.

différente mais tout aussi pertinente. L'esprit du compagnonnage est altruiste et ne se réduit pas à la matérialité, au concret, mais vise un objectif plus élevé : « Dans les revendications[395], le premier argument des Compagnons n'était pas la grève, mais la qualité professionnelle et l'intégrité morale[396] » ; ce ne sont pas d'abord des préoccupations matérielles, communes, mais des préoccupations altruistes, la préoccupation du travail accompli qui priment. Castéra ajoute plus loin que « les Compagnons empruntent leurs rites, leur langage, leur symbolisme, au patrimoine religieux et chevaleresque de l'Occident ». Il défend les particularités de ce langage, de ce symbolisme, de ces rites en faisant un parallèle entre l'humanisme de la Renaissance et le rationalisme cartésien. Selon Castéra, le premier « sépare l'artiste de l'ouvrier » et le deuxième « sépare l'intellectuel du peuple ». Le premier et le deuxième séparant tout autant le médecin du patient, le soignant du patient en créant un fossé artificiel qui empêche la confiance, car cette relation sera plus condescendante qu'égalitaire dans le sens d'une égalité de valeurs et non d'une égalité de qualités car l'inégalité de qualités est ce qui fera la richesse de cette relation considérant toujours et à chaque fois l'égalité de valeurs. Le compagnonnage, à la suite du patient-expert, vient tenter de recréer une sorte d'unité originelle perdue, ou peut-être jamais atteinte, dans la relation soignante.

5-1-Compagnonnage et connaissance de soi

Le compagnonnage tel qu'il pourrait être envisagé pour un médecin et son patient se déroule donc sur un terrain inhabituel, non commun, sur le terrain du partage des connaissances, de connaissances objectives pour l'un et *a priori* subjectives pour l'autre. La connaissance de l'art médical est une connaissance scientifique, froide, objective, validée. Elle est souvent opposée à cette connaissance subjective, en apparence, que chacun a de soi. Ce savoir ne s'acquiert que progressivement, n'est jamais exhaustif et dépend des circonstances, c'est-à-dire que ce sont les circonstances qui permettront de le révéler. La révélation ne se commande pas pour une grande part, mais se reçoit tant qu'on accepte de s'y confronter. Emmanuel Mounier dans *Le personnalisme*[397] définit la personne entre autres par rapport à sa capacité à communiquer, par sa capacité à communiquer avec les autres et avec lui-même. Cette

[395]. Aux XVI[e] et XVII[e] siècles, de nombreuses ordonnances royales visent à restreindre le pouvoir des corporations de compagnons. Une lutte s'engage alors entre les compagnons et le pouvoir législatif.
[396]. *Idem*, p. 26.
[397]. Emmanuel Mounier, *Le personnalisme*, Lonrai, PUF, 2010, 139 p.

dernière est essentielle dans le sens où elle participe à l'unité de la personne, à son unification. « Qui refuse d'écouter l'appel, et de s'engager dans l'expérience de la vie personnelle, en perd le sens comme on perd la sensibilité d'un organe qui ne fonctionne pas[398]. » Cette vie personnelle est celle qui permet de se rencontrer, de se connaître et ainsi de pouvoir définir ce qui est bon pour nous, pour qui nous sommes. Mounier insiste sur le caractère essentiel de cette rencontre avec soi-même en comparant son absence à une perte physique de soi-même. L'absence de rencontre particulière nous fait perdre le contact avec nous-mêmes, avec nos vrais besoins, nos aspirations, nos désirs, et nous nous créons alors des envies désorientées. C'est une perte de nous-mêmes, de notre sens, de notre réalité. Parfois cette rencontre est empêchée par des facteurs extérieurs qui se rencontrent dans la relation soignante défaillante. Cette vie personnelle n'est accessible qu'à la personne elle-même qui est « la seule réalité que nous connaissions et que nous fassions en même temps du dedans. Présente partout, elle n'est donnée nulle part[399] ». Lorsque Mounier dit « elle n'est donnée nulle part », il entend cette affirmation en opposant la personne à l'objet qui serait jeté-là-devant. La personne n'est pas un objet, même pas « le plus merveilleux objet du monde, un objet que nous connaîtrions du dehors, comme les autres », car celui-ci demande avant tout à être approché par ce qui le constitue intérieurement pour que la connaissance de celui-ci soit la plus complète possible, bien qu'elle ne puisse qu'être imparfaite car « rien de ce qui l'exprime ne l'épuise, rien de ce qui la conditionne ne l'asservit[400] ». La personne renferme une sorte d'infini et ne peut être contenue par des mots qui restreindraient sa liberté et son être. L'absence de frontière, si ce n'est corporelle, rend la personne instable dans le sens où aucun véritable contrôle sur elle n'est possible, à moins de franchir les frontières de l'être lui-même en prenant le contrôle sur lui, en décidant qu'il doit penser, agir, être de la façon qui conviendrait, en décidant qu'il doit prendre son traitement de telle manière, manger ainsi et dormir de cette façon, en étant en lieu et place de son autonomie. Les documents présentant le rôle, la place et l'apport que peut représenter le patient-expert ont essentiellement une vision externe de ce patient et de ceux pour qui il sera utile, car il sera utile au sens où un objet le serait, au sens où une technique le serait. André Grimaldi explique qu'« il s'agit de reconnaître

[398]. *Id*, p. 10.
[399]. *Ibid.*, p. 10.
[400]. *Ibid.*, p. 10.

les compétences acquises par les patients grâce à l'éducation thérapeutique[401] ». Il continue en expliquant qu'« il existe un savoir expérientiel reposant sur les facultés perceptives fines de certains patients, capables de construire une sémiologie spécifique peu ou pas connue des professionnels[402] ». Mais il ne parle pas ici de cette intériorité présentée par Mounier : il parle des patients dits « sentinelles », « qui sont capables de deviner leur glycémie sans trop se tromper sur la base de perceptions corporelles ». Nous restons bien encore dans la technique sans aborder ce que le compagnonnage pourrait apporter dans la relation soignante, dans la reconnaissance du patient en tant que personne de manière absolue et non pas relative. L'apparition du patient-expert est un progrès car elle permet aux soignants de rentrer dans l'intimité du patient, dans l'intimité de sa maladie, dans une partie de sa souffrance. Les premiers patients-experts ont été enseignants auprès des médecins et des étudiants en médecine. Le choc a été important car les soignants voyaient leur légitimité remise en cause, leur expertise reconsidérée par des non-sachants, par des patients. Mais le concept du patient-expert s'arrête trop souvent à la perspective technique, à la perspective générale de celui-ci sans aborder la rencontre intérieure, singulière, unique et non-transposable. Le « patient ressource » est celui qui s'approche le plus d'un patient-compagnon, puisque son témoignage est requis sur la manière dont il vit la maladie, puisqu'il lui est demandé de « soutenir et renforcer » les apprentissages. Ici encore le soutien se fait plus technique que personnel, même si nous n'avons jamais été aussi proches de ce partage de l'intériorité. L'intériorité, c'est ce que le compagnonnage aspire à montrer, à dévoiler par chaque art qui le constitue : « aller du visible à l'invisible[403] ». La relation soignante va permettre de révéler ce qui est invisible de la personne. On comprend aisément dans le cadre du handicap, en particulier dans les maladies de l'intelligence, dans les handicaps qui altéreront la communication, que ce temps de cheminement entre le soignant et le patient révélera ce que le soignant ne parvient à comprendre de celui qui lui a été confié, de celui qui s'est confié à lui. Patrice est chirurgien orthopédiste et une grande part de sa patientèle est porteuse d'insuffisance motrice cérébrale. Il opère essentiellement des enfants afin de faciliter le positionnement de ceux-ci, de diminuer leurs douleurs et les rétractions tendineuses

[401]. André GRIMALDI, « Les différents habits de l'"expert profane" », *Les tribunes de la santé*, « *op. cit.* », p. 94.
[402]. *Id*, p. 94.
[403]. Bernard de Castéra, *Le compagnonnage*, « *op. cit.* », p. 11.

qui rendent leur corps « indépliable ». Ce sont des patients « compliqués » pour les soignants, qui ne parviennent pas à leur faire entendre raison lorsqu'il s'agit de les installer sur le chariot qui les conduira en salle d'opération, lorsqu'il s'agit de les installer tant bien que mal sur la table d'opération, lorsqu'il s'agit de poser la perfusion du patient qui permettra de l'endormir, lorsqu'il s'agit de le réveiller. Sylvain est un des patients de Patrice. Les soignants s'énervent, pestent contre Sylvain qui est effrayé et très agité. Certaines paroles mettent en doute son humanité, on en parle parfois comme d'animaux, on en parle comme d'un groupe indifférencié, sans particularité des individus car « ils sont tous comme cela ». Ces soignants n'ont que quelques minutes à consacrer à Sylvain et aux autres car il faut aller vite. Lorsque Patrice entre en salle, il s'adresse toujours à ses patients et ceux-ci se calment instantanément. Patrice n'est pas thaumaturge, mais il a rencontré ses patients, a demandé aux parents quel était la manière de communiquer avec Sylvain, la manière dont il exprime sa douleur, son apaisement, sa joie. Il a considéré les parents de Sylvain comme des compagnons plus encore que comme des parents-experts, parce qu'ils sont spécialisés comme le sont les compagnons, comme il l'est lui-même en orthopédie. Ils sont spécialistes de Sylvain et peut-être un peu des personnes ayant une insuffisance motrice cérébrale, mais pas de toutes ces personnes. Ils sont spécialistes de la singularité de Sylvain. Patrice n'a pas le temps de rencontrer véritablement Sylvain, d'accéder à cette vie intérieure car Sylvain demande du temps et de la patience pour que ce lieu de lui-même soit accessible alors il passe par des Compagnons.

5-2-Matière et compagnonnage

Le compagnonnage est un prendre-soin de la matière pour révéler sa beauté, pour l'orienter vers le beau avec tout ce que cela comprend de gratuité qui par la suite révélera son utilité. Il est une *technè* du soin. La matière, le matériau, n'est pas considérée comme une simple chose seulement utile. Il s'agit de comprendre la matière au sens où Aristote la présente, comme ce qui est destiné à avoir une forme, comme une potentialité. La matière n'a de consistance sans la forme qui l'anime et lui donne son sens, sa destination, sa place.

La matière est, d'un point de vue étymologique, une forme stabilisée[404], qui n'évoluera donc pas de son propre chef si l'on peut parler comme cela d'une forme

[404]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 2163.

non animée. Elle évoluera cependant par l'action de tiers sur cette matière qui seront ici les compagnons. La matière dont il s'agit, celle dont il faut montrer la beauté est celle de l'un des deux compagnons, celle du patient. Deux artistes, deux personnes exerçant chacune un art différent mais dans une même direction pour travailler à modeler une partie défaillante de l'un des deux. Ce travail ne consiste pas nécessairement en la guérison de la partie défaillante, mais il sera invariablement dirigé vers la transformation d'un regard, d'une manière de vivre, de penser la vie, de la considérer. Il faut pour cela définir cette matière qui n'est pas habituelle puisqu'il s'agit d'un homme constitué d'un corps (la matière) et animé, informé par une âme définie par Aristote comme « l'entéléchie d'un corps[405] », comme ce qui lui permettra d'être. Elle est « l'entéléchie première d'un corps naturel organisé » et dans notre situation, cette organisation est défaillante. La tâche des deux compagnons sera de permettre à un homme de continuer à être malgré ce désordre. C'est du corps que l'on s'occupera, mais également de l'esprit, de l'âme, l'un et l'autre étant des composés de l'homme. Pour Aristote, « tout corps naturel doué de vie sera[-t-il] une substance, en prenant "substance" au sens composé », c'est-à-dire doté d'un corps et d'une âme, le corps seul étant un cadavre. Or le soignant ne travaille pas sur le cadavre. Les soins dus au cadavre ne sont pas les soins dus à un vivant. Il n'est pas possible de séparer ces deux composés sans altérer la substance elle-même. Cette atteinte à l'intégrité de la personne, de ce corps naturel doué de vie, est cependant fréquente et cela quel que soit le lieu où le soin va s'exercer, et de façon plus marquée en établissement hospitalier. D'une manière à peine caricaturale, nous pouvons constater que la médecine traitant les maladies du corps négligera l'esprit et la médecine traitant les maladies de l'esprit, de l'intelligence négligera le corps. Christian, âgé de 65 ans, est hospitalisé en psychiatrie adulte depuis plusieurs mois afin de réintroduire son traitement qu'il a arrêté, ce qui a été la cause de ses accès de violence envers sa mère, âgée de 82 ans, chez qui il vit, ainsi que vis-à-vis des voisins immédiats, de l'auxiliaire de vie de sa mère et de l'infirmière venant pour les soins de celle-ci. Le traitement qu'il prend pour cette pathologie est lourd et entraîne des effets secondaires, aggravés par l'absence de prise en compte et de réévaluation des traitements pour ses pathologies somatiques, Christian ayant également une hypertension traitée par bithérapie. Une étudiante infirmière en stage dans ce service prend en charge Christian

[405]. Aristote, *De l'âme*, trad. E. Barbotin, Paris, Les Belles Lettres, 2009, II, 1, p. 30.

et lors d'un des malaises désormais habituels de Christian, elle contrôle la tension de ce dernier qui est particulièrement basse. Elle s'étonne de cela et s'aperçoit que Christian n'a pas vu de cardiologue depuis environ trois ans. On lui répond que ce n'est pas là qu'est le problème, mais que ses malaises sont liés à sa pathologie psychiatrique et à son traitement qui doit encore être adapté. Cependant il semble que son traitement antihypertenseur inchangé depuis trois ans puisse avoir une influence importante sur son état de santé. Mais cette part du traitement de Christian concerne le corps et non l'esprit. Christian a été segmenté en considérant que les éléments de sa personne, corps et âme, pouvaient être séparés, divisés sans que cela ait une importance quelconque, car l'âme est ici considérée uniquement comme un simple principe de vie, comme l'électricité qui met le corps en mouvement mais pas « ce par quoi nous vivons, sentons et pensons[406] ». La personne est d'une matière complexe, son agencement, l'arrangement de ses parties est complexe et la simplification de celle-ci tend à la destruction de la personne, cela fortifié par une prise en charge soignante unilatérale. Nous risquons alors de ne plus prendre soin.

L'art exercé est le soin envisagé d'une manière très large puisque l'un et l'autre des compagnons l'exercent. A nouveau le soin peut ne pas être soin et rester faire-un-soin. Faire-un-soin et prendre-soin vont se distinguer et s'opposer. L'un pourra mimer l'autre et se faire passer pour prendre-soin.

6-Autonomie et indépendance

6-1-« Ose te servir de ton propre entendement »[407]

Annie est totalement dépendante, elle n'est pas autonome. Elle ne peut pas exprimer ses besoins les plus simples. Il faut tout penser et tout faire pour elle. Il faut presque se substituer à elle et donc vivre son handicap par procuration, par obligation dans le sens où sa seule présence nous oblige. Voici deux mots, autonomie et indépendance, aux sens très différents l'un de l'autre et que nous employons volontiers l'un pour l'autre.

[406]. Aristote, *De l'âme*, « *op. cit.* », p. 35.
[407]. Michaël Foessel, « Kant ou les vertus de l'autonomie », *Études*, vol. tome 414, no. 3, 2011, p. 345.

Rappelons tout d'abord ce que Kant nous dit de l'autonomie. Nous avons esquissé ce point avec Aliénor mais ici l'autonomie est abordée sous un autre sens encore. Kant nous présente l'autonomie comme étant une histoire de morale et non de capacité physique, une histoire de discernement, de devoir et non d'aptitude à réaliser tel ou tel geste. Or la définition kantienne de l'autonomie est aujourd'hui oubliée ou plutôt redéfinie : « le sujet autonome kantien apparaît au mieux comme une illusion idéaliste, totalement étrangère aux faiblesses des individus réels. »[408] Elle est étrangère aux faiblesses d'Annie entres autres et ainsi Annie n'est pas autonome et rejoint la grande cohorte des humains non-personnes : « Que peut bien signifier l'autonomie sinon un rêve inaccessible, pour un vieillard malade, un grand handicapé ou même un nouveau-né ? »[409]. Mais avec Kant, être autonome est le fait de se donner une loi avec un caractère universalité qui vient de notre propre raison, de notre volonté à laquelle nous choisissons d'obéir sans accorder à des pressions extérieures lors de l'édification de cette loi, cette maxime « qui peut valoir pour tous ». L'autonomie est celle de la volonté, elle est autonomie de la volonté, elle est la « propriété qu'a la volonté d'être à elle-même sa loi »[410], ce qui fait dire à Kant que le principe d'autonomie est « de toujours choisir de telle sorte que les maximes de notre choix soient comprises en même temps comme lois universelles dans ce même acte de vouloir », autre formulation de l'impératif catégorique. Rien de physique dans tout cela. La maxime, son caractère universalisable, est une manifestation de la raison, du caractère rationnel de la personne. Elle a donc bien un caractère d'absolu difficilement atteignable. Il existe des traces de ce type de loi comme pourrait l'être le *ren* du confucianisme au VI^{e} siècle avant J.-C. : « Ce que tu ne voudrais pas que l'on te fasse, ne l'inflige pas aux autres[411] », que l'on retrouve dans de nombreuses civilisations et à des époques très différentes. Dans les traditions hindoues, la formulation est la suivante : « On ne fera pas à autrui ce que l'on considère comme nuisible pour soi-même. » On retrouve cette loi également dans les traditions africaines, musulmanes, grecques et romaines, et dans la Bible où la première formulation est la suivante : « Ne fais à personne ce que tu n'aimerais pas subir[412]. » Elle semble plutôt de caractère hétéronome, étant

[408]. *Idem*, p. 344.
[409]. *Idem*, p. 344.
[410]. Kant, *Fondement de la métaphysique des mœurs*, « op. cit. », p. 121.
[411]. Commission théologique internationale, *A la recherche d'une éthique universelle, nouveau regard sur la loi naturelle*, Lonrai, Cerf, 2009, p. 29 et suiv.
[412]. Tb 4, 15.

reçue d'une tradition religieuse le plus souvent : on peut y consentir plus ou moins librement mais ensuite le croyant la fera sienne. Elle est une proposition et n'a pas la force de contrainte que peut avoir la loi positive. Elle est une loi à laquelle on consent librement ou bien alors, peut-être, à laquelle on croirait consentir librement et Kant invite à une liberté plus grande, celle de penser et décider par soi-même pour s'affranchir de ces lois hétéronomes qui commande d'obéir et de ne pas réfléchir[413] sans pour autant les rejeter en bloc sans aucune réflexion, sans renier nos engagements[414] et pour la seule raison qu'elles sont extérieures à notre raison, que leur source n'est pas notre raison. Il invite fortement à un usage éclairé de la raison, à un usage adulte, curieux, renouvelé de celle-ci pour une transmission de cette sagesse – l'usage immodéré, pourrait-on dire, de la raison – toujours plus grande afin que l'homme gagne en liberté. « *Sapere aude* ! »[415], « ose faire usage de ton jugement ou bien encore « Aie le courage de te servir de ton propre entendement » dit Kant en introduction de son Essai *Qu'est-ce que sont les Lumières ?* Ose donc te servir de ta raison pour t'affranchir toi-même. Ainsi l'homme peut travailler à son autonomie et à la construction de l'impératif catégorique, la règle à laquelle nous accepterons d'obéir parce qu'elle est établie à partir de notre propre raison, de notre liberté. L'objectif, la fin de cet impératif, comme évoqué plus haut, est de passer du particulier à l'universel, de faire en sorte qu'elle puisse être universalisable, qu'elle puisse valoir pour tous et pour chacun et elle sera ainsi rédigée « suivant une forme et non une fin »[416] : « Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle. »[417]Cette fin, l'universalité de l'action, est atteinte lorsqu' « elle peut devenir, sans contradiction, celle de tous »[418] L'autonomie ne se mesure pas à l'habileté, à la force physique, à la précision dans la réalisation d'un geste, à la réalisation ou non de ce geste. Elle pourrait se mesurer, si elle était chiffrable, sans doute à la cohérence de la vie d'une personne, à son rapport au devoir. Ma volonté est autonome et cette autonomie ne dépend pas de mes aptitudes physiques, ne sera pas exprimé par mes aptitudes physiques. La volonté est présente mais peut être accompagnée d'une incapacité partielle ou totale de la mettre en œuvre.

---

413. Kant, *Qu'est-ce que sont les Lumières ?*, Paris, Larousse, Petits classiques philosophie,2017, p. 34.
414. Engagements qui pourront être réévalués à la lumière de la raison.
415. Kant, *Qu'est-ce que sont les Lumières ?*, « *op. cit.* », p. 32.
416. Michaël Foessel, « Kant ou les vertus de l'autonomie », *Etudes*, « *op. cit.* », p. 347.
417. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, « *op. cit.* », p. 94.
418. Michaël Foessel, « Kant ou les vertus de l'autonomie », *Etudes*, « *op. cit.* », p. 351.

L'autonomie n'est donc pas cette mise en œuvre, n'est pas un acte public au sens où il pourrait être visible par tous mais est un travail invisible, de la raison pure.

6-2-Autonomie du patient

L'autonomie, dans le langage courant, se réduit donc bien souvent à la capacité du sujet à prendre une décision pour lui-même, à faire ses propres choix, or les formulations précédentes nous montrent que le cercle d'application de l'autonomie n'est pas circonscrit à l'environnement direct de la personne concernée mais s'étend au monde, l'englobe dans les orientations prises et ne concerne pas les capacités physiques de la personne. L'indépendance renvoie à l'individu, à l'absence de lien, à l'absence de lien de dépendance, tandis que l'autonomie regarde les personnes et une partie des liens qu'elles ont entre elles.

L'une et l'autre sont liées. L'autonomie va varier en fonction de l'âge et des capacités rationnelles du sujet. Le petit enfant aura la capacité de prendre des décisions mais d'une manière limitée par rapport à un adulte. Ses décisions se limiteront à celles que ses parents lui permettent de prendre : choisir entre une tartine de confiture et de miel, entre une jupe et un pantalon ; petits choix, petites conséquences. Mais ainsi l'enfant apprend progressivement à utiliser cette possibilité avec prudence et sagesse. L'adulte aura des choix à faire dont les conséquences sont, bien entendu, beaucoup plus importantes : un choix professionnel qui entraîne une perte d'emploi et donc des conséquences pour toute une famille, le choix thérapeutique d'un médecin pour son patient dont les conséquences seront invalidantes, celui des pédiatres qui auront choisi de réanimer ce prématuré qu'il aurait peut-être mieux valu laisser mourir dans les bras de sa mère et les conséquences sur la prise en charge de cet enfant s'il est porteur de handicap. Tout autant de choix qui nous mettent devant des dilemmes éthiques et que l'exercice d'une autonomie prudente et juste peut parfois nous aider à résoudre. Après l'adulte vient le vieillard. Dans cette période de la vie, nous avons également une capacité à l'autonomie qui va se modifier, du moins en apparence, si la démence ou la maladie d'Alzheimer, par exemple, commencent à se manifester. Nous parlons donc bien d'une capacité à faire des choix pour nous-mêmes d'un point de vue conceptuel comprenant le fait qu'un choix demandera un engagement de l'autonomie : celui-ci se fait en fonction d'un devoir et en fonction de la volonté à poser des choix qui puissent

être universels. Or pour que ce choix *soit* réellement, *soit* aux yeux des hommes mais aussi au regard de celui qui formule ce choix, il faudra le mettre en acte. Les choix du petit enfant ne se limitent absolument pas aux choix que ses parents lui proposent. Il a déjà prévu le métier qu'il ferait, chasseur de lions, le parent avec qui il se marierait, les jouets qu'il aura à Noël. Mais, à sa profonde déception, ses parents viennent contrecarrer ses projets : il devra revoir son projet professionnel et modifier ses projets de mariage. Il est confronté à la réalité, aux exigences de celle-ci et certainement au fait qu'il n'est en rien souhaitable et possible que son choix initial vaille pour tous. Il devra revoir son orientation professionnelle, le métier de chasseur de lion n'ayant que très peu d'avenir et nous nous dirigerons alors doucement vers l'autodétermination. De nombreuses pathologies viennent également réduire à néant des projets familiaux, professionnels et bien d'autres encore. Le voyage prévu de longue date, qui a nécessité beaucoup d'économie, sera annulé parce que cette insuffisance rénale s'est installée, parce que la vie n'est plus possible sans une dialyse tous les deux jours. Catherine devra renoncer à de nombreux métiers qu'elle aurait souhaité faire parce que l'épilepsie l'en empêche. Elle renoncera aussi à la conduite et à l'indépendance qui permettent de mettre en actes son autonomie. C'est ici que l'indépendance entre en jeu, cette indépendance qui mime l'autonomie, qui semble être la voix de l'autonomie, son unique manifestation.

6-3-Autonomie et autodétermination du patient

Jeanne et Mauricette

Lorsque les soignants entrent dans la chambre de Jeanne, qui ne voit qu'avec beaucoup de difficultés en raison d'une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), ils parlent fort, comme si celle-ci était sourde. A un handicap vient très rapidement s'en ajouter un autre, réel ou imaginaire. Le soignant, comme l'homme de la rue, peine à imaginer un handicap comme étant isolé, sans toute une cohorte d'autres handicaps, car il est effectivement rare que celui-ci soit isolé. Mais avec Jeanne, et avec tant d'autres, on lui en a attribué certains d'autorité comme la surdité, on a confondu une partie de son corps avec toutes les parties comme on confond souvent l'indépendance de Jeanne avec son autonomie et donc surtout sa dépendance avec une perte d'autonomie. Certes la DMLA entraînera une profonde modification de sa vie. Au fur et à mesure, elle aura appris à reconnaître chaque recoin de son appartement, à

ranger les mêmes objets toujours aux mêmes places. Elle connaît le nombre de pas entre son lit et le fauteuil où elle s'assoit pour mettre ses bas. Mais malgré tous ces aménagements, un certain nombre de gestes de la vie quotidienne sont de plus en plus difficiles et cela nécessite le passage d'une infirmière et d'une auxiliaire de vie. Ses sorties seront compliquées par ses yeux qui ne fonctionnent plus comme à ses vingt ans. Un handicap va entraîner avec lui d'autres types de handicaps, mais pas nécessairement physiologiques. Le fait d'être malvoyant ne provoque pas de surdité. Jeanne ne voit pas et sa vie en est profondément modifiée comme une partie de celle de son entourage. Pour ses enfants c'est un souci, une préoccupation supplémentaire, des courses à aller faire pour leur mère, des emplois du temps à modifier pour l'accompagner à un rendez-vous médical. Ce handicap entraîne une certaine dépendance vis-à-vis des autres. Il modifie le rapport à l'existence à la vie et aux autres, il réévalue la valeur de chaque chose, des plus importantes aux plus petites. Chaque geste réalisé seule est une conquête et une affirmation de son indépendance, même si celle-ci est relative. Cependant on dira vite de Jeanne qu'elle n'est plus autonome ou qu'elle est en perte d'autonomie en confondant autonomie avec indépendance. Les capacités intellectuelles, les capacités cognitives de Jeanne n'ont pourtant pas été atteintes par la dégénérescence de sa macula, seule sa vue est atteinte et sans doute aussi son équilibre. Jeanne n'est plus indépendante, donc Jeanne n'est plus autonome. Si elle n'est plus autonome, alors elle ne peut plus prendre de décisions pour elle-même et elle entendra le très célèbre « c'est mieux pour toi ». Est-ce réellement pour « toi » que cette décision est mieux, préférable, meilleure ? Ou bien pour celui qui la prend. Un peu les deux sans doute. Son fils décidera de placer Jeanne, comme on dit des enfants sans famille ou ayant une famille déficiente mais Jeanne n'est plus une enfant Son fils décide de mettre Jeanne dans l'EHPAD de leur ville. Jeanne vivra ces moments avec une grande violence, un profond sentiment de rejet et de désamour de la part de ses enfants. Elle se sentira dés-exister, déserter d'elle-même. Cette décision est mieux pour elle parce qu'elle lui assure plus de sécurité. Elle est mieux pour son fils parce que celle-ci lui assure également plus de sécurité, moins d'angoisse pour sa mère. Cette solution est cependant moins bonne pour Jeanne qui perd encore malgré tout un peu plus d'autonomie, un peu plus ses habitudes, un peu plus d'elle-même. On a séparé Jeanne de son corps. On prend soin de son corps, mais en oubliant son âme. On sépare l'un de l'autre, on fragmente, on décompose, on morcelle, et la dépendance est ainsi créée puisque chacune des parties ne peut fonctionner sans les autres, puisque

l'esprit ne peut être sans le corps et le corps sans l'esprit. Jeanne devient donc dépendante. Elle va voir son autodétermination de plus en plus contestée pour devenir absente. Le repas est le même pour tous, l'heure à laquelle il sera pris également, ses meubles ont disparu comme bien d'autres choses encore. Mais pour l'heure, Jeanne est encore chez elle. Jeanne rencontrera Mauricette dans ce même EHPAD. Mauricette aime bien le vin blanc et les pâtisseries, ce sont ses deux péchés mignons. Emilie est infirmière et elle exerce dans cet EHPAD depuis peu. Elle explique qu'elle aime bien Mauricette parce qu'elle cache ses bouteilles de vin dans son placard, parce que du haut de son déambulateur Mauricette est toujours une rebelle. Le docteur l'énerve parce qu'il a décidé de la faire mourir en bonne santé, dit-elle. Ce que veut Mauricette, c'est boire son vin blanc avec sa fille, une de ses nièces et manger des gâteaux avec elles, mais Mauricette est diabétique. Tout ceci lui est donc absolument interdit. Si elle vivait chez elle, elle consommerait tout cela et mourrait sans doute d'un coma diabétique mais heureuse de ce temps partagé avec ceux qu'elle aime, heureuse de voir son autonomie respectée malgré sa dépendance et sans avoir eu l'intention d'accélérer la venue de celle-ci, car Mauricette est une véritable amoureuse de la vie.

Autodétermination

L'autodétermination pourrait aider Jeanne et Mauricette. Kant propose de réaliser l'acte par devoir, par obéissance à la loi morale. Il propose un choix qui soit fait en toute liberté, et pour que cette liberté soit, il est nécessaire qu'elle soit suffisamment à distance du monde sensible « soumis à des lois de la nature « hétéronomie »[419] « car l'indépendance à l'égard des causes déterminantes du monde sensible (telle que la raison doit toujours se l'attribuer), c'est la liberté »[420]. Pour Kant l'acte moral est l'acte d'un homme dont la volonté est déterminée par la loi morale et non par des lois de la nature. En ceci Kant exclut les sollicitations, impulsions qui nous viennent de notre sensibilité et s'il les exclut, cela ne signifie pas dans sa vie quotidienne que l'homme doive les éconduire puisque Kant légitime le désir d'être heureux. Le geste kantien consiste cependant à subordonner la vie sensible. Or Wojtyla refuse pour sa part ce geste kantien. Plutôt que d'autonomie au sens kantien du terme (c'est-à-dire, la détermination de la volonté par elle-même c'est-à-dire par la loi morale)

[419]. Kant, *Fondement de la métaphysique des mœurs*, « *op. cit.* », p. 136.
[420]. *Idem*, p. 136.

Wojtyla parle d'autodétermination et va donner à la vie sensible dans la vie morale une place non pas première mais essentielle où le devoir prend pleinement sa place.

Pour Kant, le monde sensible est sujet à caution. En décrivant ce que peut être la Métaphysique des mœurs, il développe les efforts nécessaires pour fonder ces nouveaux principes. Il se méfie d'une vulgarisation qui, presque, précèderait la réflexion. Cette réflexion doit porter sur la recherche de « principes entièrement *a priori*, indépendants de toute manière empirique, et ne doivent pouvoir se trouver que dans les purs concepts de la raison, et nulle part ailleurs, pas même pour la moindre part »[421]. Ensuite, dit-il, la vulgarisation sera possible. Puis il continue, expliquant que cette métaphysique, isolée, épurée de tout ajout superflu à la raison est « un desideratum de la plus haute importance pour l'accomplissement effectif de leurs prescriptions. »[422] parce que la force d'une telle loi sur la raison humaine sera bien plus importante que celle de tout autre élément ou argument. Il faut s'efforcer, se contraindre à construire cette métaphysique afin que la liberté de l'homme soit le plus proche d'un absolu.

Wojtyla va convoquer l'émotionnalisation de la conscience. Un des caractères de l'autodétermination tel qu'il la conçoit, tel qu'il la décrit est son lien avec l'expérience et la valeur donnée à la subjectivité. Nous pourrions presque parler d'autonomie incarnée, l'autodétermination s'inscrivant, de même que l'autonomie, dans l'agir moral. Wojtyla se place très tôt à distance des philosophies contemporaines qui, dit-il, étudient l'éthique de manière trop abstraite oubliant l'anthropologie, paramètre indispensable à cette étude : « Plus un système donné de philosophie se veut intégral, et plus les problèmes anthropologiques y font retour en éthique »[423]. Rappelons-nous que dans *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Kant disait qu'il fallait toujours faire passer la dite métaphysique des mœurs avant l'anthropologie morale. Cette subordination gêne Wojtyla qui s'appuie, entre autres, sur l'importance de la sensibilité. Le devoir n'en est pas moins présent mais il y ajoute cet élément charnel : la réalité de l'incarnation avec les émotions qui y sont liées. On fonctionne avec des données facilement accessibles mais en apparence seulement puisqu'il est demandé à l'homme non seulement de se connaître véritablement, de discerner pour

421. *Ibidem*, p. 79.
422. *Ibid*., p. 80.
423. Karol Wojtyla, *Personne et acte*, « *op. cit.* », p.29.

enfin accorder le choix à sa singularité et à celle de l'Autre mais aussi la conscience de cette « influence spécifique de l'élément émotif sur la conscience de l'action »[424], sur l'émotionnalisation de la conscience. Wojtyla ne balaie donc pas l'impact potentiellement néfaste des émotions. L'émotionnalisation de conscience est la « domination de la conscience sur l'émotion », une reprise en main, une objectivation, une connaissance de l'émotion pour éviter que l'homme ne vive plus que par ses sentiments, pour éviter qu'il « les laisse[r] vivre en lui et par lui d'une manière primitive et comme impersonnelle » [425]. Ce cheminement est très similaire à celui que Kant propose. Il explique que l'homme « pour ce qui a rapport à la simple perception et à la capacité de recevoir les sensations, […] doit se regarder comme faisant partie du monde sensible »[426] mais pour ce qui a rapport à la décision morale « il doit se considérer comme faisant partie du monde intelligible, dont néanmoins il ne sait rien de plus. »[427] C'est sur ce point, c'est dire sur la place du monde sensible dans la construction de la loi morale, que Kant et Wojtyla divergent. L'un voudrait que la décision soit dégagée des pressions du monde sensible tout en admettant leur présence, puisque cela est lié à la nature de l'homme, l'autre les inclus tout en prévenant des dangers liés à l'ensevelissement de la raison par ses sentiments et passions.

De cette difficulté résulte aussi une différence dans la conception de ce qu'est une personne. Ces deux approches vont dans des directions opposées, se contredisent mais nous préférons les possibilités d'enrichissement mutuel, chacune prévenant l'autre des dangers qui lui sont propres : l'une d'être rigoriste à l'excès, l'autre d'être oublieuse de l'objectivité de la loi. Ainsi nous suggérons que l'autodétermination puisse être une autre voie pour aborder le problème de l'autonomie, pour laisser toute leur place, mais seulement leur place, à l'élément émotif sur la conscience de l'action.

L'autodétermination, quant à elle, est comprise comme le rapport existant entre la volonté, se manifestant « comme le propre de la personne, et la personne comme réalité constitué proprement, du point de vue de son dynamisme, par la volonté. »[428], entre la volonté de Mauricette de boire son vin blanc pour rester libre et sa personne à travers laquelle transparaît sa volonté. L'autodétermination est liée au *fieri*, au devenir,

[424]. *Idem*, p. 75.
[425]. *Ibidem*, p. 78.
[426]. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, « *op. cit.* », p. 134.
[427]. *Idem*, p. 135.
[428]. *Idem.*, p. 127.

au « dynamisme de l'homme (de son activité mais aussi de sa passivité qui intervient en lui) qui est dirigé vers l'homme lui-même entendu comme sujet de ce dynamisme. »[429] Cette autodétermination n'est pas figée mais en mouvement, elle se construit dans le *fieri*, ce qui lui permet d'apprendre de l'expérience, de l'exemple : « l'expérience de la moralité est l'élément intégratif de l'expérience de l'homme. A défaut d'une pareille expérience, il n'est guère possible d'élaborer une théorie adéquate de la personne et de l'acte. »[430]. L'autodétermination manifeste la volonté comme inséparable de l'homme, comme partie de son essence. Nous pourrions rapprocher cela du « caractère de jeunesse persistant » ou de l'« aptitude à la juvénilité »[431] de l'homme et également de « cette propriété si essentielle à la condition humaine de l'homme authentique » : « rester durablement un être en devenir »[432]. Mauricette a ce désir de rester éternellement jeune du point de vue de la raison et son caractère rebelle en est une des manifestations. Mais l'autodétermination nous pose un souci : celui de l'autopossession. L'autodétermination repose sur l'autopossession, sur le fait que « L'homme dispose de lui-même par la volonté puisqu'il se possède lui-même. Et, en même temps, la volonté, tout « je veux » effectif révèle, confirme et réalise cette autopossession propre à la seule personne – le fait qu'elle est *sui juris*. »[433] Celle-ci conditionne la possibilité de l'autodétermination sans laquelle elle ne peut être ou bien sans laquelle elle ne resterait qu'une opération de la raison et Wojtyla inscrit cette autodétermination dans le « je veux ». Aussitôt que la volonté de Mauricette est contrariée, empêchée, aussitôt perd-elle son autopossession ou bien celle-ci est persistance malgré tout ? C'est la volonté toujours présente de notre chère vieille dame qui nous en donne la réponse et l'on croirait presque, si l'on était un peu sarcastique, que cette rébellion permanente contre son médecin est salvatrice et la maintient en vie. C'est la volonté qui se donne comme expérience, comme expérimentation de la présence de Mauricette : « la personne se révèle dans ses actes. »[434] La personne *devient* à travers ses actes et tout empêchement à cette réalisation la contraint et freine son accomplissement. Elle *est* déjà mais l'expression de sa volonté la fait advenir aux

[429]. *Ibidem*, p. 120.
[430]. *Ibid*., p. 285.
[431]. Konrad Lorenz, « Le tout et sa partie dans la société animale et humaine », *Trois essais sur le comportement animal et humain*, « *op. cit.* », p. 153.
[432]. *Idem*, p. 154.
[433]. Karol Wojtyla, *Personne et acte*, « *op. cit.* », p. 128.
[434]. Antonio Delogu, « La phénoménologie de l'agir moral selon Karol Wojtyla », *Nouvelle revue théologique*, vol. tome 130, no. 3, 2008, p. 578.

autres, au monde. Sa volonté pourrait ne révéler qu'un caractère et l'on pourrait rester alors sur le terrain de la psychologie mais il faut aller plus loin que ces traits qui, réunis avec les autres traits de caractères, révèlent la complexité de l'être qu'est Mauricette, la réalité de sa personne, le fait de sa personne et surtout la permanence de la recherche d'un accomplissement où l'acte moral tient une place maîtresse. Le fait de l'expérience, sa place dans le dévoilement de la personne est valable à la fois pour l'Autre et pour la personne elle-même qui « s'appuyant sur l'expérience de soi, a une compréhension de son « Je » propre à la fois particulière et totale. »[435] mais où à aucun moment la rationalité ne se laissera évincée pas l'expérience. L'une et l'autre prendront leur part dans l'analyse du fait, dans la préparation de l'acte.

L'autodétermination existe parce que l'autopossession est présente Cette volonté persiste, est constante de même que l'autopossession. L'autodétermination n'est donc pas l'autonomie. L'autonomie nous parle de devoir, l'autodétermination d'accomplissement : « l'accomplissement de l'acte constitue en même temps l'accomplissement de la personne par l'acte. »[436]. Jeanne, dans ses choix limités de sortie, fais moins appel à son autonomie qu'à son autodétermination et à sa volonté. Elle modulera ses choix en fonction de multiples facteurs qui lui sont externes tout en maintenant sa volonté et en démontrant ainsi la permanence de l'autopossession. Pour l'une comme pour l'autre de nos compagnes temporaires, ce qu'il est important de noter, c'est qu'une part de leur accomplissement, l'actualisation de leur « je veux » se réalisera dans la relation, grâce à la complicité d'autres personnes. Ainsi lorsqu'on entend dire de Jeanne et de Mauricette qu'elles ne sont plus autonomes, il serait prudent de redéfinir ce mot et d'interroger également celui d'autodétermination. Leur autonomie autant que leur autodétermination restent présentes. Elles ne sont pas des facultés intellectuelles, cognitives qui pourraient être altérées mais elles sont constitutives de la personne. L'autonomie différenciée de l'autodétermination rencontre encore un autre obstacle : celui de l'indépendance.

[435]. Karol Wojtyla, *Personne et acte*, « *op. cit.* », p. 73.
[436]. *Idem*., p. 175.

6-4-Autonomie ou indépendance ?

Indépendance et autonomie sont deux concepts très différents. L'un concerne ce qui est physique, physiologique et l'autre ce qui est rationnel, intellectuel et spirituel. Deux aspects de la personne qui, il est vrai, sont intriqués l'un en l'autre et ne peuvent exister séparément. Cependant l'un n'est pas l'autre et l'autre n'est pas l'un. Nous avons vu que la perte de dépendance de Jeanne implique une importante limitation des actes qu'elle peut réaliser seule, mais sans interdire sa capacité à l'autonomie et à l'autodétermination. Elles seront certainement plus contrariées que lorsqu'elle avait l'usage de ses deux yeux, cependant elles *sont* toujours. Mais restons sur l'autonomie habituellement convoquée en ces circonstances. L'autonomie est contrariée de manière habituelle, dans toutes les situations de vie, avec ou sans handicap, avec ou sans richesses. Sans cette contrainte de la réalité, elle devient toute puissance. C'est la contrainte de la réalité qui provoque chez le petit enfant de si grandes colères. On lui avait promis qu'en grandissant il pourrait réaliser un grand nombre de ses désirs, mais il a entendu « tous ses désirs ». Le principe de réalité vient remettre l'autonomie à sa place, elle qui menaçait de sortir de sa condition pour basculer dans le principe de plaisir. L'autonomie met face à la réalité et à ses exigences et contraintes qui seront matérielles et corporelles mais pas uniquement. Les contraintes, ce sont aussi les autres et leurs désirs, leur liberté. Le « J'ai envie », au contraire du « Je veux » ne prend pas en compte, de manière obligatoire, l'autre, alors que le principe d'autonomie, au sens kantien du terme, met l'autre en avant, manifeste sa présence et sa permanence puisqu'il faut que l'acte puisse être celui de tous, puisqu'il faut que je l'accepte comme étant celui de tous, que j'accepte donc les conséquences de cette action pour moi-même : « agis de telle manière que cette loi soit valable pour toi et dans le même temps pour tous et chacun. » Même lorsqu'il ne s'agit pas de poser formellement les termes d'une loi, lorsqu'il s'agit de prendre une décision pour soi, celle-ci, de manière absolue, aura un impact sur cet autre toujours et déjà contenu dans le principe d'autonomie. L'autonomie pose les termes de sa loi, de sa décision mais ne peut le faire sans prendre en compte cet autre toujours et déjà présent, non comme un autre moi-même mais comme un premier obstacle, un premier frein à l'absence de mesure de mon désir ou plutôt une première aide pour apprendre à canaliser ce désir sans qu'il devienne asservissement pour l'autre et pour moi-même. L'autonomie de la volonté a un sens en tant qu'elle réalise les choix, qu'elle les acte que ce soit par la personne elle-même ou par un tiers dans le cas de la dépendance.

Elle doit prendre corps ou bien être réévaluée pour enfin s'incarner dans un acte du corps et non plus seulement de la raison. Sans cela elle reste bien toujours une opération de la raison mais ne sera que cela. A nouveau l'autodétermination pourrait être interpellée comme valeur ajoutée à l'autonomie en raison de la place donnée à l'expérience comme donnée essentielle dans la décision.

L'indépendance est l'absence de dépendance partielle ou totale et elle est définie comme une « absence d'autonomie physique[437] ». Nous parlons donc bien ici d'un aspect physique et d'une autonomie comprise comme une liberté. La dépendance est alors une absence de liberté physique et l'indépendance, la possibilité de se mouvoir librement, la liberté de se déplacer en fonction des décisions que l'on a prises pour soi. Jeanne est donc bien partiellement dépendante. Elle a perdu une partie de cette liberté de se mouvoir en fonction de ses désirs. Se promener, même dans des endroits connus, devient de plus en plus difficile. Elle peine à voir les reliefs et trébuche souvent. La peur de tomber augmentant le risque de chute, Jeanne préfère rester chez elle et attendre que sa nièce ou son fils trouvent un peu de temps pour l'emmener se promener vers ce parc qu'elle affectionne tant et où elle aime aller le jeudi écouter l'orchestre qui joue encore dans le kiosque à musique. La perte de dépendance entraîne une perte partielle de son autonomie ou bien n'est-ce pas plutôt que cela restreint ses choix et contraint encore plus son autonomie ? Est-ce qu'à nouveau, l'autodétermination que nous voulions éloigner ne doit pas être convoquée ? Jeanne ne perd pas la capacité à faire des choix en fonction de contraintes extérieures, mais elle doit adapter ses choix à ces nouvelles restrictions, elle doit mettre cette capacité à l'épreuve de la réalité. Cette confrontation à une nouvelle réalité est vécue, le plus souvent, comme une perte d'autonomie alors qu'elle est plutôt un réajustement. La matière[438] ne change pas mais elle pourra être orientée différemment. Jeanne doit faire le deuil de cette liberté d'aller et venir mais qui était déjà contrainte par des éléments extérieurs auxquels elle s'était habituée, avec lesquels elle avait l'habitude de concilier. De fait, ces éléments n'étaient alors plus vraiment des contraintes mais des paramètres de décisions. Jeanne ne se rend pas au musée le mardi, même si elle préfèrerait ce jour pour diverses raisons, parce que ce jour est le jour de fermeture du musée. Il n'est pas judicieux de s'y rendre mais cette contrainte est intégrée dans sa

[437]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 1041.
[438]. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, « *op. cit.* », p. 115.

décision et ne constitue pas quelque chose d'aliénant, de frustrant parce qu'elle a toujours connu cet embarras très relatif et parce que cette règle est imposée à tous. La nouvelle contrainte réduit encore plus ses mouvements. Elle n'ira, bien sûr, pas au musée le mardi, mais certainement ne s'y rendra-t-elle plus aussi souvent qu'elle aimait le faire auparavant.

Guillaume a une insuffisance motrice cérébrale. Il est aujourd'hui âgé de 22 ans et est dans son fauteuil depuis qu'il a quitté sa poussette à coque. C'est un jeune homme aux gestes spastiques, à l'élocution difficile et lente, qui se révèle tout à fait capable de décider pour lui-même s'il acceptera ou non cette énième intervention pour tenter de redresser sa colonne vertébrale, pour lui permettre d'avoir une position plus confortable afin de diminuer les complications sur le plan respiratoire et faciliter son installation. Il dira oui ou non en fonction des risques qu'on lui présentera, en fonction de ce qu'il entendra de ses camarades d'infortune, de ce qu'il lira, des avantages et désavantages que cette intervention entraînera. Mais pour cela il faudra considérer que sa dépendance quasi totale n'entraîne pas de fait une perte également complète de son autonomie ; Guillaume réfléchit, étudie et décide pour lui. Il sait cependant qu'il devra prendre en compte les paramètres extérieurs qui seront d'ordres matériel, mais aussi humain et sans doute, pour une part, affectif. Guillaume voit son indépendance limitée par des facteurs beaucoup plus contraignants que pour un autre. Il n'est cependant pas dépourvu d'autonomie, ni d'autodétermination dans le sens où il n'aurait pas la capacité à faire valoir son choix pour des raisons qui contraindraient son intelligence, ses facultés de jugement. Guillaume est presque aussi dépendant qu'il est autonome.

Le risque est important et lourd de conséquences de prendre l'un pour l'autre, de prendre l'autonomie pour l'indépendance et inversement, de confondre petit à petit les deux termes pour les prendre pour des synonymes, mais qui perdraient toute nuance dans leur différence de sens. Le risque est tout aussi grand de confondre autodétermination et indépendance, de confondre petit à petit les deux termes pour les prendre pour des synonymes, mais qui perdraient toute nuance dans leur différence de sens. Nous aurions en quelque sorte des mots qui seraient des clones, des copies l'un de l'autre, juste destinés à varier le langage et éviter la monotonie. Au contraire, ils introduisent plus que des nuances. Ils introduisent des orientations différentes et donc des comportements, des manifestations différentes aussi bien du sujet concerné que de l'autre à qui il se confronte. Comprendre la dépendance comme une perte

d'autodétermination ou une perte d'autonomie, c'est conclure que le corps et l'esprit de l'homme ne sont pas deux parties liées l'une à l'autre, mais qu'elles ne sont qu'une seule et même entité, un seul bloc, et ne peuvent donc se manifester de manière séparée[439], c'est conclure que l'une est l'autre et l'autre l'un, que la volonté, dont la place est aussi grande dans l'autonomie que dans l'autodétermination, ne peut être si le corps n'est pas en parfaite possession de ses moyens. S'il est vrai que notre état physique peut influer sur notre état psychologique et sur notre capacité à raisonner, tant celle-ci peut être anesthésiée par l'angoisse entraînée par la maladie, et que notre état psychologique peut entraîner des troubles physiologiques qui paralyseront également notre raison, cela ne conclut pas à réduire l'autonomie autant que l'autodétermination à l'indépendance. Différencier ces termes, c'est reconnaître encore et toujours la capacité d'autonomie, d'autodétermination - en tenant compte de toutes leurs différences - *a priori* d'un être humain. Reconnaître l'autre comme encore et toujours capable d'autonomie avant de conclure à l'absence, à la détérioration de celle-ci sur des constatations physiques et physiologiques, c'est d'abord poser un acte volontaire comme allant à l'encontre parfois d'une évidente manifestation. Cet homme dans son fauteuil ne parle pas, ne regarde pas, ne rencontre pas de regard, ne manifeste sa vie intérieure d'aucune façon. Comment peut-il être encore et toujours capable d'autonomie ? Ce prématuré, dont le cerveau est plus gris que blanc sur les images données par la science, sera-t-il un jour encore et toujours capable d'autonomie ?

6-5-Réciprocité de l'autonomie et liberté

Revendiquer son autonomie exige de reconnaître celle de l'autre ou du moins l'application de la maxime à tout autre. Ainsi l'autonomie nécessiterait de reconnaître la liberté de l'autre

Notre temps pense l'autonomie comme liberté et comme un absolu que personne ne peut entraver ne serait-ce que par une remarque contraire au désir exprimé mais comme une liberté qui exprimerait la volonté de la passion, du désir et non celle de l'autonomie ; une liberté qui serait l'exact inverse de ce que Kant nomme liberté. Il

[439]. C'est-à-dire que l'esprit, la raison ne pourraient opérer sans que le corps ne fonctionne de manière parfaite, optimale, sans que le corps ne soit éternellement jeune et en parfaite possession de tous ses moyens physiques.

la définit comme la propriété qu'aurait la volonté « de pouvoir agir indépendamment de causes étrangères qui la déterminent »[440]. Elle est ainsi « une causalité agissant selon des lois immuables, mais des lois d'une espèce particulière »[441], elle est une causalité agissant selon « une maxime qui puisse aussi se prendre elle-même pour objet à titre de loi universelle ». La liberté existe ainsi dans l'obéissance à la loi morale cependant pas dans une obéissance pharisienne mais « parce que la moralité vaut pour nous en tant qu'hommes, car c'est de notre volonté, conçue comme intelligence, par suite de notre véritable moi, qu'elle est née »[442], de notre propre chef, non pas imposée mais pleinement voulue selon notre propre volonté et construite par notre raison.

Aujourd'hui cependant la liberté est déconnectée de la raison pour être viscéralement liée à l'émotionnel, à l'affectif et elle se heurte à la relativité, à la variation de ces émotions. Elle perd ainsi toute stabilité, toute objectivité. On remarque cela de manière particulièrement forte dans les débats concernant l'euthanasie. Axel Kahn, dans son ouvrage *L'ultime liberté ?*[443], s'interroge sur le fait de savoir s'il est possible qu'il y ait réellement une liberté dans le choix de la mort. Citant plusieurs exemples, plusieurs situations où il y a une demande de mort, il montre que ces situations renvoient toutes à une absence de liberté, à une absence de lien avec celle-ci : « Dans tous les cas que nous venons de passer en revue, parmi la diversité des raisons pour lesquelles on désire mettre fin à ses jours, jamais la liberté n'a été convoquée[444]. » Axel Kahn définit la liberté comme la possibilité de faire un choix et ensuite de pouvoir changer d'avis sans que ce changement soit systématique, mais cette possibilité doit exister pour faire d'un choix une vraie liberté. En ce sens la liberté n'existerait jamais dans le choix de l'euthanasie puisqu'il est bien entendu impossible de changer d'avis une fois que le choix de la mort a été acté. Il propose de rétablir la possibilité d'un choix et présente cela comme un impératif concomitant à la demande de mort : « J'affirme en revanche qu'une telle attitude est au départ exigible[445]. » L'exemple qu'il donne est celui d'une femme âgée dont la vie en maison de retraite paraît bien misérable et peu enviable. Elle demande à ce que cela s'arrête : « L'aïeule

[440]. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, « *op. cit.* », p. 127.
[441]. *Idem*, p. 128.
[442]. *Ibidem*, p. 147.
[443]. Axel Kahn, *L'ultime liberté ?*, Plon, 2008, Saint-Amand-Montrond, 138 p.
[444]. *Id.*, p. 42.
[445]. *Ibid.*, p. 48.

demande donc qu'on en finisse là[446]. » Mais sa petite-fille vient la voir et elle prend conscience de l'importance de sa présence parce qu'elle a été extirpée de sa disgrâce, de son malheur, par sa descendante qui lui dit l'attachement qui est le sien, l'amour qu'elle lui porte et la nécessité de sa présence. La décision que prend cette femme au départ est une décision qui semble libre. Elle l'a prise seule, *a priori* mais on distingue aisément les influences extérieures qui ont modifié son choix, son jugement : l'absence de regard la reconnaissant comme importante, nécessaire non pas au sens de l'utilité mais de sa seule présence dans la communauté humaine d'un côté et de l'autre le regard aimant de sa petite-fille. Elle a donc pris ces différentes décisions en tant que personne, donc en tant qu'être en lien avec les autres hommes se trouvant autour d'elle. Cette définition de la liberté n'est pas celle de Kant mais a en commun avec celle-ci, la recherche d'une réflexion qui soit la plus objective possible, qui soit débarrassée d'influences extérieures. Elle se rapproche à nouveau de l'autodétermination qui associe les circonstances. Kant encourage, incite, engage à penser par soi-même. En cela il laisse une place prééminente à la liberté et ainsi l'homme est pleinement responsable de lui-même, il accède à une vraie majorité et revendique d'en être toujours possesseur. Ne prend-on pas le risque, avec Wojtyla, par la prise en compte de l'expérience, de modifier la valeur morale de l'acte ? D'atténuer la responsabilité de l'homme et ainsi de l'empêcher d'atteindre cette majorité à laquelle il espère accéder ? L'acte est pensé hors de la pensée pure et se plonge dans le quotidien, risquant la moyenneté, mais affrontant les vicissitudes humaines, les regardant comme ne pouvant être écarté sans risquer de se passer de l'homme et de son humanité. L'un nous encourage à oser et l'autre à prendre en compte la commune humanité que nous partageons avec l'autre.

Nous complèterons la définition de la liberté en précisant qu'elle demande pour être, la possibilité de faire le choix du bien. Lorsque Mr LaPadite[447] reçoit chez lui le colonel Landa, dans la scène d'ouverture de *Inglorious Batsterds*, son visage nous montre qu'il est à tout autre chose que la moyenneté. Landa le prive de sa liberté, tout en lui faisant croire que celle-ci est bien toujours en sa possession, une situation d'une grande banalité pour des situations bien moins tragiques. Cette scène d'ouverture est une très belle démonstration de ce que n'est pas la liberté : LaPadite doit choisir entre

[446]. *Ibid.*, p. 46.
[447]. Quentin Tarantino, *Inglorious Basterds*, Universal Pictures, 2009, 153'.

la vie et l'honneur de ses filles, et la vie de la famille juive qu'il cache sous sa maison. Le choix du Bien n'existe pas et il doit cependant choisir entre deux actes dont le caractère malin ne fait aucun doute. Ici, les circonstances, l'expérience particulière permet de requalifier l'acte et d'en diminuer, peut-être, la culpabilité.

6-6-Pastiche d'autonomie et de liberté

Engelhardt va définir l'autonomie en apparence d'une manière légèrement différente de Kant, mais qui induira des différences d'action, de comportements majeurs vis-à-vis du patient. Il définit l'autonomie, la nommant toujours autonomie, en reprenant la formulation de Kant, en mimant ce qu'écrit Kant : « Ne fais pas à autrui ce qu'il ne se serait pas fait à lui-même ; fais-lui ce qui a été convenu contractuellement[448]. » Mais avec cette approche la relation soignante change d'orientation pour devenir purement contractuelle. La liberté n'existe plus puisqu'elle est soumise à un contrat. L'autonomie n'est plus autonomie mais hétéronomie privant ainsi l'homme de liberté selon l'approche de Kant. La relation soignante habituelle est certes contractuelle, mais de manière informelle puisque le contrat n'est pas écrit, ce qui permet de le réactualiser fréquemment et d'éviter une certaine sclérose qui enfermerait l'un et l'autre des contractants. Elle n'est donc pas qu'un contrat car nous avons un partage, un travail collaboratif qui vise au bien de deux personnes, de la même manière que dans le compagnonnage. Dans la relation équilibrée, qu'est l'idéal des Compagnons, chacun amène donc son propre savoir, chacun à égale valeur, et tous mangent autour de la même table sans préséance lorsqu'on est chez la Mère. Dans la relation soignante que propose Engelhardt, l'autonomie du soignant disparaît pour devenir liberté absolue du patient, du soigné sans reconnaissance d'une loi quelconque si ce n'est celle du respect absolu de la liberté - comprise elle-même comme un absolu - le respect de l'envie de chacun. Il devient prescripteur puisqu'il a dicté son souhait que le soignant doit s'engager à respecter parce que son rôle est d'accorder à cette envie, parce que l'obligation a totalement disparu. La relation soignante, d'excessivement paternaliste, où l'un est père et l'autre enfant, où l'un parle d'autorité et l'autre se tait, passe progressivement à son autre extrême avec un patient qui devient

[448]. Hugo Tristram Engelhardt,Jr., *Les fondements de la bioéthique*, « *op. cit.* », trad. Jean-Yves Goffi, p.164.

petit à petit prescripteur. Le médecin-prescripteur est, dans un premier temps, regardé comme un individu et exclusivement comme cela et le fait qu'il soit également une personne, donc un être de relation, un *être* en lien avec d'autres *êtres* dont les actions entrent en confrontation avec ces *êtres* est mis de côté dans cette relation particulière car ces relations pourraient entraver l'autonomie tel que Engelhardt la conçoit : gêner, empêcher la réalisation des demandes du patient. Etant donc un individu les décisions du patient ne peuvent, *a priori*, en retour le toucher, l'affecter car s'il est un individu, le patient l'est aussi et à ce titre là il demande le respect de son autonomie. Le médecin comme le patient sont pris comme des individus, comme si être personne-présence, être une personne, pouvait nier leur liberté parce que les liens humains seraient comme des chaînes qui pourraient affecter ou contraindre leur jugement. Le médecin peine alors à faire reconnaître son autonomie au patient, les exigences de celui-ci étant de plus en plus élevées et ne prenant pas en compte son indispensable liberté de prescripteur qui représente un frein à l'autonomie du patient comprise telle que Engelhardt la définit. Le « j'y ai droit » est invoqué. Le fait que le prescripteur soit considéré uniquement comme un individu est alors oublié au profit du patient-prescripteur ainsi que le caractère absolu de la liberté de l'individu médecin-prescripteur qui irait avec également. L'autonomie d'Engelhardt se révèle incapable de faire coexister deux libertés. Elle ne cherche pas à rendre libre mais à faire triompher la liberté de l'un des deux contractants. La relation soignante relève de cette façon plus du contrat commercial que de l'échange humain et dans cette relation exclusivement contractuelle, l'indispensable réciprocité de l'autonomie ne peut exister. Nous revenons ici au compagnonnage qui respecte, qui fait exister ensemble deux autonomies.

6-7-Scène de genre : quand contrat, confiance et autonomie tentent de coexister

La promotion de l'autonomie du patient comprise comme absolue interroge. Anne-Catherine est infirmière à la Maison médicale Jeanne Garnier à Paris, spécialisée en soins palliatifs. Elle constate que le patient est très fréquemment interrogé pour recueillir son avis quant à ses soins et il est trop interrogé selon elle. Elle note des situations d'épuisement si important que faire un simple choix pour soi devient une épreuve insurmontable. La sacro-sainte autonomie se verrait-elle prise à son propre

piège ? Après des siècles où le patient se trouve empêché de décider pour lui parce qu'il ne sait pas, parce qu'il ne possède pas la connaissance, après des siècles d'excès, de domination du patient qui était sommé de se taire, l'autonomie est arrivée. Elle est revendiquée non seulement par les patients, mais également par les soignants qui aspiraient pour les uns à être respectés, considérés, pour les autres à être en accord avec le sens de leur profession : le soin, le souci de l'autre plutôt que la domination du faible. Petit à petit la législation et les comportements ont évolué face à cette revendication bien légitime de l'autonomie du patient, à cette revendication à être reconnu comme une personne à part entière, comme capable de décider ce qui sera bon ou non pour elle au risque d'aller à l'encontre du bon sens, de l'avis général, mais surtout capable de pouvoir donner son avis, d'émettre un jugement, un doute, de poser une question et d'être en droit d'obtenir une réponse.

Geneviève

Geneviève a quatre-vingt-six ans. Elle doit subir ce matin-là un pontage carotidien. Ses deux carotides sont obstruées par des plaques d'athérome de manière très importante, ce qui fait craindre un accident vasculaire cérébral (AVC) à court terme, mais également le décès de Geneviève. Geneviève a vu le chirurgien il y a quelques jours qui lui a expliqué l'importance de cette opération pour sa survie et lui a fait signer les papiers l'autorisant à pratiquer cette intervention qui n'est pas sans risque au vu de l'importance de l'obstruction de ses artères. L'infirmière anesthésiste (IADE) commence de la préparer pour l'intervention dans la salle d'opération. Le chirurgien est derrière la porte et l'anesthésiste attend pour faire l'anesthésie locale qui permettra l'intervention. L'infirmière anesthésiste fait les dernières vérifications d'usage et lui explique l'inconfort de la position pour cette intervention et ce qu'on lui demandera de faire au cours de l'intervention. Geneviève fait la moue et l'IADE lui demande ce qui ne va pas. Geneviève dit qu'elle n'avait pas très envie d'être opérée, mais le chirurgien ayant tellement insisté, elle n'a pas osé dire non. Elle est une toute petite dame et elle a essayé de dire non, mais n'y est pas arrivée. Elle sait qu'elle va très certainement mourir dans les prochaines semaines si elle n'est pas opérée. Il y a déjà eu plusieurs alertes, mais Geneviève veut mourir chez elle, veut voir encore un peu ses enfants et ses petits-enfants. Elle ne veut pas mourir à l'hôpital sans voir personne parce qu'elle ne se serait pas réveillée après l'intervention. L'anesthésiste prévenue du souhait de Geneviève de ne pas être opérée se range à son avis

reconnaissant ainsi l'autonomie de Geneviève encore et toujours présente. S'ensuivent les discussions sonores de l'anesthésiste et du chirurgien derrière la porte de la salle d'opération, l'anesthésiste tentant également de faire valoir son autonomie. Finalement, Geneviève repartira dans sa chambre sans être opérée, pour rentrer chez elle dans la journée. Nous ignorons ce qu'est devenue Geneviève, mais ici son autonomie est respectée. Ou peut-être est-ce son égale dignité d'être d'avec les soignants qui a été reconnue et distinguée d'une dignité comprise comme place sociale et donnée, pour les soignants, par un savoir, par une connaissance ? Nous voyons qu'un des éléments de la relation soignante a été ici mis de côté, la confiance qui est indispensable à l'établissement, à la construction de celle-ci. La relation existante entre Geneviève et son médecin n'est pas une relation soignante au sens du prendre soin, c'est une relation soignante uniquement au sens contractuel du terme. L'aspect contractuel de la relation ne pose pas la confiance comme exigence, mais est formulé uniquement en termes de devoir, de déontologie : un patient a le droit de recevoir des soins. L'arrêt Mercier le formule en tant qu'engagement, ce qui correspond tout autant à une éthique du devoir, à une éthique de l'obligation où la confiance n'a pas nécessairement sa place. Les résultats seront évalués de façon rationnelle, ce que l'établissement de la confiance et d'une relation humaine plus dense pourrait venir fausser. La confiance est irrationnelle et affective dans un premier temps, mais elle n'est pas pour autant antinomique du contrat. L'un et l'autre peuvent s'accorder car il est tout aussi indispensable que le contrat soit là pour prévenir les débordements de part et d'autre et que la confiance soit reconnue comme nécessaire afin de travailler, entre autres, à une meilleure acceptation des traitements par une reconnaissance du patient en tant qu'il est avant tout une personne. L'autonomie du patient est effective et doit donc être entendue, ou du moins le soignant doit-il s'efforcer de la laisser s'exprimer tout en exigeant que la sienne soit entendue pour être véritablement soignant, pour ne pas être un exécutant. Les maladies de l'intelligence, tout comme les dégénérescences séniles, sont autant de difficultés à l'expression de cette autonomie et celle-ci devra être accompagnée.

Madeleine

Madeleine est une jeune femme porteuse de trisomie 21. Elle vit dans un foyer et doit être hospitalisée pour recevoir des antibiotiques en intraveineux car Madeleine ne prenait pas son traitement oral. L'infection s'est aggravée et, pour différentes

raisons, il a été décidé de lui poser un cathéter veineux central dont la pose peut s'avérer compliquée chez un patient éveillé. La voie centrale doit être posée en salle de réveil par une anesthésiste accompagnée d'une infirmière anesthésiste. L'IADE connaît un peu les particularités de la Trisomie 21 et a pris soin de demander auparavant à la personne accompagnant Madeleine quelles étaient les craintes de Madeleine, ce dont elle aime parler, et si quelqu'un lui avait expliqué pourquoi elle devait subir ce geste. Madeleine est d'accord pour être soignée, mais pas réellement d'accord avec les moyens utilisés. Ses parents ont donné leur accord et ont expliqué à leur fille l'importance et la nécessité de ce traitement. Ils lui ont surtout dit leur amour et l'importance qu'elle a pour eux. Madeleine a dit oui, mais elle ne veut pas de piqûre. Elle est installée sur un brancard en salle de réveil et l'anesthésiste arrive. Celle-ci est très mal à l'aise avec les patients porteurs de handicap mental ou psychique et cela se confirme à chaque fois qu'il s'en trouve en salle de réveil. Elle ne s'adresse pas à la patiente, demande que cela aille plus vite et dit à l'IADE que cela ne sert à rien d'expliquer à la patiente, elle ne comprend rien de toute façon. Elle ne comprend pas que l'on fasse cela, considérant ce traitement et les moyens utilisés pour l'administrer comme de l'acharnement. Pourtant la patiente ne se trouve pas en situation de fin de vie, vit toujours chez elle et ce traitement a certes une administration un peu inhabituelle, mais est adapté à la situation de la patiente au regard de son refus de prendre de simples comprimés qu'elle peut avaler seule. L'anesthésiste ne s'est jamais adressée à la patiente qu'en en parlant à la troisième personne et pour que l'IADE maîtrise Madeleine. Elle veut que celle-ci se taise et elle essaie plusieurs fois de la faire taire en lui mettant brutalement la main sur la bouche. Elle veut qu'elle soit attachée, ce que l'IADE refuse. Le problème se situe à la fois entre le déni de l'humanité de la patiente par l'anesthésiste et donc le déni de son autonomie possible et permise en l'aidant à se manifester, mais également entre les deux soignantes et l'absence de respect de l'autonomie de l'une des deux. Le respect de l'autonomie du patient est nécessaire, mais également le respect de celle du soignant, nécessaire à une prise en charge véritablement soignante. Le soignant peut, bien sûr, soigner s'il sait intellectuellement ce que cela signifie, mais il le fera d'une manière très différente s'il sait empiriquement, dans sa chair, ce que soigner, prendre soin, signifie, convoquant à nouveau l'autodétermination. S'il n'était pas capable de l'expérimenter lui-même, alors il lui serait impossible, ou bien avec beaucoup de difficultés, de reproduire ces gestes. Il ne s'agit pas seulement de reproduire des gestes techniques, car le fait de

prendre soin est bien au-delà de la technique moderne qui serait seule appelée. Le soin reste bien une technique, c'est-à-dire un outil pour une finalité autre que la technique : pour le soin du patient, pour le patient lui-même.

L'autonomie, comme la technique, doit être utilisée dans sa véritable acception car elle peut également se retourner contre ses utilisateurs et redéfinir profondément la nature du soin, sa finalité sans pour autant réellement modifier les moyens. L'autonomie doit donc être considérée de manière bilatérale : ici celle de chacune des soignantes car le refus initial du médecin aurait dû recevoir une réponse permettant que la patiente soit correctement prise en charge. Le respect de l'autonomie de l'un ne pouvant aller sans le respect de l'autonomie de l'autre au risque sinon de se contredire, de se retrouver sous la direction de l'autonomie « engelhardtienne ». En ne prenant en compte que l'autonomie du patient, en demandant au soignant de ne pas faire valoir la sienne, il est, de fait, considéré comme un être inférieur n'ayant pas ce droit, à la manière d'Engelhardt qui partage l'humanité, comme nous l'avons précédemment vu, en deux parties : les êtres humains personnes et les êtres humains non-personnes. « Ce sont les personnes, non les êtres humains qui ont un statut particulier[449]. » Si légalement cette autonomie est bien reconnue, dans les faits, pour un certain nombre de cas, elle est inexistante.

6-8-Idéalisation de la relation soignante et morcellement du soignant

La relation soignante pourrait apparaître, dans un premier temps, comme une relation à sens unique. L'un donne, le soignant, et l'autre reçoit, le patient ; l'un est debout, le soignant, et l'autre est couché, le patient. Le positionnement physique des deux protagonistes est important dans la hiérarchisation, dans la distribution des rôles de cette relation, de ce théâtre. L'institution hospitalière met encore une distance supplémentaire avec l'uniforme. L'uniforme, bien sûr, uniformise les choses, les personnes et donc la relation. Il standardise la relation et c'est dans ce sens qu'elle relève parfois du théâtre. Cette théâtralisation contribue à déshumaniser partiellement la relation par le caractère artificiel qu'elle lui donne. Les rôles sont distribués et chacun devra s'y tenir. Ces rôles contribuent au bon fonctionnement de l'institution et

[449]. Hugo Tristram Engelhardt, Jr., *Les fondements de la bioéthique*, « *op. cit.* », trad. Jean-Yves Goffi, p. 188.

sont indispensables à la coordination des soins, au fait que le patient sache à qui se référer en fonction de sa demande, mais l'extrême « protocolisation », mise en protocole de la vie hospitalière, va nuire à l'autonomie du soignant et donc à sa propre reconnaissance comme personne. La personne est au-delà du personnage, elle est indéfinissable et impossible à cerner au contraire du personnage dont tout est connu à l'avance si bien qu'il ne peut être libre. La personne seule, et non le personnage, peut manifester son autonomie. Le personnage répond à un texte, à des didascalies, la personne improvise, est imprévisible, irréductible aux lignes tracées par le texte. L'acteur, patient ou soignant, risque donc de se retrouver en conflit avec le metteur en scène.

Soignant, un rôle de composition, un rôle morcelant

L'idéalisation est une théâtralisation et il existe une certaine idéalisation de la relation soignante vue dans le don, la gratuité, l'oblativité, le maternage. Cela se constate par les nombreux sondages dont les résultats montrent invariablement que les infirmières font partie des métiers préférés des Français avec les pompiers. Ce sont des métiers perçus comme des archétypes de l'oblativité, du don total en lien avec l'histoire de la profession. Ce sont les religieuses qui vont exercer ce métier dans un premier temps, à la suite des moines. Un des premiers travaux dirigés que les étudiants infirmiers, en rentrant en Institut de formation en soins infirmiers (IFSI)[450], auront à faire est la réalisation d'affiches représentant la profession telle qu'ils la voient, c'est-à-dire comme des néophytes pour la plus grande majorité, comme des novices qui pendant un certain temps se retrouveront pris entre la réalité d'une profession et l'image d'Epinal qu'ils s'étaient chacun construite en fonction de leurs rencontres, de leurs recherches, et pour d'autres en fonction de leur passé professionnel. Les affiches fleurissent chaque année de ces stéréotypes concernant tout à la fois la religieuse et la prostituée. On y trouvera des infirmières aux tenues aguichantes et particulièrement peu couvrantes et d'autres, héroïnes de séries télévisuelles pour beaucoup ou bien gravures extraites de manuels de soignantes des années cinquante, montrant des infirmières dont la vie entière est donnée à la profession. Entre ces deux clichés se trouvent bien sûr des représentations prenant en compte les aspects techniques de la profession perçus comme les plus valorisants alors qu'ils sont en réalité les plus

[450]. Les éléments provenant de la formation des étudiants infirmiers ont comme source les enseignements délivrés par l'auteur dans différents IFSI comme formatrice ou comme intervenante ponctuelle.

frustrants d'un point de vue relationnel, humain et enfin les aspects relationnels de la profession qui modèlent la véritable identité de l'infirmière mais peu valorisés et peu valorisants. Le premier stage arrivera rapidement et une part importante des étudiants abandonnera à ce moment le cursus infirmier parce qu'ils constateront trop d'incohérences vis-à-vis de ce qui est enseigné en IFSI par rapport à ce qui est demandé sur le terrain, parce que leur imaginaire s'écroulera de manière trop brutale lors de cette première confrontation. L'infirmière n'est pas tout entière donnée à sa profession : l'infirmière râle, revendique, questionne, critique et c'est sans doute ce qui lui permet de s'échapper de cette image d'Epinal qui l'engloutirait dans le cas contraire. S'en détacher est vital pour le soignant puisque l'idéalisation de la relation soignante peut être particulièrement destructrice en contraignant celui qui s'en sent responsable, celui qui n'envisage pas sa profession de soignant hors de cette représentation, celui qui se voit comme gardien de cet idéal. Jean est médecin depuis de nombreuses années. Lorsqu'il était étudiant en médecine, il était également séminariste. Il pensait que, étant en possession des deux pouvoirs les plus importants et puissants, aucune maladie ne pourrait lui résister. Devenu anesthésiste-réanimateur et fraîchement ordonné, il commence à exercer la profession de médecin en réanimation, réellement persuadé qu'il pourra sauver tous ses patients parce qu'il possède le savoir, l'art médical et parce qu'il sert Dieu. Mais la réalité va le rattraper : ses patients vont mourir et Jean va abandonner une de ses deux vocations dans la douleur. Il restera médecin et laissera Dieu en qui il dit ne plus croire aujourd'hui.

Réassembler le soignant, une urgence pour sauver le prendre-soin

Redécouvrir le sens Pour prendre soin, il est nécessaire que le soignant puisse voir d'une part son autonomie respectée, mais également qu'il puisse s'identifier à un modèle qui soit en lien avec la réalité et ainsi construire son autonomie de soignant. Le modèle est un idéal, mais il doit pour cela être identifié en tant qu'idéal et se confronter à la réalité, aux aspects concrets de la profession. L'image d'Epinal aseptisée doit donc s'affronter aux faits du soin, à sa réalité économique, politique, institutionnelle, mais aussi aux réalités physiques : celles de la douleur, de la souffrance, de la nudité, des odeurs qui sont l'exact contraire de l'image stérilisée que l'on se fait de l'hôpital et qui est donnée à voir de manière habituelle. Le soin va côtoyer la saleté, le répugnant, la décomposition parfois. Il est tout entier plongé dans la misère du corps puisque cette misère est sa raison d'être. Il y a soin parce qu'un

corps, un esprit, une personne se retrouve en détresse, le soin se situe donc sur une ligne de crête entre la vie et la mort. Il n'extirpe pas de la mort au sens du traitement, mais travaille à son éloignement par d'autres moyens que ceux du traitement. Il y a une incarnation du soin, car il est tout entier plongé dans la misère du corps et également dans celle de l'esprit. Le soin, ses gestes, ses faits doivent être incarnés pour être véritablement du soin. Ils doivent nécessairement passer par le corps d'un tiers qui est celui du soignant. Le soin incarné est un soin habité par un corps et un esprit parce qu'il traite le corps et l'esprit et cela suppose un certain don de sa personne pour dépasser certaines appréhensions, certaines situations particulièrement difficiles, cela nécessite véritablement de ne plus voir, de les voir d'un œil différent, ou d'accepter comme une certaine normalité de l'humain les plaies suintantes, dégoulinantes, nauséabondes, pour voir à nouveau, pour redécouvrir le patient caché sous cette abomination que sont certaines plaies. Mais nous assistons là encore, en notre temps, à un éloignement de cette nécessité de plus en plus important. Le soin, comme le diagnostic, est de plus en plus désincarné, d'où le fort sentiment chez les patients de ne pas être pris en compte. Leur corps l'est, mais comme ils n'ont pas été touchés, les personnes qu'ils sont ne sont pas reconnues, ne se sentent pas reconnues en tant que telles. Le soignant à qui il a été répété à l'envi que sa profession n'est pas une vocation, n'envisageant là que le caractère religieux de ce terme, a oublié l'appel personnel qui est contenu dans ce terme : es-tu appelé à prendre soin de tes frères en humanité ? Te sens-tu appelé à cette profession, à ce don, partiel, de toi pour les autres ? Ce qui ne signifie pas que la vie doit être tout entière donnée à cette profession, mais sans cette part de don il n'y aura pas de soin. Lorsqu'on discute avec des étudiants infirmiers, on découvre qu'un nombre important a choisi ses études, ou bien y a été très fortement incité pas ses parents (certains n'ont pas eu le choix) pensant trouver du travail facilement une fois diplômés. La motivation de ces étudiants ne répond pas à un appel, mais à des considérations pragmatiques, et cela s'en ressent fortement dans les rapports de stage, dans leur comportement vis-à-vis des patients. Ils ne touchent que très peu, peinent à avoir de la compassion et donc peinent à entendre les plaintes des patients sur des points majeurs tels que la douleur. On entend certains étudiants expliquer lors de travaux dirigés sur le handicap qu'il serait mieux « d'euthanasier toutes ces personnes qui ne servent à rien comme les vieux qui traînent dans les maisons de retraite. Non mais franchement à quoi ça sert de s'en occuper. Ils ne vont pas travailler après ! » En début de formation, lorsqu'on entend ces paroles dans la bouche d'un

jeune étudiant en soins infirmiers, on peut être légitimement inquiet, mais le soignant est en train de naître. Il grandira ensuite et, sans doute, si on le préserve quelque peu, il découvrira qu'il y a du sens dans le fait de prendre soin d'une vie non productive.

L'épuisement soignant est en partie lié à cette distorsion existant entre la réalité du terrain et les aspirations des soignants. La durée de vie d'une infirmière, une fois diplômée, a pu descendre jusqu'à deux ans et demi selon les rumeurs dans les services. Dans la réalité, celle-ci est plus longue mais difficilement évaluable, les infirmières n'étant pas tenues, si elles ne se sont pas inscrites à l'Ordre infirmier, de signaler leur arrêt d'exercice. Cependant, selon Thierry Amouroux, secrétaire général du Syndicat national des professionnels infirmiers (SNPI), « dans les cinq ans qui suivent l'obtention du diplôme, un tiers des infirmières abandonnent le métier[451] ». Il existe également des disparités entre le secteur public et le secteur privé en raison de la possibilité pour les infirmières de partir en retraite plus tôt et d'exercer ensuite un emploi dans le privé. La durée de vie professionnelle moyenne varie selon une étude de la DRESS publiée en 2011 de 33 à 35 ans[452] et pour des âges moyens de départ de 55 ans dans le public et 60 ans dans le secteur privé. Cependant, comme le rappelle ce rapport, ces chiffres ne tiennent pas compte des départs précoces. Ne faut-il pas s'interroger sur ces affirmations véhiculées par les soignants à propos d'une durée de vie moyenne si courte ? Pourquoi investir trois ans de sa vie pour ensuite renoncer à exercer un métier ? Sans doute certains éléments pragmatiques et non dépourvus d'intérêt se situeraient au niveau des conditions salariales des infirmiers, mais pour que cette idée d'une durée de vie si courte se maintienne dans le temps, il y a nécessairement un enjeu autre que celui du salaire : celui de l'incohérence grandissante existant entre la nature des métiers du soin d'une manière générale, la nature du soin et l'exercice effectif du soin en institution ou en libéral. La souffrance du soignant met en lumière la « fission » de la personne, avec la même idée de violence et de soudaineté que dans la fission de l'atome avec comme manifestation ultime, le suicide du soignant. Mais également un profond mal-être du soigné en raison du morcellement de sa personne, de son corps et de son esprit imposé par le soin aujourd'hui. C'est une violence parce qu'elle révèle l'instabilité de la personne, de l'homme ; elle révèle la

[451]. Delphine Dechaux, « Le salaire indigne des infirmiers, un scandale bien français », *Challenges*, 14 novembre 2017.
[452]. DRESS, « La profession infirmière : situation démographique et trajectoire professionnelle », *Etudes et résultats*, n° 759, mai 2011, p. 7.

vulnérabilité malgré la « scénarisation » d'une toute-puissance donnée par un savoir, par une technique, par la société (malgré des exigences de plus en plus grandes qui sortent du soin comme dans le cadre de la PMA ou bien de la chirurgie esthétique). Mais aussi parce qu'il y a chez le soignant une séparation non consentie entre ses actes et sa pensée ; non consentie car le lien avec l'image d'Epinal est encore très fort, mais également et surtout parce que sa conscience est mise à mal. Elle n'est pas seulement une image mais aussi un idéal qui véritablement tend à l'unification de la personne, corps et acte, âme et pensée. Cette nécessaire union des actes et de la pensée est développée chez Wojtyla pour qui la discontinuité du lien entre les deux, la division opérée entre l'esprit et les actes, qui sont le lien de l'esprit avec le corps, entraîne une désintégration de l'homme. Il y a une lutte entre l'esprit et le corps à travers celle existant entre l'esprit et les actes. Le corps est ainsi présenté comme le moyen, pour l'esprit, d'apparaître, de se manifester. Il définit la désintégration comme « ce qui, dans une structure d'autopossession et d'automaîtrise propre à la personne, apparaît comme un défaut ou une défaillance de cette structure »[453]. Il détermine une limite inférieure à cette désintégration au niveau de laquelle les structures d'autopossession et d'automaîtrise semble ne pas exister : « La personne désintégrée est incapable de domination ou de possession de soi, dans la mesure où elle manifeste une incapacité à se soumettre à elle-même et à être possédée en plénitude par elle-même »[454]. Le soignant morcelé ne s'appartient plus, sommé d'incarner cette image idéale qui le contraint à s'oublier lui-même, sommé de n'être plus que cela[455].

Un soignant incarné, être soi pour prendre soin

Cependant la relation soignante demande un accord bipartite qui soit complet. Le patient doit consentir aux soins, et le soignant consentir à ce qui lui est commandé. Pour une intervention chirurgicale en particulier, il est demandé au soigné de signer un document affirmant qu'il consent aux soins et que pour cela il a été suffisamment éclairé sur les moyens mis en place et sur les éventuelles conséquences négatives ; ce même document que Geneviève avait signé pour l'intervention sur sa carotide. Pour toute autre consultation, le soignant a ce même devoir d'informer le patient (article

[453]. Karol Wojtyla, *Personne et acte*, *« op. cit. »*, p. 220.
[454]. *Idem*, p. 221.
[455]. Nous citerons en particulier www.egora.fr qui contient un nombre important de témoignages de jeunes médecins découvrant ces réalités, de ceux qui abandonnent tout aussi précocement que les infirmiers leur exercice. Vie de Carabin, étudiant en médecine, a également publié plusieurs bande-dessinée sur ces sujets.

L. 1111-2 et L. 1111-4 du Code de la santé publique). Le soignant s'engage à délivrer ses soins sans prendre en compte l'origine ethnique, religieuse, culturelle de son patient et à le considérer comme un autre patient, à le traiter avec les mêmes égards (L. 1110-3 du Code de la santé publique). Cependant, il existe des situations qui contreviendront à ces règles, qui entraîneront le soignant à refuser les soins comme des choix institutionnels ou personnels du patient parce qu'ils viendraient heurter l'éthique du soignant, ses convictions religieuses, politiques, philosophiques. Le soignant contraint ne sera plus dans le don. Il retiendra, gardera jalousement pour se protéger et la relation de confiance ne pourra alors se construire. Car même si les actes d'un homme ne le définissent pas totalement, ils disent malgré tout une partie de ce qu'il est, de qui il est. Or la clause de conscience ne s'applique qu'à des cas particuliers en santé, ceux de l'avortement, qu'il soit dit interruption volontaire ou médicale de grossesse. Il existe des situations moins dramatiques où néanmoins les soignants seraient en droit de refuser la délivrance de leurs soins malgré le contrat de travail stipulant qu'ils doivent appliquer l'ensemble des soins qui leur seront prescrits ou qu'ils devraient prescrire parce qu'il y a la possibilité de le faire. Le soignant engage toute sa personne dans le soin et ne peut donc pas faire abstraction de certaines situations au titre qu'il n'est pas un moyen technique. Marceline est conseillère conjugale et familiale, elle n'est pas soignante au sens courant du terme et pourtant elle prend soin des couples qui s'adressent à elle ainsi que des familles. Elle reçoit Roseline en premier entretien, une femme envahissante avec laquelle elle a beaucoup de mal à nouer un contact. Roseline répond à d'autres questions que celles qui lui sont posées, elle communique un très grand besoin d'être considérée, prise en compte, à tel point que Marceline a le sentiment d'être écrasée par sa présence et ne sait pas comment elle pourrait aider une femme qui vient demander de l'aide mais semble dire que tout se déroule pour le mieux dans sa vie. Marceline ressort de cet entretien de quatre-vingt-dix minutes épuisée et surtout remontée contre Roseline. Elle décidera de confier cette femme à une de ses collègues, considérant qu'elle n'a pas le recul suffisant pour être aidante. Marceline a eu cette possibilité, elle travaille en libéral et peut décider qu'elle n'est pas apte à répondre à la demande de médiation dans certaines situations. Mais elle travaille également en Centre de planification et d'éducation familiale (CPEF) où elle ne peut choisir et demander à une collègue de prendre le relais en cas d'impossibilité. Reconnaître l'autonomie du soignant, et pas celle du seul médecin, c'est lui dire l'égalité de valeur qui existe entre le commanditaire, la direction

d'un établissement et sa personne. L'autonomie du médecin, et en particulier la liberté de prescription encadrée par la loi, se trouve cependant remise en question de manière fréquente par les commandes de la Sécurité Sociale qui a charge de veiller sur les dépenses publiques. En ouvrant d'anciens manuels de formation infirmière, on découvre que l'infirmière doit être une femme exemplaire en tout, humble, calme, posée, discrète, qu'elle aura à cœur de ne pas froisser le malade et qu'elle acceptera les opinions de celui-ci sans le contredire ; une femme sans esprit, sans opinion, pareille aux robots infirmiers japonais, un outil. Cet esprit perdure encore dans l'enseignement que reçoivent les étudiants infirmiers et cela se vit surtout sur leurs lieux de stage[456]. Un outil n'a pas d'autonomie et il n'y a donc pas de sens à respecter celle-ci. Le respect de cette autonomie pose des problèmes vis-à-vis des patients mais pas uniquement, il en pose également vis-à-vis de l'institution elle-même.

7-Habiter l'habitude

Bien souvent les soignants ont souvent le sentiment d'être considérés comme des « pions[457] » du fait d'une mobilité de plus en plus fréquente et imposée par les structures. Ils ne s'arrêtent alors plus sur le patient et ce zapping devient une habitude bien que cette mobilité permanente soit par définition l'exact contraire de l'habitude. C'est leur manière d'être qui entrera dans l'habitude Avec le patient porteur de handicap, l'habitude est tout aussi indispensable qu'avec un autre patient, mais un certain type d'habitude. Dans un cas elle stabilisera la confiance et ancrera le compagnonnage et dans l'autre elle déconstruira petit à petit une relation tissée de longue haleine ou bien en empêchera la construction.

7-1-Une habitude qui prend soin

L'habitude[458] vient de *habitudo*, la « manière d'être, l'aspect physique » et *habitudo* descend lui-même de *habitus* qui est le maintien, la tenue à l'image d'une colonne vertébrale, d'un squelette qui assure le maintien d'une structure, d'un corps.

[456]. Valérie Auslender, *Omerta à l'hôpital, Le livre noir des maltraitances faites aux étudiants en santé*, Paris, Michalon, 2017, 320 p.
[457]. Guillaume Atchouel, « Lisa, infirmière à Rangueil : "Notre travail n'a plus de sens. Nous sommes devenus des pions" », *La Dépêche*, 15 septembre 2016.
[458]. Alain Rey, *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op.cit.* », p.1672-1675.

L'étymologie commune de ces termes est *habere*, se tenir ou bien tenir, qui donnera ensuite occuper, posséder et avoir. L'habitude est tout à la fois une force et une calamité en particulier dans le soin. Elle est une force parce qu'elle permet un enchaînement harmonieux des gestes, une fluidité, une habileté dans leur déroulement que l'hésitation, le doute, le questionnement ne permettent pas. L'habitude est bonne et rassurante pour le patient qui perçoit l'expérience, qui perçoit le professionnel assuré de ses connaissances et de ses gestes, le professionnel habilité à réaliser tel ou tel geste permettant ainsi un regard plus attentif sur le patient, sur son comportement, sur les éventuelles anomalies rencontrées lors d'un examen médical par exemple. L'habilitation a été reconnue par ses pairs, elle est officielle, et ainsi, est une garantie contre les contrefaçons. L'habitude peut être le lit de la confiance en ce sens de l'assurance et de l'expertise. L'étymologie de *habitude* nous permet de mieux la comprendre. L'habitude habille celui qui la possède, elle modèle son étant selon les circonstances et ici l'habit fait bien le moine. Il est un habit invisible qui se manifeste uniquement par l'étant et c'est aussi ce qui permet de façonner, de se façonner un personnage qui, habité de cette habitude, agira sans avoir besoin d'une réflexion préalable, comme par réflexe parfois. Cette habitude est essentielle, est rassurante parce qu'elle maintient un cadre connu où aucun imprévu ne trouverait sa place. Même l'imprévu a été pensé pour ne pas le laisser être. L'imprévu majeur est certainement la mort, et le *on* va venir apaiser cette angoisse en se préoccupant « d'une *constante tranquilisation au sujet de la mort*[459] », d'« un *constant rassurement sur la* mort[460] ». Ainsi le *on* va convertir l'angoisse en peur afin qu'elle soit supportable. Le *on* est l'être-dans-la-moyenne, celui que nous rencontrons le plus souvent dans des circonstances qui sont connues de nous deux. Hors de ces circonstances, le *on* disparaît pour faire place à un autre être-là-devant. « Habiter serait ainsi, dans tous les cas, la fin qui préside à toute construction »[461], on bâti pour enfin résider, pour enfin demeurer. Heidegger élargit encore le sens de habiter grâce à l'étymologie de *bauen,* habiter en allemand[462]. De *bauen* vient *bin* et donc *ich bin*, je suis. Il en conclue que « Etre homme veut dire : être sur terre comme mortel, c'est-à-dire : habiter »[463] qui nous renvoie alors à la manière d'être. Revenant à *bauen,* il explique que « l'homme

[459]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p. 308.
[460]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. Emmanuel Martineau, p. 203.
[461]. Martin Heidegger, « Bâtir Habiter Penser », *Essais et conférences*, « *op. cit.* », p. 171.
[462]. *Idem*, p. 173.
[463]. *Ibidem*, p. 173.

est pour autant qu'il *habite* »[464], sans cela il ne pourra être, il sera toujours en mouvement, dans l'instabilité sans avoir de possibilité de bâtir, d'édifier, de construire. L'édification suppose de faire grandir et de veiller sur cette croissance comme on le ferait avec un enfant. Habiter permet de se reposer pour orienter son action et sa pensée sur d'autres actions moins immédiatement vitale et possiblement orientée vers les autres.

7-2-Le protocole, paradigme d'indépassement

L'habitude va donc prendre place dans la quotidienneté, dans la suite des jours ne s'additionnant pas mais se succédant les uns aux autres sur le même mode[465] comme une répétition d'événements identiques, comme si le temps se répétait à chaque fois et cela semble bon puisque les choses se figent petit à petit, laissant en place ce cadre si sécurisant et rassurant. Il met hors de ses murs la mort et prend le risque de créer un monde irréel « *sans relation et indépassable, mais seulement sur un mode exclusivement préoccupé de parvenir à une indifférence imperturbable pour l'opposer à l'ultime possibilité de son existence*[466] », à la mort, un monde où l'on se fait aussi discret que possible, où l'on s'aligne sur le comportement des autres. L'habitude, ce confort de la quotidienneté, lorsqu'elle est poussée à l'extrême et lorsqu'elle se matérialise, par exemple dans le protocole, annihile toute communication qui serait néfaste au bon déroulement des soins, au bon déroulement de la vie. Le handicap est un dépassement permanent, quotidien, dans le sens où il sort de la norme, du commun en lien avec la quotidienneté, avec l'habitude. L'habitude envahit le soin pour toutes les excellentes raisons que nous avons vues précédemment, mais si elle habite le soignant elle devient en quelque sorte toxique pour la relation soignante. Pour Ernest qui a une trachéotomie, il est nettement préférable que l'infirmier qui lui changera sa canule soit expérimenté, soit habitué à ce soin si angoissant pour le patient. Mais dans son désir d'indépassement, il peut ignorer les demandes du patient, les signes qui alertent sur un changement du côté du patient et qui devraient être pris en compte. On ne parle pas ici de signes cliniques, mais d'un petit rien pourtant si important pour Ernest, une visite, une sieste, un appel d'un vieil ami. Des presque riens pourtant essentiels mais qui viendraient perturber l'arrangement du service, ce qui se produit

[464]. *Ibid*., p. 173.
[465]. Martin Heidegger, E*tre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p. 433-434.
[466]. *Id*. p. 309.

lorsque l'habitude habite le soignant et non l'inverse. Si le soignant habite l'habitude, il en sera tout autrement. Le soignant habité par l'habitude, c'est comme le soignant servant la technique moderne. L'habitude arraisonne le soignant de la même manière et il mène ses actions en fonction de cette habitude, comme si celle-ci s'était greffée sur ses terminaisons nerveuses et empêchait tout travail réflexif. Elle conduit à l'entêtement qui, tout comme l'absence de communication par l'indépassement, détruira la relation soignante puisque celle-ci, faisant fi des presque riens essentiels pour le patient, ne prend alors plus soin. Elle délivre des soins mais ne pourra se développer en une relation, en un échange, en un compagnonnage. Le soignant amené à changer de poste fréquemment en raison des besoins *a priori* de l'établissement, du service, pour qui cela semble être une habitude, trouvera des parades pour taire l'angoisse liée à ce changement permanent ne lui permettant as d'habiter son métier, pour se maintenir dans l'insurprenance[467], dans la platitude, dans l'absence de surprise, de confusion, dont souvent le patient pâtira[468]. Le changement de l'habitude, son changement d'orientation, pour que de néfaste elle redevienne bienfaisante, est à l'initiative du soignant autant que du patient. Mais ce changement est un dérangement d'autant plus grand qu'il est installé depuis longtemps. Il s'est imprimé dans tout l'être qui, paresseusement s'est laissé envahir sans se rendre compte de la tromperie. Il s'est imprimé comme un vêtement circonstanciel collé à la peau. Il est circonstanciel car en fonction des circonstances, du lieu de rencontre et de relation. « Habiter est le trait fondamental de l'être[469] » et être habité va modifier le caractère d'être de l'être-là-devant car c'est « seulement quand nous pouvons habiter que nous pouvons construire ». Pour habiter cette habitude, pour qu'elle soit *habitude-habitée* et non *habitude-habitante*, l'Homme doit donc la construire lui-même. Lorsqu'elle n'est que reçue, plus encore lorsqu'elle est imposée, elle contraint l'être à être étranger à lui-même ou bien à accepter de se fondre dans l'habitude et donc d'accepter une sorte de reniement de lui-même puisqu'il y perd son autonomie. Ainsi il ne peut être à l'autre, il est tout entier à l'habitude et non au patient. La construction demande du temps, de la réflexion et est possible même avec le protocole qui devient alors un précieux allié ;

---

467. *Ibid*. p. 307.
468. L'habitude qui apaise pourra se centrer sur le soin, sur le faire-un-soin en qui il trouvera une stabilité. Le faire-un-soin utilise un savoir-faire ou plutôt un protocole que l'on puisse calquer uniformément sur tout situation. Le soignant se protège, s'arme ainsi pour contrer l'angoisse du changement permanent et il veillera avec inquiétude à son maintien, à sa permanence, oubliant l'objet du soin.
469. Martin Heidegger, « Bâtir Habiter Penser », *Essais et conférences,* « *op. cit.* », p. 192.

il est un guide, une direction mais non un ordre Le savoir est donné et ensuite un temps d'appropriation est nécessaire pour l'habiter. Habiter signifie demeurer dans un lieu, et lorsqu'on demeure dans un lieu, on peut en voir la globalité, faire le tour de la pièce et décider de l'utilisation de tel ou tel objet, mais toujours décider et non pas exécuter. La décision est en fonction de et non pas hors-sol, sans attache comme l'est l'habitude-habitante. Elle œuvre pour elle-même et non *pour-un-…-pour*, en vue de... Habiter permet de sortir du lieu de vie et de l'observer de l'extérieur, de s'interroger sur sa place, sur sa disposition et décider de laisser les choses ainsi ou bien de les modifier pour qu'elles soient plus appropriées.

7-3-Habitude-habitante et habitude-habitée

La transmission du savoir soignant contient déjà en puissance l'être du futur soignant. Il sera habité par l'habitude ou bien l'habitera. Il est plus simple de transmettre un être-avec le patient qui soit habité de l'habitude, qui soit habitude-habitante plutôt qu'un être-avec qui habite l'habitude, qui soit habitude-habitée. Dans le premier cas il suffit juste d'apprendre des gestes, de les répéter inlassablement pour qu'ils soient refaits presque automatiquement, sans nécessité de réflexion. Construire un soignant qui habite l'habitude, le bâtir, est un « faire-habiter[470] », un faire-habiter la fonction soignante, faire-habiter cette fonction qui prend soin. Il est indispensable de construire ce soignant. La construction est à la fois entreprise par des soignants plus aguerris, par le soignant lui-même et par les patients ou le groupe patient. Par la construction, par l'appropriation, la réflexion, par la lenteur, la contemplation que demande cette réflexion, alors le soignant se construira et construira son habitation, l'habitude des gestes pour, ainsi, garder un regard pour le patient, pour ainsi apprendre un être-avec particulier, celui de la relation soignante, tout en ayant la capacité d'être un être-avec particulier de l'être-avec particulier. Un être-avec particulier de l'être-avec particulier est l'étant du soignant d'une manière générale appliquée à Ernest ou à Elise ou bien encore à Léonard. Tous sont différents, tout en étant communs et en répondant à des gestes habituels, communs à tous. On développera une capacité à l'ouverture à chacun, aux particularités de chacun. Cette habitude, l'habitude-habitée, est celle qui permet la relation soignante dans le sens le plus profond du soin, le plus parfait. Elle est un idéal et comme tout idéal, elle est inatteignable dans sa totalité et

[470]. *Id*. p. 190.

est menacée en permanence par l'habitude-habitante qui rôde autour du soignant passant par la pesanteur administrative, par l'absence de sens, par la fatigue, l'épuisement ; par la surprise aussi. Dans une salle de rééducation, un visiteur entre. Il est accueilli par deux kinésithérapeutes présents dans la salle. Il vient postuler pour un emploi dans cet établissement qui prend en charge des enfants ayant une insuffisance motrice cérébrale. On lui parle du travail, des bonnes relations dans l'équipe, des avantages. On lui montre le matériel de la salle. On lui demande ce qu'il a comme expérience professionnelle, pourquoi il cherche un autre emploi. Il ne connaît pas bien le travail fait dans cet établissement mais est prêt à apprendre, il aime les choses nouvelles, n'a pas peur du travail et a une bonne maîtrise des techniques utilisées dans ce service. On estime le travail de chacun, les expériences professionnelles intéressantes, on est entre personnes qui chacune ont une valeur parce qu'elles ont une vraie compétence, un vrai savoir-faire, de bonnes habitudes de travail. Les premiers échanges sont satisfaisants, intéressants, le courant passe bien entre les différentes personnes présentes. Puis les deux kinésithérapeutes partent, devant aller s'occuper de patients en chambre. Le postulant remarque alors un kinésithérapeute qui s'occupe d'un enfant. Ils se saluent et engagent la conversation. L'enfant est en fauteuil, il ne tient pas sa tête, son regard est vide, un filet de bave coule de sa bouche restée entrouverte. Le kiné sort et dit au visiteur qu'il revient tout de suite, il part chercher du matériel. Et notre visiteur se retrouve seul avec l'enfant qu'il n'avait pas vu en entrant. Le visiteur est gêné. L'enfant ne le regarde pas, il ne peut pas tourner sa tête. Il n'ose pas lui parler et pourtant il n'a pas de problème de communication avec ses patients habituellement, mais il n'a pas l'habitude, il ne possède pas cette habitude-là dont il aurait ici bien besoin. Alors il n'ose pas aller vers lui. Il ne sait pas comment faire. L'enfant laisse tomber la balle que le kiné lui avait mise dans la main. Il va la ramasser mais ne sait pas comment parler avec l'enfant ; il n'a pas l'habitude. Doit-il lui parler d'ailleurs ? Peut-être qu'il ne comprend rien, qu'il n'entend rien, que ça ne sert à rien. Il se dit que ce n'est peut-être pas le bon emploi. Si parler ne sert à rien, alors pourquoi s'occuper d'une rééducation qui n'en est pas une puisque cet enfant ne lancera jamais la balle seul et qu'il n'a jamais eu la possibilité de le faire, ou bien il peut accepter ce travail et être pris par l'habitude. Mais restera-t-il alors soignant ? C'est une éducation et lui fait de la rééducation pour des gens qui ont un espoir de refaire les mêmes gestes qu'avant. Il se tient debout devant le fauteuil, tend la balle à l'enfant qui geint mais ne peut lever sa tête pour le regarder. Il n'a pas l'habitude. Il a l'habitude de patients qui

possèdent au moins la plus grande partie de leur corps, il a l'habitude de parler avec eux. Il est confronté à la nécessité de construire une autre habitude, un autre lieu de vie. Il est oppressé par la présence de cet enfant qui semble emplir la pièce. Il a conscience d'être maladroit, inadapté. Le temps lui semble une éternité. Il voudrait partir. Le kiné revient. Son angoisse retombe aussitôt. Sa présence diminue de fait celle de l'enfant. Le kiné le voit embêté avec sa balle dans la main. Il rit et plaisante en lui disant qu'il ne risque pas de se faire voler sa balle par Benoît. Il fait les présentations. Benoît dit bonjour. Le visiteur est surpris. L'enfant comprend, parle, sourit lorsqu'il répond à ses salutations. Le kiné lui explique l'histoire de Benoît. Benoît n'est plus l'enfant mais est Benoît. La présence de Benoît, son être-là, varie avec la connaissance que le visiteur en a. Il devient quelqu'un lorsqu'il a un nom, lorsqu'il voit que Benoît communique, lorsqu'il entend son histoire et lorsque le visiteur lui met la balle dans la main, lorsqu'il le touche, lorsque Benoît le remercie. Il lui a fallu connaître Benoît un peu plus pour reconnaître son être-là identique au sien. Il voit la complicité, l'amitié entre Benoît et son kiné qui se connaissent depuis longtemps. Il voit que le kiné a l'habitude, qu'il habite cette habitude d'être avec Benoît. Benoît a un être-là qui exige une véritable implication pour le reconnaître et un être-avec particulier de l'être-avec. Il ne se laisse pas approcher facilement et demande sans cesse des efforts. Benoît est grand mais parle peu, ce qui complique les choses pour qu'il fasse part de sa présence, de sa relation avec les autres qu'il veut à double sens et non pas unilatérale, pour qu'il puisse provoquer cette conversion d'habitude-habitante en habitude-habitée.

En demeurant dans l'habitude, nous gardons le contrôle et donc la possibilité de construire et maintenir la confiance, le compagnonnage et l'autonomie de chacun, celle du soignant et du soigné. L'habitude-habitée va inévitablement ouvrir au monde de l'autre, à sa réalité matérielle, celle de son corps, et à sa réalité incarnée, celle de son esprit. Découvrant cela, il découvrira la personne derrière le corps, derrière le mur des apparences[471].

Chapitre III : Pour conclure sur le prendre-soin

[471]. Elisabeth Zucman, *Auprès de la personne handicapée, Une éthique de la liberté partagée*, « *op. cit.* », p. 188.

Le soin étant maintenant cerné, il nous manque encore un élément pour parfaire le prendre-soin. Prendre-soin est ainsi bien différent de faire un soin. Dans l'un une histoire relationnelle se joue et dans l'autre il s'agit de technique. Prendre-soin suppose de prendre soin à la fois du patient et du soignant. C'est un travail de réciprocité et d'échanges que l'on découvre plus particulièrement grâce au compagnonnage. Mais c'est surtout un effort permanent, l'effort de sortir de soi et donc d'exister de manière authentique dans cette relation particulière qui se joue autour de la vie d'un homme. Le prendre-soin comprend le fait d'exister de façon authentique. Dans un fonctionnement inauthentique, le soin reste l'acte technique, ce moyen qui permet de soigner un homme mais il tourne autour d'un corps sans jamais rencontrer la personne. Il s'attache à la matérialité de la personne en oubliant l'immatériel de la personne. Dans l'authenticité, le soignant porte un regard critique sur son être-là face au patient. Il se tient hors de lui tout en étant en lui-même, il porte un regard sur ses gestes tout en les exécutants. Ce regard extérieur qu'il porte sur lui-même, sur le patient et sur la relation qui se joue. Il est pleinement présent, il est pleinement présent dans son être et ainsi à son être-là. Le patient existe au sens où il se présente face au soignant, il présente son corps, ses plaies, ses tourments avec confiance. Il porte également ce regard extérieur sur lui-même tout en étant en lui-même présent à cet échange. Pour le patient comme pour le soignant, l'effort est de mise. Lorsque le patient existe de manière inauthentique dans cette relation, il se laisse porter. Il reste en lui-même et seul le soignant agit. Cette participation au soin n'est pas toujours possible d'emblée mais peut être aidé par le soignant en particulier dans la reconnaissance de la capacité à l'autodétermination. L'élément manquant est celui du souci qui viendra prendre sa place après la reconnaissance et qui guidera le prendre-soin mais auparavant il faut partir à la rencontre de celui qui sera soigné.

Cinquième partie : la rencontre

 [472]

« Il arriva chez nous un dimanche de novembre 189…

Nous étions pourtant depuis dix ans dans ce pays lorsque Meaulnes arriva…

C'était un grand garçon de dix-sept ans environ. Je ne vis d'abord que lui, dans la nuit tombante, que son chapeau de feutre paysan coiffé en arrière et sa blouse noire sanglée d'une ceinture comme en portent les écoliers. Je pus distinguer aussi qu'il souriait… »[473]

Le souci caractérise le soin. Ce souci est dirigé vers la personne, matière et forme précédé de la préoccupation donc de l'existence de la personne en tant qu'*util*. On va réparer une partie pour qu'à nouveau l'*util* puisse être utilisé, puisse entrer en action : on fera un soin. Le prendre-soin, quant à lui, n'est pas seulement dirigé vers une des parties mais vers l'ensemble. Lorsque la forme se cache sous des dehors accidentés, sous une matière cabossée, la facilité nous amène à ne pas penser la

[472]. Rembrandt, *Les Ménines*, huile sur toile, 318 x 276 cm, 1656-1657, Madrid, Musée du Prado.
[473]. Alain-Fournier, *Le Grand Meaulnes*, Paris, Le Livre de Poche, p. 11-19.

présence de la forme, la présence de l'âme et en particulier l'intellect[474], « cette partie de l'âme par laquelle l'âme connaît et pense. »[475]. Nous l'éloignons du possible et le corps disparaît également puisque privé de sa forme il n'est plus que matière et devient ainsi un simple objet. Il est bien un vivant cependant puisqu'il reste animé mais le fait que l'intellect ne semble pas exister, conduit à le concevoir avec une autre fin, non pour elle-même mais *pour-un…pour*. Le corps perd ainsi sa dimension particulière qui le distingue de celui de l'animal et il ne possède alors plus de caractère particulier digne du souci. Il faut alors lui rendre son caractère sacré qui permet la rencontre de la personne, qui permet de passer l'obstacle que peut constituer le corps souffrant. L'esprit peut être aussi abîmé et il faudra également reconnaître qu'une part de celui-ci *est* toujours sans quoi l'homme reste un vivant sensible mais seulement cela, un corps animé mais vide d'esprit. Cette rencontre au-delà des apparences est possible de différente manière comme l'émission et la réception du *logos* nous a permis de le comprendre. L'art, aussi ancien que l'existence de l'homme est un moyen de transmission, de communication, de création, d'apprentissage, est un *logos* d'une très grande richesse qui donne accès à l'autre, au créateur mais également au spectateur comme Annie nous l'a précédemment montré. Cet obstacle surmonté, la personne retrouve son unité et ainsi devient l'objet du souci.

Chapitre premier : Le soin, sacrement du corps et renouvellement de la personne

Nous allons oser un parallèle avec le sacrement au sens religieux du terme pour le laïciser partiellement et tenter de nous servir des éléments qui constituent le sacrement afin de montrer son intérêt par rapport au soin et à la personne en particulier, celle du soigné tout autant que celle du soignant.

L'étymologie de ce mot nous donne de nombreuses indications sur son sens et sur une vision plus large que le seul sens religieux. L'utilisation initiale de ce mot est juridique et religieuse, c'est « un dépôt fait aux dieux d'une certaine somme garantie de sa bonne foi, ou de la justesse de sa cause dans un procès[476] ». Le soin est un geste,

[474]. Aristote, *De l'âme*, « *op. cit.* », II, 2, p. 34.
[475]. *Idem*, III, 4, p. 79.
[476]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 3349.

un acte posé sur le corps d'un homme. Ce geste est posé et est adapté à la situation et à la personne, pas seulement à la situation ou à la personne mais bien aux deux, ce qui est une garantie du juste intérêt porté au patient, du souci dont il est fait preuve à son encontre. Le soin peut tout à fait être envisagé comme ce dépôt fait aux dieux, même si ici il s'agit d'un homme, cependant la comparaison permet d'envisager le corps et l'esprit d'un homme comme des lieux revêtus d'une certaine sacralité, sacralité qui a été oubliée pour ne considérer le corps et l'esprit de l'homme que comme des machines, des instruments qui peuvent être envisagés de manière segmentée non dans l'instant mais dans la continuité du temps, dans une certaine permanence. Le soin est un don fait au corps, donc à la personne. Le corps a un caractère sacré parce qu'il est l'élément qui permet à l'Homme de communiquer avec ses semblables. Sans son corps, un homme ne peut pas exprimer ses émotions, ses idées, ses opinions. Sans son corps, un homme ne peut accomplir aucun fait, ne peut poser aucun acte aussi futile ou anodin soit-il. Son corps est ce qui lui permet d'exister au sein de la communauté humaine. Il est un outil de communication. Le corps est un signe de reconnaissance entre les vivants d'une même espèce. Sans ce corps, comment se reconnaître, comment savoir qui est en face de nous ? Le corps est la partie matérielle de notre être, la matière qui prendra sens lorsqu'elle sera habitée par la forme qui lui est destinée. Il est précisé plus loin, en parlant du sacrement, dans le *Dictionnaire historique de la langue française* que « ce dépôt s'accompagnant d'une prestation de serment, le mot a pris le sens de "serment solennel" ». Le serment vient dire l'importance des actes posés, parce que ces actes s'appliquent à un homme, à son corps, à son esprit. Sans son corps un homme ne fait pas partie de la communauté humaine, n'est pas membre de cette communauté, n'est pas un homme. Sans ce corps, ces soins ne sont pas posés mais ce corps sans sa forme, sans son esprit n'est pas un homme car la matière seule n'est pas l'objet. La matière seule n'*est* pas et celle du cadavre est particulière parce qu'elle est celle d'un être qui vient de finir sa vie parce qu'il est séparé de sa forme, de son âme, de sa puissance vitale et ici l'homme n'est plus.

1-Eléments et effets du soin comme sacrement du corps

Les sacrements, nous dit le *Catéchisme de l'Eglise catholique*, « sont des signes sensibles (paroles et actions), accessibles à notre humanité actuelle. Ils réalisent

efficacement la grâce qu'ils signifient en vertu de l'action du Christ et par la puissance de l'Esprit Saint[477] ». Il est aisé de comprendre ce que signifient « des signes sensibles » ; ce sont des actes, des gestes posés qui sont compréhensibles par tous mais ayant un sens particulier. Ils sont un langage particulier, réservé à cet usage, entre Dieu et les hommes, ces signes sont des signifiants et pas uniquement des gestes posés pour répondre à un certain folklore, mais chacun revêt un sens précis. Ces signes sensibles sont des éléments indispensables à la validité du sacrement. La validité est ici à comprendre comme l'ensemble des éléments qui permettront de dire que ce qui a été fait sera effectif.

Reprenons le parallèle avec le soin où il faut des conditions particulières, des éléments spécifiques pour s'assurer que le soin sera effectué et qu'il le sera correctement. Ces éléments sont au nombre de trois. Ils comprennent tout d'abord un élément matériel ou physique (la matière) et une parole (la forme). Dans le soin, c'est en particulier le geste technique qui a ce sens particulier. Il sera posé en fonction des situations, des patients et ils ne seront pas choisis par hasard mais dans un but, une finalité bien définie. Un même geste peut avoir des significations différentes. La définition de la finalité est donc essentielle dans la compréhension du geste. Certains gestes sont également revêtus d'une symbolique particulière surtout à l'approche de la mort comme pour signifier encore plus le caractère sacré de la vie et de celui qui en est porteur, qui en est l'ostensoir. Pour chaque sacrement, un ministre particulier, le troisième élément indispensable à la validité de ce sacrement, interviendra ; pour chaque type de soin, un soignant particulier interviendra. Les soins de rééducation fonctionnelle seront confiés au kinésithérapeute, quant aux soins de rééducation de la parole ils seront confiés à l'orthophoniste. Une suture sera confiée à un médecin et la réfection du pansement à un infirmier selon des gestes que chacun connaît.

Enfin le sacrement a un effet : il est réalisé pour obtenir quelque chose et cet effet est différent selon le sacrement, outre l'existence d'un effet général à tous les sacrements appelé la grâce. Le soin aura un effet particulier selon le soin qui sera exécuté et aura un effet général que nous verrons plus tard. L'effet particulier est directement lié à la particularité du soin (intervention chirurgicale, rééducation,

[477]. *Catéchisme de l'Église catholique,* « *op. cit.* », n° 1084, p. 239.

orientation sociale, etc) et l'effet général est lié à la nature même du soin au sens de concept et non pas de matière. C'est l'effet général qui nous intéresse ici.

Le sacrement est aussi ce qui consacre, ce qui rend sacré, ce qui est inviolable, ce qui ne peut être touché sans être souillé[478] ou sans souiller celui qui violera ce sanctuaire. Le corps a perdu tout son caractère sacré en tant que partie de la personne, mais il est devenu sacré en tant que lui-même, de manière indépendante de la personne. Il est bien sûr considéré comme lié à la personne, mais comme étant posé à côté, comme un poids qu'il faudrait supporter pour exister malgré tout et pour se détacher de cette dépendance, de ce qui est semblable à une maladie. En détachant son corps de son esprit, en le considérant comme un objet sacré en lui-même et pour lui-même, il est assimilable à un objet technique, à une technique moderne, mais défaillante, qu'il faudra sans cesse améliorer. Ainsi l'homme se met au service de son corps et s'oublie dans cette servitude. Il travaille au perfectionnement de sa propre machine mais pas à celui de sa personne, bien souvent parce qu'il a réduit sa personne à la part mécanique de celle-ci. Elle est visible et *est*, parce qu'elle accomplit toute l'existence du propriétaire réduite à des actes et vide de toute vie intérieure.

2-Valeur et place du corps

Envisager le soin comme un sacrement, c'est voir en lui la capacité de soigner, l'effet particulier, mais c'est également le comprendre comme ayant la propriété d'aider la personne à retrouver son intégrité, à retrouver l'intégralité d'elle-même perdue dans la maladie et sa prise en charge par une désintégration de la personne, nécessaire pour le temps de la dissection de la maladie et de son support, le corps ou l'esprit, ou bien le corps et l'esprit. Lorsque le corps subit cette dissection diagnostique, cette dissection inquisitrice, il perd le lien avec l'esprit et les deux seront en lutte permanente pour conserver cette coexistence vitale, pour éviter la désintégration de la personne. Le soin va pouvoir réunifier la personne et l'image du sacrement vient renforcer ce sens. Le sacrement est lié à la foi chrétienne et le concept

[478]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 3348.

de personne va naître avec Boèce que nous avons précédemment évoqué, lui-même chrétien. La personne est donc, pour Boèce, une substance individuée de naturelle rationnelle. Auparavant, la personne en tant qu'être singulier et pouvant exister par lui-même, pour lui-même n'existe pas. Nous avions rappelé que l'être *est* en fonction de la place qu'il occupe dans la société, dans la famille, dans la Cité, mais pas pour lui-même, en fonction d'un rôle qu'il joue, mais pas en fonction de lui-même, de ce qu'il est essentiellement, authentiquement. Boèce donne à l'homme une existence individuelle dans laquelle le corps prend une place spécifique car Dieu se fait homme, en la personne du Christ, pour ces croyants, en acceptant totalement les faiblesses de ce corps. En acceptant ces faiblesses, en les vivant au contact des autres hommes, il leur dit, dans une période de l'histoire où le corps est un poids empêchant l'élévation de l'esprit, que ce corps, que leur corps est d'autant d'importance que leur esprit. Le mystère de l'Incarnation, la naissance du Christ, de Dieu qui prend un corps d'homme et dit à travers cet acte la place particulière du corps, sa sacralité, est une révolution pour cette période de l'histoire et cette révolution, au sens du changement d'orientation, de regard, influe toujours aujourd'hui sur notre façon de considérer l'homme. La Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 en porte la trace dans un nombre important d'articles. Nous pouvons citer l'article 3 qui institue le fait que « Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne » ; l'article 4[479] interdit l'esclavage, donc l'exploitation du corps ; l'article 5[480] interdit la torture. Tout au long de ses articles, la Déclaration universelle des droits de l'homme rappelle la place du corps dans ce qui fait la personne. Ce corps n'est pas un objet, n'est pas une possession matérielle, mais un bien particulier, irréductible puisque support de l'âme, de l'esprit de la personne. Il se possède autant qu'il *est*. Il se pense séparément de l'esprit mais ne peut en être dissocié matériellement sans détruire la personne elle-même que ce soit de manière totale ou partielle où il ne resterait que des lambeaux de personne. Le fait d'attenter à ce corps revient donc à attenter à la personne. Si cela n'était pas le cas, alors cette déclaration ne serait d'aucune utilité et les précautions

[479]. « Nul ne sera tenu en esclavage ni en servitude ; l'esclavage et la traite des esclaves sont interdits sous toutes leurs formes. », article 4, Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948.
[480]. *Idem*, « Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. », article 5.

prises par exemple sur les droits de circulation des personnes, sur leur droit de choisir leur lieu de résidence (article 13)[481] n'auraient aucun sens.

Arrêtons-nous encore quelques lignes sur la vision chrétienne du corps, pour utiliser cette approche à notre démonstration. Dieu, par la voie des hommes, rappelle l'importance de ce corps dès le commencement de la Bible dans le livre de la Genèse commun aux juifs et aux chrétiens ; cette importance n'est donc pas uniquement liée à une unique tradition religieuse. Il est écrit : « Dieu créa l'homme à son image, à l'image de Dieu il le créa, il les créa homme et femme[482]. » Le corps de l'être humain est caractérisé par des différences : ils sont hommes et femmes et leur corps est à l'image de Dieu. Le verset précédent appuie sur la proximité entre Dieu et sa créature : « faisons l'homme à notre image, selon notre ressemblance ». L'insistance sur la différence est forte et présentée comme bonne puisque ce que Dieu créé est bon par essence. Nous constatons également que le corps de l'Homme ne fait pas son entrée dans les derniers livres de la Bible, mais dans le premier et dans le premier chapitre de celui-ci. Le corps fait entièrement partie de la Création, mais également les esprits qui s'accorderont entre eux, cependant l'esprit de l'animal n'étant pas celui de l'homme, ils peuvent cohabiter ensemble mais ne se correspondent pas ainsi lorsque Adam va chercher « une aide assortie[483] », il va chercher tout d'abord parmi les animaux, mais ne trouvera personne avec qui s'accorder. Dieu créé alors Ève qui se révélera être les os des os d'Adam et la chair de sa chair[484]. Elle est bien de la même sorte, de la même condition que lui et ainsi ils s'accordent l'un à l'autre. Adam cherche quelqu'un qui soit une aide, c'est-à-dire qui soit la personne chargée d'aider, de secourir, la personne chargée d'apporter un soutien à ses manques. Il n'y a pas de hiérarchie dans cette vision puisque l'un réclame le secours de l'autre et l'autre aura, en retour, besoin de ce même secours. Les actes sont posés de façons différentes en fonction de ce que chacun est, de qui il est. Car si Adam cherche une aide, c'est pour combler ses manques, ses incompétences : il cherche un complément qu'il trouvera chez Eve. Eve, de la même manière, trouvera chez Adam ce qui comblera ses propres manques. Il n'y a pas ici de subordination de l'un à l'autre, mais simplement deux êtres d'égales valeur

[481]. *Ibidem*, « Toute personne a le droit de circuler librement et de choisir sa résidence à l'intérieur d'un État. Toute personne a le droit de quitter tout pays, y compris le sien, et de revenir dans son pays. », article 13-1 et 13-2.
[482]. Genèse 1, 27, *La Bible, Traduction officielle liturgique*, Italie, Mame, 2013, p. 53.
[483]. Genèse 2, 18, *La Bible de Jérusalem*, Heerenveen, Desclée de Brouwer, 2003, p. 19.
[484]. Genèse 2, 23, *Idem*, p. 19.

et dignité comblés de certaines richesses mais privés d'autres. Nous pourrions reprendre la parallèle avec le compagnonnage où chacun amène ce qu'il est, ce qu'il a appris pour enrichir un savoir et un savoir-faire commun. Adam cherche une communauté de pensée qu'il n'a pas trouvé chez l'animal. Il faut deux esprits qui se comprennent, s'entendent pour créer à leur tour et avec l'animal, Adam ne peut trouver cette communauté bien qu'il y ait de nombreuses raisons de rapprochement avec celui-ci, y compris affectives, collaboratives mais non fraternelles, en raison de l'absence de communauté de pensée, de communauté spirituelle, conceptuelle et organique. Au sein de cette commune ressemblance entre Adam et Eve, entre les hommes d'une manière générale, se trouvent des différences à plusieurs niveaux : des différences de nature : ils sont hommes et femmes ; des différences individuelles, ils sont Adam et Eve ; et enfin des différences singulières, existant entre les personnes et liées aux particularités de chacun, mais aussi aux différents liens au sein de la communauté humaine et au sein de la communauté des vivants. Si Elise cherche avec tant d'insistance à se rapprocher des gens, c'est bien parce qu'ils peuvent sans doute combler certains de ses manques, en particulier dans l'accomplissement de tâches quotidiennes. Mais si Elise s'approche avec tant d'insistance des gens, c'est peut-être aussi pour combler certains de leurs : des manques humains, affectifs, relationnels, existentiels. A plusieurs reprises l'Ancien testament vient redire l'importance de ce corps qui n'est pas que corps mais également lieu de vie d'un esprit, ce que reprend le Nouveau testament avec un regard réactualisé.

Le corps est la matière, la cause matérielle de la personne. Une cause matérielle seule n'a aucun intérêt, elle n'est qu'une chose non déterminable et c'est l'âme, la forme de ce corps qui viendra structurer cette matière pour qu'elle devienne homme. La Création telle que racontée dans la Bible est un sujet artistique récurrent. Le plafond de la chapelle Sixtine où l'on assiste à la création d'Adam est certainement un des exemples les plus connus et les plus parlants quant à l'importance de cette part de la Création. Le doigt de Dieu touche celui d'Adam. Dans les textes, Dieu modèle Adam de ses propres mains. Michel-Ange ne reprend que l'image du doigt, mais il faut comprendre l'importance du doigt de Dieu pour saisir alors la dimension qui est mise dans la création de l'homme. Le doigt de Dieu est cité, entre autres, en Deutéronome 9, 10 lorsque Moïse explique que c'est ce même doigt qui a écrit les tables de la Loi. Ce doigt est utilisé pour des créations prééminentes. Michel-Ange veut provoquer chez

le spectateur une émotion, mais il veut également le faire entrer dans une réflexion plus profonde et la beauté de ce plafond, mais également des murs portant le reste de la fresque, est une invitation à la contemplation de la Création. L'émoi, à la mesure de la majesté de l'œuvre, sera présent que le visiteur soit croyant ou non, et ce bouleversement intérieur est une convocation à se rencontrer. Dieu crée donc l'homme à son image, comme sa ressemblance : « Dieu dit : "Faisons l'homme à notre image, comme notre ressemblance[485]." » L'homme est lié à Dieu par le fait d'être sa créature, mais une créature qu'Il a voulue différente entre toutes puisqu'elle seule a des « traits communs avec[486] » lui. Ressembler vient de sembler qui lui-même vient de semblable. Dieu fait un être qui lui soit semblable, mais pas en tout puisqu'il est *comme* sa ressemblance. La proximité établie par Dieu entre sa créature et lui-même met en avant la primauté de l'Homme, sa place de créature particulière, singulière. Le corps lui est donné car il n'est pas un dieu mais peut être comme un dieu. Comme nous l'avons précédemment vu, dans l'Antiquité, en particulier à Alexandrie, des chercheurs ont tenté de saisir l'essence de la vie en effectuant des vivisections[487] avec un résultat bien évidemment tout à fait nul : « Est-il rien de plus absurde de croire que les choses soient chez un mourant, et surtout chez un cadavre, dans le même état que chez une personne vivante ? On peut, il est vrai, ouvrir à un homme vivant l'abdomen qui a moins d'importance ; mais… la mort est instantanée[488] ». Le corps est intimement lié à l'esprit, l'un et l'autre sont indissociables. La séparation de l'un et l'autre équivaut à la mort. La vie ne se saisit pas, elle est parce qu'il y a un corps mêlé à un esprit, cette union fait l'homme, cette union consacre le corps de l'homme dans le même temps que son esprit et donc sa personne, dans le même temps que les parties constituants sa personne.

D'Elise et d'Annie nous voyons les corps, mais ceux-ci ne font aucun effort pour montrer leur valeur respective et cet élément va troubler la reconnaissance de la personne et compliquer la prise en charge pour le soignant. Le soin devient alors un élément déterminant pour reconnaître la présence de la personne. Elise et Annie ne se manifestent pas de manière commune, de manière habituelle. Il faudra donc accéder à

[485]. Genèse 1, 26, *La Bible*, *Traduction officielle liturgique*, « *op. cit.* », p. 53.
[486]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 3450-3452.
[487]. Philippe Hecketsweiler, *Histoire de la médecine*, Lonrai, Ellipses, 2010, p. 646.
[488]. Aulus Cornelius Celse, *Traité de médecine*, trad. Dr. Jean-Alix Vedrènes, Paris, Masson, 1876, p. 32.

leur monde, accéder à leur *logos* particulier pour entrer en communication avec elles. Dans le domaine du soin, des outils spécifiques existent afin de permettre ce lien. Mireille est art-thérapeute et elle exerce en milieu hospitalier mais également pour Les Dames de Cœur, une association mosellane intervenant auprès des femmes atteintes d'un cancer du sein. Ces femmes ont un cancer avec lequel elles vivront de nombreuses années et ont le corps mutilé par la chirurgie. C'est une partie de leur identité féminine, de ce qu'elles sont qui a été amputé. Ce corps porte donc bien une part importante de leur identité, de qui elle sont, de la personne que chacune est. Mireille explique qu'un de leur besoin est de se reconnecter à leur corps, de faire à nouveau connaissance avec lui, de l'accepter. Elles mettent parfois très longtemps avant de pouvoir regarder la cicatrice, puis avant de se regarder nue dans la glace. Il leur semble qu'elles vivent dans un autre corps, que la personne se reflétant dans la glace est autre, que ce corps ne leur appartient pas et pourtant elles se retrouvent enfermé à l'intérieur. Il était une liberté, il devient aujourd'hui une prison, il était habité et aujourd'hui il est déserté. Le morcellement de l'esprit est palpable, celui du corps est effectif. L'art-thérapie va participer à la reconstruction au réassemblement de la personne. Mireille explique ensuite les ateliers qu'elle anime. Chaque femme présente toujours sa création : « On n'est pas là pour faire du beau » mais juste pour parler de soi par un autre biais, commencer une réparation, une reconstruction avant que la reconstruction chirurgicale soit envisagée. Une des séances tourne autour du travail sur l'argile. C'est une séance qui peut se révéler particulièrement dure pour certaines femmes. Elles pleurent en pétrissant cette terre ou bien ne peuvent la toucher. C'est une séance très charnelle qui parle à la fois de la maternité et de sexualité, à la fois du corps maternel qui accueille et de sensualité qui accueille également mais dans une autre forme. Lorsque ce n'est pas possible, Mireille leur demande de faire seulement courir leurs mains sur la glaise et ensuite de regarder ce qu'elles en ont fait. En pétrissant, elles réparent, elles pansent des plaies, elles enduisent d'onguents cicatrisants leurs plaies, elles reprennent contact avec leur corps. L'art thérapie est utilisée dans ce sens, pour permettre de communiquer autrement mais sans passer par l'outil de soin « conventionnel » : l'art montre qu'il est en soi un moyen de communication, un *logos* qui peut être utilisé pour nous même ou en direction d'un autre. Comprendre cela nous permet d'envisager une relation avec la personne porteuse de handicap, en particulier lorsque celui-ci atteint la sphère orale, les moyens d'expression, l'intelligence de la personne. La relation simple établie, la relation soignante peut alors se construire.

3-Rencontre de la personne dans l'émotion artistique et union du corps et de l'esprit

Retournons sur les pas d'Ulysse, sur les pas du pilleur de Troie, avant de retrouver Adam et Eve. L'art est d'abord l'affaire d'une rencontre et pour qu'une rencontre ait lieu, sans envisager la seule rencontre artistique, il est nécessaire que les moyens de communication soient connus de l'un et de l'autre, de chacun des protagonistes. Nous comprendrons l'art tel qu'Aristote l'envisage, comme une des « cinq formes d'activité, par lesquelles l'âme exprime la vérité, soit par affirmation, soit par négation[489] ». L'art révèle une vérité ; l'art, avant d'être une possibilité de rencontre, est tout d'abord un moyen d'expression, un moyen d'embellir, de transcender le regard que nous portons sur le monde. Il va ouvrir le spectateur à d'autres possibilités de penser, à d'autres styles. La personne est sans doute impossible à définir strictement puisque la définition lui ferait perdre son identité se trouvant alors cernée par les mots. Une des caractéristiques de la personne est son imprévisibilité, l'impossibilité de la cerner de manière complète. La part d'inconnu se trouvant chez chacun, le for interne, sera parfois partiellement rendue visible et l'art est une des manières de manifester cet inconnu de la personne. Dans la création artistique, la personne se livre, se dévoile partiellement laissant toujours quelques pans de voiles la recouvrir pour garder le désir chez l'autre de la connaître. Lorsque tout est dévoilé, la personne perd son mystère, lorsque l'on croit tout connaître d'une personne, elle perd tout intérêt. Annie ne se dévoile non par ce qu'elle crée mais par ce qu'elle manifeste d'elle devant le beau, par ce qu'elle saisit du beau. Annie est sensible à la beauté et le manifeste. Un moyen a ici permis à Annie de manifester son existence. L'art thérapie pourrait aussi être utilisée pour permettre de dire ce qui ne peut sortir par des mots. Elle permet de libérer ce qui reste enfermé et qui semble inexistant utilisant l'art en tant que langage. Ulysse est à l'origine de la victoire contre Troie contée dans *L'Illiade*. Pour cela, il a pensé, dessiné, conçu son cheval, le Cheval de Troie. Il a créé, il a nommé. Il a été une personne, non seulement dans sa capacité à prendre en compte un environnement et à s'y adapter, mais également dans sa capacité à créer non seulement de l'utile mais aussi du beau afin que son cadeau soit accepté. Ulysse a créé de l'utile, mais a dû le rendre beau pour illusionner son ennemi.

[489]. Aristote, *Ethique de Nicomaque*, « *op. cit.* », VI, 3, 1, p. 155.

L'art est d'abord une rencontre qui, souvent, met en équilibre instable notre belle assurance provoquant un mouvement interne.

3-1-La rencontre

La rencontre est une surprise, un hasard parfois. Rien n'était réellement anticipé. Lorsqu'à ce mot une contrainte est apportée : « je dois rencontrer untel », la surprise est diminuée puisqu'il quelque chose est prévue. On connaît l'objet de la rencontre mais uniquement l'objet. Bien que le but de la rencontre soit annoncé, il reste un mystère quant au contenu exact, quant à la tournure que celle-ci prendra. L'issue sera-t-elle positive, négative ou bien encore incertaine laissant un flottement qui rendra les choses plus instables qu'elles n'étaient avant la rencontre ? Il y a une attente particulière, une espérance mêlée de crainte car la rencontre est aussi un affrontement. La rencontre artistique, quant à elle, est certainement plus de l'ordre de la surprise, de l'étonnement. On peut se préparer à aller voir une exposition, on peut en étudier les œuvres, consulter le catalogue, y aller avec le projet d'y trouver un détail, d'admirer un trait particulier ou le clin d'œil de l'artiste, mais bien souvent pour une surprise plus grande, un étonnement plus marquant que celui prévu. Nous nous sommes fait surprendre par les couleurs, par l'ampleur de l'œuvre, par le regard de ce personnage qui nous attire dans le tableau, par le mouvement du drapé capturé dans le marbre, nous avons quelques instant perdu la maîtrise du cours des évènements dans cette rencontre Quel sera l'intensité de l'émotion ? La surprise se situe ici et est attendue presque comme on attend un rendez-vous amoureux. La rencontre ne se limite pas au niveau affectif, tout comme ce rendez-vous amoureux. Elle s'enfonce plus profondément dans l'être pour toucher l'intelligence et l'esprit, pour les ouvrir à plus grand qu'eux-mêmes. L'étonnement de cette rencontre est un nouveau dérangement, une autre sorte de bouleversement interne de l'être qui vient le sortir de sa quotidienneté. Nous posons alors un regard neuf sur une œuvre comme si nous la voyions pour la première fois, comme si cet instant était celui de la première rencontre. C'est ici qu'intervient la rencontre comme combat : une brèche a été faite et nous voici fragilisés. Lorsque nous avons partiellement perdu le contrôle des évènements, décontenancés par un face-à-face auquel nous n'étions pas préparés, lorsque l'être se retrouve à nu, perceptible, vulnérable devant l'apparition qu'il n'a pas anticipée, il a fallu réagir au plus vite mais nous avons laissé ouvert quelques instants, au moins, un regard, un entrebâillement dans notre être. La brèche ainsi faite sera vite refermée mais

les dégâts sont dès lors actés, consignés, gravés et ferons vaciller l'équilibre précaire de l'être. L'issue de la rencontre est incertaine car elle implique un risque, celui de se dévoiler de trop et de se retrouver à la merci de l'agresseur ou de l'adversaire. La blessure infligée permettra-t-elle de se retrouver comme avant ou bien est-elle trop importante pour le permettre ? La rencontre artistique n'est pas aussi anodine qu'elle peut tout d'abord le paraître. Nous sommes face à une œuvre et non pas face à une personne mais cela n'est peut-être pas aussi sûr que cela car on y retrouve de nombreux points communs avec la rencontre humaine. Pourquoi cet émoi est-il aussi semblable à celui de la rencontre personnelle ?

L'imperceptible sourire d'Annie semble nous montrer l'existence d'une vie intérieure active et riche. Cette vie intérieure est-elle possible alors que l'extériorité d'Annie paraît si pauvre ? Alors que la vie intérieure d'Annie paraît être plus pauvre que celle de bien des animaux. L'araignée, lorsqu'elle a tissé sa toile, a réalisé un ouvrage dont la beauté ne nous échappe pas. Cette réalisation a une fin, une utilité qui est la capture d'insectes dont elle pourra se nourrir. Elle est un outil pour l'araignée qui n'a pas pensé sa réalisation mais l'a conçue d'instinct. Elle ne la réalise pas gratuitement, pas en vue de porter le spectateur à la contemplation, pas en vue de provoquer un émoi chez celui qui s'arrêtera devant. Sa construction n'a pas de « finalité précise, conçue par l'animal en tant que sujet[490] », telle que l'Homme en est capable puisqu'il est sujet, puisqu'il a une nature propre[491]. La toile de l'araignée, sa création n'a pas de sens caché qu'il faudra s'appliquer à découvrir comme avec les œuvres du créateur d'art brut. Mais on peut aussi chercher à comprendre ce que vit l'artiste qui nous ouvre une petite lucarne sur son monde intérieur. Pouvons-nous percevoir la folie de Robert Schumann dans son œuvre ? Le trait agité de Vincent Van Gogh est-il le signe de son tourment intérieur ? Jacqueline Porret-Forel, médecin généraliste, a rencontré de nombreuses fois Aloïse[492] à partir de 1941, une artiste suisse schizophrène qui a été le sujet de sa thèse. Elle rapporte un de leurs premiers entretiens dans *Le Temps*, un quotidien suisse : « Elle m'a dit : "Allez-vous-en, vous n'avez pas de couleur !" Elle ne le disait pas à tout le monde. Son infirmière, une vieille dame

[490]. Konrad Lorenz, *Trois essais sur le comportement animal et humain*, « *op. cit.* », trad. C. et P. Fredet, p. 67.
[491]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 3687.
[492]. Aloïse Corbaz est née le 28 juin 1886 à Lausanne et morte le 5 avril 1964 à l'âge de 77 ans à Gimel. Elle est internée à partir de 1918 pour schizophrénie jusqu'à son décès.

habillée en gris, avait une couleur. La couleur, c'était l'affectivité[493]. » Dix ans après le début de son internement en asile psychiatrique, elle commence à dessiner. Ses premières œuvres, elle les créera sur des petits morceaux de papier qu'elle pose sur des tables à repasser. Elle dessine avec des crayons de papier puis des crayons de couleur que lui donne le personnel et elle coud ensemble les morceaux de papier. Aloïse, dans son œuvre, parle de ce qu'elle vit, de sa perception du monde. Tout comme Judith Scott[494], une artiste américaine sourde muette et porteuse d'une trisomie 21. Elle enroule autour de divers objets des fils et des morceaux de tissus de couleurs. Elle a trouvé dans l'art un moyen de communication avec les Autres. Ces personnes ont trouvé quelqu'un qui leur a permis de s'exprimer ou bien ont trouvé seules le moyen de s'exprimer par l'intermédiaire de l'art : un moyen de créer du beau, de l'inutile, du moins en apparence, mais également un moyen de communiquer, d'entrer en relation et de manifester le fait qu'ils sont des personnes, que leur vie intérieure est effective, riche et active, que cette vie intérieure *est*.

L'art est un moyen de communication. Il est d'abord un appel à la contemplation. Il nous oblige à nous arrêter, à arrêter nos activités parce qu'il nous attire comme un aimant le ferait. C'est la beauté, le dérangement surtout qui provoque cet arrêt. L'art est le moyen, la beauté la fin, une fin inutile et indispensable. C'est la beauté qui permet à Annie de se manifester en tant que personne, parce que celle-ci touche son être et l'ébranle, parce qu'elle le rend visible. C'est cette beauté qui permet à Patrick et à Annie d'envisager une autre relation, bien que ce soit surtout Patrick qui envisagera un autre type de relation avec Annie puisqu'il a appris à la connaître, à connaître une petite partie d'elle-même qui est un appel à en découvrir plus. Il a découvert qu'avec Annie il était possible de partager quelque chose, ce qui signifie que la relation n'est plus unilatérale comme il lui croyait auparavant, mais qu'elle devient réciproque par la reconnaissance de Patrick de l'existence de la vie intérieure d'Annie. Il a donc appris à connaître Annie. Connaître c'est apprendre, prendre connaissance[495] tout en incluant l'idée d'une progression, d'une évolution dans cet

[493]. « Elle m'a dit : allez-vous-en, vous n'avez pas de couleur », *Le Temps*, 1er juin 2012.
[494]. Judith Scott est née le 1er mai 1943 à Cincinnati, Ohio et morte le 15 mars 2005 à Dutch Flat, Californie. Elle est placée dans une institution pour personnes porteuses de handicap mental dès 1950 et développera d'importants troubles psychiatriques en raison de la séparation d'avec sa sœur jumelle.
[495]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 852.

apprentissage de l'autre. Il ne se connaît pas immédiatement mais se révèle petit à petit à qui a le désir de le découvrir.

3-2-Don de la personne dans la création artistique

Celui qui est *personne* s'entend comme un homme pourvu de la capacité à créer du beau avec l'intention de créer du beau. Entre l'homme et certains animaux, en particulier les grands primates, il y a peu de différences. Ils sont capables d'établir une communication entre eux, ils prennent soin de leurs petits, leur communauté est organisée, hiérarchisée. Mais l'animal n'enterre pas ses morts bien qu'il ait parfois des comportements qui s'apparentent à des rites funéraires, il ne prend que rarement soin de celui qui est faible car il met en danger le reste du groupe, il est un poids, coûte en énergie, nourriture, temps. Il ne crée pas, il construit, il fabrique. Tout a une utilité et est vue de sa survie et de la survie de son espèce[496]. Il a à sa disposition certains outils qu'il utilise, mais n'a *a priori* pas la capacité d'en créer de nouveaux. Il pourra modifier certains de ses comportements par imitation, en particulier lorsqu'il est familier de l'Homme. Il est capable de changements dans une certaine mesure, s'il y est contraint, s'il doit changer d'environnement, de type d'alimentation, de climats, de prédateur. Il en est capable mais le fera de manière limitée en raison de son hyperspécialisation, mais aussi concomitamment aux circonstances. Certains comportements étant tellement conditionnés ne permettront qu'une adaptation partielle à un nouvel environnement[497]. Mais il ne créera pas pour faire en sorte que sa vie soit simplifiée, que la recherche de nourriture soit moins coûteuse en énergie avec la même intensité que l'Homme. L'Homme cherche ce repos de façon frénétique. Ses recherches pour se faciliter la vie sont fructueuses. Le linge durant des siècles a été lavé à la main par les femmes utilisant différentes techniques suivant les régions d'où elles étaient originaires. On a lavé le linge dans les rivières puis dans des lavoirs, on l'a chauffé à la maison et au XVIII^{e} siècle arrive la première machine à laver manuelle. Les progrès sont ensuite allés en s'accélérant pour ne plus être la corvée que cela a été pendant des siècles pour les femmes. Prenons un autre exemple, celui du fauteuil roulant, accessoire majeur dans la vie de très nombreuses personnes porteuses de handicap, qui

[496]. Là aussi nous pourrions modérer le propos, puisque certains mammifères jouent ensemble ou bien avec l'homme lorsqu'ils sont habitués à sa compagnie. L'animal joue lorsqu'il est en sécurité. L'homme créé même lorsque sa vie est en danger.
[497]. Konrad Lorenz, *Trois essais sur le comportement animal et humain*, « *op. cit.* », trad. C. et P. Fredet, p. 55 et suiv.

avant d'être roulant n'était que fauteuil d'infirme. Lui aussi a évolué : de statique il est devenu mobile. Il est maintenant électrique et permet ainsi d'ouvrir le monde à la personne en fauteuil. L'homme crée donc, mais il met également un soin particulier à l'esthétique de sa création. L'animal est capable aussi de construire du beau. L'araignée qui tisse une toile orbiculaire construit un ouvrage répondant à des règles mathématiques lui donnant une grande harmonie. La finalité de cet ouvrage est purement utilitaire. Il est construit de telle manière que la toile soit suffisamment résistante pour éviter les trous faits par une proie prise au piège qui essaiera de s'en extraire et il n'y a pas de volonté du beau chez l'araignée dont la toile sera différente selon les espèces. On observe la même chose chez de nombreuses espèces et notamment les oiseaux. On peut noter le tisserin baya qui édifiera son nid aérien sans la moindre conscience de la beauté de celui-ci. Pour l'homme, le nouvel objet créé doit non seulement être utile, apporter un réel avantage et doit aussi être beau, agréable à regarder, décoratif. Ce n'est cependant pas une obligation, la beauté n'étant pas la finalité première. Dans cette situation, le créateur met en jeu ses compétences, ce qu'il a appris, acquis. Pour la création dont l'unique finalité est la beauté, ce qui est mis en jeu est bien différent. L'objet peut donc être créé juste pour la beauté de ce qu'il représente, sans utilité directe, simplement pour être une présence car l'œuvre d'art est une présence au sens où elle habite un lieu et rendra celui-ci différent. Il est une présence parce qu'il porte en lui une partie de l'artiste, de ce qu'il est véritablement, de sa personne, parce que l'artiste s'est mis à nu. Une œuvre d'art est issue des entrailles de l'artiste. Il a souffert pour la mettre au monde, il a dû l'extraire de lui-même et en cela la relation, à ce qui au premier regard peut n'apparaître que comme un objet, porte les traces de la rencontre qui n'est qu'humaine. Elle est l'image de ce qu'il perçoit du monde et de sa propre relation au monde et aux êtres de ce monde. Elle est une image de son *être*. L'animal n'a pas cette capacité à créer du beau pour le plaisir de la contemplation, il ne se donne pas dans cette création à l'image de l'homme qui donne de lui comme est le don de soi dans la relation amoureuse. L'artiste se met à nu, se dévoile, se met en danger parce qu'il parle de son intimité, de l'intimité de la vie, parce qu'il met en scène l'esprit de l'homme, son imagination et ses propres pensées. Il est fragilisé par ce don. L'œuvre d'art dépasse le corps de l'homme, mais sans être uniquement liée à son esprit. L'œuvre d'art est unie à l'artiste, à la personne qu'il est, corps et esprit, et la critique négative est comme un poignard plongé dans son cœur. Lorsqu'on observe un sculpteur au travail, il fait corps avec son œuvre, il met

son énergie dans sa création. Il est physiquement collé à elle. La sculpture est un travail physique qui épuise le créateur aussi bien physiquement que spirituellement, psychologiquement. L'artiste accouche de sa création par son corps et non pas uniquement d'un point de vue intellectuel. Il crée une nouvelle matière à partir de la sienne.

3-3-L'art et le handicap, un même dérangement ?

Ce qui nous intéresse dans l'art est d'une part l'expression qu'il donne du handicap, et cela à différentes époques, et d'autre part l'expression artistique des personnes handicapées, mais également le parallèle qui peut être fait entre l'artiste, en particulier l'artiste maudit, et la place sociale du « handicapé ».

L'homme crée, il est inventeur de quelque chose de nouveau. Or le beau se crée. Il est toujours nouveauté. Lorsque Claude Monet peint la même cathédrale de Rouen trente fois de 1892 à 1893 sous des angles différents et à différentes heures de la journée, l'émoi ressenti devant ces œuvres n'est jamais le même. Il est à chaque fois renouvelé et différent, il est un retour rassurant à quelque chose de connu et basculement dans un nouvel inconnu. A chaque fois Monet révèle un aspect différent de ce qui est déjà une œuvre d'art et, à travers sa peinture, il magnifie à nouveau cette cathédrale, donne à la regarder d'une autre manière, à la redécouvrir, à se repositionner, à se questionner à nouveau sur la finalité de ce qui n'est pas qu'un bâtiment. La construction de l'animal peut donner lieu à un émerveillement, à l'admiration de l'ordre naturel, mais il ne conduit pas au dérangement que peut provoquer une œuvre d'art. L'art n'est pas utile au sens de la productivité, il ne produit rien de matériel alors que la toile de l'araignée a une finalité matérielle. Il est qu'il n'y a pas d'évolutions esthétique dans la construction de sa toile ; elle construit celle de son espèce, celle qu'elle a toujours su faire d'instinct. Elle la consolidera, la réparera et ainsi il y a bien des modifications qui interviendront mais dans le but de rendre celle-ci plus efficiente pour la capture de ses proies. Sa toile couverte de rosée ou de givre est un ravissement, mais ce n'est en rien son objectif. L'art est là pour inviter à la contemplation, bien que parfois il ne convie pas mais oblige par la force de ce qu'il met sous nos yeux, il envoûte et hypnotise le spectateur qui est happé par le sujet, par la manière, choisie par l'artiste, de représenter cet objet. L'œuvre d'art nous parle d'humanité, de tout ce qui la constitue, le bon comme le mauvais. Elle montre le

meilleur comme le pire de l'homme. Elle communique avec l'homme ; la toile d'araignée n'a pas non plus cet objectif. Goya peignant *Saturne dévorant un de ses fils*[498] montre toute l'horreur de la pensée de la nature humaine qui crée des mythes lui permettant d'expliquer le fonctionnement du monde mais aussi de catalyser sa violence. Cette œuvre dérange profondément tout en troublant, en séduisant le spectateur qui doit faire la part entre une certaine fascination morbide et l'invitation de Goya à méditer sur la violence intérieure de l'homme face à sa progéniture, face à la chair de sa chair, sur la terreur d'être dévoré par elle et par le temps. L'art nécessite donc d'avoir conscience du monde qui nous entoure et d'avoir un contact avec celui-ci, de pouvoir interagir avec lui, d'être en capacité de l'analyser quelle que soit la forme de l'analyse. Il faut une intelligence de l'art qui s'éduque et qui permet une plus grande compréhension de celui-ci. L'art n'est pas toujours accueilli avec enthousiasme. La figure de l'artiste maudit rejeté de son vivant, adulé après sa mort, jalonne entre autre l'histoire de l'art du XIX^e^ siècle. Il est rejeté de son vivant parce que son art est jugé décadent. Il est décadent parce qu'il dérange dans son interprétation du monde, parce que les sujets qu'il représente obligent les classes sociales auxquelles il s'adresse à s'interroger sur leur conception, sur leur traduction du fonctionnement du monde. L'art s'adresse, au XIX^e^ siècle, en premier lieu aux classes aisées. C'est l'Académie des beaux-arts, ancienne Académie royale de peinture et de sculpture créée sous la régence d'Anne d'Autriche en 1648, qui expose les artistes agréés lors du Salon de peinture et de sculpture. Chaque année, un nombre grandissant d'œuvres est marqué du R des refusés et en 1863, trois mille œuvres sur les cinq mille présentées sont refusées. C'est cette année qu'a lieu le seul Salon des Refusés. L'art considéré comme décadent diffère de l'art officiel, de l'art « bien-pensant », de l'art classique ; il dérange et on préfère l'écarter tout comme son auteur, l'artiste maudit. Celui-ci est maudit parce que, par sa remise en question d'un ordre établi, il fragilise les fondations de la société au pouvoir. Elle craint l'effondrement. Elle aspire à l'éternité en évitant tout changement qui la remettrait trop en question. Cette société est rassurante, sécurisante, mais figée. La sécurité dont elle est garante est là pour éviter une incursion par quelques envahisseurs inconnus et certainement dangereux. Le handicap est dangereux, nous l'avons déjà vu maintes fois, et cet élément nuisible, comme tout élément de ce type, accentue l'insécurité. Il remet en question le bel ordre, établi

[498]. Francisco Goya, *Saturne dévorant un de ses fils*, Madrid, Musée du Prado, 1819-1823.

durement à force d'efforts collectifs et, tout d'un coup, nous prenant par surprise, un être voudrait ébranler cette société. Ce Refusé bien particulier a décidé de faire sa place, parfois comme Elise, bruyamment et de façon enthousiaste, ou bien comme Léonard, tout en douceur. Elise, Léonard, Annie, Pierre-Louis et les autres sont des Refusés de la même manière. Certains artistes parlent de leur handicap à travers l'art, d'autres y exposent leur conception du monde et enfin des artistes non porteurs de handicap le représentent à travers leurs œuvres, mais cela de manière plus anecdotique.

3-4-Le corps, vecteur et vitrine de l'émotion artistique

Revenons maintenant à Adam et Eve. Nous avons donc deux êtres humains, Adam et Eve, dont le corps est différent et dont les esprits le sont tout autant, et en qui nous trouvons de nombreux points de convergence dans la manière d'aborder le monde par le désir de construction et la sensibilité commune à la beauté entre autres choses, qui chacun impose la nécessité d'un corps. La sensibilité esthétique ne semble pas *a priori* exiger un corps puisque l'esprit va être tout entier sollicité pour analyser une œuvre, en comprendre le sens, la symbolique utilisée, le contexte historique, culturel, et lier tout cela à la personne de l'artiste, à son histoire personnelle, à ses souffrances, sa personnalité, ses évolutions. Mais sans nos yeux, nos oreilles, notre peau, cette beauté nous reste inaccessible. L'art est un des moyens pour exprimer, pour dépeindre, manifester son intériorité et la richesse de l'art, sa complexité, sa variété rendent cette expression accessible à tous et compréhensible par tous, bien que cela nécessite une propédeutique artistique. Stendhal dans *Rome, Naples et Florence* décrit ce qui sera plus tard appelé le syndrome Stendhal, le syndrome Florence ou bien encore le syndrome du voyageur. Il s'agit d'un ensemble de manifestations cliniques (tachycardie, vertiges, sueurs, hallucinations, vomissements, angoisse, délires) survenant suite à une exposition trop abondante d'œuvres d'art. Lors d'une de ses visites à Florence, Stendhal décrit l'émotion qu'il ressent lors de la visite de la basilique Santa Croce : « Absorbé dans la contemplation de la beauté sublime, je la voyais de près, je la touchais pour ainsi dire. J'étais arrivé à ce point d'émotion où se rencontrent les *sensations célestes* données par les beaux-arts et les sentiments passionnés. En sortant de Santa Croce, j'avais un battement de cœur, ce qu'on appelle les nerfs à Berlin ; la vie était épuisée chez moi, je marchais avec la crainte de

tomber[499]. » Stendhal est tout entier absorbé par ce saisissement interne qui le dépasse. Quelques lignes plus loin, il n'hésite pas à dire que cet ébranlement intérieur est certainement l'une des choses les plus précieuses qu'un homme puisse posséder bien qu'il se laisse lui-même posséder en partie par cette rencontre. C'est surtout la rencontre artistique, l'œuvre, l'auteur lui-même qui dirige un esprit en le guidant sur des sentiers qu'il n'avait encore exploré : « Le surlendemain, le souvenir de ce que j'avais senti m'a donné une idée impertinente : il vaut mieux, pour le bonheur, me disais-je, avoir le cœur ainsi fait que le cordon bleu[500]/[501]. » Il vaut mieux vivre une émotion qui transcende la personne, qui lui révèle ce qu'un simple regard ne peut voir plutôt que de posséder une distinction qui soit de l'unique ressort des décisions humaines et de leurs aléas. Il est préférable de connaître cet envol des sens et de l'esprit qui ouvre à l'esprit des savoirs jusqu'ici inaccessibles que de posséder un bien qui exige une certaine reconnaissance, qui demande d'être redevable envers celui qui la décerne. Le bien matériel est voué à une certaine forme de disparition parce que la possession de cette croix donne droit à des faveurs qui se transformeront elles aussi en monnaie. Rien ne sera concédé sans retour espéré, rien ne sera don. Or cette émotion est un don. Aucun retour n'est exigé si ce n'est, peut-être, le partage de ce secret révélé pour le faire vivre encore. Il trouve dans la lecture du poème sépulcral, *I Sepolcri*, de l'écrivain italien Foscolo, la compréhension de son émoi : « J'avais besoin de la voix d'un ami partageant mon émotion[502]. » Cette émotion a été pathologisée, rendue pathologique, parce qu'elle ne répond à rien de chiffrable, de calculable, de mesurable. Ainsi elle est devenue le syndrome Stendhal comme si le fait d'éprouver une telle agitation intérieure était pathologique, comme si le fait de constater la vivacité de notre intériorité était d'origine psychiatrique, comme si cette vie intérieure, ses questionnements et ses émois étaient anormaux. Emmanuel Mounier inaugure *Le personnalisme* avec cette terreur contemporaine qu'est la rencontre avec soi-même, tout en avertissant du terrible risque que l'on encoure à ne pas honorer cette convocation : « Qui refuse d'écouter l'appel, et de s'engager dans l'expérience de la vie personnelle, en perd le sens comme on perd la sensibilité d'un organe qui ne

[499]. Stendhal, *Rome, Naples et Florence 2*, Alençon, Le divan, 1927, p. 94.
[500]. Le cordon bleu ou Croix de l'Ordre du Saint-Esprit était la décoration la plus importante et la plus enviable et désirable de l'aristocratie française jusqu'à la Révolution. Elle disparaît en 1830 et est remplacée par la Légion d'honneur.
[501]. Stendhal, *Rome, Naples et Florence*, *« op. cit. »*, p. 96.
[502]. *Idem*. p. 94.

fonctionne pas. Il la prend alors pour une complication de l'esprit ou pour une manie de secte[503]. » Alors l'intense émotion devient maladie, l'élan du cœur devient pathologique et doit être guéri plus que soigné car il doit disparaître. Graziella Magherini, une psychiatre florentine, a étudié ce phénomène, le syndrome de Stendhal, mais seulement sur une centaine de patients, ce qui ne permet donc pas de confirmer l'existence d'une telle réaction que l'on pourrait aisément associer à la fatigue du voyageur. Mais il n'est pas ici question de savoir si ce syndrome existe réellement en tant que pathologie, mais plutôt de comprendre la mise en évidence de l'étroite relation existant entre le corps et l'esprit, et également la nécessité éprouvée de devoir classer cette manifestation de la vie intérieure comme anormale. Stendhal ne reste pas impassible, logique, raisonnable devant la beauté de Santa Croce, mais il accepte pleinement le chamboulement intérieur que provoque la rencontre, et sans doute l'espérait-il : « J'étais déjà dans une sorte d'extase, par l'idée d'être à Florence, et le voisinage des grands hommes dont je venais de voir les tombeaux. » Il est préparé à cet ébranlement, mais malgré cela, ou peut-être à cause de cela, la passion s'exprime pleinement et emplit tout son être. Son intelligence a compris, son cœur a éprouvé et son esprit en a fait une synthèse qu'il nous transmet dans *Rome, Naples et Florence 2*. Le corps de Stendhal ne fonctionne pas en marge de son esprit, mais bien lié intimement à celui-ci, de même que son esprit ne fonctionne pas non plus en marge de son corps, mais bien pleinement lié à ce dernier. Stendhal se rencontre lui-même à nouveau dans cette expérience artistique, il rencontre son intériorité et l'intelligence singulière de celle-ci, ce qui fait qu'il est lui et que, muni du même bagage intellectuel, culturel qu'un autre homme, il ressent cela de cette manière et pas d'une autre. Cette rencontre est celle de Stendhal, en cela elle est unique, comme l'auteur unique qu'il est. Il ressent cette émotion avec sa singularité il communique de cette manière avec ses lecteurs avec sa plume originale comme celle de tout auteur. Il ne se contente pas de vivre cet instant mais pour reprendre le cours de sa vie en main, il la pose sur le papier lui donnant ainsi une consistance. La rencontre n'en est pas plus rationnelle mais il prend ainsi de la distance avec elle pour la rendre intelligible et la mener dans le monde de la raison. La capacité de l'émotion artistique est une manifestation de la vie intérieure que l'on peut observer à condition d'y être attentif, d'avoir un regard curieux, désireux de découvrir cet autre. L'évidence de la rencontre artistique d'Annie

[503]. Emmanuel Mounier, *Le personnalisme*, « *op. cit.* », p. 10.

ne se manifeste que très discrètement, très pudiquement, comme pour ne pas déranger plus qu'Annie ne dérange déjà par son extravagante présence. Patrick en a été l'observateur privilégié et ainsi il a reconnu l'existence de cette vie intérieure par une manifestation fugace de celle-ci, par une imperceptible modification du regard d'Annie. Cette étincelle de vie se perçoit dans l'œuvre également de Robert Schumann rongé par la maladie psychiatrique qui « l'a définitivement terrassé[504] », « il est prisonnier de la nuit » mais il traduit son intériorité pour survivre à celle-ci parce qu'elle ne devient que souffrance : « L'une de ses toutes dernières créations, les *Märchenerzählungen*, opus 132, pour clarinette, alto et piano raconte des histoires d'hommes inquiétants et d'étranges rivages[505]. » L'ouvrage de Charles Gardou, *Pascal, Frida Kahlo et les autres… ou quand la vulnérabilité devient force,* regorge d'exemples d'artistes, mais également de penseurs, de scientifiques qui, malgré leur handicap, ont su exprimer et partager une vie intérieure d'une abondante richesse, malgré et parfois grâce à leur handicap. Frida Kahlo n'aurait sans doute jamais peint ou en tout cas pas avec la même rage de vivre. Frida Kahlo[506] est une artiste unique, comme chaque artiste, mais son handicap est inséparable de son œuvre, il modèle une très grande partie de son œuvre, comme le fait également sa mexicanité, et influence sa vision du monde. Avant son accident, elle ne se destine nullement à l'art au sens entendu habituellement, mais à l'art médical. Une grande partie de son œuvre est influencée, inspirée par sa douleur, sa souffrance, par ce qu'elle vit intérieurement, ses rêves, ses désirs, ses regrets, ses drames, ses espérances. Ses œuvres sont parfois d'une incroyable violence, en particulier celles montrant ses fausses couches[507]. Cependant, comment dire seulement avec des mots toute cette souffrance qui coexiste avec une profonde joie de vivre, incompréhensible par qui n'approche pas Frida Kahlo de près. Pour l'approcher, il faut chercher à comprendre son œuvre, la relier à son histoire, lire ses écrits et ceux de son mari, ami et amant Diego Rivera – inséparable lui aussi de l'œuvre de Frida Kahlo –, des critiques de l'époque, des personnes qui l'ont rencontrée. Tous ces documents sont autant d'éléments qui contribuent à la connaissance de Frida

[504]. Charles Gardou, *Pascal, Frida Kahlo et les autres… ou quand la vulnérabilité devient force*, Toulouse, Editons Erès, 2009, p. 33.
[505]. *Idem*, p. 34.
[506]. Ce paragraphe prend pour appui l'ouvrage de Charles Gardou, *Pascal, Frida Kahlo et les autres ou quand la vulnérabilité devient force* et également *Frida Kahlo par Frida Kahlo*, Saint-Amand-Montrond, Points, 2007, 462 p.
[507]. Frida Kahlo, *Henry Ford Hospital ou le lit volant*, Mexico, Huile sur métal, 30,5 x 38 cm, Museo Dolores Mexico,1932.

Kahlo, à la connaissance de la personne qu'elle est. Son œuvre dans laquelle elle s'exprime transcende sa souffrance et lui donne ainsi du sens. La souffrance et la douleur chroniques comme celles que Frida Kahlo vit ne sont pas bonnes en soi, mais elles peuvent être transformées, métamorphosées. L'homme porte en lui cette capacité à transfigurer ce qui le terrasse et Frida Kahlo en donne un exemple saisissant. L'artiste utilise son handicap pour façonner son œuvre, pour lui donner toute sa dimension et nous donner à voir la vie d'une manière différente. Frida Kahlo se sert de son corps comme d'un instrument dans sa peinture au sens de *instrumentum*[508], le matériel, mais surtout l'outillage, la ressource, et qui deviendra ensuite ce qui sert à obtenir un résultat. Elle met en scène son corps mutilé qu'elle morcèle, détruit encore plus afin de s'en rendre maîtresse. Elle ne le possède véritablement qu'à travers son art et retrouve ainsi sa liberté de mouvement. Il est un instrument vivant qui éprouve des émotions selon ce que Frida Kahlo lui fait vivre, il pleure, il interroge. Son visage a presque toujours la même expression sur ses tableaux, comme figé depuis son accident. Son esprit vit mais son visage s'est arrêté de vieillir, et l'on pourrait croire à quelques injections de toxine botulique tant son visage est inexpressif même lorsque des larmes coulent de ses yeux. Cette absence d'expressivité rend son regard pénétrant et accentue sa présence au milieu de la profusion d'éléments composants ses œuvres. Ses tableaux sont foisonnants, le regard est happé par les détails, par la violence, on souffre avec elle, pour elle, mais toujours on est ramené par son regard à l'essentiel, à la personne qu'elle est et reste malgré son handicap, à la personne qui s'est révélée au travers de cette souffrance. Son œuvre a été encensée autant qu'elle a été décriée, ce qui rend Frida Kahlo encore plus vivante. Si l'on a pu dire du mal de son œuvre après sa mort, c'est que Frida Kahlo reste vivante, et elle n'a jamais cessé de l'être malgré son handicap qui aurait pu la soustraire aux vivants. La personne en situation de handicap ne peut être, habituellement, ni critiquée ni remise en cause. Cette attitude apparaît souvent comme indécente parce qu'elle mettrait un poids supplémentaire sur les épaules de ce souffrant perpétuel en incapacité de faire face à l'objection. On ne déprécie pas ce qui est trop fragile, trop faible, celui qui est resté à la vie enfantine, qui est resté à cette vie qui est encore trop naïve, trop pure pour comprendre la critique même positive et qui ne peut la prendre que pour un dénigrement de sa personne, qui ne peut la prendre que pour un acte de méchanceté. Alors cette critique faite à Frida

[508]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 1852.

Kahlo peut être salutaire, bonne, animatrice de son œuvre et de sa personne au sens où elle met de la vie, où elle rend vivante un état que l'on croyait de façon certaine voué à la mort. Elle est saine parce qu'elle est reconnue comme pleinement vivante, la critique étant permise. Cette critique, estime l'auteur, la rend égale de ses contemporains parce qu'elle est critiquable, parce qu'elle est vivante à la manière d'un homme et non de façon désincarnée.

3-5-Logos et technè

Revenons au *logos* après l'avoir abordé comme élément faisant partie de la personne. Le *logos*, la parole, la pensée, la culture d'un côté sous des formes multiples comme Hellen Keller va nous le montrer. De l'autre côté la *technè*, le savoir-faire, le métier, le désabritement, le fait de dévoiler la vérité d'une chose, d'en dévoiler sa beauté qui permet de révéler la beauté d'Annie et d'Elise.

Helen Keller[509], également citée par Charles Gardou, ne serait pas devenue Helen Keller sans cette tragique scarlatine qui la coupe du monde en quelques jours, mais également sans la présence soignante de Ann Mansfield Sullivan, soucieuse et concernée parce qu'il s'agit d'une petite sœur en humanité, parce qu'il s'agit d'une autre qu'elle mais si semblable à elle par cette humanité partagée qui les met sur un pied d'égalité du point de vue de leur valeur. L'art est à envisager comme un mode de communication, comme une manière d'entrer en contact de façon concrète avec un autre parce que c'est un langage qui lui convient. Helen Keller n'est pas une artiste, mais il est bien ici question de langage donc de mode communication, d'une manière particulière de nommer les choses. Il est question de langage comprenant tous les sens de *logos*, la parole, la raison, le jugement, le raisonnement, le concept, la définition. *Logos* est complexe, comme nous l'avons déjà vu. Il est une culture et ne se limite donc pas à la seule expression orale, mais il tend à définir de manière complète un mot, une situation, une question avec toutes ses extensions.

La parole qui constitue une part du *logos* peut aussi passer par l'écriture. Voici un des textes qu'a écrits Mathilde Planchon[510], une jeune femme poète et porteuse de trisomie 21. Ce texte a été primé en 2010 et mis en image par Marion Casabianca dans

[509]. Charles Gardou, *Pascal, Frida Kahlo et les autres… ou quand la vulnérabilité devient force*, « *op. cit.* », p. 143-155.
[510]. Mathilde Planchon, *Je viens de loin*, 2010.

un court-métrage[511] qui reçoit le prix OCIRP (Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance) « Formation, communication et sensibilisation » en 2012.

« *Je viens de la lune, d'un endroit où l'on est différent. Je viens des étoiles qui brillent là-haut, de cet espace où [mon chant] comme les autres est aussi beau. Pourquoi me sortir de ma bulle ? Je n'en ai pas l'âge et je recule.*

Je me sens mal, mon cœur me brûle et ces regards me tuent et m'effraient. Ils m'usent par leur méchanceté. Je dois me protéger. Quelle est cette différence ? Pourquoi tant de dissemblances ? Je suis née avec cette apparence. Mon corps diffère, mon cœur est le même. Comme vous, je crains les chatouilles, je ris. Moi aussi, j'ai besoin qu'on m'aime. Vous ne savez pas qui je suis. La nuit tombe, et devant votre haine, je me morfonds dans mon lit. Certaines personnes que j'aime me quittent. Heureusement que des hommes gentils, comme toi Gérard, ont du mérite et me permettent de continuer ma vie. Toi et maman vous m'aidez à faire face, vous me protégez de ces inconnus qui passent.

Je viens de la lune, d'un endroit où l'on est différent. Je viens des étoiles qui brillent là-haut, de cet espace où [mon chant] comme les autres est aussi beau. Quelle est cette différence ? Pourquoi tant de dissemblances ? Je suis née avec cette apparence. »

Nous aurions pu inviter Mathilde Planchon plus tôt dans ce travail mais, dans ce poème, elle nous donne les moyens de prendre soin d'elle. Rien de révolutionnaire dans ces moyens, seulement des choses très communes qu'il faut pourtant expliquer, qu'il faut une fois de plus éclaircir et qui faciliteront le passage de l'obstacle qu'est le corps, qui sont une invitation à pousser la porte lourde et épaisse que constitue le troisième chromosome 21 de Mathilde Planchon et à la rencontrer. Les besoins qu'elle exprime sont la tâche du prendre soin. Je prends soin parce qu'il existe des manques et je viens tenter de combler ceux-ci, je viens, par ma présence à l'autre, au moins panser les plaies. Mathilde Planchon manifeste une compréhension fine du sens de chacun des mots qu'elle emploie. Elle dit son besoin d'amour comme tout homme, comme Frida Kahlo crie son besoin d'amour à Diego Rivera. Elle parle de sa différence qui dérange et gêne tant qu'elle doit se protéger. L'agression est bien

[511]. Marion Casabianca, *Je viens de loin*, Caen, Les Films du Cartel, 2012.

souvent la même dans le regard de ceux qui la croisent : ils lui font sentir qu'elle ne devrait pas être ici, que sa place n'existe pas. Alors, en effet, il lui est plus facile de venir de la Lune. Elle en sera certainement moins fatiguée, moins usée : les choses, les objets mais aussi les regards, la méchanceté, sont plus légères sur la Lune Elle vient de la Lune comme Noé[512] un petit garçon autiste raconté par sa grande sœur Coline. Coline a trouvé un moyen pour aller sur la Lune avec Noé, mais elle nous fait bien comprendre que si nous voulons aussi venir ce ne sera pas sans effort. Alors Mathilde Planchon préfère venir de la Lune, où tout comme elle, nous serions bien embêtés de marcher correctement. Elle inverse les rôles car nous serions aussi gauches qu'elle, aussi peu à notre place. Ou bien le serait-elle plus, elle qui est si habituée à se déplacer dans un lieu qui ne lui donne pas le droit d'être, dans un lieu qui refuse sa présence qui n'est pas bienséante ? Mathilde Planchon s'interroge devant la différence, la dissemblance. Elle exprime sa différence par son origine, elle vient de la Lune et les autres viennent de la Terre où l'on a les deux pieds bien plantés dans le sol, de même que la tête qui ne divague pas, où l'on a des idées et une intelligence bien construite. Mathilde Planchon préfère rester dans son monde qui la rassure, trop effrayée par ceux qui composent ce monde terrestre. Il y a entre eux une absence de ressemblance qui est d'abord génétique, qui induit la dissemblance intellectuelle et cognitive. Mais la dissemblance n'est pas émotionnelle, Mathilde Planchon aime les chatouilles comme tout le monde et a besoin d'être aimée. Elle comprend que le besoin de chatouilles, le besoin de rire, de s'amuser, de partager, de se rencontrer (car on n'accepte pas des chatouilles d'un inconnu), que le besoin d'être aimé, considéré, estimé, regardé comme un égal, le besoin d'*être* dans les yeux des autres sont des besoins essentiels à la vie de chacun. Ce sont bien des besoins et non des envies. Le besoin est ce qui est nécessaire à la vie, il évoque les nécessités de la vie. Mathilde Planchon raconte la nécessité de ces échanges qui permettent à tous de se savoir humain et commun de l'autre. Ensuite elle définit la similitude, la ressemblance entre les hommes par le besoin d'être aimé ; c'est sur ce besoin d'amour qu'elle fonde l'égalité de valeur entre les hommes. Mathilde Planchon ressemble donc à tout le monde de ce point de vue. Le respect seul ne lui suffirait pas et ne lui permettrait pas d'accéder à l'amour dont elle a besoin pour exister, pour être. L'expression de l'amour passe par les mots, par les gestes, par l'attention, par le souci que l'on a pour l'autre. Peut-être pourrions-nous parler de

[512]. Frédéric Philibert, *Mon petit frère de la lune*, Paris, Sacrebleu Productions, 2007.

« dyssemblance » ? Cette « dyssemblance » est comme une difficulté à se ressembler, à accepter de se ressembler. La « dyssemblance » n'est pas une absence de ressemblance comme la dissemblance, mais une gêne, un embarras devant la reconnaissance d'une ressemblance, une difficulté, accepter cette ressemblance en essence et également en apparence. Mathilde Planchon utilise à la fois le *logos* et la *technè* et dans la *technè,* la *poiésis*. Mathilde Planchon transforme le langage comme dévoilement de sa vérité, elle use du langage et plus particulièrement de la poésie, de la *poiésis*. La *poiésis,* que nous avons déjà évoquée, est une part de la raison, celle qui permet le changement, qui admet le changement[513], qui veut « atteindre une fin par-delà l'action »[514]. Mathilde Planchon espère une fin par-dessus l'action, par-dessus l'écriture : celle d'éveiller la raison du lecteur à sa singularité, à sa particularité non comme opposition à l'humanité mais comme élément singulier de celle-ci. Cette fin amène un changement majeur, celui qui aura lieu dans le regard, dans la façon d'aborder Mathilde Planchon, de la considérer. Elle explique que prendre soin d'elle c'est accepter un moyen de communication différent et en ce sens elle rappelle la nécessité de la communication sans lequel on ne peut être reconnu comme personne parce que la vérité de la personne ne peut être connue, ne peut être révélée. En cela le soin est *poiésis*, puisqu'il révèle la personne d'une manière particulière. Il la révèle dans les yeux de celui qui prend soin et révèle à nouveau le fait d'être personne à la personne elle-même. Patrick a mis plusieurs années à découvrir de façon rationnelle que Annie est bien une personne parce qu'il y a vu une possibilité de communication pour Annie, parce qu'il a découvert à travers quelle *technè,* quelle *poiésis,* qui en devient *logos,* il pouvait entrer en relation avec Annie de façon moins légère qu'auparavant. L'art qui est un dévoilement, une rencontre permet ainsi à deux individus de se rencontrer donc d'être des personnes, d'entrer en relation.

3-6-L'art brut, un logos *au parfum d'universalité*

L'accès à l'écriture, trois mille ans avant J.-C., est récent au regard de l'histoire de l'humanité. *Homo sapiens* apparaît il y a environ deux cent mille ans et *Homo habilis* il y a 2,8 millions d'années. Les premières traces artistiques apparaissent avec *Homo sapiens* à partir de trente-cinq mille ans avant J.-C. avec une Vénus retrouvée

[513]. Aristote, trad. François Voilquin, *Ethique de Nicomaque*, Paris, GF-Flammarion, 1991, VI, I, 5, p. 154.
[514]. Carlo Natali, « Actions et mouvements chez Aristote », *Philosophie*, vol. 73, no. 2, 2002, p. 30.

en 2009 en Allemagne dans le Jura souabe[515] et l'année précédente une flûte à cinq trous – l'instrument de musique le plus ancien qui ait été retrouvé l'a été sur les mêmes lieux. Les premières traces d'organisation moderne sont attestées par la découverte « d'ornements personnels, d'instruments de musique et de représentations figuratives, (qui) fournit des preuves incontestées de la modernité culturelle[516] ». Ces premières traces d'organisation moderne sont attestées par la présence de l'art qui est aujourd'hui un des principaux moyens de communication avec nos ancêtres dans le sens où ces traces nous permettent de comprendre leur mode de vie, leur organisation et de pouvoir raconter cette histoire. Si nous pouvions nous trouver face à eux, nous ne nous comprendrions pas puisque leur langage oral serait inintelligible pour nous et inversement. Ces objets, ces productions sont des moyens de communication. Ils ont une permanence que nous acceptons et que nous utilisons en dépit des efforts importants qu'il faut fournir pour obtenir un résultat, en dépit du temps demandé. Nous avons ici un rapport temps investi-résultat qui est négatif et pourtant nous continuons à investir pour ces ancêtres avec qui nous ne commercerons pas, avec qui nous ne créerons pas, avec qui nous n'aurons aucun échange direct, qui ne nous apporteront quantitativement et matériellement aucun avantage. Ils ne sont pas en face de nous, ils ne nous interpellent pas directement, mais pourtant il nous semble important d'apprendre à les connaître pour comprendre l'évolution de l'homme d'un point de vue social, culturel, religieux, intellectuel, politique, philosophique. Cependant ces hommes à la parole absente, qui sont dans le même temps que nous, ces hommes et ces femmes muets en raison de leur handicap, ne semblent pas mériter autant d'attention et d'efforts parce que ces efforts ne donnent pas de résultats ou bien des résultats si peu importants qu'il ne nous paraît pas nécessaire d'investir ce temps, cet argent. L'art peut être utilisé comme moyen de communication, comme moyen de faire apparaître l'intériorité de ces sans paroles, mais en investissant comme lorsqu'on le fait pour apprendre une nouvelle langue, comme lorsqu'on le fait pour connaître nos lointains ancêtres.

Pour éprouver cette émotion dont Stendhal dit qu'elle est plus enviable que les plus belles récompenses humaines, il faut être introduit, initié à cette lecture

---

515. « Découverte d'une Vénus de 35 000 ans », *La Croix*, 15 mai 2009.
516. Nicholas J. Conard, « World Heritage and the evolution of modern human behavior », *Human Evolution: Adaptations, Dispersals and Social Developments (HEADS)*, Paris, UNESCO World Heritage Center, juin 2011, p. 120.

particulière. Stendhal nous explique que le fait de se savoir proche des tombeaux de « ces grands hommes » est une des raisons de son extase, de cet émoi quasi amoureux. Il connaît et est donc détenteur d'une culture qui lui permet d'être touché par l'architecture de Santa Croce. La psychiatre Graziella Magherini constate, sur la petite cohorte utilisée pour son étude, que seules les personnes de culture européenne sont touchées par le syndrome Stendhal. C'est la culture commune qui permet d'être intéressé, sensible tout comme deux amoureux dont le désir l'un pour l'autre naîtra d'un élan du cœur mais également de leurs aspirations communes. Ils se retrouvent tous deux parce qu'ils se cherchaient. On trouve ce que l'on ne cherche pas et l'on retrouve ce que l'on cherche, ce qui était perdu, qui a donc été trouvé une première fois et égaré, et la joie viendra de ces retrouvailles. Parfois par cette absence de langage, on va retrouver sans avoir cherché parce que cela est donné, on va retrouver alors que l'on cherchait autre chose. On va retrouver la spontanéité du langage sans les paroles, celui que nous avons tous utilisé petit enfant. Ce langage est commun à l'humanité et il est facile de se placer dans un parc où jouent des enfants et de constater avec quelle facilité ils se lient d'amitié, certes très provisoire et légère, avec quelle absence de freins sociaux et culturels ils se rencontrent. Ils utilisent un langage qui a valeur d'universalité parce que, dans cette situation précise, ni la culture, ni la langue maternelle ne contraignent ces rencontres. Ensuite l'apprentissage de la langue viendra mettre des barrières entre eux et ils devront, pour se retrouver, soit apprendre la langue de l'autre, soit retrouver ce langage universel qui possède une multitude d'expressions, de manifestations dont l'art en est une. Cela peut paraître contradictoire avec ce que nous avons exposé quelques lignes plus haut au sujet des personnes touchés par le syndrome de Stendhal, à savoir leur culture spécifique. Mais ce syndrome est une situation extrême, qui touche a priori très peu de personnes. Cela ne permet alors pas d'affirmer qu'il faut une connaissance spécifique, particulière, pour cette rencontre. La seule culture commune à avoir est l'humanité, le partage de l'humanité, du fait d'être Homme.

Le monde du handicap, et en particulier celui de la psychiatrie, est riche d'art brut. L'art brut naît en 1945 sous la plume de Jean Dubuffet. L'art brut c'est l'art sans le savoir[517] ou bien encore l'art modeste[518]. L'art sans le savoir est à comprendre dans

[517]. Céline Delavaux, *L'art brut : l'art sans le savoir*, Paris, Palette, 2009, 29 p.
[518]. Hervé Di Rosa, *L'art modeste*, Paris, Hoëbeke, 2007, 226 p.

les deux sens du terme, c'est-à-dire sans avoir de connaissances artistiques et sans savoir que l'on produit une œuvre. C'est l'art des petits et il se rapproche véritablement d'un mode de communication. Il n'est pas dans un premier temps destiné à être exposé aux yeux de tous, mais permet à l'artiste de s'exprimer car les mots sont hors d'atteinte, la pensée dans les normes sociales convenues n'est pas accessible, la capacité de s'exprimer parfois est tout simplement inenvisageable. Cet art est modeste parce qu'il est produit avec de petits moyens, parce qu'il est élaboré par des personnes simples, sans éducation en apparence, sans aucune éducation à l'art, donc sans connaissance des conventions artistiques, picturales, techniques. Aloïse produira près d'un millier de dessins au crayon lors de ses premières années d'internement. Elle utilisera ensuite le crayon de couleur. Séraphine Senlis[519], bien qu'appartenant au courant de l'art naïf, peut entrer dans cette catégorie de l'art des petits : femme de ménage sans éducation ou presque, elle utilisait de la peinture Ripolin à laquelle elle mélangeait toutes sortes d'ingrédients. Judith Scott utilise de la ficelle, des lacets, de la laine de couleur pour faire ses cocons. Chacune parle une autre langue et ne semblent pas se soucier que nous comprenions. Elles nous permettent simplement d'accéder à leur personne. Elles s'expriment de manière brute, sans fioriture. Chacune parle une autre langue et cependant chacune a été reconnue en tant qu'artiste. Une marque visible de cette reconnaissance est certainement le prix de vente de leurs œuvres, celles de Judith Scott peuvent atteindre 20 000 $. Jacqueline Porret-Forel dit, en parlant de la vision de l'art brut selon Jean Dubuffet, que « cela concerne les artistes qui ont une vision mentale, c'est-à-dire qu'ils ont perdu contact avec la réalité objective et qu'ils projettent leur vision sur le papier ou sur un autre support, alors que les artistes traditionnels effectuent un mouvement d'aller et retour entre l'œuvre et la vision qu'ils en ont. Pour les artistes de l'art brut, il y a seulement l'aller[520] ». Ils ne tentent pas d'expliquer, de rationnaliser, d'intellectualiser. Ils transmettent seulement, ils émettent et aux spectateurs de jouer ou non le rôle de récepteur.

Il existe bien d'autres langages, d'autres types de *logos* que ceux qui nous sont familiers et qui permettent d'entrer en contact avec des personnes portant un handicap ne permettant pas l'accès à la parole. Il existe donc une manière de porter des gestes

[519]. Séraphine Louis, dite de Senlis, est née le 3 septembre 1864 à Arsy dans l'Oise et meurt le 11 décembre 1942 à Villers-sous-Erquery dans l'Oise à l'âge de 78 ans.
[520]. Samedi culturel, « Elle m'a dit : allez-vous-en, vous n'avez pas de couleur », *Le Temps*, « *op. cit.* »

signifiants sur ces personnes, signifiants pour eux et pour le soignant qui ne pourra répéter les gestes appris que s'ils trouvent un sens. Il existe des gestes signifiants portés par un corps pouvant être faits par tous du moment qu'ils seront appris, enseignés comme on est introduit dans le secret du signifiant du sacrement afin que ces gestes aient un sens, afin que par ces gestes la personne prenne tout son sens et soit dévoilée. Le toucher est appuyé, doux, effleuré, brusque, enveloppant et chacun de ces touchers est un langage, apporte un sens au soin, parle de l'intériorité de celui qui les donne et est reçu comme tel par le patient. Lorsqu'il manque un sens, il développe et traduit encore plus finement ce langage. En IFSI, les étudiants infirmiers, suivant les périodes, ont reçu des enseignements différents. Pendant un temps on ne devait jamais porter de gants pour toucher le patient, exceptionnellement pour les changes, mais pas systématiquement. Puis ensuite il a fallu porter des gants de manière quasi permanente : porter des gants pour changer des draps, pour poser une perfusion ou faire un prélèvement sanguin, pour faire une toilette, pour habiller une personne. Pour certains soins, c'est une nécessité : on se protège d'une éventuelle infection, on ne fait pas certaines parties de la toilette avec seulement un gant de toilette qui serait trop impudique ; mais pour d'autres soins, cela est incompréhensible, outre le fait que cela complique certains gestes, si ce n'est pour se protéger de l'infection affective que peut être le patient. Faire la toilette d'un enfant avec des gants en latex est un contresens, celui-ci ayant besoin du toucher pour grandir, pour connaître son corps, pour communiquer. Le gant met de la distance, il sépare, il sectorise entre le sale et le propre, entre la maladie et le sain. Il tait l'autre en posant un gant de latex sur son corps, sur cet autre moyen de communication. Suivant les pathologies, suivant le type de handicap, les patients auront besoin de plus ou moins de contact physique et il y a donc une nécessaire adaptation du geste et de ses modalités en fonction du patient, du soignant et des circonstances, mais en ayant toujours en tête qu'il s'agit d'un outil de communication. Jérémy a 18 ans et une trisomie 21. Il ne supporte pas qu'on lui touche les oreilles. Si quelqu'un le fait, alors il s'expose à une terrible colère dans laquelle Jérémy est incapable de se contrôler. Il donne des coups, casse ce qui est autour de lui. Il n'accepte cela que de sa sœur, mais pas de ses parents. Elle seule est autorisée à toucher ses oreilles, mais elle ne le fait qu'en d'occasionnelles exceptions : l'hiver pour lui mettre son bonnet ou ses protège-oreilles. Elle ne sait pas pourquoi elle a le droit. Jérémy ne donne pas plus de raisons à cela, mais sa sœur comprend que c'est une marque d'affection particulière. Ce refus est un fait et il entend faire respecter les

interdits qu'il a mis. Avec le toucher il communique, autant dans le fait d'accepter le toucher que de le refuser.

Le corps est donc utilisé comme support de langage en plus d'être révélateur de la personne, de sa présence, de son être. Ce ne sont pas seulement les organes de la parole qui seront utilisés sous la commande cérébrale, mais c'est l'ensemble du corps. Le corps n'est plus seulement le support de la vie biologique : il est une lucarne, ajoutée à celle du regard, sur l'intériorité de l'Homme, sur ce qu'il tait et parfois veut cacher, mais que son corps dit plus fort que s'il parlait. Nous pourrions également évoquer la posture comme tiers du langage, les mimiques, les mouvements nerveux, l'intonation, le débit de parole, les tics de langage, mais également l'ensemble des réactions corporelles tels la sudation, les variations du rythme cardiaque, le rougissement, la pâleur, etc. Un grand nombre de ces postures et de ces réactions ne sont pas contrôlables. Le corps parle. Le corps porte un message transmis par l'esprit, le corps et c'est pourquoi il nous semble que l'esprit d'une personne porteuse de polyhandicap n'est pas, n'est plus et que *personne* se trouve donc en face de nous. Une absence nous fait alors face et tous les gestes posés dans sa direction perdent leur sens avant d'avoir atteint leur cible. La réalité du corps ne peut être niée, mais ce qui peut l'être, *a priori*, c'est le fait que ce corps soit animé, soit habité par une âme, un esprit, puisque aucune manifestation ordonnée, organisée n'est visible. Judith Scott ne semble pas au premier regard exprimer quelque chose d'organisé, d'ordonné, pourtant on reconnaît son travail comme remarquable, comme à remarquer, comme digne d'intérêt. Il faut donc approfondir la relation pour que la rencontre se fasse, pour que l'automaîtrise et l'autopossession, pour que le « je veux » soient alors une évidence. Le corps est un support de langage et le corps est au centre du soin, même s'il s'agit de soin psychiatrique car le corps, par l'intermédiaire de la création, exprimera l'intériorité, montrera la liberté consciente[521]. Si cette union du corps et de l'intériorité de la personne, du corps et de l'esprit, n'est pas admise dans l'écoulement du temps, il y aura désintégration de la personne. Si cette union n'est pas prise en compte durant le soin, examinée, scrutée, interprétée pendant le soin, il y aura désintégration de la personne. Cette désintégration est exprimée par le patient autant que par le soignant

[521]. Karol Wojtyla, *Personne et acte*, « *op. cit.* », p. 215.

sous des modes différents. Mais cette désintégration rend le soin caduc dans le sens de prendre soin, non dans celui de faire un soin. Faire un soin est un acte purement technique alors que prendre soin s'adresse à d'autres compétences que les seules compétences techniques.

4-L'homme intégré

Le soin, le prendre-soin, comme sacrement du corps a pour objectif de réunifier la personne, de la restituer à elle-même tout en rendant au corps son caractère sacré, son caractère singulier m'empêchant de pouvoir en user comme il me plairait parce qu'il est le lieu habituel, commun, d'existence de la personne. Cette réunification entend rendre à la personne chaque part d'elle-même, de l'en rendre à nouveau maîtresse. Karol Wojtyla parle d'intégration de la personne qui « demeure en lien étroit avec la structure d'autopossession et d'automaîtrise essentielle à la personne »[522] il parle d'intégration tout autant que de désintégration de la personne puisque celle-ci « permet de comprendre la signification fondamentale de l'intégration de la personne dans l'acte »[523]. L'intégration de la personne est possible parce que les deux aspects de la structure, automaîtrise et autopossession, coexistent l'une avec l'autre, lorsque l'intégration est comprise comme « *la réalisation et la manifestation du tout et de l'unité sur fond d'une certaine complexité* »[524] donc pas « tant sur le fait que s'assemble en un tout ce qui auparavant était disjoint »[525], en particulier lorsqu'il s'agit d'actes de soins, d'actes touchant la personne du soigné parce qu'il touche à l'ensemble de sa personne et non pas seulement au corps de celui-ci, parce qu'ils concernent la perte temporaire de l'autopossession et de l'automaîtrise. l'autodétermination va permettre, comme nous l'avons déjà vu, de révéler « la transcendance de la personne dans l'acte. »[526], de révéler cette intégration, cette unité existant entre autopossession et automaîtrise. Dans chacune, autopossession et automaîtrise, la personne se trouve contenue sous des expressions différentes. Dans l'autopossession, la personne se trouve incluse « tout à la fois comme quelqu'un qui se possède lui-même et comme celui qui est possédé par soi-même » et dans l'automaîtrise la personne se trouve contenue « tout à la fois comme quelqu'un qui se

[522]. *Idem*, p. 220
[523]. *Ibidem*, p. 221.
[524]. *Idem*, p. 218.
[525]. *Ibidem*, p. 218.
[526]. *Ibid.*, p. 218.

domine lui-même et comme celui qui est soumis à soi-même et dominé par soi. »[527]. Pour cela il faut donc posséder son corps. Posséder son corps cela ne signifie pas en avoir la pleine maîtrise physique au sens où nous le mettrions en action physiquement par notre propre volonté mais parce que, le possédant nous-même, nous pouvons en disposer à l'éclairage du « je veux » et sous la conduite de l'automaîtrise. Il existe un jeu de miroir entre l'autopossession et l'automaîtrise, où l'une et l'autre se répondent et se modèrent : « il n'est pas de maîtrise de soi par soi sans soumission et subordination de soi à cette maîtrise. »[528] Jeanne nous a montré qu'il est bien sûr nécessaire d'être aidé, accompagné, reconnu, pour que l'autodétermination et donc l'autopossession s'actent. Ce travail, dans le soin, sera réalisé par le soignant en le conditionnant à la propre autopossession et automaîtrise de celui-ci. Sans cela il ne peut être d'aucune aide pour travailler à l'intégration, à la ré-intégration de son patient déconstruit partiellement pour les raisons du soin et sera, au contraire, acteur de sa désintégration.

La désintégration est « ce qui, dans la structure d'autopossession et d'automaîtrise propre à la personne apparaît comme un défaut ou une défaillance de cette structure. »[529] Cela nous permet de comprendre que certaines pathologies psychiques, psychiatriques sont un combat permanent pour retrouver cette unité intérieure qui s'accomplira dans l'acte. Les pathologies où la personne est « incapable de domination ou de possession de soi, dans la mesure même où elle manifeste une incapacité à se soumettre à elle-même et à être possédée en plénitude par elle-même »[530] comme les psychoses, où la personne se sent dépossédée, est dépossédée d'elle-même, où sa volonté disparaît soit happée par d'autres, soit happée dans les tréfonds de la maladie. C'est ici que le travail du soignant est premier. Il ne réparera pas toujours mais participera à cette reconstruction, œuvrera à sa réédification, à la récupération au moins partielle, au moins temporaire, au moins sporadique de l'autopossession et de l'automaîtrise.

Nous pouvons envisager cela d'une manière très pragmatique. La prise en charge de la maladie écartèle mais pour un bien : elle s'occupe du foie de M. Marsouin

527. *Ibid*., p. 216.
528. *Ibid*., p. 217.
529. *Ibid*., p. 220.
530. *Ibid*., p. 221.

qui a bien souffert des multiples verres partagés avec ses amis, mais elle n'oublie pas ses artères qui ont souffert pour la même raison, ainsi que son pancréas, et son cœur. Chaque partie du corps est étudiée par un médecin différent, pour être ensuite replacée dans son tout. Il est cependant des situations où l'écartèlement perdure et où le soin n'est pas total puisqu'il ne prend pas soin, puisqu'il ne réassemble pas la personne, puisqu'une partie de la personne semble encore totalement ou en partie entre les mains des soignants, parce qu'il n'a pas été restitué à lui-même. Ce réassemblement est une nécessité vitale et permet de conclure un soin. Karol Wojtyla donne également en exemple les personnes atteintes de pathologies mentales que nous avons rapidement mentionnées : « L'observation de malades mentaux nous montre les tragiques conséquences, dans le domaine de l'être-personne, au plan phénoménal et pas seulement ontologique, de l'incapacité fondamentale à cette association correcte[531]. » Karol Wojtyla montre quel cas il fait du corps et de son fonctionnement matériel, l'un et l'autre pouvant être envisagés séparément mais seulement de façon temporaire. Le malade mental dont il parle, est à comparer au malade psychique, celui dont le corps et l'esprit ont tant de mal à se retrouver et lorsqu'il évoque les conséquences ontologiques, il fait directement mention de la question qui nous occupe depuis le début de ce travail : la « créature humaine », et en particulier celle qui est porteuse de handicap, est-elle toujours ontologiquement une personne lorsqu'elle semble être « dénuée des structures propres à l'homme, ces structures qui se révèlent dans l'acte et en même temps que lui »[532] ? Des comportements tels que les automutilations montrent cette dissociation permanente entre automaîtrise et autopossession. Les adolescents se mutilant expliquent souvent leur geste par un sentiment de mort intérieure, par le sentiment que leur corps ne vit pas avec leur esprit, que leur corps leur échappe et qu'ils n'en sont plus possesseur. En provoquant, en convoquant la douleur ils espèrent reconnecter leur esprit avec leur corps puisqu'ils le sentent à nouveau. L'automutilation est un dommage individuel et relativement intentionnel d'une partie de son propre corps, apparemment sans intention consciente de mourir et « dans la plupart des cas ce geste apporte une diminution de la tension interne, par l'extériorisation, l'authentification d'une douleur intérieure, non palpable, qui devient visible aux autres. Elle ne procure pourtant pas une douleur aussi intense que celle

[531]. *Ibid*., p. 222.
[532]. *Ibid*. p. 220.

intériorisée[533] ». Dans l'explication de ces automutilations, le vide intérieur est évoqué fréquemment ainsi que le sentiment de rejet, la nécessité de déplacer une douleur psychique au niveau physique, la dissociation d'avec son propre corps après avoir subi des violences, en particulier sexuelles, lieu particulièrement vulnérable de la personne - dans lesquelles l'autopossession et l'automaîtrise auront totalement disparues - la nécessité de se sentir vivant en voyant le sang couler, en éprouvant la douleur[534]. Lorsqu'il y a eu des violences subies, le corps a été considéré comme un objet pendant un temps mais rien n'a été fait pour réparer ce viol de la personne, cette séparation non consentie, cet oubli de l'esprit pas comme seul locataire d'un corps mais comme élément de la personne. Lorsqu'un gynécologue doit examiner sa patiente et qu'il considère cette femme comme un autre lui-même, d'égale valeur et d'égale constitution au sens où sa personne est tout à la fois un corps et un esprit non dissociables l'un de l'autre, au sens où « il est un Un[535] » « avec la structure d'autopossession et d'automaîtrise essentielle à la personne[536] » alors il aura souci de ce réassemblement et pour que la dissociation consentie soit plus supportable à celle-ci, il aura pensé à se renseigner sur la météo pour, tout en l'examinant, en discuter avec sa patiente comme si ce sujet avait une importance première. Il aide sa patiente à déplacer son attention, patiente qui aura elle-même regardé auparavant la météo, ou tout autre sujet de la même importance, avec attention pour entretenir cette diversion aussi longtemps que nécessaire. Ensuite, les gestes indélicats mais nécessaires posés, il la laissera se rhabiller seule, avec les mêmes évitements de regards que lorsqu'elle s'était dévêtue, pour l'aider à se réassembler, à recomposer cette « propriété structurelle de la personne[537] », l'autopossession. Il poursuivra la discussion sur ce même sujet fondamental qu'est la météo du jour pour revenir ensuite à sa patiente. Ici il faudra éviter certains regards et dans d'autres circonstances appuyer ces regards pour que le patient ne soit pas uniquement patient mais bien personne, mais bien présence à l'autre et ainsi pouvoir manifester le souci pour cet Autre. Il a pris de la distance avec son sujet, il s'est éloigné et ainsi s'est mis dans une posture de contemplation - sans

[533]. Sylvie Scaramozzino, « Pour une approche psychiatrique de l'automutilation : implications nosographiques », *Champ psychosomatique*, vol. n° 36, n° 4, 2004, p. 25-38.
[534]. Patricia Garel, « L'automutilation superficielle à l'adolescence : le corps dans tous ses états », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, vol. 40, n° 1, 2008, p. 227-235.
[535]. Karol Wojtyla, *Personne et acte*, « *op. cit.* », p. 207.
[536]. *Id.*, p. 220.
[537]. *Ibid*., p. 128.

que son regard soit concupiscent – qui ne lui laisse pas d'autre choix que de voir son sujet dans son ensemble et ainsi de lui permettre de s'autoposséder à nouveau.

Le souci pour sa patiente est sans doute un élément essentiel dans le fait qu'il puisse la laisser se réassembler mais surtout dans le fait qu'il participe, en tant que « morcelleur », à cet acte. Le souci accompagne l'homme, ne le quitte pas un instant et ce souci transforme le regard en direction de celui pour lequel nous avons du souci.

Sixième partie : Le souci

 [538]

« Mais comme c'est le 'Souci' qui a le premier formé cet être, alors, tant qu'il vit, que le 'Souci' le possède. »[539]

Enfin, le souci. Nous l'avions annoncé un peu tôt mais c'était pour mieux préparer son entrée. Florence Owens, photographiée par Dorothea Lange en 1936, est, sur ce cliché, une incarnation du souci. La présence de la mort est palpable, elle rôde, prête à se saisir du nourrisson qu'elle tient contre elle, souci qui est bien présent malgré toutes les controverses entourant ce cliché et les autres qui y sont associés. Le souci s'annonce dès la conception de l'enfant et le suivra jusqu'à sa mort.

[538]. Dorothea Lange, *Migrant Mother*, 6 mars 1936.
[539]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. Emmanuel Martineau, p. 163.

Chapitre premier : Le souci

Heidegger traite longuement du souci dans *Etre et temps* et également du souci mutuel, que Martineau traduit par sollicitude, qu'il distingue du souci. Le souci, dans notre réflexion, est fondamental car il va déterminer l'être du soignant dans son être-là face au patient, ce qui influera directement sur l'être du patient, sur la personne du patient, sur sa façon de se concevoir comme une personne ou pas. Nous avons vu que le fait de considérer que des humains pouvaient être des personnes ou bien des non-personnes allait conditionner notre attitude personnelle face à eux, mais plus largement une attitude politique également face aux humains non-personnes, en particulier, du fait d'une profonde modification anthropologique. Face aux humains non-personnes le souci n'aura aucun sens et n'existera pas de fait, seule la sollicitude pourrait éventuellement trouver sa place.

1-Souci mutuel

Le *Dasein*, l'étant que nous sommes à chaque fois nous-mêmes[540], dans le souci, sera un *être-en-avance-sur-soi*[541] tout en étant toujours et à chaque fois l'*être-là* qui se possède lui-même. Le souci est ce qui « généralement détermine l'être du *Dasein*[542] ». L'*être-avec* est une détermination du *Dasein* que nous avons à chaque fois en propre et l'*être-avec* est ce qui constitue l'*être-au-monde* du *Dasein*. Le souci mutuel - qui n'est pas encore le souci -, la sollicitude est « une constitution d'être du *Dasein*[543] » et se manifeste en différents modes : un mode déficient et un mode positif. Le mode inhautentique[544], l'être-en-compagnie quotidien et moyen qui est le mode le plus courant se manifeste par des « modes de déficience et d'indifférence » [545] comme « Avoir égard à l'autre, être contre lui, être sans lui, passer l'un à côté de l'autre, ne

[540]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p. 31.
[541]. *Id*em, p. 241.
[542]. *Ibid*em, p. 163.
[543]. *Ibid*., p. 164.
[544]. Babette Babich, "Vers une éthique de l'assistance", Varieties of Continental Philosophy and Religion, *Symposium: Canadian Journal of Continental Philosophy*, Volume 20, Issue 1, Spring 2016, p. 201.
[545]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p.164.

rien demander à personne », des modes où l'on sera attentif à être inattentif ou banalement indifférent.

Intéressons-nous aux modes positifs (en opposition au mode déficient) du souci mutuel « guidé par l'égard [Rücksicht] et l'indulgence [Nachsicht] »[546]. Heidegger distingue deux modes positifs du souci mutuel : l'un qui se substitue à l'Autre, une autre manière d'envisager la désintégration, et le deuxième qui permet à l'Autre d'être, un autre point de vue de l'intégration. Ces deux dispositions se rencontrent dans le soin, l'une ne respectant pas l'autodétermination et la structure autopossession, automaîtrise du patient et se substituant à lui et l'autre reconnaissant cette autodétermination lui permettant de se manifester. Le souci mutuel qui présente le risque d'enfermer l'autre dans son état, « peut en quelque sorte décharger l'autre du « souci », et, s'agissant de ce qui le préoccupe, prendre sa place et se *précipitant* à son aide »[547], « ce dernier dès lors rejeté de sa place ["expulsé" pour Martineau], se retire » et étouffe tout à la fois l'autopossession et l'automaîtrise rejetant leur existence ou plutôt la minorant tant qu'il devient préférable d'agir. Il n'est alors pas en capacité de se charger de ce qui le préoccupe. Par la suite, il récupérera le sujet de la préoccupation soit pour « en disposer, soit pour s'en débarrasser entièrement »[548]. Ce mode de souci mutuel entraîne une domination de l'un sur l'autre, une dépendance de l'un par rapport à l'autre sans que cela soit nécessairement formulé avec parfois l'intention de seulement « permettre à l'autre d'accomplir ses propres devoirs »[549], en pensant être libérateur. Mauricette sera empêchée de faire une partie de sa toilette toute seule parce que cela ira plus vite, plus pratique pour l'organisation du service. Nous pouvons compléter en parlant d'autopossession empêchée, anéantie. Le patient pour lequel on se chargera de tous les gestes de la vie quotidienne sans réaliser un instant qu'il puisse les effectuer – ou sans le souhaiter –, sans lui laisser la possibilité de les faire seul, se retrouvera dans cette situation ; situation confortable pour un temps qui risque de le mener à la dépendance à force de ne plus réaliser ces gestes. Il se retrouvera, avec ces gestes avec ces tâches à accomplir, les récupérera lorsqu'il rentrera chez lui sans aucune transition et sera alors parfois en peine de les refaire. On constate ce type

[546]. *Idem*, p. 165.
[547]. *Ibidem*, p. 164.
[548]. *Ibid*., p. 164.
[549]. Babette Babich, « Vers une éthique de l'assistance », Varieties of Continental Philosophy and Religion, *Symposium: Canadian Journal of Continental Philosophy*, p. 207.

d'attitude surtout avec de jeunes soignants qui veulent se substituer entièrement aux patients avec une réelle bonne volonté, mais n'ayant pas encore compris en quoi consiste le soin qui accompagne. De la même manière, si Margot, une jeune demoiselle de huit ans déjà et porteuse de trisomie 21, n'apprend pas à faire son lit, il lui sera encore plus difficile de le faire seule par la suite et d'apprendre ce nouveau geste, cette nouvelle habitude. Margot mettra certes beaucoup plus de temps que son frère qui ne dispose pas du même chromosome supplémentaire, mais elle doit le faire seule. C'est la pédiatre qui dira cela à ses parents et c'est pour sa mère que ce sera le plus difficile à admettre. La pédiatre ne lui dira pas qu'elle agit dans un mode déficient du souci mutuel, mais elle lui dira que Margot doit progressivement, comme ses frères et sœurs, apprendre à vivre sans ses parents et qu'ainsi elle pourra s'épanouir pleinement, elle pourra être elle-même. La difficulté se trouve de part et d'autre et amène petit à petit ses parents à la regarder comme une personne de manière totale et non partielle. L'autre extrême de ce mode positif de souci mutuel se présentera comme une « aide à y voir clair dans son propre souci et à se rendre libre pour lui »[550]. Il ne se substitue pas mais avance avec lui face à ce souci, il ne le décharge pas du souci. Il « anticipe sur lui… non pour le décharger du "souci" mais bien pour tout d'abord le lui restituer véritablement dans ce qu'il a de propre »[551], c'est une aide à se réapproprier le souci et à prendre de la distance avec lui pour alors affronter le problème et reposséder les structures d'autopossession et d'automaîtrise. Cela ne signifie pas que celui qui affrontera le problème sera seul. Il n'est d'ailleurs pas seul depuis le début, puisqu'il a été accompagné pour regarder, comprendre, décortiquer ce problème et ensuite il pourra faire appel, de manière autodéterminée et non pas soumise, avec la certitude qu'il sera perçu comme un humain personne et non comme une non-personne incapable d'audétermination, pour résoudre le problème présent. C'est le fait d'assumer son souci, de le reconnaître comme tel qui permet à celui qui le porte de se rendre libre. Quand le souci est trop lourd, trop angoissant, lorsque la peur est devenue frayeur puis horreur et enfin terreur, il est nécessaire d'affronter avec un autre ce souci. Ces angoisses n'appartiennent qu'au patient et peuvent être soulagées par l'expression du souci, par le soin, dans une aide à rétablir pleinement l'autopossession et l'autodétermination, et si la plénitude n'est ici pas possible, que l'on puisse accompagner au plus loin dans cette ré-intégration. Lorsque Marc, âgé de trente-deux

[550]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p. 164.
[551]. *Idem*, p. 164.

ans, a dû se faire amputer de ses deux jambes, il est entré au bloc opératoire en larmes. Il n'a pas été si difficile, étrangement, de pouvoir calmer les sanglots parce que, disait-il, son épouse l'attendait avec son petit garçon, parce que son épouse l'avait aidé à regarder son futur handicap en face et, déjà, à prévoir l'avenir, à envisager sa réorientation professionnelle, ses déplacements, sa rééducation, en l'accompagnant pour chacune de ses visites, en ne parlant pas à sa place lors des consultations médicales et paramédicales. Celui qui est porteur de handicap a nécessairement besoin d'aide dans sa vie, mais pas de suppléance, parce que dans le souci mutuel, dans la sollicitude existe aussi le risque de se substituer à la personne elle-même avec un soin devenant l'unique objet de soin. C'est-à-dire que l'on prendrait soin du soin. On le fignole, on le perfectionne, on le protocolise pour ne plus prendre soin que de lui. On se félicite de la belle organisation, de la fluidité, des prouesses techniques réalisées qui seront mises en avant. Son motif d'existence, le motif d'existence du soin est lui-même. Il est sa propre raison d'être et nous le voyons dans nos incapacités, dans nos difficultés à adapter le soin, la prise en charge en cas de situation atypique. Le patient est prié de toujours se conformer à la règle imposée par le soin, l'usager est prié de toujours se conformer au parcours social. L'important est que les règles aient été respectées entraînant l'oubli du patient qui devient personne-absence, l'oubli de la richesse du souci mutuel jouant le rôle d'un tremplin, d'un lanceur par l'intermédiaire de la relation humaine où l'« on approche l'autre avec attention pour l'amener ou le diriger vers son plus extrême potentiel d'être : on est investi avec l'autre précisément là où notre investissement a le potentiel de faire une différence pour les propres possibilités de l'autre. »[552]. Il s'agit d'un échange, d'un accord qui impliquant chacun des protagonistes, leur permet de se posséder chacun un peu plus réellement, de se retrouver, de se ressaisir : le *Dasein* « fait l'expérience du souci mutuel comme expression du souci véritable » ou le rapport *Dasein-Dasein* est une « union élevante, où chaque *Dasein* s'élève dans la plénitude de son être dans sa particularité. »[553]

[552]. Babette Babich, « Vers une éthique de l'assistance », Varieties of Continental Philosophy and Religion, *Symposium: Canadian Journal of Continental Philosophy*, p. 207.
[553]. Jean Gobert Tanoh, « Une pensée de l'altérité chez Martin Heidegger », Recherche, *Le Portique*, 5-2007, §15, mis en ligne le 07 décembre 2007 consulté à https://journals.openedition.org/leportique/1433

2-Le souci et le « don » de la mort

Le handicap est lié à la mort parce qu'il en est un rappel permanent, parce que la mort nargue en permanence cette vie fragile. Le souci est également directement lié à la mort, à cette angoisse que nous portons tous avec plus ou moins de conscience de ce souci et c'est lui, c'est le souci mutuel dans son mode déficient qui va précipiter les protagonistes dans la mort. Ici la mort arrive par un souci dévoyé, tout à l'heure c'était en raison de l'angoisse que provoque le handicap ; ici un excès d'amour et tout à l'heure une aversion excessive. Dans ce mode déficient du souci mutuel, la volonté trop forte de porter le souci de l'autre, de le soulager de cette occupation de l'esprit et du cœur en prenant soin de lui à sa place, en voyant le soin comme manifestation du souci, le fait de prendre le souci de l'autre, de l'extirper de son esprit pour le porter, mais avec moins d'angoisse puisque ma vie n'est pas ici directement en jeu, va fausser la vérité de ce souci, lui faire subir des transformations en le prenant sur moi. Je porte l'angoisse de mort de l'autre, qui est différente de la mienne, tout en partageant une part d'universalité, en prenant soin. Que devient la relation soignante lorsque la possibilité de donner la mort existe et est proposée comme traitement au handicap ? Je lui évite cette angoisse autant que possible pour arriver à ôter l'angoisse de mort tout en « donnant », en commettant la mort. La dépossession est totale, la perte de la maîtrise tout autant, précédant de peu la désintégration tout aussi entière. Je ne peux pas porter toutes ses angoisses, mais je suis tenté de le faire rêvant de pouvoir apaiser les miennes en prenant soin de celles des autres, rêvant de trouver le moyen d'apaiser les miennes dans la résolution de celles des autres. A nouveau il y a substitution de l'être du patient et une absence totale de reconnaissance de l'autodétermination de mon patient dans le fait de prendre sur moi toutes ses angoisses.

« Voici l'histoire d'un garçon qui n'a pas tout pour être heureux et ne possède pas la lucidité pour en être conscient » et qui ressemble étrangement à l'histoire de Chantal C. et de son fils. *Café de Flore*[554], un film de Jean-Marc Vallée qui se déroule dans les années 60, commence avec ces paroles en présentant Laurent et sa maman Jacqueline, jouée pas Vanessa Paradis, et met parfaitement en image cet enfermement dans un souci mutuel qui empêche tout à la fois celui qui veut décharger du souci et celui qui devrait porter le souci. Laurent est porteur de trisomie 21 et ne pourrait donc

[554]. Jean-Marc Vallée, *Café de Flore*, 25 janvier 2012.

pas être heureux. On découvre au fur et à mesure du film ce qui l'empêche d'être heureux : ce n'est pas sa maladie, mais sa mère. Sa mère trop pleine d'un « amour mythique, plus grand que l'homme, plus fort que la vie », nous dit la voix *off* du film. Elle ne peut supporter que son fils, âgé de 9 ans, puisse trouver son bonheur sans elle. Elle ne peut supporter que son fils ait besoin de ses semblables, ici Véronique, une petite fille porteuse également de trisomie 21, qui arrive dans sa classe en cours d'année, pour être heureux et grandir. Il demande à cor et à cri à sa mère de le laisser vivre, de le laisser grandir alors qu'elle veut le garder contre elle, comme le tout petit qu'il était encore quelques années auparavant. Laurent veut grandir et il le veut parce que sa mère lui a donné tout l'amour dont il avait besoin pour cela, cet « amour mythique » qui dépasse chacun de nous, cet amour incompréhensible, au-delà de toute raison, n'ayant besoin d'aucune justification, d'aucune raison mais existant pour lui-même et par lui-même, avec le risque de l'autosuffisance. Mais l'amour auto-suffisant, *passio*, meurt un jour à lui-même parce qu'il est contre la nature même de l'amour de s'auto-suffire. La passion s'auto-suffit, mais l'amour nécessite de s'ouvrir à l'autre, au monde, pour grandir, pour ne pas s'étioler, pour ne pas faire mourir l'un des protagonistes. Laurent est l'unique raison de vivre de Jacqueline, elle s'est battue pour le garder auprès d'elle, a perdu l'homme qu'elle aimait, parce que toute sa vie tourne autour de Laurent. Elle devra alors mourir à elle-même pour laisser vivre Laurent. Finalement Laurent n'aurait pas de trisomie 21, cette histoire pourrait être une banale mais triste histoire d'amour fusionnel entre une mère et son fils. On peut penser que le réalisateur n'a pas choisi de prendre un petit garçon atteint de ce handicap par hasard, ni sans raison. Il ne l'a pas choisi seulement pour la larme qui perlera au coin de l'œil du spectateur en voyant ce film. Jacqueline montre que l'amour qu'elle porte à son fils est proprement irrationnel, qu'il est le propre de l'amour : absence de calcul, irrationalité, inconditionnalité, altérité, oubli de soi. Comment aimer un enfant qui nous enchaînera toute notre vie ? Jacqueline cherche presque cet enchaînement puisqu'elle décide que son fils vivra plus vieux que les autres personnes porteuses de trisomie 21 de son époque, qu'il dépassera les 25 ans et ainsi elle devra, elle pourra s'en occuper plus longtemps encore. Le *comment* de cet amour n'a ici sans doute aucun sens. Il peut uniquement répondre à la question *de quelle manière* se manifeste cet amour, mais nullement au *pourquoi* de cet amour. *De quelle manière*, on le voit bien dans ce film qui nous montre une Vanessa Paradis tout entière dévouée à son fils, femme aux tout petits moyens, vivant dans un appartement insalubre. Elle va

cependant tout faire pour stimuler son fils et lui permettre de développer tous ses talents. Elle lui dira que tout ce qu'il touche se transforme en or. On sent qu'elle espère transformer son fils en un enfant « normal ». Elle refuse à sa manière le handicap de son fils. Elle le veut normal, avec les capacités d'un enfant qui aurait un nombre normal de chromosomes. Elle le veut trop normal. Elle refuse violemment la mise en institution pour son fils Laurent, affirmant qu'il est capable de suivre une scolarité normale pour se résoudre finalement à l'emmener dans cette école spécialisée avec Véronique, le nouvel amour de sa vie, et Jacqueline envisage un instant de tuer son fils qu'elle veut pour elle seule. Mais elle s'oublie à nouveau, ou plutôt elle se libère et libère dans le même mouvement son fils, pour le bonheur de ce dernier. Ici le souci commence de prendre forme, de se détacher du tourment qu'il semble être pour devenir « la sauvegarde permanente de ce qui est devenu une certitude. L'être est devenu une certitude. Dans cette perspective, la vocation de l'homme est d'assurer sa garde »[555], d'assurer sa propre garde et celle des autres *Dasein*. Le visage de Jacqueline laisse paraître sa souffrance infinie, exquise presque, lorsqu'elle emmène Laurent avec Véronique. Les images insérées dans cette scène sont l'image de la souffrance réelle de Jacqueline, de ce qu'elle vit et qu'elle ne peut mettre en mots. Son corps et surtout son cœur sont comme déchirés de l'intérieur ; la souffrance devient douleur physique. Elle est morcelée et ne sait comment elle parviendra à se reconstruire, à réunifier son âme et son corps, à se ressaisir d'elle-même. Cet amour mythique semble posséder une capacité de destruction considérable. Tout à la fois il transporte Jacqueline, qui grâce à Laurent parvient à garder son âme d'enfant en sautant avec lui dans les escaliers du métro, en lui faisant une grimace lorsqu'elle le laisse à l'école, et il oblige cette toute jeune femme célibataire à des soucis, des difficultés qui la dépassent comme cet amour né en elle le jour de la naissance de son fils. Elle doit apprendre à dompter cet amour qui n'est pas encore abouti, qui est encore, lui, en gestation. Il est possession comme il peut être rejet, violence, déni, refus devant le handicap de l'enfant. C'est ce versant que prend le père de Laurent quelques jours après sa naissance. L'amour qu'il portait à son enfant est si meurtri, si blessé, il est lui-même si meurtri et blessé dans sa personne, dans sa chair et son âme, qu'il ne parvient pas à voir ce petit comme un autre lui-même et à permettre à cet amour filial, *storgê*, de naître. Il ne parvient pas à l'évidence, à la certitude de l'*être* de Laurent et donc ne peut assurer la garde, la

[555]. Jean Gobert Tanoh, « Une pensée de l'altérité chez Martin Heidegger », Recherche, *Le Portique*, « op. cit. », §15.

protection de celui-ci. Il ne peut être un tremplin pour son fils se retrouvant terrassé par la peur. Jacqueline, quant à elle, est bien dans cet amour filial, mais il doit encore mûrir pour s'épanouir. Il restera *storgê* mais doit sortir de la passion dans laquelle il s'est enfermé. C'est dans cet épanouissement qui se veut comme un abandon que Jacqueline trouvera son véritable bonheur et dans le même temps celui de son fils. Reconnaître son fils comme une personne, c'est accepter sa vie en indépendance de la sienne. Si Laurent reste dans le giron de sa mère, il peinera à se trouver lui-même de même que Jacqueline ne s'appartiendra pas elle-même rendant ainsi son autodétermination impossible.

3-Le souci et la mort de l'être-au-monde

L'étude du souci permet de donner des éléments de réponse à la question posée par Heidegger sur le « sens de *être* en général dans l'horizon du temps », le sens de *être* par rapport au temps. Il fait la distinction entre la vie authentique et la vie inauthentique où le *Dasein* fuit devant son être propre vers le monde dans la préoccupation. Le « souci » en latin est *cura,* donc le soin mais aussi l'attention, la prévoyance. Cela donnera également l'administrateur, celui qui prévoit, qui est soucieux de ce qui arrivera dans le temps et qui a pour tâche de protéger une famille, une entreprise par les actions qu'il mettra en place pour éviter les aléas qui entraveraient la bonne marche d'une entreprise. Le souci et le soin sont intrinsèquement liés. L'administrateur d'établissement de soin est en lutte contre le temps, le soignant également et l'homme l'est d'une manière générale. Le souci de l'homme est lié à l'angoisse, plus diffuse et imprécise que la peur,qui va révéler ce souci. L'angoisse que vit l'homme, ce pour quoi il s'angoisse « est l'être-au-monde lui-même[556] ». C'est une angoisse devant sa propre possibilité d'être, vis-à-vis de « son propre pouvoir-être-au-monde »[557]. L'angoisse « fait éclater… l'*être-libre pour* la liberté de se choisir et se saisir soi-même. »[558], l'être-libre de s'autoposséder et s'automaîtriser afin de parvenir à l'intégration de sa personne, au point d'équilibre entre une dispersion, un écartèlement destructeur, la désintégration, et une fusion, une

[556]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit*. », trad. François Vezin, p. 237.
[557]. *Idem*, p. 237.
[558]. *Ibidem*, p. 237.

assimilation qui ne permet plus de discerner, qui noie chaque élément et ne les distingue plus comme parties. Ce point d'équilibre, ce juste milieu est déroutant par la liberté qu'il génère. Cette liberté est inédite, a quelque chose d'enivrant, et fait tourner la tête de notre homme qui, stupéfait de cette nouvelle acquisition, ne sait quoi en faire. L'angoisse reparaît alors à l'idée de la perdre, de perdre l'être-au-monde lui-même enfin découvert et possédé : « Ce *pour quoi* l'angoisse s'angoisse se révèle comme ce *devant quoi* elle s'angoisse : l'être-au-monde. »[559] L'homme s'interroge sur sa propre possibilité de continuer à *être* et sur les conditions de cet *être* qui s'entend dans la liberté de se choisir, en tant que s'accepter soi-même et donc de ne pas être déterminé par d'autres. Le patient vit alors cette angoisse de manière aiguë, ponctuelle tout comme l'homme commun tandis que la personne porteuse de handicap la vit dans la permanence. Le patient vit cela pour un temps donné, délimité, cerné et la gestion de cette angoisse en est rendue plus simple pendant que le handicap plonge la personne dans cette angoisse de manière perpétuelle avec une conscience accrue de celle-ci. Si la personne est dans l'incapacité de se choisir, est-elle encore elle-même ? Rappelons que l'autodétermination est le fait de se déterminer soi-même par la manifestation de sa propre volonté, comme propre de l'homme, dans ses actes[560], structure existant par la factualité de l'autopossession. L'homme s'angoisse de son propre pouvoir-être-au-monde et par extension sur la possibilité de son *être* simplement là. Si l'être-au-monde est l'être-là quotidien alors l'être de l'être-là est remis en question lorsque l'être de l'être-au-monde l'est aussi. Si cet étant, l'être-au-monde, est empêché de se manifester alors la simple possibilité de sa vie en tant qu'*être-là* est questionnée. Si je ne peux manifester ma volonté, si cet élément est empêché, la vie de l'homme est remise en question au sens de la vie de sa personne, de la manifestation de sa personne au monde, de sa présence au monde en tant que personne. Sans possibilité de manifestation de la volonté, parce qu'elle sera empêchée par le soin, par un Autre qui la désavoue, qui la conteste, que devient l'être-là ? *Est*-il encore et toujours ou bien devient-il un simple *util* ? La personne est l'être qui a une volonté, qui peut la manifester et ainsi peut se choisir elle-même pour ce qu'elle *est*, pour qui elle *est*. L'esclave n'a pas de volonté ou du moins est pensé comme tel, l'homme qui vit dans une dictature n'a pas de volonté au sens où celle-ci est exterminée par un dispositif extérieur et pensant, par un *Gestell*. L'homme serait doté de son cerveau, indispensable pour exécuter diverses

559. *Ibid*., p. 237.
560. Karol Wojtyla, *Personne et acte*, « *op. cit*. », p. 127.

tâches, mais vidé de sa volonté et dépossédé de lui-même. Dans le cadre d'une prise en charge soignante, dans le handicap, l'homme est confronté à cette menace majeure de façon permanente. Si ma volonté ne peut être entendue, ne peut me servir à me déterminer moi-même, alors je suis mort. Lorsque cette volonté, cette autodétermination et donc les actes qui en découlent sont pris en compte, alors la présence, la vie de celui qui en est l'auteur, est reconnue.

4-Le souci et le temps

Heidegger reprend une ancienne fable, la 220e fable d'Hygin sur laquelle nous allons nous arrêter pour comprendre le souci défini par Heidegger comme *être-en-avance-sur-soi-tout-en-étant-déjà-au…-comme-être-après…* :

« *Un jour que le "Souci" traversait un fleuve, il aperçut un limon argileux songeur, il en prit un morceau et se mit à le façonner. Tandis qu'il réfléchissait à ce qu'il avait créé, Jupiter survient. Le "Souci" lui demande de prêter un esprit au morceau d'argile façonné : il y consent volontiers. Mais lorsque le "Souci" voulut imposer à la créature son propre nom, Jupiter le lui interdit, exigeant que son nom à lui lui fût donné. Tandis qu'ils disputaient de ce nom, la Terre (Tellus) surgit à son tour, désirant que l'image reçût son propre nom, puisqu'elle lui avait prêté une parcelle de son corps. Les querelleurs prirent Saturne pour arbitre, qui leur signifia cette décision apparemment équitable : "Toi, Jupiter, qui lui as donné l'esprit, tu dois à sa mort recevoir son esprit ; toi, Terre, qui lui as offert le corps, tu dois recevoir son corps. Mais comme c'est le 'Souci' qui a le premier formé cet être, alors, tant qu'il vit, que le 'Souci' le possède. Comme cependant il y a litige sur son nom, qu'il se nomme homo, puisqu'il est fait d'humus (de terre)*[561]*."* »

Il faut auparavant s'intéresser à chaque personnage. Jupiter est fils de Saturne, né de son union avec Cybèle ou Ops. Il est l'air, le ciel père, le roi des dieux. Il est l'équivalent d'un créateur, celui qui donne le souffle de vie. Ensuite Tellus ou Tellus mater, Terra mater qui est l'équivalent de Gaïa, la mère universelle. Elle est la déesse du mariage, de la procréation et est invoquée pour la moisson. Elle est tout à la fois

[561]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. Emmanuel Martineau, p. 163.

masculine et féminine et d'elle dépend la solidité de l'univers. Enfin Saturne qui est le temps, un des enfants de Terra né de son union avec Uranus.

Lorsque le Souci regarde le limon, il est dans cette disposition d'être lui-même, dans cet *être-en-avance-sur-soi-tout-en-étant-déjà-au…-comme-être-après…*, c'est-à-dire qu'il est présent au temps où il se trouve mais seulement partiellement. Il est en avance sur lui donc il advient, il est en mouvement permanent. Il s'est projeté dans un temps futur, tout en étant dans son temps, dans le temps qui est le sien au moment où il regarde le limon. il prévoit, il anticipe parce que le Souci le possède. Le Vivant fabriqué des mains d'un autre, avec de la glaise se trouve également dans le livre de la Genèse. On peut comparer cette création à celle d'Adam en reprenant la formulation utilisée par la *Bible Chouraki*. Il est sujet du glébeux comme de l'homme créé par Dieu[562]. Ils sont tous deux, l'homme et le glébeux, de limon argileux. Le Souci est dans le souci devant ce limon. Il envisage son futur tout en étant présent au monde puisqu'il prévoit ce qu'il pourrait faire dans l'immédiateté pour une finalité bien précise, mais tout cela avec attention, avec souci, avec lui-même. Il songe. Il ne rêve pas, il songe – ce qui est bien différent, car le songe est un rêve qui comprend une part de volonté, de conscience, d'élaboration tout en y mêlant du rêve. Songer, c'est penser à des choses extravagantes. Le souci vit ici, est pleinement présent tout en étant déjà ailleurs, dans le futur. Le soin conçu en tant que respect d'un protocole n'est pas souci puisqu'il s'arrête au respect d'une convention sans en percevoir la finalité ou bien parce que celle-ci ne répond qu'à l'exigence d'une autre convention. Le souci est dans l'authenticité et est en direction d'un autre, d'un être-là et non d'un *util*. Il ne songe pas à la manière d'employer ce nouvel être, de son être à l'égard du monde[563], mais à son *être*. Le Souci songe, ensuite, en modelant, en façonnant, en donnant une matérialité à du limon. Puis le Souci réfléchit à ce qu'il vient de créer comme si une partie du sens de sa créature lui échappait. Il réfléchit à ce qu'il a créé comme un artiste qui s'éloigne de son œuvre et la contemple. Il prend de la distance pour mieux en prendre la mesure. Il se confronte à lui-même, il « se recueille par un retour de la pensée sur elle-même[564] ». Jupiter arrive alors. Il est le dieu des dieux, il commande à tous les êtres vivants et surtout il donne vie, ce qu'il fait ici avec l'argile façonnée. L'argile n'est pas nommée avant d'avoir un esprit, elle n'est pas avant d'avoir un esprit

[562]. Gn 2, 7, *La Bible Chouraqui*, « *op. cit.* », trad. Alain Chouraqui, p. 20.
[563]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vezin, p. 91.
[564]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 3133.

et cependant le Souci se fait déjà du souci pour lui comme des parents se font déjà du souci pour le petit qu'ils attendent ou qu'ils espèrent. Les affaires entre Jupiter et le Souci vont alors se compliquer puisque le fait de nommer crée, puisque le fait de nommer donnera la propriété de cet être à celui qui l'aura reconnu. Tellus arrive, revendiquant la maternité de ce nouvel être puisqu'il est fait d'elle, de sa matière, de sa matrice. Saturne est pris comme juge. Il n'est pas le plus ancien, il n'est pas le plus puissant puisque c'est Jupiter qui occupe cette place, mais il maîtrise le temps. Jupiter donne bien le souffle de vie, mais que seraient ces hommes sans la maîtrise du temps ? L'homme est donc marqué par le temps qui n'intervient pas directement dans sa conception mais devient un élément essentiel, fondamental, inhérent à sa vie. Il est omniprésent.

Le temps peut être dit de plusieurs manières en grec : *Chronos*, *kairos* et *aiôn*. *Chronos* est l'autre nom de Saturne et l'histoire de Chronos est importante. Les Romains n'étant pas très versés dans la théogonie, nous nous intéresserons donc à la théogonie grecque. Saturne ou Chronos dévore ses enfants dès leur naissance pour éviter que l'un d'eux, un jour, ne le détrône, pour lutter contre le temps qui passe et amène des changements parfois douloureux. En dévorant ses enfants, il arrête le temps ou le modèle à sa convenance. La mort de ses enfants permet de rebrousser chemin, de revenir en arrière. Il était père, le voici seulement époux en pleine possession de sa jeunesse, de sa puissance qui n'est pas entravée par la paternité, qui n'a pas été absorbée par la paternité. Arrêter le temps lui permet d'arrêter la marche de l'histoire mais pas uniquement. Bien que Saturne ne fût pas mortel, bien qu'il soit doté de nombreux pouvoirs, puisqu'il est un dieu, sa dissemblance d'avec les hommes, tout comme les autres dieux, s'arrête ici, car les hommes et les dieux partagent les mêmes défauts, les dieux étant certainement aussi capricieux, jaloux et envieux que les hommes. Saturne lutte donc contre lui-même en luttant contre le temps dont il est le dieu, dont il est l'origine.

Il est le dieu du temps, celui qu'il fait dans le ciel et celui qui passe. L'agriculture est associée au temps qui passe et au temps qu'il fait. L'alternance des saisons régit l'agriculture, régit la vie de l'homme et ses activités. L'homme obéit à ces cycles ininterrompus. Sa vie se déroule en fonction de ceux-ci et le place sous une autorité plus grande que lui. Elle lui rappelle la nécessite de l'obéissance et son aspect pacificateur pour ses passions. C'est un frein à son ambition démesurée, à sa soif de

conquête. En tuant chacun de ses enfants, c'est contre le temps qui passe que Chronos lutte, donc bien contre lui-même. Saturne ou Chronos est le dieu d'un seul temps, celui qui passe et défile sans que sa course puisse être arrêtée, celui de moments qui se succèdent les uns après les autres, qui est mesurable, quantifiable, maîtrisable. Si Chronos paraît contrôlable, et donne en partie l'illusion qu'on peut le maîtriser c'est précisément parce qu'il est évaluable, parce que nous le comptons, parce que nous avons une montre, un téléphone pour nous rappeler un rendez-vous, une *to-do list* sur laquelle nous barrons au fur et à mesure ce que nous avons accompli. Ce temps a une finalité, il est en fonction de quelque chose de bien précis, il est pour. Chronos est précieux et ne doit pas être perdu. Le temps, c'est de l'argent : le temps permet de créer, de produire, d'augmenter, de déployer. Ce sont tous des verbes qui supposent un mouvement et le temps est un mouvement en avant. Pourtant, ce que fait le Bon Samaritain est exactement le contraire : perdre son temps et son argent. Il perd son temps et son argent pour soigner un homme dont la société dit qu'il est l'ennemi. Il perd cela mais gagne un bien plus précieux. Il perd les secondes, les minutes, les heures, les jours qu'il aurait pu employer à bien d'autres choses comme gagner plus d'argent ; pour servir Dieu également. Mais tout comme le temps passe d'un *Chronos* à un autre *Chronos*, l'homme passe d'un souci à un autre souci. Cependant ce souci est bien indispensable à l'homme pour tenter d'accomplir sa nature, pour parvenir à l'achèvement complet de ce qu'il est : « La *perfectio* de l'homme […] est un "achèvement" du "souci"[565]. » Par ce souci, il réalise sa nature d'homme, mais ceci est un éternel recommencement. Il ne peut se satisfaire de l'achèvement d'un souci pour considérer qu'enfin il a pleinement accompli ce qu'il était. Il lui faudra sans cesse répéter ces actes, revenir sur cet achèvement et le réaliser à nouveau. L'homme n'est jamais accompli mais toujours en marche vers cet accomplissement. Il est « l'être inachevé[566] », celui qui, jusque dans sa vieillesse, cherchera à s'adapter à son milieu, à son métier, à son environnement, au temps.

Cronos est, à tort, l'axe autour duquel le soin tournera ou plutôt la planification de ceux-ci. Avec Cronos nous comptons le temps du soin, le temps du soignant, l'argent que Cronos fera perdre ou gagner. On se focalise sur lui pour en oublier le

[565]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. Martineau, p. 164.
[566]. Konrad Lorenz, *Trois essais sur le comportement animal et humain*, « *op. cit.* », trad. C. et P. Fredet, p. 152.

patient. On le sert pour que tout soit bien ordonné et ainsi le soignant administre des soins mais ne peut prendre soin.

5-Aiôn

Suite à Chronos, nous devons à présent nous pencher sur l'*aiôn*. La mosaïque dite d'Aiôn de Shahba-Philippopolis figure Aiôn comme « la Durée éternelle, garante du déroulement régulier et continu des cycles du Monde »[567]. Il est donc le temps du cycle, du cycle des saisons, de la nature, du cycle de la vie et de la mort de l'homme. En cela Aiôn semble être un temps immuable, qui se répète inlassablement sans début ni fin, agissant sur la vie du monde, sur ses cycles. L'Aiôn « est « le temps », par nature, instable, fugitif et sans retour -quelles que soient les distinctions établies par les grammairiens entre les divers aspects des différents temps : passé, présent, futur -, dans lequel évoluent hommes et bêtes »[568] Il devient alors une prison dont on ne peut s'échapper parce qu'il ne peut être contrôlé, ni réduit, ni augmenté, parce qu'il ne peut pas être dompté. Il évolue pour lui-même semble-t-il en faisant bien peu de cas des hommes. Il fige tout ce qui est autour de lui et n'offre aucune porte de sortie. C'est une éternité et une éternité parfois douloureuse dans le cas de la maladie, du handicap, de la vieillesse enfermée chacun dans leurs cycles particuliers. C'est peut-être de là que vient une certaine angoisse face au temps (celui contre lequel on veut se battre) qui étouffe parce qu'elle emprisonne. Elle emprisonne et c'est ce qui pousse l'homme à agir. Cette angoisse due à l'*aiôn* étouffe son élan vital qui le pousse en avant. Parce qu'il est figé, parce qu'il pétrifie tout, il ne permet aucune élaboration de projet, aucune construction, ce temps asphyxie l'homme. Il le fait vivre dans un monde parallèle à celui des autres hommes, il en voit tout mais ne peut en profiter comme enfermé dans une cage de verre et la douleur est d'autant plus grande qu'il connaît ce monde dans lequel il a déjà vécu. Cet enfermement le mortifie, il est un mort parmi les vivants puisqu'il vit avec ceux qui sont à l'extérieur de la cage de verre mais ne peut participer

[567] Marie-Henriette Quet, « La mosaïque dite d'Aiôn de Shahba-Philippopolis, Philippe l'Arabe, et la conception hellène de l'ordre du monde, en Arabie, à l'aube du christianisme », *Cahiers du Centre Gustave Glotz*, Vol. 10, 1999, p. 294.
[568]. *Idem*, p. 304.

à leur vie car il est empêché par l'*aiôn* qui arrête sa croissance pour permettre celle de l'enfant, de l'adulte dont il va devoir s'occuper. Tout mouvement étant arrêté, il sort de l'humanité sans cesse en mouvement, mais cette exclusion, ce bannissement, n'est que temporaire. Il est une suspension, un silence de la vie qui permet de la redécouvrir afin de la reconstruire, de réédifier avec de nouveaux éléments. C'est un temps d'arrêt mais en réalité pas d'exclusion, le risque majeur étant cependant qu'il soit compris de cette manière. L'homme meurt alors aux yeux des autres et des siens, mais il peut aussi découvrir la vraie nature du souci. C'est un temps d'arrêt ou plus exactement un temps de stabilisation qui donne à l'homme une sécurité : il connaît par avance les évènements qui se produiront les uns après les autres. Si nous disposions Cronos et Aiôn sur une toile, Aiôn serait l'arrière-plan et Cronos le premier plan s'animant sur le fond qui lui donne ainsi une cohérence, un cadre dans lequel se révéler. L'homme sait ainsi, grâce à l'*aiôn*, quel est le temps des semences, les temps de la fertilisation et le temps des récoltes. Assuré de pouvoir se nourrir, assuré de subvenir à ses plus élémentaires besoins, il peut créer, il peut se donner à cette activité humaine qui révèle sa nature humaine et l'extirpe d'une vie simple animale, de la survie. Parce qu'il connaît ces rythmes, ces répétitions, lorsque celles-ci se dérèglent, lorsque le chaos semble l'avoir remplacé, il est capable d'y faire face, d'être avec ce temps plutôt que contre ce temps, d'être avec pour le prendre comme catalyseur de sa propre création, lorsqu'il prend conscience de la valeur, de la richesse de l'*aiôn*. Sans cette contemplation de l'*aiôn*, l'angoisse prend la place sans laisser exister le souci.

Aiôn est une toile de fond, il correspond à un certain type de soins : le soin quotidien, celui que l'on appelle auto-soin, il correspond au soin de la mère à l'enfant, le soin inscrit en chaque homme, le souci général mais non spécifique de l'autre.

6-Kaïros

Le souci a besoin de temps pour s'exprimer et s'exprime dans le temps. Le souci est constituant de l'homme, de sa conception, de sa vie et celui-ci n'apparaît que dans le temps, que procédant de lui. Le temps et l'homme se retrouvent ainsi liés aussi intimement que le sont l'homme et le souci, et le temps et le souci comme une sorte de trinité. L'homme n'est pleinement lui-même que lorsqu'il accepte la cohabitation

avec ses deux encombrants et contraignants colocataires, le temps et le souci. Le temps accompagne la mort et sa présence pesante se révèle être une possibilité d'accomplissement et de libération pour l'homme, tant pour celui qui se meurt que pour celui qui l'accompagne. Le temps revient également comme le facteur à maîtriser et plutôt que de le prendre de face, l'homme tente de le court-circuiter et de lui ôter toute raison d'être. Le temps est un obstacle à l'ambition démesurée de l'homme, à sa soif de conquête et de maîtrise de l'immaîtrisable. Il ne peut l'arrêter, car pour cela il faudrait que le temps soit matière. Il ne peut que croire qu'il le freine, mais dans les faits ce n'est qu'un peu de poudre de riz que l'homme met pour cacher son impuissance face au temps. Cependant cette impuissance est en passe d'être surmontée ou du moins quelques avancées techniques font espérer cela. Ici le *kaïros* pourrait alors prendre sa place. Il est le juste moment, l'occasion, l'opportunité. *Kaïros* est une potentialité et il demande à être cherché. Il ne se donne pas gratuitement, il est le fruit d'un effort, d'une volonté. C'est le petit personnage que l'on voit se déplacer discrètement avec un air malicieux entre l'arrière-plan et le premier plan du tableau que nous avons esquissé quelques lignes plus haut. Cronos ne s'aperçoit pas toujours de sa présence, trop absorbé par ses affaires, et souvent il manque l'opportunité de cette rencontre. *Kaïros* est un temps qui se déplace, qui flâne sans règles précises au contraire de Cronos et *aiôn*. Il est toujours présent et attend d'être saisi ou bien il sera manqué. Il demande notre attention, notre réflexion et le saisir lorsqu'il passe, donne à l'acte posé un caractère bienfaisant, permet que le soin soit juste, adapté à la personne et à la situation. Le mode de détection du *kaïros* demande de n'avoir pas de doute quant à l'*être* du bénéficiaire des soins car ce temps sera adapté à ce bénéficiaire, sera un signe de la reconnaissance de son être, du fait qu'il soit personne. Il y a un temps pour le soin et un temps qui n'est pas celui du soin. Lorsque nous sommes dans ce bon temps, le soin se fait acceptable parce qu'il est posé et administré au bon moment, il est un prendre-soin. Certains types de prise en charge soignante se calque sur le *kaïros* : les soins sont administrés en fonction des rythmes du patient, en fonction de ses habitudes de vie, de ses visites. On rencontre ces modèles notamment en pédiatrie[569] et dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Il faut aller encore un peu plus loin dans la compréhension du temps pour comprendre pourquoi l'homme est en lutte permanente contre celui-ci. Le soin est tout

[569]. En particulier le NIDCAP, ou Soins de développement en néonatalogie, https://nidcap.org/fr/.

à la fois lutte et acceptation de ce temps. On comprend mieux ici la distinction faite entre traitement et soin, le temps de la bataille et le temps de la contemplation, le temps de la lutte et le temps de l'accompagnement. Il est alors plus facile de comprendre le Soin comme l'association du soin et du traitement, il est plus aisé d'accepter le temps tel qu'il s'égrène, tel qu'est son être, plus aisé de le prendre comme un allié plutôt que comme un adversaire. Seule l'urgence vitale est une lutte contre celui-ci, contre Cronos précisément et la saisie du *kaïros* en devient plus essentielle. Lorsque le traitement est présent, on le pense souvent seul, on oubli le soin, et seule la dimension de lutte contre le temps est retenue. Le risque est l'acharnement thérapeutique, l'obstination déraisonnable et donc la sortie du Soin. Lorsque l'on tient compte de la lutte contre Cronos et de l'alliance conclue avec *kaïros*, l'acharnement prend une nouvelle tournure pour devenir persévérance et le déraisonnable en devient raisonnable. La conscience que l'on a du *Kaïros* évite l'écueil de la déraison et laisse au Soin la possibilité de prendre sa place lorsque celui-ci doit être le seul maître à bord.

7-Au sujet du temps

Le temps ce sont les années, les mois, les jours, les heures, les minutes, secondes, dixièmes de secondes qui s'égrènent les uns après les autres. C'est aussi *aiôn* et *kaïros*. Mais cela ne nous dit pas ce qu'est le temps. Le temps n'a pas de matière. Il est invisible aux yeux des hommes et cependant l'homme en constate chaque jour les effets. Il voit les effets sur la nature, dans l'alternance des saisons, dans l'usure des choses, et surtout il en constate les effets sur lui-même. Le temps est comme un virus sournois qui se transmet dès l'union d'un homme et d'une femme, qui se transmet dès le premier instant de la rencontre des gamètes. Parce qu'il y a eu « instant », alors il y a transmission de ce virus « temps » ; parce qu'il y a eu début, alors il y a temps. Le début marque la naissance d'un nouvel être et l'égrenage des années qui seront marquées par le gâteau auquel chaque année on ajoutera une bougie. Le début est la mise en marche d'un invisible compteur qui ne s'arrêtera qu'avec la mort. Le temps est la permanence de la mort et c'est certainement ici que se situe notre histoire de désamours d'avec le temps. Il peut être un allié, mais le plus souvent il travaille à notre destruction. Il est présent chaque jour à nos côtés et se fait discret au début de notre vie. Il est impatience, celle de grandir, de découvrir, d'aimer, de créer.

Puis il est un compagnon inévitable mais acceptable pour enfin sembler devenir malfaisant, nous conduisant à la mort, à la Grande Faucheuse. Le temps est cet inévitable chemin qui nous amène à la mort. Il n'y a aucune échappatoire possible, aucune possibilité de louvoyer, de négocier. Le temps est inflexible et ne se laisse pas corrompre, au contraire de la chair humaine qui court à son inéluctable corruption sous l'effet de ce même temps. Soit, le temps ne se laissera pas faire et luttera jusqu'à son dernier souffle qui n'adviendra pas parce que le temps n'est pas soumis à lui-même. Il *est*, sans avoir de compte à rendre à personne. Il *est* et a toujours été. Il est incréé ou peut-être a-t-il été créé par Celui à qui il semble ressembler le plus, par Dieu. Dieu et le temps ont en effet une grande proximité. Partons du postulat que Dieu existe et comparons les deux. L'un et l'autre sont présents tout en étant invisibles et non matérialisables. Un gaz est matérialisable selon les pressions, températures, conditions auxquelles on le soumettra. Il prendra une certaine consistance et dans certaines conditions sera visuellement présent. Le gaz peut être confiné, délimité. Ni Dieu, ni le temps ne peuvent l'être. Ils sont par et pour eux-mêmes, si l'on excepte l'hypothèse que le temps serait une création de Dieu. L'un et l'autre ne peuvent être maîtrisés. Les expériences en cryogénisation, inefficaces actuellement, l'utopie transhumaniste montrent à quelles extrémités l'homme est prêt à aller pour vivre toujours et encore plus longtemps, de même que les tentatives de manipulation du vivant pour prolonger la vie, la jeunesse à tout prix même au risque de se perdre. De toute époque, l'homme a tenté de maîtriser l'un et l'autre, Dieu et le temps. Il a essayé de manipuler les dieux par des offrandes et d'obtenir ainsi leurs bonnes grâces. Puis les dieux se sont faits un, et ceci a certainement facilité la vie de l'homme qui n'avait plus qu'un Dieu à séduire. Mais il fallait toujours tenter de l'amadouer et essayer de le mener à plus de mansuétude pour celui qui devait, « à la sueur de son visage », retourner à la terre d'où il avait été pris[570], pour nourrir les siens. L'homme doit plaire à Dieu pour que la vie se fasse moins dure, pour que le temps sur cette terre soit plus doux, mais également pour que le temps soit plus clément avec l'homme. Bien sûr, il ne s'agit pas là du temps météorologique mais de ce temps qui, aussitôt arrivé, s'enfuit déjà en laissant derrière lui une traînée de souvenirs plus ou moins nostalgiques, et surtout beaucoup de regrets. Le temps qui passe et s'enfuit ne sera pas rattrapé. Il est perdu pour toujours. Mais ce que l'homme souhaite également, c'est que ce temps se fasse plus doux avec sa nature

[570]. Gn 3, 19, *Bible de Jérusalem*, « *op. cit.* », p. 20.

faible. Notre corps est un rappel constant à notre fragilité. Bien que notre esprit soit aussi certainement fragile, notre corps nous rappelle constamment que le temps passe et que notre corps n'y résistera pas. Cette constance dans la permanence du temps et le refus de cette permanence par l'Homme s'observent particulièrement dans le succès sans cesse renouvelé de la médecine cosmétique et de la chirurgie esthétique. On fait des prêts pour obtenir cette jeunesse promise comme étant éternelle, on fait du tourisme médical, risquant notre vie, notre santé, pour obtenir les meilleurs tarifs, pour acheter le temps, pour acheter du temps. Faiblesse du corps, faiblesse ontologique de l'homme et temps sont entremêlés. Le temps participant à l'aggravation de cette faiblesse et la découverte en est brutale et douloureuse. Alors qu'il est encore en possession de toutes ses capacités, l'Homme constate que des limitations commencent à apparaître, insignifiantes d'abord, à peine perceptibles, puis de plus en plus présentes, trop pour que cela soit un accident alors que juste avant il se croyait encore jeune. La fin de l'adolescence, le début de l'âge adulte est une période où le jeune adulte se pense invincible. La prise de risque non calculée, en particulier chez le garçon, est fréquente et parfois lourde de conséquences. Il était petit enfant, garçon, pré-adolescent, puis adolescent. Au long de ces années, il a gagné en force, en adresse, en vitesse, en courage de manière constante après avoir chuté, trébuché, souffert parce que ses doigts se sont trouvés coincés dans la porte, parce qu'il a dévalé un escalier la tête la première. Il a vu que plus le temps passait, plus il acquérait des capacités. Le temps est son allié parce qu'il conduit a toujours plus de plus mais uniquement à cette période de la vie. Il a donc appris tout cela et son corps est devenu plus fort, plus résistant sans que rien ne semble pouvoir arrêter cette formidable progression, cette formidable ascension vers la toute-puissance. Le jeune adulte grandit encore avec ce sentiment que la vieillesse et la fragilité sont pour les autres et non pour lui, que la mort ne l'atteindra pas. Certes de manière inconsciente, mais cette idée est bien ancrée en lui. Durant ces années, il innove et crée tant et plus. Mais il fait cela parce que le temps passe. Il le sait et ne veut pas le laisser passer sans participer à cette marche du temps. Il crée pour laisser sa trace, pour imprimer quelque chose de son esprit, de son être-au-monde qui n'appartient qu'à lui et pour le transmettre non seulement à sa descendance mais aussi au reste du monde. S'il n'y a pas le temps, il n'y a aucune urgence à créer et innover et donc à transmettre, à graver sa marque dans le roc puisque, justement, il y a tout le temps de le faire. Le temps a également cet aspect paradoxal. Lorsqu'il est absent, et non pas lorsqu'il n'y a plus de temps, lorsqu'on a en quelque sorte épuisé une réserve

qui nous était donnée, il n'est jamais aussi présent qu'à ce moment précis. Le temps se définit donc aussi par cet aspect paradoxal, mais également par la perception que l'on en a, par sa relativité.

8-Le temps et la nature du corps

L'*homme envisagé,* c'est-à-dire « placé vis-à-vis de quelque chose [571]», confronté à quelque chose, mis en perspective n'est pas pour lui-même mais en tant qu'élément comparatif où l'un et l'autre éléments seront mis face à face comme en miroir. Il est envisagé donc prévu pour, utile pour et ce « pour » va le situer à un temps précis, calculé, noté soigneusement dans un agenda. Ensuite, qu'en sera-t-il de cet homme puisqu'il aura été utile et aura répondu à ce pour quoi il avait été convoqué, à ce pour quoi il avait été commué ? L'*homme envisagé* est une commande qui fixe le temps, qui l'arrête, qui tente de le maîtriser. Nous comparerons parfois l'homme à une machine, ou plutôt l'efficacité de l'homme à celle d'une machine comme cela pourrait se faire dans l'industrie où l'homme, comme dans tout travail, est bien considéré avant tout comme un outil. Une machine à ensacher sera sans doute plus rapide que la main de l'homme et on comparera donc plutôt partie que tout de l'homme dans le travail. Mais dans un excès d'enthousiasme, il arrive que la partie de l'homme soit considérée comme le tout de l'homme. L'homme passe alors du statut de personne ayant des compétences et des qualités à celui d'objet n'ayant pas de caractéristiques particulières mais ayant, comme son compagnon de charge, des mains pour effectuer un travail. L'homme devient machine, devient outil et la personne qui se trouve derrière cet atelier, cette chaîne de montage est oubliée ; on oublie donc sa vie, sa famille, le temps dans lequel il vit. Cette situation se vit de façon douloureuse pour bien des femmes dans le monde du travail dont les temps particuliers ne sont pas respectés, spécialement les différents temps de la maternité. Bien que ce corps soit certainement un outil pour effectuer toutes les tâches nécessaires à l'homme dans ses soins quotidiens, dans son travail, dans sa vie sociale, il n'est jamais uniquement cela. On observe donc de plus en plus cette déconnexion entre le corps et l'esprit de l'homme qui donne l'illusion du contrôle sur le temps comme si la séparation des éléments était la même que le

[571]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 4088.

démontage d'un mécanisme d'horlogerie qui arrêterait le temps artificiellement. Dans cet esprit-là, le corps n'est plus qu'une enveloppe, qualifiée de corporelle puisqu'elle a la forme d'un corps. Ne serait-ce pas oublier que la forme du corps est l'âme et non le corps lui-même ? « Forme » est généralement compris comme l'aspect extérieur et non pas comme ce qui donne vie au corps, comme ce qui permet de qualifier son apparition. Cette enveloppe corporelle est signe d'humanité, mais ne signifie plus aujourd'hui qu'elle soit le contenant d'une personne. L'enveloppe corporelle est réduite au moyen de transport d'un esprit, au moyen que l'esprit a pour se manifester au monde, pour manifester sa présence à l'Autre. Cette enveloppe n'est que l'outil, que le moyen qui permet à un esprit de pouvoir se manifester, se réaliser, s'accomplir. Lorsque l'enveloppe sera altérée par le temps, avec la force de l'habitude de ne plus voir celle-ci que comme le résumé de l'homme. Le vieillissement du corps est alors associé à celui de la volonté, des structures d'autopossession et d'automaîtrise et finalement à celle de l'autodétermination. Le corps vieillit ainsi que ce qui l'anime, le corps perd ses capacités ainsi que ce qui l'anime. L'homme veut donc améliorer cette enveloppe, la manipuler pour faciliter, pour augmenter ses capacités afin que l'esprit contenu dans ce corps puisse se mettre en mouvement, être ultra performant en tout temps, être arraisonnable de façon permanente. Dans un comportement paradoxal, le corps est aussi adulé comme nous l'avons vu précédemment. Il est un trophée que l'on exhibe, que l'on montre, que l'on fait admirer, il est coupé du temps comme un objet immuable, comme dans une hésitation ontologique, une hésitation sur l'être de ce corps, sur le statut réel à accorder à ce corps entre l'objet malléable par la volonté ou le fardeau qui nous enchaîne au temps et à ses conséquences.

Il n'est donc plus seulement question de se débarrasser de ce qui apparaît comme un poids, un frein, un empêchement à la vie de l'esprit et à sa liberté, mais également de le transformer, de le modeler pensé comme le souci le fait avec l'argile, de le recréer afin de l'utiliser, afin de pouvoir en user pour la réalisation de nos projets, pour la liberté de l'esprit, de la volonté. La question de la réparation des corps se pose alors. Il s'agit bien de réparation puisque le corps est originellement contrefait, le handicap est déjà présent du fait de sa conception imparfaite parce que simplement humaine hors de la maîtrise de la technique moderne. Ce corps, faible, ne permet pas de répondre à tous les « j'ai envie » de l'homme. Mais il est une autre question liée à la réparation, celle de la réparation du corps handicapé, non pas par sa conception

humaine, mais par une maladie, une tare, une imperfection génétique. Reprenons l'exemple de Guillaume dans son fauteuil, avec son insuffisance cérébrale. Si la science permet un jour de réparer son corps, est-ce que cela sera un bien ? On ne peut, dans sa situation particulière, réparer selon un avant puisqu'il n'y a jamais eu d'avant. Réparer, cela signifie que l'on va « remettre en état (ce qui est détérioré, endommagé, déréglé) »[572], ce qui signifie qu'il existe primitivement une perfection qu'il faut travailler à retrouver. Il va donc falloir créer, à partir de ce corps entravé, un nouveau corps, remonter le temps d'avant la conception – mais Guillaume n'était pas - ou le remonter aussi loin que possible dans la vie intra-utérine. On gardera certainement les matériaux de base et on les modifiera radicalement, on en ajoutera d'autres, on réarrangera l'organisation interne de ce corps à partir d'un standard donné ou bien peut-être en fonction des envies de l'intéressé. En contrôlant le temps, en le remontant, il semblerait que l'on pourrait contrôler toute la chaîne de fabrication de l'homme. En confiant cette fabrication à la technique moderne, on contrôlerait une partie majeure du temps puisque celle-ci présente l'avantage de se jouer de l'*aiôn*. Dans tous les cas, on manipulera un corps comme on le ferait d'un outil, d'une machine, et risquer alors de l'apprécier comme tel, de le concevoir comme tel et d'en modifier finalement la nature, les structures internes en les asservissants à la technique, d'entraîner une désintégration permanente. Il est nécessaire de s'interroger sur l'éventuelle modification de la nature de Guillaume, de s'interroger sur l'objet de la lutte : le handicap ou le temps, le handicap ou la nature de la personne. Cette nature, la nature de l'homme porteur de handicap est la même que celle d'un homme qui en serait dépourvu. La nature du handicap ne définit pas celle du porteur mais va définir, modifier sa manière d'être, à tel point que cela pourrait sembler entraîner un changement de nature. Sera-t-il davantage *personne* avec ces transformations qu'il ne l'est maintenant ? N'est-il qu'une apparition ou bien l'est-il seulement dans un premier temps, dans sa manifestation première qui va ensuite se révéler comme objet de connaissance qui relève de la transcendance et n'est donc pas qu'immanence mais également un être en relation avec un au-delà-des-actes ? La personne polyhandicapée n'est pas qu'un corps éteint et incapable de tout. La personne n'est pas réductible à son corps et c'est ce que nous n'avons cessé de dire tout au long de ce travail. Il existe de cette personne une réalité qui n'est pas accessible directement : elle existe en tant que

[572]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, « *op. cit.* », p. 3181.

personne malgré ses incapacités envisagées systématiquement de manière négative. Le handicap change-t-il la nature de Guillaume ou bien en révèle-t-il une part fondamentale habituellement cachée ? La modification peut être bonne en tant qu'elle est orientée vers le bien de Guillaume, vers la conservation, la protection de la nature de Guillaume pour ne pas le faire autre et doit ainsi être pensée avec l'intéressé et, en se projetant dans l'avenir sur la possible modification de ce qu'il est, sur un changement de temps.

9-Le souci, le temps et la mort, trois compagnons inséparables de l'Homme

L'« être-au-monde » a le caractère ontologique du « souci[573] ». L'être-au-monde est essentiellement souci et l'être-au-monde implique une relation à l'autre : « Souci ne veut pas non plus dire par priorité et exclusivement un comportement isolé du je à l'égard de lui-même. »[574]. Il est donc tourné vers soi-même et, comme être-avec, se trouve pris dans le souci de l'être-là en face. Mais le souci est un être-au-monde douloureux et à cause de cela, nous tentons de l'éviter. Dans l'inauthenticité, l'homme, pour se soustraire au souci, va s'occuper et éviter de se concentrer sur le vrai souci qui le contraint à un face à face avec la mort. Dans l'inauthenticité, il est dans la légèreté jusqu'au divertissement qui le détourne de lui-même, de la rencontre avec lui-même, avec son *être*. Dans le divertissement il est dans l'occupation, dans ce qui accapare et ne permet pas de dialogue interne. Il reste dans la frivolité qui rassure parce qu'elle semble sérieuse, parce qu'il y a de l'agitation, une ébullition qui ressemble à la vie, des relations qui miment la rencontre mais restent à un niveau émotionnel, superficiel. Le souci est bien un être-au-monde douloureux. Il rappelle que ce devant quoi l'angoisse s'angoisse est l'être-au-monde[575], le souci, ce devant quoi l'angoisse s'angoisse est le souci fondamental de l'homme, celui de sa mort. Il a alors deux possibilités : soit rester dans le divertissement, soit laisser être son souci et, paradoxalement, se libérer en acceptant la douleur liée à celui-ci.

Revenons quelques instants à ce qu'est le souci. Il est ce qui trouble, inquiète, tourmente. Il provoque et soulève également tout en sollicitant celui qui est sujet au

[573]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. Emmanuel Martineau, p. 164.
[574]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p. 242.
[575]. *Idem*, p. 236.

souci[576]. Les émois provoqués par le souci sont envahissants, absorbants. Il submerge la personne prise dans ces tourments jusqu'à ce qu'elle réussisse, enfin, à se libérer de cette étreinte étouffante. S'il est ainsi présent, s'il est étouffant c'est parce qu'il a la capacité à remplir l'être de telle façon que cela semble l'empêcher de créer, de réfléchir, de penser et d'envisager la situation de manière posée. Il est étouffant parce qu'il impose à l'être-au-monde de ne se consacrer qu'à lui, de n'être que par lui en raison de l'obligation que l'être-au-monde a vis-à-vis de la cause de son souci. Il est étouffant parce qu'il occupe tout l'esprit mais en y regardant de plus près, on s'aperçoit qu'il lui permet de reprendre son souffle, de réfléchir au moyen d'apaiser ce tourment. L'homme apprend alors petit à petit à vivre avec son souci par la connaissance de celui-ci, connaissance qui sera progressive pour être adoptée. Celui-ci est toujours mais sera reçu ou non par l'être-là.

L'Homme supporte, tolère ce compagnon de route qu'est le souci tout en cherchant un moyen de se débarrasser de lui dans le divertissement. Un des caractéristiques du divertissement est de se jouer hors du temps. Dans le temps il n'est pas de divertissement. Il est une pause dans le temps, un arrêt de celui-ci. Il n'est pas, comme le *kaïros*, un temps particulier en relief de l'*aiôn*, mais un non-temps bien qu'il se joue matériellement dans celui-ci. Il est un non-temps qui met hors du temps un être-là particulier et modifie à la fois son être-avec et inévitablement son être-au-monde. Il occupe l'être de manière aussi importante que le souci peut le faire mais en anesthésiant l'être. Il agit comme un opiacé surdosé en déconnectant l'être-là de la réalité, occupant les récepteurs de la douleur existentielle. On comprend alors que lorsque le temps est voilé, est prié de ne pas se produire, il chasse le souci inscrit dans le temps. Le temps est ainsi la condition d'existence du souci. Le souci n'a plus lieu d'être, il n'existe plus dès l'instant où le temps se retrouve absent. Si le temps disparaît, le souci n'est plus.

Dans la fable d'Hygin, le Souci est présent dès avant la création de l'homme mais c'est parce que le temps entre en jeu que le Souci *est* et qu'il le possèdera tant qu'il sera en vie[577]. Ils se retrouvent, le temps et le souci, dans un entrelacement où l'un est lié à l'autre et l'autre à l'un. Sans le souci, que celui-ci soit en direction de lui-même dans l'authenticité ou en direction d'un autre être-là, l'Homme perd son

[576]. Alain Rey (sous la dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, p. 3578.
[577]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p. 248.

humanité en tant que mortalité, qu'incarnation de la faiblesse, il se perd lui-même et il se met à rêver d'éternité. Des parents ont du souci pour leurs enfants dès avant leurs naissances. Ce souci continuera de les habiter jusqu'à leur propre mort. Ils les pressent au sujet de leurs études. Mais ces enfants ont tout leur temps devant eux : ils profitent, ce qui plonge d'autant plus les parents dans le souci jusqu'à ce que celui-ci prenne le chemin de l'angoisse. Les parents se font du souci parce que leurs enfants sont mortels, tout comme eux. S'ils sont mortels cela signifie qu'il y a des impératifs auxquels l'homme doit se tenir pour ne pas trop rapidement rejoindre la Grande Faucheuse. Pour cela il faut se nourrir, s'abriter, se vêtir, se reposer, et pour accomplir toutes ces tâches il faut travailler. Pour obtenir l'argent nécessaire à ces réalisations (posséder un logement, se vêtir, se nourrir, etc) il faut travailler. Alors les parents pressent leurs enfants pour éviter que ceux-ci ne meurent prématurément. Le souci vient de cette conscience omniprésente de la mort. C'est cette conscience qui risque de devenir nocive pour l'homme parce qu'elle finit par se glisser dans chacun des interstices de son être. Elle se répand sans être contrôlable en apparence et le divertissement est utilisé comme moyen de lutter contre cet envahissement mais il n'est qu'un palliatif en tant qu'il ne règle pas ce problème. Il le masquera seulement.

Le divertissement ne contribue donc pas à ce que l'objet du souci, la mort, se fasse moins présente. Elle est toujours une possibilité d'être du *Dasein*[578] mais elle fera basculer dans l'angoisse si les contours de celle-ci ne sont pas tracés, ne sont pas déterminés afin de savoir devant quoi l'angoisse s'angoisse et revenir au souci qui travaille à faire advenir l'être.la mort est donc une possibilité d'être du *Dasein* et en tant que possibilité « ne donne au *Dasein* rien à « réaliser »et rien qu'il puisse être en tant qu'il serait lui-même quelque chose de réel. »[579]. La mort est l'absence de toute possibilité, de toute création, de toute existence. Le handicap apparaît comme la possibilité de toute impossibilité[580] et en cela il est familier de la mort. Le handicap est ainsi l'objet du souci en tant qu'il se dévoile comme étant de la mort. Il faudra, de la même manière qu'on le fait avec la mort, le fuir et entrer dans le divertissement ou bien, tenter, lui aussi, de l'apprivoiser. Il s'agit alors de faire un pas dans la direction de la mort, non pas dans le sens de s'y préparer dans un immédiat mais de la comprendre comme possibilité permanente et comme un fait inéluctable, comme

578. *Idem*, p. 316.
579. *Ibidem*, p. 317.
580. *Ibid*., p. 317.

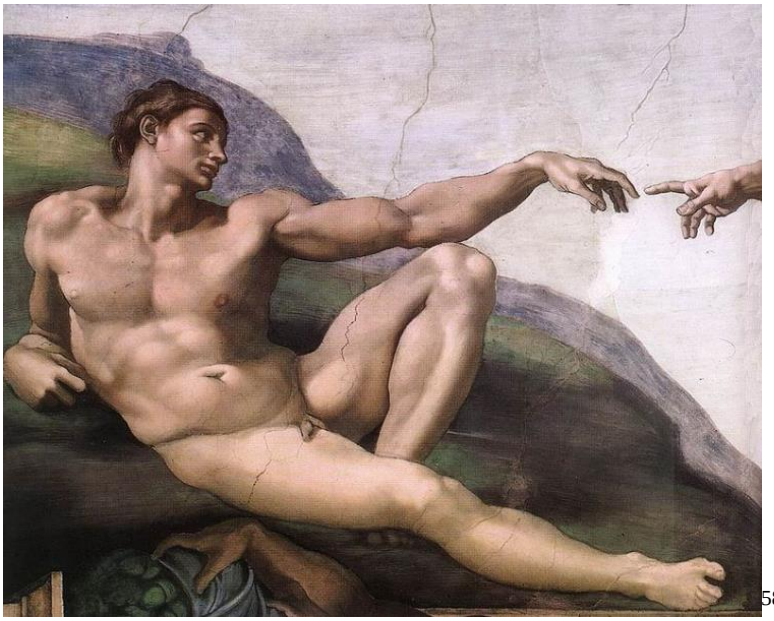
évidence apodictique. La marche d'avance[581] est ce travail. Elle « fait entendre au *Dasein* qu'il a à assumer uniquement de lui-même le pouvoir-être où il va par excellence de son être le plus propre »[582]. Le *Dasein* a à assumer cette méditation seul puisqu'il lui faut intégrer la réalité de sa propre mortalité, le « pouvoir-être où il va », la possibilité de l'impossibilité pour lui-même et non pour un autre. Le face-à-face avec le handicap impose le face-à-face avec notre propre mortalité, ce qui permet de comprendre le rejet parfois si violent de celui-ci, de la personne qui le porte en sa chair puisqu'elle est elle-même image de la mort. Cette marche d'avance doit être débutée volontairement mais il existe des situations où nous y serons amenés sous la contrainte mais nous serons amenés au départ seulement de cette marche. A nous ensuite de la poursuivre ou de préférer le divertissement pour oublier cette rencontre trop douloureuse. La marche d'avance va donc permettre d'assumer cette réalité de la mortalité et en cela permet d'être libre face à la mort. Cette liberté consiste en une indifférence face à l'évidence de la mort. Cependant, il nous semble qu'il ne faudrait pas comprendre cette indifférence comme une ignorance mais comme distance prise par rapport à ce fait pour que le souci ne devienne pas angoisse. La reconnaissance de cette réalité est une liberté acquise puisqu'elle soulage le souci du fait qu'elle éclaircisse son objet, qu'elle permette à l'être-là de se tenir debout devant cette possibilité et de ne pas être terrassé par cette perspective. L'homme accepte ainsi sa mort à venir et celle de celui qui lui fait face comme des faits parti prenant de leur vie, de l'*aiôn*.

On comprend ainsi que l'*être* du handicap soit précaire. Semblable à la mort, il lui faut pourtant *être* aussi pour ceux qui n'ont pas encore entamé de marche d'avance dans sa direction puisque son *être* ne peut être relatif à une reconnaissance. L'*être* du handicap, et plus encore de la personne qui porte cet attribut, est absolu tout en étant particulièrement fragile.

Après le soin, le handicap, un manque multiforme.

[581]. *Ibid*., p. 317-320.
[582]. *Ibid*., p. 318.

Septième partie : Je suis personne

 [583]

« Dieu créa l'homme à son image, à l'image de Dieu il le créa, il les créa homme et femme. »[584]

Chapitre premier : Fragilité ontologique du handicap

Ulysse est un homme et même un citoyen. Il est connu et reconnu parce qu'il est l'homme d'Ithaque. Il est servi, habillé, et est armé par d'autres. Tout cela pour qu'il puisse réfléchir, décider, commander, guerroyer. Il est un roi, presque à la manière de Zacharie. Ulysse est un homme et, bien que nous écornions ici l'histoire de façon importante, une personne. Il pourrait être reconnu comme tel, si le concept existait, parce qu'il est citoyen, parce qu'il a des devoirs mais surtout parce qu'il a des droits et les exerce. Ses compagnons sont des hommes moins illustres et reconnus et la reconnaissance dont bénéficie Ulysse est avant tout sociale mais pas uniquement

[583]. Michel-Ange, *La création d'Adam*, 280 x 270 cm, 1508-1512, Musée du Vatican, Chapelle Sixtine, Vatican.
[584]. *La Bible, Traduction officielle liturgique*, « *op. cit.* », Gn 1, 27, p. 53.

puisqu'il est de la descendance d'Hermès. Il accède à tout ce qu'un homme peut souhaiter plus facilement qu'un autre parce qu'il est Ulysse, parce qu'il est l'homme d'Ithaque, roi et fils de roi. Ulysse n'est pas l'égal de ses compagnons, ni de ses serviteurs, ni de son épouse, ni de son fils. Il leur est supérieur socialement et légalement. Sa valeur est plus importante aux yeux des hommes, de la loi, des normes sociales que celle de nombre d'hommes ; les femmes, les enfants et les esclaves n'ayant, eux, aucune valeur. Les hommes ne sont pas égaux entre eux dans la Grèce antique et c'est ce qui rassure et donne de l'assurance aux hommes dont le pouvoir est grand et reconnu, c'est leur inégalité d'avec les petits, leur supériorité qui assoit leur assurance. Cet avantage donné par la naissance ne fait pas de lui l'obligé des non-citoyens. L'avantage est d'ordre divin et ne se discute donc pas. Mais point n'est besoin d'être un citoyen pour connaître cette prépotence. Chez les esclaves, on retrouvera la même hiérarchie qui s'établira en fonction des tâches affectées à chacun. L'esclave au plus proche du maître est celui qui aura le plus de pouvoir, et pour cela, il sera jalousé par les autres. Le schéma n'a pas changé, seuls les acteurs ne sont plus tout à fait les mêmes. Ceux qui ont du pouvoir, quels qu'ils soient, sont dans les faits de plus d'importance que ceux qui en ont moins. La supériorité, l'avantage social sont considérés en fonction des influences que l'on peut avoir dans tel ou tel milieu social, mais également professionnel. On est écouté en fonction de ces influences. Ulysse est un héros, on se transmet son histoire lors de voyages, ses exploits sont écrits, dessinés, peints, sculptés et le seul nom de cet homme impose le respect. Celui qui ne possède pas ces différents types de pouvoir est condamné à regarder cela tout en contemplant sa propre médiocrité, son influence n'étant pas visible, pas médiatique au sens large du terme ; il n'a aucun auditoire sur l'*agora*. Les avantages obtenus par ce pouvoir sont en fonction de cette visibilité. Un article du *Nouvel Observateur* datant de 2016[585], au sujet des services clients, note une inégalité dans le traitement des réclamations faites par les clients à partir d'une étude effectuée cette même année[586]. On comprend que ces services ne puissent pas traiter toutes les demandes dans le même temps et avec la même notion de priorité, mais ici les demandes sont traitées en fonction de la notoriété publique des demandeurs et de la possibilité de conséquences négatives sur

[585]. Syrielle Mejias, « Le nombre d'abonnés Twitter, nouvelle carte Gold », *Le Nouvel Observateur*, 29 juillet 2016.
[586]. « *Les marques françaises et l'expérience client omnicanal en 2016* », Boulogne-Billancourt, Eptica, 12 avril 2016.

l'ensemble du public : « Nous lisons tous les messages et ensuite nous avons trois critères de priorisation : l'heure à laquelle le message est posté. La criticité du problème : s'il s'agit d'une panne complète ou d'un problème moins urgent. Et enfin l'influence (numérique) de la personne », explique dans cet article le directeur de la relation client 2.0 chez Orange. On écoute, on suit celui qui peut nous être d'une quelconque utilité, qui nous apportera de la notoriété, c'est ainsi que les enseignes suivent tel ou tel *people* pour s'assurer une plus grande visibilité et éviter les conséquences néfastes qu'entraînerait inévitablement leur mécontentement. Je me rapproche de lui, j'agis en fonction de l'influence que je suis capable d'avoir. Le champ d'action, les possibilités s'élargissent avec la croissance de l'influence. Ces démarches sont intéressées et nullement altruistes car le résultat espéré, le sentiment d'être, d'exister, est infiniment précieux. Le sentiment d'être, le sentiment d'exister, d'avoir une réalité dans le monde et de n'être pas qu'un corps qui serait animé mais ne posséderait pas parfaitement le *logos*, c'est-à-dire à qui il serait inaccessible de fait, par nature, est plus fort que la réalité de cette existence. C'est ici que se situe la fragilité ontologique du handicap. La fragilité ontologique, c'est la fragilité quant à la réalité de la nature de la personne, de l'être de la personne. La fragilité ontologique du handicap est une fragilité de la fragilité quant à la nature de celui qui est porteur du handicap. Peut-être pourrions-nous parler plus exactement la fragilité ontologique de la personne porteuse de handicap.

Cette nature est fragile en de nombreux points comme nous avons pu le voir tout au long de ce travail et sa fragilité arrive avec le doute. Elle commence historiquement par le doute face au handicap, face au monstre sorti des entrailles d'une femme. Il continue avec le questionnement sur la nature d'un dieu unique qui se fait homme. Si Dieu se fait homme alors peut-être, peut-être que l'homme n'est pas loin d'être un dieu lui-même. Mais le doute persiste et l'homme va naviguer entre deux extrêmes : le dieu et le monstre. Ce doute a été le même que celui de Valladolid, le même que celui portant sur la nature humaine des amérindiens. Ce doute est porté, amplifié par la peur face à cette différence excessive et outrancière et qui, toujours, est un empêchement à la déification de l'homme, à la pleine possession de tout ce qui fait sa force. L'interrogation face au handicap est de l'ordre de la commune nature. Comment est-il possible que nous soyons hommes et personnes tous les deux au regard de ces multiples interférences, de ces manques ? Comment est-il possible que nous

soyons hommes et personnes si nous ne nous comprenons pas ? Il apparaît en effet très tôt que le *logos* joue un rôle essentiel dans la solidité ontologique de la personne. De l'accès à un langage suffisamment commun découle le fait que l'Autre soit reconnu comme même et que je sois moi-même reconnu comme personne par cet Autre. Il est aussi question d'apparence physique dans cette reconnaissance. Un corps trop différent induit un doute. Certes il y a de l'humain dans ce corps difforme mais certainement autre chose : si cet être n'est pas tout à fait humain, peut-il être une personne puisqu'il ne partage pas la même structure corporelle ? Le doute est ainsi lié à une question portant sur la mêmeté tout en conservant toute la richesse de l'ipséité. Le doute ne nous lâche pas s'attachant à se semer lui-même quant à un même accès à la question morale et sur la perte éventuelle de celui-ci. Le soin nous aura donné une porte d'entrée différente sur la personne, la révélant au-delà de son handicap. Mais le doute pourrait encore persister. Est-ce le doute ou bien alors la colère de l'homme devant son avenir, devant sa réalité ? On lui a fait croire qu'il pouvait être un dieu et le voici bien moindre que lui. Est-ce un doute ou une fureur de petit homme ? Le doute fait suite à la colère, à la révolte contre cette injustice, au fait que certains ont et d'autres n'ont pas, ce qui nous entraîne à nouveau vers le manque. Nous avons débuté cette réflexion avec le manque donc avec la pauvreté pour bientôt la conclure avec celui-ci.

Entre les hommes une hiérarchie s'est établie sur des critères d'*avoir*, confondu avec un *être*, et non purement d'*être*. L'égalité est recherchée et ordonnée par la loi, mais elle ne peut être obtenue puisque les hommes sont fondamentalement différents. Il n'y a pas d'égalité au sens commun du terme parce que celui-ci est faux dans sa définition. La Déclaration universelle des droits de l'Homme instaure une égalité d'être, une égalité de valeur mais de valeur ontologique et non financière, matérielle, sociale. Le vieillard, à moins d'exception, ne possède plus grand chose au regard de notre société médiatique et sa mise à l'écart en EHPAD montre bien son indésirabilité. Il n'est pas esthétiquement conforme aux canons médiatiques. Il parle poussivement, a un vocabulaire désuet, emploit des expressions auxquelles personne ne comprend plus rien et des traits d'esprit qui ne font rire que lui. Il ne possède plus son corps qui appartient désormais aux divers soignants qui ordonneront à ce corps d'aller ici ou là, à sa famille qui l'emmène en ce lieu. Il ne devient qu'un corps mais il l'*est* seulement sans l'avoir, sans le posséder. Le petit enfant est un corps et acquiert progressivement la capacité à avoir, à posséder son corps. Il semble n'être qu'un corps dans ses premiers

mois parce que seul son corps peut se manifester. Il n'a, *a priori*, pas la possibilité de manifester son intériorité si celle-ci existe. Son corps vit, exprime ses besoins par des cris, des pleurs. Le nourrisson pleure lorsqu'il a faim, lorsqu'il est sale, lorsqu'il a mal. Mais également lorsqu'il a peur, qu'il a besoin d'affection, et ceci est une première marque d'une vie intérieure. Ce besoin d'affection sera plus parfaitement comblé lorsque sa mère s'occupera de combler ce manque. Il a donc des préférences qui se constatent qui évoluent avec le temps, qui s'affinent, qui grandissent. Rapidement le petit d'homme va, entre autres, constater que certains de ses comportements entraînent des réactions particulières. Sa vie intérieure croît et ainsi il acquiert son corps avec l'acquisition de la motricité, de la propreté, de la préhension fine. Il n'*était* qu'un corps et en devenant, en grandissant, dans le mouvement permanent du corps, il *acquiert* un corps et apprend à le posséder. Il *est* et *a* un corps. La vieillesse, au contraire, part de cette possession et de cet avoir du corps pour revenir au seul être du corps. En perdant l'avoir de son corps, l'homme perd une partie de son être ou plutôt se réadapte une nouvelle fois à ce corps en mouvement permanent, comme il a dû le faire parfois douloureusement pendant l'adolescence. Ce mouvement n'est perçu que comme une perte, qu'il est en vérité, mais cette perte n'est que partielle. Le ralentissement général invite également à plus de contemplation et moins d'action. Mais la perte, même partielle, est synonyme d'exclusion plus ou moins stricte. Cette perte contraint ceux qui *ont* à arrêter leur course pour prendre avec eux ceux qui *ont* seulement en partie, qui ne disposent pas pleinement de leur corps. Or ce ralentissement, les possédants, ceux qui *ont*, ne le souhaitent pas, ne voulant pas risquer de perdre, de manquer de ce temps si rare et cher, ne voulant pas risquer d'être entraînés dans le manque. L'être de l'Homme porte en lui une fragilité ontologique de manière permanente, mais cette fragilité n'*est* pas de manière permanente, elle paraît petit à petit, elle se révèle progressivement aux yeux de la personne elle-même et des autres également. Elle est générale et particulière à la fois, elle relève de la mêmeté et de l'ipséité. En raison de l'apparition progressive de cette vulnérabilité, l'homme peine parfois à croire à sa réalité et se met à penser qu'il peut se rendre maître de ces imperfections. Plusieurs fois déjà, nous avons constaté que le corps et l'esprit de l'homme sont confondu en un tout, en un bloc uniforme. Lorsque l'homme n'est qu'un au sens de n'être constitué que d'une seule partie, il est aisé de penser que la faiblesse de son corps atteint l'homme dans sa totalité et c'est donc bien cet ensemble qui perd petit à petit également ses facultés intellectuelles, cognitives, spirituelles en même temps que ses capacités

physiques avec la même accélération, la même progression. Cependant l'homme est parties. Elles sont interdépendantes au sens où l'esprit, pour se manifester, a besoin du corps et le corps pour ne pas être un cadavre a besoin d'un esprit. Les parties vieillissent à des rythmes différents et l'atteinte importante de l'une des parties n'est pas synonyme de dégradation de l'autre. Cela suppose également de regarder du côté de l'autodétermination et des structures d'autopossession et de d'automaîtrise qui le constitue en tant que parties de l'homme dont la présence est toujours factuelle. Elles sont certes des *avoirs* mais liées à un *être*. Elles sont par ce qu'il y a un *être* et sans cet *être*, elles ne seraient pas. C'est l'acte qui confirmera leur présence mais l'expression peut être amoindrie ou empêchée comme le résident en EHPAD qui doit se plier à des horaires imposés, à une structure qui aura oublié la finalité de son existence. Son *avoir* est très faible et il conditionne la reconnaissance de son *être*, son *être* en devient ainsi quasiment inexistant. Avec le handicap, cette fragilité ontologique est plus criante encore, plus visible et plus facilement atteignable au sens où elle est palpable. Ses *avoirs* sont faibles voir très faibles, il est pauvre au sens premier du terme puisqu'il n'a pas.

Le prendre-soin nous a montré qu'il est un *être* en face, se possédant mais avec une expression difficile des différentes structures le composant. C'est l'incertitude, le doute induit par l'angoisse de la mort qui nous amène à interroger sans cesse la réalité de cet *être*. C'est le manque qui nous permet à nouveau de continuer à tracer plus précisément les contours de cette personne, le manque traduit par pauvreté.

Chapitre II : Pauvreté et être du handicap

Le handicap est source de pauvreté de façon très pragmatique. Une étude de la DRESS note que le revenu mensuel moyen d'une personne en situation de handicap est inférieur de 167 € au revenu mensuel médian en France. Le revenu est également corrélé au type de handicap : plus le handicap est lourd plus l'écart sera important[587] et plus il est lourd, plus la part de revenus sociaux est importante. La personne en situation de handicap cumule deux types de pauvreté : son handicap, une incarnation

[587]. *Le niveau de vie des personnes handicapées : des différences marquées selon les limitations*, Etudes et résultats, DRESS, mars 2017, n°1003, 6 p.

du manque, et la pauvreté matérielle qui en découle. La peur qu'inspire la pauvreté est constante au cours de l'histoire puisqu'elle met en situation d'insécurité permanente. Elle est plus ou moins diabolisée au cours de l'histoire mais reste toujours une des plus grandes craintes de hommes. Une étude publiée en 2000 par le CREDOC sur la perception de la pauvreté en Europe montre à quel point cette peur est présente : 69 % des français et 71 % des allemands estiment que n'importe qui peut tomber dans la pauvreté[588]. Autrefois, cependant, au moins jusqu'au début du XX^{e} siècle, le débile était considéré comme malfaisant, comme un criminel en puissance donc en puissance d'être déchu de ses droits puisqu'en puissance d'être arrêté par la maréchaussée pour les filouteries dont il serait l'auteur. Nous avons un renversement complet où le mauvais idiot devient ange non pas déchu au sens biblique du terme, c'est-à-dire qui chuterait du Ciel aux Enfers, mais dont la chute se ferait dans le sens inverse parce que les valeurs ont été inversées. Au fur et à mesure des avancées sociales, de la progression du socialisme sur le vieux continent, tout cela faisant suite à la Révolution française, on voit apparaître petit à petit un sentiment de culpabilité chez les classes bourgeoises. Le pauvre est pauvre et sa pauvreté est la conséquence de l'avidité, de la cupidité des nantis qui exploitent la main d'œuvre qu'il représente. Ce ne serait donc plus son manque de travail, sa paresse, son manque de volonté qui l'en empêcherait. Son ignorance entre également dans les causes de sa pauvreté ; ignorance elle-même due à la pauvreté puisqu'il lui a été impossible d'aller à l'école en raison du coût de l'instruction qui était réservée aux classes sociales pouvant faire cette dépense pour leurs enfants. Le handicap mental est cause d'ignorance, de la même manière que le serait la pauvreté. Aujourd'hui, les parents ayant un enfant porteur de ce type de handicap auront toutes les peines du monde à pouvoir scolariser leur enfant. Il ne peut, de façon simple, accéder à l'instruction que ce soit en milieu spécialisé ou non. Le handicap, comme la pauvreté, est subi et non recherché, il est imposé et non désiré. Ils empêchent, l'un et l'autre, le déroulement d'une vie considérée comme normale. Ils sont la conséquence de la pauvreté d'une certaine manière ; conséquence d'une pauvreté en raison du manque d'instruction. On entre dans un cercle vicieux où la première pauvreté, celle du handicap, en amène une autre ou plusieurs autres : la pauvreté matérielle, culturelle, sociale, amicale, etc.

[588]. Christine Olm, Pierre Le Quéau, Marie-Odile Simon, *La perception de la pauvreté en Europe*, Cahier L'entreprise de recherche, Paris, Département Évaluation des Politiques Sociales, CREDOC, septembre 2000, n°144, p. 23.

Cependant on n'entre pas en handicap comme on entre en pauvreté. Le handicap ne peut pas être évité à la manière de la pauvreté. Il est parfois bien lié à la pauvreté des parents parce qu'ils n'ont pas accès à certaines informations, à une prise en charge de qualité suffisante pour le bon déroulement de cette grossesse. Il peut être lié à une pauvreté culturelle importante lorsqu'on ignore les conséquences d'une alimentation qui n'a jamais connu d'équilibre, lorsqu'on ignore que la consommation de cannabis à l'adolescence présente le risque d'entraîner un handicap psychique. La pauvreté est un *avoir* au sens où celle-ci peut être perdue et le handicap est un *être* au sens de sa permanence avec ou sans palliatif à cet *être*. Il est contenu dans le corps de la personne et ne peut en être extirpé. On peut tout aussi bien dire d'un homme qu'il est pauvre ou bien qu'il est handicapé. Mais le sens de *est* n'est ici pas le même. Les évolutions de langage à propos de la manière de parler du handicap donnent des indications sur le sens de *est*. Il est devenu incorrect de dire : « Il est handicapé. » On est alors passé à « Il est en situation de handicap » et à « Il est porteur de handicap. » Nous disons « Il est pauvre » et non « Il est en situation de pauvreté », ni même « Il est porteur de pauvreté. » Le handicap atteint la personne dans tous les éléments de sa vie, tout comme la pauvreté. La pauvreté touche les aspects affectifs, sociaux, économiques, psychologiques, spirituels de la vie de l'homme. La pauvreté est source d'angoisse permanente et envahit l'esprit de la personne, elle s'angoisse pour l'être-au-monde lui-même. Dans l'angoisse permanente de la mort, elle remet en cause les projets, la stabilité matérielle, affective de la personne. Elle est la cause d'une profonde insécurité. La personne pense pauvreté, vit pauvreté et peine à se projeter dans le futur. Elle enferme la personne en la contraignant à revoir le déploiement de sa vie en la repliant, en se ramassant sur elle-même. Elle devient l'ombre d'elle-même. Elle est si racornie et desséchée que l'on n'ose la montrer. On la cache donc on se cache parce qu'elle se voit sur toute la personne. Elle est une honte, une marque d'indignité. Elle est comme assimilée, incorporée à la personne, mais elle n'est pas l'*être* car la pauvreté peut être extraite de la personne sans pour autant disloquer la personne. Elle est comme un état transitoire, qui peut ne jamais être, mais surtout qui a la capacité d'être provisoire. Le handicap est permanent. Même si celui-ci est pallié par des prothèses, des aides diverses, il affiche une permanence dans le corps de l'homme. La pauvreté laisse également une marque dans le corps de l'homme, mais pas une permanence, car lorsqu'elle n'est plus, bien que certains effets puissent perdurer, elle n'affiche plus son immuabilité et laisse sa place à l'espérance, au retour à une vie perdue et heureuse. Le

handicap est permanent, perpétuel, constant dans sa présence mais non dans sa qualité. Il est inclus dans la personne elle-même, n'étant ni son être, ni tout à fait son étant. Il n'est pas son être par le simple fait qu'il peut être acquis, or l'essence de la personne ne peut être complétée, ni amputée de certains éléments. Tout ce qui entoure son être peut cependant être complété ou amputé de différents constituants. Le handicap modifie le comportement, la perception du monde et l'étant en ce qui concerne le handicap acquis. Le handicap inhérent à la personne, constitutif de ce qu'elle est, sans être son être, sans être un trait de son caractère, est une des caractéristiques fondamentales de la personne, une de celles qui fondent ce qu'il est et qui il est. Il apparaît et est présent dans tous les aspects de sa vie, dans les plus intimes comme dans les plus ostensibles. Le handicap ne peut pas ne pas être pris en compte. Il est une forme d'étant présent de façon permanente, un étant toujours présent aux autres et à lui-même. Il est comme le fait d'être homme ou femme sans l'être exactement. Si la personne changeait de sexe, son comportement en serait profondément modifié mais elle resterait toujours la même. Son comportement n'étant pas elle, n'étant pas l'essence de sa personne mais ce qui transparaît de cette essence cachée aux yeux des hommes et aux yeux de la personne elle-même qui apprend à découvrir petit à petit le secret de son être. Ce fait, le fait du handicap, est constitutif de la personne, il en est un des éléments. Il n'est pas choisi mais « fourni » avec la personne. Une personne ne se choisit pas, ou du moins sa vie ne se choisit pas. Même si nous en sommes de façon tragique bien proches, on ne peut pas encore cocher des cases lorsqu'on décide d'avoir un enfant, comme on le ferait lorsqu'on réserve une chambre dans un grand hôtel, ce qui ici est un grand bien. Voulez-vous une chambre fumeur, non-fumeur ? Avec douche ou bien baignoire ? Une suite, un appartement ? Une corbeille de fruits ou une bouteille de champagne ? Mais le choix ne peut s'envisager puisque la personne est vraiment personne lorsqu'elle est donnée et reçue, et non choisie et acceptée. Lorsqu'elle est choisie, elle est un objet ; lorsqu'elle est donnée et reçue, elle est une personne. La personne, quelle soit porteuse de handicap, qu'elle soit pauvre ou riche, quelle qu'elle soit, est personne dans le don d'elle-même qui se passe de tout calcul.

Acte de personne

Le *handicapé* est-il une personne ? Aussi improbable que soit l'évidence de la personne dans certaines situations, le *handicapé* est bien une personne. Le prendre-soin nous a montré, dans la construction qui est la sienne, en particulier autour de la relation de compagnonnage, des échanges qui la constituent, ainsi que dans le soin envisagé comme sacrement du corps que cette rencontre est permise si nous acceptons ce mouvement, si nous dépensons de façon inconsidérée le temps dont nous disposons.

Revenons encore à la définition de la personne telle que nous la donne Boèce. Elle est substance individuelle d'une nature raisonnable ou substance individuée de nature rationnelle, donc un corps dans lequel réside un esprit. Cela conduit à la relation qui est indissociable de la personne, qui est immanente à la personne. La relation est la capacité à manifester de sa vie intérieure jusque dans les choses les plus anodines. Si nous demandons l'heure à quelqu'un, c'est parce que nous avons une préoccupation par rapport à cela : nous avons faim et cherchons à savoir s'il sera bientôt possible de satisfaire ce besoin, nous avions prévu d'aller au cinéma et nous sommes préoccupés par l'heure de notre départ. Ce sont de petites préoccupations, mais ces simples questions manifestent bien une vie intérieure. Elles ne disent pas la qualité, l'abondance de la vie intérieure. Elles révèlent juste l'existence de celle-ci. La personne est la substance individuelle d'une nature raisonnable manifestant par la relation cette nature raisonnable. Aristote initie cette réflexion en expliquant qu'un des genres de l'être est la substance[589], donc son corps, sa matière. Il ajoute que la forme permet à l'être de pouvoir être déterminé, de pouvoir être nommé. Parce que les deux sont réunis, alors l'être peut être nommé ; parce que le corps est animé par l'âme, par un principe de vie, alors il peut être nommé personne.

Karol Wojtyla nous parle de « l'homme agit » comme un fait à travers lequel nous rencontrons la personne. Il va inverser la manière dont nous abordons habituellement la personne comme nous l'avons déjà vu, c'est-à-dire que l'acte suppose le fait qu'il y ait une personne auparavant. Ici l'acte permet de découvrir qu'il y a une personne. L'acte, *énergéïa*, est ce qui existe en réalité, « l'acte, donc, est l'existence d'un objet[590] ». Il s'oppose en cela à la puissance qui est un possible, une hypothèse mais qui n'est pas de manière concrète, c'est une capacité. Lorsque je ne suis qu'en capacité de réaliser quelque chose, dans la possibilité de poser un acte, tant

[589]. Aristote, *De l'âme*, « *op. cit.* », Livre II, 1, p. 29.
[590]. Aristote, *Métaphysique*, tome 2, « *op. cit.* », Livre Θ, 6, 30, p. 52.

que celui-ci n'est pas posé il ne reste qu'un rêve. L'acte est l'existence effective, réelle d'un objet. Le fait d'être est en soi un acte ; qu'il soit ou non reconnu, il est effectif, réel, évident, il s'impose de lui-même. La reconnaissance de l'existence d'une personne, de l'humain toujours personne, passe par divers filtres comme ceux du jugement social, culturel, psychologique, mais tout en étant bien une réalité, et la matérialité de son existence ne peut être remise en question. L'être humain est bien présent et sa présence est à elle seule un acte. « L'homme agit » est cet acte-là pour lequel nous pourrions parler d'acte de personne, le premier acte, fondateur des autres qui suivront immanquablement dans la vie de cet homme. Nous avons vu qu'Engelhardt marque le début de cet acte de personne avec une quantité suffisamment importante d'autonomie, non précisée, non décrite, mais relative au jugement extérieur, à l'appréciation, à la reconnaissance d'autres. La personne n'est pas en tant qu'elle-même, elle est *relativement à*. L'acte de personne ne suppose aucun jugement, aucune appréciation, mais uniquement un constat, celui de la présence physique d'un être humain. L'homme, la personne, se révèle aux autres au travers de ses actes, la personne se révèle aux autres au travers de sa présence effective. Cette présence ne peut être nommée autrement puisqu'il y a bien un corps présent qui n'est pas un cadavre et si ce corps n'est pas un cadavre alors il est présence. Un cadavre n'est pas une présence, même si l'on n'ose pas trop rire devant lui, même si l'on n'ose pas trop dire du mal de la personne qu'il était avant, avant sa mort, avant son absence, comme s'il était encore un peu là mais il nous permet de comprendre que la personne est bien un acte. Selon les premières thèses d'Engelhardt, cette personne est *en fonction de*, elle est donc en puissance et cela toujours puisque l'acte est dans sa totalité, dans sa perfection de manière immédiate, « la matière est puissance, la forme entéléchie[591] », la matière, le corps est en mouvement, l'âme le principe créateur dans lequel l'être se trouve être totalement. Le corps subira les affres du temps et l'âme restera toujours ce qu'elle est, conservant ainsi sa définition première. L'acte est plein, entier, total mais non totalisant ; il n'est pas partiel, en devenir ou en mouvement. Il n'est pas non plus imparfait, il est immédiatement dans sa perfection, il est ou n'est pas. Il est immédiat dans sa perfection cependant sans pour autant que la personne soit aboutie puisque la caractéristique de l'Homme, de la personne est d'être toujours en devenir. Il est un mouvement permanent. La personne n'est donc pas en puissance puisqu'elle est

[591]. Aristote, *De l'âme*, « *op. cit.* », Livre II, 1, p. 29.

contenue dans une substance, dans un corps inséparable d'elle-même, constitutionnel d'elle-même, qui seul est en puissance et la survenue de l'âme change toute la nature de l'être. Si la personne était en puissance, elle répondrait également au principe de l'impuissance[592] énoncé comme le fait qu'à toute puissance correspond une impuissance, à l'existence de la personne correspond l'inexistence de celle-ci qui se résume à la mort ou parfois à la présence-absente, à l'ignorance ostentatoire pour marquer l'insignifiance, l'inexistence donc, au regard de tant d'autres, d'un être précis qui peine à être nommé personne. Cette inexistence ne relève pas de son fait mais de ceux qui la nomme ainsi, elle dépend non d'un facteur inhérent à cet être mais à l'avis de ceux qui la considèrent. Si la personne est une puissance, son principe contraire, son impuissance à se manifester comme personne sera dans la mort. Or la mort est un acte complet, parfait en lui-même, comme la vie, et irréversible. L'acte de personne est abouti et pourra ensuite se manifester de diverses manières comme nous l'avons vu en particulier avec la question de l'autonomie. Dans ce sens, la personne est en mouvement perpétuel. Sans ce mouvement perpétuel, sans sa créativité, sans ces variations dans l'expression de l'acte de personne, il ne serait plus l'être inachevé de Lorenz et donc ne serait pas Homme. Pour Aristote cet acte est l'acte du corps, cet acte qui est premier et entier de fait, qui est ou n'est pas, l'acte du corps est l'âme, c'est-à-dire l'animation du corps, ce qui donne vie au corps. Une fois que cet acte est accompli, l'acte de personne, il reste puisqu'il est concomitant de l'animation du corps, il est intimement lié à celle-ci et disparaît en même temps que cette animation disparaît. Il n'y a aucune progression dans la survenue de cet acte, « il n'y a pas de points d'arrêts : on vit et on a vécu[593] », il n'y a pas de mouvement mais un début immédiat et une fin immédiate, même si l'on dit d'un homme qu'il est en train de mourir ; il ne peut être que mort ou vivant, aucune posture intermédiaire n'existant. La croissance du corps est en mouvement mais l'acte de personne est ou n'est pas. L'autonomie est un élément que l'on acquiert progressivement comme l'indépendance, qui elle-même se perdra progressivement, mais toutes deux sont des mouvements et non des actes. Elles sont des attributs de la personne et non des actes de celle-ci. L'homme peut être indépendant ou peut ne pas l'être, il peut gagner en indépendance ou perdre en dépendance ; il y a des mouvements de croissance et de décroissance qui ne concernent pas l'acte de personne ou bien qui sont les conséquences de la survenue de celui-ci.

[592]. Aristote, *Métaphysique*, tome 2, « *op. cit.* », Livre Θ, 1,30, p. 42.
[593]. *Id.*, p. 52.

Dans l'acte de personne, il n'y a ni mouvement de croissance, ni mouvement de décroissance, il y a permanence de l'acte de personne. Le handicap est ou n'est pas de la même manière que la personne. Il possède un mouvement de la même manière que le corps, il croît et peut décroître entre autres par des palliatifs tels que les lunettes du myope, l'implant cochléaire du sourd, le fauteuil électrique, la canne, l'AVS, l'auxiliaire de vie qui sont autant de palliatifs d'un handicap. Ils ne tuent pas le handicap mais permettent un mouvement de décroissance de celui-ci.

L'homme vit dans une illusion de contrôle et, pour se rassurer, met du contrôle dans chacune des étapes de sa vie, dans chacun des moments, des instants de sa vie car son mouvement permanent le terrifie. Il craint sa propre existence et la liberté qu'elle prend sans l'informer, il a peur de la vie qui le plonge dans une profonde insécurité en raison de cette impertinente imprévisibilité qui la caractérise. Il s'assure de ses connaissances par divers examens de passages et les affirme par des diplômes. Il gère scientifiquement sa relation amoureuse pour que celle-ci ne soit pas dirigée par les aléas émotionnels non contrôlables. Il parfait sa vie en la parsemant de principes de précaution contraignants et dont parfois l'objectif disparaît sous les directives empêchant toute adaptation pour que, surtout, tout puisse être contrôlé. Il contrôle de bout en bout la procréation en contrôlant même la « pré-procréation » par la sélection des gamètes les plus performants, par la sélection des gamètes exempts de telle ou telle pathologie, mais qu'il se refusera à appeler eugénisme. L'homme surveille sa croissance intra-utérine et prévient le handicap par la gestion calculée en bénéfice/risque et coût de la disparition de celui-ci. Il planifie sa vie et celle de son petit pour que toutes deux soient aussi proches que possible de la félicité sans être livrées à l'inconnu, à l'incontrôlable qui entraîne une angoisse existentielle qu'il ne parvient pas à dompter, avec laquelle il ne parvient pas à cohabiter. Il tente de contrôler chacun des actes de sa vie, chacune des étapes, mais sa lutte pour contrôler parfaitement cet acte de personne échoue lorsque celle-ci se déploie. Diriger cet acte permettrait de définir le reste de cette vie, cependant il se heurte en permanence à l'indépendance des êtres. Pilou était souhaité mais avec un peu moins de chromosomes dans l'idéal, et ce « trop » a demandé des efforts au-delà de toutes forces à son père pour l'accepter tel qu'il s'annonçait, car, comme tout père, il avait envisagé de grandes choses pour son fils, s'accordant mal avec une telle abondance de chromosomes. L'acte de personne n'est contrôlable qu'en partie, dans sa genèse uniquement, dans

l'instant de son démarrage et dans le choix des gamètes. Ensuite il n'est plus question de contrôle puisque l'acte a eu lieu et qu'il se déploie. Ce qui est appelé contrôle n'est pas une liste de directives qui expliquerait à ce nouvel être comment bien grandir en fonction des bonnes normes, mais c'est un contrôle de cette croissance et si celle-ci ne donne pas satisfaction, elle sera alors arrêtée. Cet acte se produit et parfois nous ne l'avions pas projeté. Il est plus que la conception, plus que la naissance parce qu'il est la manifestation de la personne. Ce n'est pas seulement de la naissance d'un corps dont il s'agit, mais de la naissance d'un corps habité constitutionnellement lié à son esprit. Ce n'est pas un objet au sens de l'*util* qui apparaît mais bien un nouvel être. Il y a déjà et toujours quelque chose que nous ne maîtrisions pas dans cet acte particulier parce que seul le corps est maîtrisable à moins de tuer en l'homme une partie de ce qui le fait homme, à moins de le priver de sa liberté pourtant défendue avec tant d'ardeur par certains partisans de cette maîtrise totale de l'Homme. Le contrôle des événements jalonnant une vie, c'est la vie de la fourmilière. La fourmi est contrariée si une de ses congénères est malencontreusement écrasée par un promeneur, car l'organisation de la fourmilière en pâtira. Elle n'éprouve ni joie, ni peine. Elle n'est en cela ni cruelle, ni compatissante, elle n'a pas d'affect. Sans doute parce qu'elle ne possède pas les connexions neuronales nécessaires, mais également parce qu'elle n'a aucune conscience de son individualité, elle n'a pas de désir qui la ferait se dépasser, se donner pour les autres. Elle est un élément d'une organisation parfaitement maîtrisée qui, depuis des millénaires, n'a pas évolué. Mais c'est un système qui est aussi parfaitement totalitaire. Même la reine ne décide rien par elle-même et est soumise à cet implacable univers concentrationnaire sans chef. L'élément défaillant qui aurait une once de fantaisie serait immédiatement exclu de la communauté car celle-ci ne peut avoir sa place au risque de mettre en danger toute la communauté. Pilou, de la même manière, met en danger toute une communauté. Il est défaillant sur d'innombrables aspects au regard des normes sociales et surtout fait preuve d'une fantaisie imprévisible ; rien de sa vie ne pourra être contrôlé de manière satisfaisante en fonction d'un programme bien établi et bordé. Tout cela en raison de cette extravagance frisant avec l'indiscipline causée, dans ce cas, par le syndrome de Down mais qui pourrait être causée par bien d'autres choses. Le génie de Van Gogh aurait-il été toléré dans la fourmilière ? Ou celui de Dali ? La folie est souvent source de création et cela renforce sa place comme mode de communication, mais l'étrangeté de celui-ci, de ce mode de communication, est dénigrée par l'organisation qui se veut ordonnée. L'Homme

semble en effet étrangement attiré par ce fonctionnement. Pour cela, pour obtenir ce bel ordonnancement, ce bel arrangement de la fourmilière, il sépare son corps et son esprit pour mieux les maîtriser chacun et se déconstruit ; il segmente son esprit pour que celui-ci ne prenne pas le dessus dans ce qu'il est dans sa totalité et qui signifierait le consentement à l'imprévu, à l'invérifiable, à l'ingouvernable. Il sépare raisons et sentiments, leur interdisant une cohabitation malvenue et dommageable pour la planification de sa vie. Ne pouvant maîtriser tout son être, alors que, par l'exercice, il le peut pour une grande partie de son étant, il tente la domestication de la partie la plus accessible de son esprit. Par cette domestication, il évite également les réactions incontrôlables, qui lui porteraient préjudices, dont ses sentiments sont parfois causes. Il se tait et tait tout à l'intérieur de lui comme parfois les gants de l'infirmier taisent une partie de l'être qu'est le patient et qui sépare deux corps, deux êtres qui devraient travailler ensemble. Ainsi, l'acte de personne, que l'Homme s'acharne à dompter à travers un DPN et un DPI sans cesse plus intrusifs et plus péremptoires, perd petit à petit son essence, celle du don et donc de la générosité. L'acte de personne est gratuit, généreux. Il est un don et non une commande, il est spontané, sans recherche d'intérêt, et de ce fait est déstabilisant. Il ne peut qu'être donné car sans cela, sans ce don, il transforme une partie de ce qu'est la personne et l'acte de sa venue. Sa conception, sa naissance est toujours totalement, entièrement, actes de personne mais l'arraisonnement en fait partiellement un *util* à côté duquel la générosité de l'acte peine à émerger.

Il y a une grande générosité dans l'acte de personne parce qu'il y a don de quelque chose, le don de la vie. Il y a une générosité physique dans le don des corps des parents, dans le don que la mère fait de son corps à l'enfant qu'elle va porter. Ce don est irréfléchi et irresponsable. Il est irresponsable parce qu'elle risque sa vie et accepte la présence de cet être autre qu'elle qui va la parasiter, qui va profiter d'elle pendant de longs mois. Le don est donc irresponsable et irréfléchi, il est aussi spontané et, sans cela, il n'est pas un don. Dans cette irresponsabilité, dans cette folie, on retrouve à nouveau celle de l'artiste qui nous fera cadeau de ces œuvres admirables, qui nous poussera à la contemplation de l'intériorité de l'Homme. C'est seulement en l'absence de contrôle, que la générosité est réellement générosité. La générosité perd tout caractère altruiste lorsqu'elle est contrôlée puisqu'il y a recherche d'intérêt. Il y a déjà un contrôle de cette générosité lorsque le couple souhaite un enfant et va bien

souvent décider du moment le plus propice pour cette naissance. Il ne laisse pas cette générosité s'exprimer comme elle le souhaite, mais, voulant la faire sienne, il va partiellement la laisser s'exprimer quand il l'aura décidé. Les cellules sexuelles, les gamètes, sont des cellules particulières du corps. Elles n'ont aucune utilité pour celui qui les détient. Elles ne servent pas à produire de l'énergie, pas à respirer, pas à faire battre son cœur, fonctionner ses poumons, elles ne sont pas utilisées pour le fonctionnement mais en vue d'un *autre*. Elles trouveront leur sens, leur utilité uniquement dans le don et il est surprenant de voir que la nature a prévu cette générosité dans le don de la vie. Elle l'a prévu jusque dans ses modalités pratiques, jusque dans la manière dont ce mélange de patrimoine génétique se déroulera.

Pilou, Elise et les autres, pour paraphraser Charles Gardou, font acte de personne et d'une manière certainement plus entière que lorsque le handicap n'est pas présent. Ils surviennent avec toute la surprise que cela sous-entend, ils apparaissent dans leur vérité, brutalement, en pleine lumière. Auparavant celle-ci était éteinte, ou bien on était dans la pénombre, et, d'un coup, la lumière jaillit montrant avec crudité leur réalité, celle de leur corps plus ou moins hors normes et celle de leur esprit plus ou moins chancelant ou bien l'inverse. Leur incongruité montre à quel point le corps et l'esprit sont imbriqués et imposent donc un traitement qui soit commun, qui comprenne les deux. L'acte de personne dit la présence de la personne mais ne dit rien de son expression, de la manière dont il sera aux autres. La générosité se trouve aussi dans l'accueil de cette différence, dans le retournement intérieur nécessaire, comme si l'on mettait en notre intériorité un miroir pour nous regarder en vérité, pour découvrir à nouveau ce qui nous fait, ce qui nous fait *être*, afin d'en voir les similitudes d'avec ces surprenants personnages que sont Pilou, Elise et les autres.

Conclusion

« Ce sont les personnes, non les êtres humains qui ont un statut particulier[594]. » La question du handicap est la question de la définition de la personne comme tant de questions éthiques. Cette question est la question centrale de l'éthique, celle pour laquelle nous devons avoir une réponse avant de tenter de résoudre un dilemme éthique. La manière dont nous la définissons, dont nous la positionnons dans le monde, conditionnera notre comportement vis-à-vis de l'humain d'une manière générale et non particulière comme souvent nous pouvons le penser. Dans l'approche d'Engelhardt, comme nous l'avons déjà vu, les humains porteurs de handicap ne sont pas des personnes. Prendre cette option, n'est-ce pas prendre le chemin d'une société violente – alors même que cet auteur développe dans *Les fondements de la bioéthique* l'idée de communauté pacifique ? La communauté pacifique se fonde tout d'abord sur la liberté de ses membres, le respect de celle-ci et cette liberté est également la « condition minimale pour l'éthique[595] » lors d'une négociation pacifique. Mais la liberté est celle des agents moraux et elle ne concerne pas les autres humains ; ces personnes sont en effet les seules qui « ont un droit à ce qu'on tolère ce qu'elles font et qu'on ne peut pas utiliser sans leur autorisation[596] » ce qui inclut donc que l'on puisse agir sur les êtres humains qui ne sont pas des personnes sans leur consentement. Ce respect de la liberté à deux vitesses s'inscrit dans un principe d'autonomie revisité dont la maxime revient à « Ne fais pas à autrui ce qu'autrui ne se ferait pas à lui-même ; fais à autrui ce qui a été convenu contractuellement[597] », et d'un principe de bienfaisance qui devient « Fais à autrui son bien[598] » qui nous permettent tous deux de voir la force et l'importance que prend la liberté dans la conceptualisation de la communauté pacifique. Elle est centrale et la personne est un élément qui gravite autour d'elle afin de la rendre possible, de lui permettre d'être. La vie devient en vue de la liberté. Face à une multitude de définitions de la personne, Engelhardt veut donc conceptualiser la communauté pacifique. Elle est pacifique pour trouver un terrain

[594]. Hugo Tristram Engelhardt, Jr., *Les fondements de la bioéthique*, « *op. cit.* », trad. J.-Y. Goffi, p. 188.
[595]. *Idem*, p. 108.
[596]. *Id.*, p. 191.
[597]. *Id.*, p. 164.
[598]. *Id*. p. 165.

consensuel dans la réflexion éthique et se définit également par un usage de la force prohibé envers l'innocent qui n'y aurait pas consenti[599], or pour consentir il faut être une personne, puisqu'elle seule est capable de faire usage de la raison d'une manière satisfaisante pour parvenir à cette réflexion intellectuelle. Les non-personnes doivent être protégées dans une certaine mesure, mais sans excès puisqu'il n'y a aucun sens rationnel à le faire, sauf si elles peuvent se révéler utiles par la suite, sauf si, dans le cas d'un nouveau-né qui nécessiterait des soins particuliers, cela se révèle utile pour la personne qu'il sera plus tard, si cette possibilité existe. Cette société n'est pas pacifique, elle n'établit pas la paix mais un profond sentiment d'insécurité de tous puisqu'un jour, chacun de nous risque de devenir une non-personne. Ce jour sera plus ou moins proche et les hommes vivent ici dans la crainte permanente de l'arrivée de ce jour, avec des critères pouvant rapidement varier en fonction, en particulier, des communautés et des sociétés qui, elles, regroupent des personnes de différentes communautés donc avec des orientations très diverses. Léa, une jeune pédiatre de réanimation néonatale, témoignait que les euthanasies se pratiquaient dans son service, au fur et à mesure du temps, pour des critères de plus en plus larges[600] et de moins en moins préoccupants. La Belgique accepte des euthanasies pour des critères précis de fin de vie dans un premier temps puis, avec le temps, avec l'habitude, on accepte l'injection létale pour des cas douteux ; le suicide assisté est pratiqué lorsqu'on est fatigué de vivre, lorsqu'on ne se sent plus être une personne. Si l'être humain porteur de handicap n'est pas une personne, le glissement vers d'autres situations de faiblesse s'effectuera sans que nous ayons un moyen de stopper ce mouvement puisqu'il agira sans avoir l'air de le faire, de manière autonome. Nous pourrions croire en la sagesse de l'Homme en étant libertaire, mais l'histoire nous montre que, s'il se trouve toujours des hommes sages, les hommes fous seront toujours présents ainsi que leurs rêves de surpassement de leur nature. Les films d'anticipation ne sont pas que des films, la littérature d'anticipation est plus que des mots posés sur des pages. Ils sont à regarder, à lire avec sérieux même s'ils nous paraissent trop fous, trop surréalistes pour être un jour possibles, car ils semblent parler d'hommes fous contre lesquels il n'a pas été possible de lutter, derrière lesquels les hommes se sont rangés parce qu'ils étaient innovants, précurseurs, que le progrès est véritablement une belle chose, qu'il nous

[599]. *Id*. p. 120.
[600]. Laurence Henry, *On ne peut imposer ça à personne, handicap du nourrisson et euthanasie*, « *op. cit.* », p. 63.

permet de rêver à une humanité plus belle sur laquelle la souffrance aurait moins de prise. Ce progrès, c'est bien celui dont Engelhardt rêve pour apaiser les décisions éthiques, pour les rendre moins douloureuses et plus acceptables par tous en créant les communautés pacifiques. Mais de pacifiques elles n'ont que le nom, tout d'abord par la segmentation de l'humanité en deux classes. Il y a quelques années, nous aurions parlé de sous-hommes. Nous les croyions disparus, pourtant ils existent encore dans le monde. En Inde, les Intouchables sont de cette classe d'hommes. Les femmes dans bien des pays sont aussi rangées dans cette catégorie. Est-il possible de nier la violence qui leur est faite dans leur traitement par la société ? Engelhardt rêve d'une société pacifiée, heureuse, mais en considérant les seuls membres actifs, c'est-à-dire productifs, de cette société, comme l'ont fait hier et le font aujourd'hui des sociétés qui nous paraissent archaïques, comme une sorte d'élite de l'humanité parce que les non-personnes contraignent la liberté des personnes, or la liberté doit exister à tout prix. Ces films, ces livres, l'histoire passée et actuelle, les légendes, la mythologie, tous ces éléments sont autant d'exemples, d'avertissements à l'égard de ces hommes fous et nous ne voulons pas croire possibles ces risques comme des adolescents découvrant encore leurs nouvelles capacités, leurs nouvelles forces, leur nouvelle puissance. Elle est là, il faut l'utiliser avant qu'elle ne s'enfuit. Si donc celle-ci, cette puissance, risque de s'enfuir, alors nous serons non-personnes un jour. Accepter la proposition d'Engelhardt, c'est accepter la possibilité qu'un jour nous soyons non-personnes et qu'un jour on puisse user de la force contre nous puisque nous perdrions la capacité à consentir, puisque le consentement, pourrait être éventuellement recueilli, mais ne serait pas nécessairement pris en compte. Nous perdrions de fait notre liberté, notre autonomie et d'autres décideraient pour nous. Nous perdrions notre liberté et notre autonomie alors qu'elles sont paradoxalement si chèrement défendues par la société pacifiée. Pouvons-nous réaliser ce qu'est le fait de ne plus être libre, de n'avoir plus d'autonomie ? Pierre est un homme âgé de 87 ans. Il vit dans un EHPAD depuis 6 ans et est indépendant physiquement. Il a toute sa tête comme on dit, il jardine, il lit, il joue, il discute. Il pense, raisonne, est en tout capable de faire valoir son avis, mais celui-ci n'est que partiellement entendu puisqu'il est en EHPAD. Pierre dit qu'il a perdu sa liberté en entrant dans ce lieu. Il y est entré à la demande de ses enfants qui se faisaient du souci et agissaient pour son bien parce qu'ils vivent loin, parce qu'ils pensaient savoir un peu mieux que leur père ce qui était bon pour lui. Il ne leur en veut pas, mais il n'est plus libre. En réalité, ce n'est pas tout à fait vrai qu'il ne leur en veut

pas, mais il ne veut pas le leur dire parce qu'il les aime. Il est philosophe et a pris beaucoup de recul sur cette question en la retournant à son avantage : il n'a pas de courses à faire, pas de ménage, pas de cuisine. Mais cela reste douloureux. Pour d'autres, la souffrance est pire encore, la désorientation s'aggrave, le sentiment d'injustice est très fort et ressenti de façon particulièrement violente.

Nous n'avons pas d'autres choix que de considérer que l'humain porteur de handicap est une personne, que tout humain est une personne, pour survivre. Il est de l'ordre du devoir de la considérer comme une personne. La réflexion qui s'achève ici a voulu montrer que la personne existe bien, même sous le corps le plus difforme, même derrière l'intelligence la plus inexpressive ; que le corps est comme une sorte d'ostensoir de la personne, mais ostensoir dont elle ne peut être sortie parce qu'elle est en même temps cet ostensoir. La définition de la personne ne sera jamais aboutie car l'Homme ne peut être enfermé entre des mots à moins d'y perdre sa liberté, sa créativité, ses spécificités humaines, celle en particulier de « son adaptation perpétuellement curieuse et scrutatrice[601] ». Emmy a une trisomie 18, rarement viable, mais Emmy a 18 mois et est bien vivante. Elle ne saura *a priori* jamais marcher, mais elle a une technique de déplacement qui n'appartient qu'à elle. Elle s'est adaptée à sa situation particulière et va là où elle souhaite aller à une vitesse impressionnante. L'auxiliaire de puériculture qui s'en occupe dit qu'elle préférait quand Emmy ne se déplaçait pas parce qu'aujourd'hui il faut la surveiller. Emmy, en plus de se déplacer seule, est curieuse de tout comme une enfant de son âge, bien que la curiosité ne soit pas la même et qu'elle arrive plus tard. Emmy est présente et le fait savoir. La raison, l'expérience rationnalisée nous montrent cette présence en particulier à travers l'émotion artistique, mais également, comme le note Konrad Lorenz, à travers cette créativité, cette exploration permanente. La personne-absente n'est que de notre fait et non une réalité. Elle est de notre fait parce qu'elle est le fait d'une coexistence d'êtres-là fonctionnant sur le mode de l'indifférence[602] qui n'est pas toujours volontaire mais qui est le fait de l'action de ces êtres-là sur un ou plusieurs êtres-seuls. Elle est le résultat d'interactions humaines. Elle n'est pas une réalité au sens où elle n'est pas permanente, peut-être alors pourrions-nous parler d'une réalité transitoire, d'une réalité qui serait en fonction des situations, d'un être-seul qui serait en fonction des

[601]. Konrad Lorenz, *Trois essais sur le comportement animal et humain*, « *op. cit.* », p. 146.
[602]. Martin Heidegger, *Etre et temps*, « *op. cit.* », trad. François Vézin, p. 163.

êtres-là en présence. La personne, l'acte de personne, est une permanence et ne dépend d'aucun facteur externe, il dépend uniquement d'une présence physique, mais d'une présence vivante, animée et humaine, d'un être-là. Il ne dépend de rien si ce n'est du fait d'avoir été conçu par un homme et une femme. Il dépend d'une rencontre amoureuse mais d'aucun facteur rationnel au sens de raisonnable, car le don d'amour est tout sauf raisonnable. Il découle donc d'un acte parfois fort irréfléchi, ou bien subit, et l'on voudrait mesurer, calibrer cette existence, peut-être parce qu'un élément nous a échappé auparavant. Cependant, nous l'avons précédemment évoqué, la procréation est aujourd'hui de moins en moins spontanée et plus l'enfant est issu d'une technique, plus sa procréation dépend de la technique, plus il devient objet de la technique, plus on vérifiera la norme de cet enfant pour s'assurer que la technique remplit correctement son rôle dans le sens de l'arraisonnement où enfin la technique crée l'enfant et s'autocontrôle. Il meurt presque avant d'avoir été créé puisqu'aucune fantaisie n'est tolérée, or la fantaisie naît de l'imprévu, du déroutant, du hasard. La fantaisie est liée à cette adaptabilité permanente de l'Homme et qui le caractérise. Si l'être créé n'entre pas dans les standards qu'elle impose, il ne méritera pas le statut de personne et sera condamné à être personne-absence. Il est une erreur 406, *not acceptable*, une erreur dont le résultat ne correspond pas à la demande, alors on ne traite pas ou plutôt on traite comme une erreur. Toutefois la personne considérée comme erreur est bien là et est donc une présence dont je ne peux pas ne pas tenir compte car elle s'impose à moi par sa seule présence physique et ensuite par la relation qui se crée avec ou sans ma volonté. Elle s'impose à nous avec une certaine violence et le mode de l'indifférence est la réponse tout aussi violente qui lui est faite. La personne-absence est transitoire, cependant être personne-absence est bien vécu intérieurement par certains hommes, par certaines femmes, et cette expérience semble parfois écraser la personne-présence qu'ils croyaient être. Ils vivent l'indignité de leur vie, ils vivent l'étrangeté, l'excentricité, l'iniquité de leur vie par l'entremise des personnes-présences et la force de cette expérience va les entraîner à croire leur absence et leur inexistence au milieu des existants. Alors il devient préférable d'être mort plutôt que de vivre encore cette expérience qui parfois ne relève plus de l'expérience qui est fugace mais de la permanence. En ce sens, elle sort de la réalité transitoire et s'imprime profondément dans la chair et l'esprit de celui qui est un être-seul. Si nous prenons l'option d'Engelhardt, qui est une option eugéniste, elle conduit à la mort l'humanité qui ne peut que finir non-personne ou bien en renonçant à son

humanité avec l'aliénation transhumaniste. Le refus de la mort se retrouve à nouveau et toujours dans l'histoire de l'humanité, mais ce refus de la mort n'est que le refus de l'humanité et plus exactement de la faiblesse qui la constitue. Jonas, dans *Le principe responsabilité*, note qu'« en éliminant la mort, nous devons également éliminer la procréation car cette dernière est la réponse de la vie à la première[603] » et sans la procréation nous tuons la nouveauté, le dérangement de la jeunesse, son insolence, sa mise en doute de nos certitudes. Le handicap est une jeunesse particulière parce que cette jeunesse semble trop proche de la mort pour l'être, mais elle l'est bien dans le sens où le handicap remet tout en question, bouleverse les vies, les retourne, parce qu'il vient à nouveau interroger nos certitudes, nos habitudes, notre endormissement. « Me permettrais-tu de t'avouer que ton adorable sourire et tes généreux remerciements au Destin m'agacent ? Il doit se mettre hors du monde pour pavoiser de la sorte ! me dis-je souvent », écrit Julia Kristeva à Jean Vanier dans une correspondance[604]. Me permettrais-tu de te dire à quel point ton angélisme vis-à-vis du handicap m'agace, tu parles du plaisir qui serait comme un moteur de l'Arche, mais quel plaisir trouvent les parents lorsque la souffrance les submerge, lorsqu'ils sont épuisés, lorsqu'ils ne peuvent plus, aurait-elle pu rajouter. Oui la rencontre de certains corps « handicapés » est une épreuve pour nos certitudes éthiques. Oui, cette rencontre bouleverse et ce bouleversement peut être salutaire, mais « point trop n'en faut. » Oui, il nous réinterroge, mais parfois on aimerait seulement ne pas réfléchir et faire les choses spontanément. Alors réfléchissons une dernière fois à l'axe de réflexion éthique. Engelhardt place la liberté sur cet axe. Pour les eugénistes ce pourrait être l'hygiénisme qui permettra le bonheur des Hommes en leur évitant la contamination par toute espèce de virus qu'ils soient biologiques, psychologiques ou bien encore sociaux. Les personnalistes tels Emmanuel Mounier ou Karol Wojtyla placent la personne au centre de la réflexion. L'axe de réflexion qui entraînera derrière lui toute la machine doit être défini en priorité et ensuite nous pouvons chercher des solutions en veillant à conserver toujours le bon axe. Oui, Jean Vanier est certainement agaçant et aussi dérangeant que les personnes qu'il a accompagnées pendant tant d'années à l'Arche. Il est dérangeant pour les mêmes raisons, celles de la réinterrogation de nos certitudes, de nos habitudes et parce qu'il parle de nombreuses fois dans cet ouvrage du plaisir. En plaçant la personne à la source d'un questionnement, et non pas le

[603]. Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, « *op. cit.* », trad. Jean Greisch, p. 53.
[604]. Julia Kristeva, Jean Vanier, *Leur regard perce nos ombres*, Paris, Fayard, 2011, p. 211.

handicap seul, nous évitons les écueils que nous constatons avec Engelhardt et surtout nous préparons un avenir différent pour l'Homme, un avenir qui peut avoir, cette fois, la prétention de faire naître une société pacifiée.

Annexes

Bibliographie

Ouvrage de consultation générale

La Bible, Traduction officielle liturgique, Italie, Mame, 2013, 2092 p.

Bible Chouraqui, Lonrai, Desclée de Brouwer, 200, 2431 p.

La Bible de Jérusalem, Heerenveen, Desclée de Brouwer, 2003, 2015 p.

Catéchisme de l'Eglise catholique, Lonrai, Centurion/Cerf/Fleurus-Mame, 1998, 845 p.

Ivan Gobry, *Le vocabulaire grec de la philosophie*, Ligugé, Ellipses, 2010, 224 p.

Alain Rey (sous la direction de), *Dictionnaire historique de la langue française*, Paris, Le Robert, 2006, 4300 p.

Art

Ouvrages

Céline Delavaux, *L'art brut : l'art sans le savoir*, Paris, Palette, 2009, 29 p.

Hervé Di Rosa, *L'art modeste*, Paris, Hoëbeke, 2007, 226 p.

Henri-Jacques Sticker, *Les fables peintes du corps abîmé, les images de l'infirmité du XVI^e^ au XX^e^ siècle*, Condé-sur-Noireau, Les Editions du Cerf, collection Cerf Histoire, 2006, 186 p.

Articles

Isabelle Beccia, *Vanités*, Musée des Beaux-Arts de Bordeaux, 2012, 31 p.

Nicholas J. Conard, « World Heritage and the evolution of modern human behavior », *Human Evolution: Adaptations, Dispersals and Social Developments (HEADS)*, Paris, UNESCO World Heritage Center, juin 2011, p. 120.

Iain Bamforth, “Stendhal Syndrom”, *British Journal of General Practice*, vol. 60, n°581, December 2010, p. 945-946.

Céline Muzelle, « Au-delà du handicap : l’art brut et ses créateurs », *Reliance*, n° 25, 2007, p. 107-114.

« Découverte d’une Vénus de 35 000 ans », *La Croix*, 15 mai 2009, repéré sur https://www.la-croix.com/Semaine-en-images/Decouverte-d-une-Venus-vieille-de-35.000-ans-_NG_-2009-05-13-534839.

« Elle m’a dit : allez-vous-en, vous n’avez pas de couleur », *Le Temps*, 1er juin 2012, repéré sur https://www.letemps.ch/culture/dit-allezvousen-navez-couleur.

Œuvres

Pieter Brueghel l’Ancien, *Le Combat de Carnaval et Carême*, 1559, huile sur panneau de bois, 118x164,5cm, Vienne, Kunsthistorisches Museum.

Pieter Brueghel l’Ancien, *Les Mendiants*, 1568, huile sur toile, 18,5x21,5 cm, Paris, Musée du Louvre.

Francisco Goya, *Saturne dévorant un de ses fils*, Madrid, Musée du Prado, 1819-1823.

Frida Kahlo, *Henry Ford Hospital ou le lit volant*, Mexico, Huile sur métal, 30,5 x 38 cm, Museo Dolores Mexico,1932.

Ethologie

Ouvrages

Konrad Lorenz, *Trois essais sur le comportement animal et humain*, traduction C. et P. Fredet, Lonrai, Essais, 1974, 240 p.

Jean-Luc Renck, Véronique Servais, *L'éthologie, histoire naturelle du comportement*, Editions du Seuil, collection Points sciences, 2002, 341 p.

Article

, Véronique Servais, « La relation homme-animal. La relation à l'animal peut-elle devenir significative, donc thérapeutique, dans le traitement des maladies psychiques ? », *Enfances & Psy*, vol. 35, nº 2, 2007, p. 46-57.

Eugénisme

Ouvrages

Dominique Aubert-Marson, *Histoire de l'eugénisme*, Paris, Ellipses, 2010, 353 p.

Canadian Task Force on the Periodic Health Examination, *The Canadian Guide to Clinical Preventive Health Care*, Ottawa, 1994, 996 p.

Comité des droits de l'Homme, *Observation générale no 36 sur l'article 6 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques, concernant le droit à la vie*, Genève, juillet 2017, p. 2, repéré sur https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CCPR/GCArticle6/GCArticle6_FR.pdf

Jürgen Habermas, *L'avenir de la nature humaine, Vers un eugénisme libéral ?*, traduction Christian Bouchindhomme, Mesnil-sur-l'Estrée, Gallimard, collection Tel, 2015, p. 25.

Adolf Hitler, *Mon combat (Mein Kampf)*, tome 1, traduction J. Gaudefroy-Demombynes et A. Calmettes, Paris, Nouvelles éditions latines, 192 ?, p. 510, repéré sur

https://beq.ebooksgratuits.com/Propagande/Hitler-combat-1.pdf

Daniel J. Kevles, *Au nom de l'eugénisme, génétique et politique dans le monde anglo-saxon*, traduction Marcel Blanc, Vendôme, PUF, Sciences, histoire et société, 1995, 582 p.

Hermann Rauschning, *Hitler m'a dit*, Editions France, 1939, 336 p.

Jean-Paul Thomas, *Les fondements de l'eugénisme*, Vendôme, PUF, 1995, 127 p.

Michael Tregenza, *Aktion T4, Le secret d'Etat des nazis : l'extermination des handicapés physiques et mentaux*, traduction Claire Darmon, Mesnils-sur-l'Estrée, Calmann Lévy, Mémorial de la Shoah, 2011, 516 p.

Articles

Georges-Arthur Goldschmidt, « La décision du monstrueux », Imaginaire & Inconscient, vol. no 13, no. 1, 2004, p. 11-14.

Patrick Leblanc, « Création d'un fichier national : l'étau se resserre sur la trisomie 21 ! », *Le Quotidien du Médecin*, 18 juillet 2016.

Francesca Minerva, Alberto Giubilini, « After-birth abortion: why should the baby live ? », *Journal of medical ethics*, 13 avril 2012, 4 p.

Euthanasie

Ouvrages

Laurence Henry, *On ne peut imposer ça à personne*, Paris, Salvator, 2013, 236 p.

Axel Kahn, *L'ultime liberté*, Saint-Amand-Montrond, Plon, 2008, 138 p.

Klaudia Schank, Michel Schooyans, *Euthanasie, le dossier Binding et Hoche*, Saint-Amand-Montrond, Editions du Sarment, 2002, 138 p.

Bernard Schumacher (sous la direction), *L'euthanasie de la personne vulnérable*, Editions Erès, Toulouse, 2017, 226 p.

Articles

Chantal C., « Euthanasie et handicap : “J’ai voulu aider mon fils à partir” », *Le Soir*, 19 décembre 2016, repéré sur

http://www.lesoir.be/archive/recup/1395766/article/soirmag/meilleur-du-soir-mag/2016-12-19/euthanasie-et-handicap-j-ai-voulu-aider-mon-fils-partir.

Michel Lee Landa, « Un droit », *Le Monde*, samedi 17 novembre 1979

Handicap

Ouvrages

CTNERHI, *Le handicap en chiffres*, Paris, Editions du CTNERHI, février 2004, 70 p.

Emmanuel Hirsch (sous la dir.), *Traité de bioéthique. III - Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes.* Eres, 2010, 680 p.

Fédération des APAJH, *Handicap, le guide pratique*, Issy-les-Moulineaux, Prat éditions, 2012, 456 p.

Charles Gardou, *Pascal, Frida Kahlo et les autres… ou quand la vulnérabilité devient force*, Toulouse, Editons Erès, 2009, 224 p.

Axelle Huber, *Si je ne peux plus marcher, je courrai*, Mame, 2016, 224 p.

Julia Kristeva, Jena Vanier, *Leur regard perce nos ombres*, Mayenne, Fayard, 2011, 234 p.

Christine Olm, Pierre Le Quéau, Marie-Odile Simon, *La perception de la pauvreté en Europe*, Cahier L’entreprise de recherche, Paris, Département Évaluation des Politiques Sociales, CREDOC, septembre 2000, n°144, 127 p.

OMS, *Changement dans la définition de la cécité*, (s. d.), repéré sur http://www.who.int/blindness/Changements.pdf.

OMS, *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*, Genève, 2001, 304 p.

Bertrand Quentin, *La philosophie face au handicap*, Villematier, Erès, 2013, 179 p.

Henri-Jacques Sticker, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, 2010, 243 p.

Elisabeth Zucman, *Accompagner les personnes polyhandicapées, Réflexion autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*, Collection études et recherches, Editions du CTNERHI, Paris, 2000, vol. 236, p. 2.

Articles

Vincent Assante, « Situations de handicap et réponses politiques », Reliance, vol. 23, no. 1, 2007, p. 83-96.

Caroline Baillet, « Culture sourde et culture de consommation. La nécessité d'une approche pluridisciplinaire », *Management & Avenir*, n°62, 2013, p. 135-152.

Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *Comments on the draft General Comment No36 of the Human Rights Committee on article 6 of the International Covenant on Civil and Political Rights*, Genève, octobre 2017, repéré sur

https://www.ohchr.org/documents/hrbodies/ccpr/gcarticle6/crpd.docx.

Emmanuelle Cambois, Jean-Marie Robine, « Concepts et mesure de l'incapacité : définitions et application d'un modèle de la population française », *Retraite et société*, n° 39, 2003, p. 59-91.

Brian M. D'Onofrio, Martin E. Rickert, Emma Frans, Ralf Kuja-Halkola, Catarina Almqvist, Arvid Sjölander, Henrik Larsson, Paul Lichtenstein, « Paternal Age at Childbearing and Offspring Psychiatric and Academic Morbidity », *Journal of the American Medical Association Psychiatry*, vol. 71, n° 4, avril 2014, p. 432-438.

Le niveau de vie des personnes handicapées : des différences marquées selon les limitations, Etudes et résultats, DRESS, mars 2017, n°1003, 6 p.

Philippe Evrard, « L'autisme, une priorité de santé publique », *Études*, vol. tome 417, nº 12, 2012, p. 619-630.

Patricia Garel, « L'automutilation superficielle à l'adolescence : le corps dans tous ses états », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, vol. 40, n° 1, 2008, p. 227-235.

Caroline Guibet Lafaye, « Pourquoi accepter des refus d'IMG en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif ? », *Ethical perspectives*, Catholic University of Leuven, European Centre for Christian Ethics, n° 16, Peeters Publishers, 2009, p. 485-508.

Patrick Hetzel, Question n°43816, *Journal officiel*, 26 novembre 2013, p.12217.

Franck Jamet, « De la Classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF) », *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 22, 2e trimestre 2003, p. 163-171.

Journal officiel, n° 0134 du 12 juin 2013 page 9736, texte n° 8.

Langues et cités, « Entretien croisés avec Christian Cuxac et Agnès Millet », *Langues et cités, bulletin de l'observatoire des pratiques linguistiques*, n° 4, novembre 2004, p. 2-3.

Annie Nivelon-Chevallier, « Diagnostic prénatal et trisomie 21, regard sur une évolution législative », *Laennec*, 2006, tome 54, n° 4, p. 19-28.

Andrea L. Roberts, Kristen Lyall, Janet W. Rich-Edwards, Alberto Ascherio, Marc G. Weisskopf, «Association of Maternal Exposure to Childhood Abuse With Elevated Risk for Autism in Offspring», *Journal of the American Medical Association Psychiatry*, mai 2013, vol. 70, n° 5, p. 508-515.

Marisol Touraine, Réponse, *Journal officiel*, 17 juin 2014, p. 4914.

Sylvie Scaramozzino, « Pour une approche psychiatrique de l'automutilation : implications nosographiques », *Champ psychosomatique*, vol. nº 36, nº 4, 2004, p. 25-38.

« Le handicap, grand absent de la campagne présidentielle », *Le Monde*, 14 mars 2017, repéré sur https://www.lemonde.fr/politique/article/2017/03/14/le-handicap-grand-absent-de-la-campagne-presidentielle_5094405_823448.html.

Littérature

Alain-Fournier, *Le Grand Meaulnes*, Paris, Le Livre de Poche, 315 p.

Albert Camus, *La peste*, Paris, Le Livre de Poche, 1969, 247 p.

Jean-Claude Carrière, *La controverse de Valladolid*, Barcelone, Flammarion, collection Etonnants classiques, 2013, 119 p.

Homère, *Odyssée*, trad. Victor Bérard, Malesherbes, Le Livre de Poche, Classique, juillet 2011, 542 p.

Mathilde Planchon, *Je viens de loin*, 2010.

Stendhal, *Rome, Naples et Florence 2*, Alençon, Le divan, 1927, 313 p.

Frida Kahlo, *Frida Kahlo par Frida Kahlo*, traduction Christilla Vasserot, Saint-Amand-Montrond, Points, 2007, 462 p.

Philosophie

Ouvrages

Aristote, *De l'âme*, traduction E. Barbotin, Paris, Les Belles Lettres, 2009, 123 p.

Aristote, *Ethique de Nicomaque*, traduction Jean Voilquin, Paris, GF-Flammarion, 1965, 310 p.

Aristote, *Métaphysique, tome 1, Livres A-Z*, traduction Jean Tricot, Paris, Vrin, 2000, 310 p.

Aristote, *Métaphysique, tome 2, Livres H-N*, traduction Jean Tricot, Paris, Vrin, 2004, 314 p.

Jean Clair de l'Académie française, *Hubris, La fabrique du monstre dans l'art moderne, Homoncules, Géants et Acéphales*, Paris, Gallimard, 2012, 189 p.

Hugo Tristram Engelhardt, Jr., *Les fondements de la bioéthique*, trad. Jean-Yves Goffi, Paris, Les Belles Lettres, 2015, 608 p.

Hugo Tristram Engelhardt, *The foundations of Christians Bioethics*, Lisse, Swets and Zeitlinger Publishers, 2000, 440 p.

Martin Heidegger, *Etre et temps*, traduction François Vézin, Mayenne, Gallimard, 2010, 587 p.

Martin Heidegger, *Etre et temps*, traduction Emmanuel Martineau, Paris, Authantica, 1985, 356 p.

Martin Heidegger, *Essais et conférences*, traduction André Préau, Domont, Gallimard, Tel, 2014, 590 p.

Michel Henry, *Pour une phénoménologie de la vie, entretien avec Olivier Salazar-Ferrer*, Mayenne, Editions de Corlevour, 2010, 89 p.

Hans Jonas, *Le Droit de mourir*, traduction Philippe Ivernel, Dijon-Quetigny, Rivages poche, Petite bibliothèque, 2004, 95 p.

Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, traduction Jean Greisch, Paris, Flammarion, 1990, 470 p.

Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Le Livre de Poche, 2008, 256 p.

Emmanuel Kant, *Qu'est-ce que sont les Lumières ?* Paris, Larousse, Petits classiques philosophie,2017, 94 p.

Emmanuel Levinas, *Totalité et infini*, Malesherbes, Le Livre de Poche, Biblio Essais, 2010, 348 p.

Herbert Marcuse, *Eros et civilisation*, traduction Jean-Guy Nény et Boris Fraenkel, ÉEvreux, Editions de Minuit, 1971, 250 p.

Emmanuel Mounier, *Le personnalisme*, Lonrai, collection Quadrige Grands textes, PUF, 2010, 139 p.

Platon, *L'Etat ou la République*, traduction Grou, Paris, Lefevre éditeurs, 1842, 491 p.

Paul Ramsey, *The Patient as Person: Explorations in Medical Ethics*, USA, Yale University Press, 2002, 283 p.

Jean-Paul Sartre, *L'être et le néant, Essai d'ontologie phénoménologique,* Mesnil, Gallimard, coll. « Tel », 1976, 691 p.

Jean-Paul Sartre, *L'existentialisme est un humanisme*, Malesherbes, Folio Essais, 1996, 109 p.

Tertullien, *Œuvres de Tertullien*, Tome deuxième, traduction M. de Genoude, Paris, Louis Vivès, 1852, 538 p.

Karol Wojtyla, *Personne et acte*, traduction Gwendoline Jarczyk, Mesnil-sur-l'Estrée, Paroles et Silence, collection Collège des Bernardins, 2011, 358 p.

Articles

Babette Babich, "Vers une éthique de l'assistance", Varieties of Continental Philosophy and Religion, *Symposium: Canadian Journal of Continental Philosophy*, Volume 20, Issue 1, Spring 2016, p. 194-192.

Anne Fagot-Largeault, Geneviève Delaisi de Parseval, « Qu'est-ce qu'un embryon ? Panorama des positions philosophiques actuelles », *Esprit*, n° 151, juin 1989, p. 86-120.

Michaël Foessel, « Kant ou les vertus de l'autonomie », *Études*, vol. tome 414, no. 3, 2011, p. 341-351.

Emmanuel Gabellieri, « Culture, Personne et Histoire », *Permanences*, n° 542-543, supplément n° 2, mars-avril 2016, 18 p.

Michel Geoffroy, « Temps de la rencontre, temps de la patience. L'exemple des soins palliatifs en gériatrie », *Gérontologie et société*, vol. 36 / 144, nº 1, 2013, p. 57-68.

Carlo Natali, « Actions et mouvements chez Aristote », *Philosophie*, vol. 73, no. 2, 2002, p. 183-188.

Maurice Nédoncelle, « Les variations de Boèce sur la personne », *Revue des Sciences Religieuses*, tome 29, fascicule 3, 1955, p. 201-238.

Maurice Nédoncelle, « Prosopon et persona dans l'antiquité classique. Essai de bilan linguistique », *Revue des Sciences Religieuses*, 1948, p ; 277-299.

Jean Gobert Tanoh, « Une pensée de l'altérité chez Martin Heidegger », Recherche, *Le Portique*, 5-2007, §15, mis en ligne le 07 décembre 2007 consulté à https://journals.openedition.org/leportique/1433

Cours

Eric Fiat, KANT, Fondements de la métaphysique des mœurs, cours du Master de philosophie pratique, CFCPH de l'APHP, Université Paris-Est Marne-la-Vallée, année 2010-2011,

Soin, soignants, patients

Ouvrages

Valérie Auslender, *Omerta à l'hôpital, Le livre noir des maltraitances faites aux étudiants en santé*, Paris, Michalon, 2017, 320 p.

Isabelle von Bueltzingsloewen, *L'hécatombe des fous : La famine dans les hôpitaux psychiatriques français sous l'Occupation*, Malesherbes, Flammarion, Champs Histoire, 2009, 520 p.

Aulus Cornelius Celse, *Traité de médecine*, traduction Dr. Jean-Alix Vedrènes, Paris, Masson, 1876, 797 p.

Marie-Françoise Collière, *Promouvoir la vie, de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, Issy-les-Moulineaux, Masson, 2012, 391 p.

DRESS, « La profession infirmière : situation démographique et trajectoire professionnelle », *Etudes et résultats*, n° 759, mai 2011, 47 p.

Barbara Ehrenreich, Deirdre English, *Sorcières, sages-femmes et infirmières, une histoire des femmes soignantes*, traduction « Échanges et mouvements », Paris, 1978, 52 p.

Philippe Hecketsweiler, *Histoire de la médecine*, Lonrai, Ellipses, 2010, 836 p.

Florence Nightingale, *Notes on Nursing: What it is and What it is Not*, Harrison and sons, London, 1860, 222 p.

Georges Vigarello, *Histoire des pratiques de santé, Le sain et le malsain depuis le Moyen Age*, Lonrai, Editions du Seuil, collection Points histoire, 390 p.

Articles

Guillaume Atchouel, Lisa, infirmière à Rangueil : « Notre travail n'a plus de sens. Nous sommes devenus des pions », *La Dépêche*, 15 septembre 2016, repéré sur https://www.ladepeche.fr/article/2016/09/15/2419185-lisa-infirmiere-rangueil-travail-plus-sens-sommes-devenus-pions.html.

Simon Byl, « Controverses antiques autour de la dissection et de la vivisection », *Revue belge de philologie et d'histoire*, tome 75, fascicule 1, 1997, p. 113-120.

Delphine Dechaux, « Le salaire indigne des infirmiers, un scandale bien français », *Challenges*, 14 novembre 2017, repéré sur https://www.challenges.fr/entreprise/sante-et-pharmacie/panorama-sante-2017-de-l-ocde-les-infirmiers-francais-sont-les-plus-mal-payes-de-tous-les-pays-developpes_513261.

André Grimaldi, « Les différents habits de l'"expert profane" », *Les tribunes de la santé*, 2010, n° 27, p. 91-100.

Olivia Gross, Yannick Ruelle, Rémi Gagnayre, « Les patients enseignants, une révolution dans la formation des médecins », *Le Monde*, 12 septembre 2016, repéré

sur https://www.lemonde.fr/festival/article/2016/09/12/les-patients-enseignants-une-revolution-dans-la-formation-des-medecins_4996489_4415198.html.

Leslie, « Suicides d'infirmiers : "J'aurais pu être la sixième..." », infirmiers.com, 20 septembre 2016, repéré sur

https://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/presentation/suicides-infirmiers-aurais-pu-etre-sixieme.html.

Valérie Roman-Ramos, Histoire de la profession infirmière, note de synthèse, Sciences croisées, n° 9, 8 p.

Bernard Tirel (sous la dir.), *Le patient expert dans les établissements de santé*, EHESP, Module interprofessionnel de santé publique, 2013, 28 p.

« Le robot chirurgien STAR opère des tissus mous pour la première fois de façon autonome », *humanoïdes.fr*, 6 mai 2016 repéré sur
https://humanoides.fr/le-robot-chirurgien-star-opere-des-tissus-mous-pour-la-premiere-fois-de-facon-autonome/

Théologie

Ouvrages

Augustin d'Hippone, *La Cité de Dieu de Saint Augustin*, Tome III, Bourges, Chez Gille, 1818, 681 p.

Boèce, « Contre Eutychès et Nestorius », *Traités théologiques*, trad. Axel Tisserand, Malesherbes, GF Flammarion, 2000, 272 p.

Maurice Gilbert, *Les cinq livres des sages*, Millau, Cerf, collection Lire la Bible, 2003, 289 p.

Commission théologique internationale, *A la recherche d'une éthique universelle, nouveau regard sur la loi naturelle*, Lonrai, Cerf, 2009, 181 p.

Articles

M. Cathleen Kaveny, «The case of conjoined twins: embodiment, individuality, and dependence», *Theological studies*, n° 62, 2001, p. 753-786.

Varia

Ouvrages

Bernard de Castéra, *Le compagnonnage*, Mayenne, PUF, 2012, p. 12.

François Cheng, *Enfin le royaume, quatrains*, Gallimard, Paris, 2018, 153 p.

Wilhelm von Humboldt, *Ueber die Verwandtschaft der Ortsadverbien mit dem Pronomen in einigen Sprachen*, Berlin, 1830, 26 p.

Articles

Syrielle Mejias, « Le nombre d'abonnés Twitter, nouvelle carte Gold », *Le Nouvel Observateur*, 29 juillet 2016, repéré sur

https://www.nouvelobs.com/rue89/rue89-nos-vies-connectees/20160729.RUE3467/le-nombre-d-abonnes-twitter-nouvelle-carte-gold.html

Bertrand Noleau, « Les compagnons du devoir », *Empan*, n° 63, 2006, p. 113-116.

Jean Piaget, « La règle morale chez l'enfant », *Zweiter Sommerkurs für Psychologie in Luzern*, août 1928, Luzern, Stiftung Lucerna, p. 32-45.

Marie-Henriette Quet, « La mosaïque dite d'Aiôn de Shahba-Philippopolis, Philippe l'Arabe, et la conception hellène de l'ordre du monde, en Arabie, à l'aube du christianisme », *Cahiers du Centre Gustave Glotz*, Vol. 10, 1999, p. 269-330.

Les marques françaises et l'expérience client omnicanal en 2016, Boulogne-Billancourt, Eptica, 12 avril 2016, repéré sur
https://www.eptica.com/sites/default/files/uploads/CP_FR/cp_1604_eptica_etudeomnicanaleglobale_vf.pdf.

Films

Marion Casabianca, *Je viens de loin*, Caen, Les Films du Cartel, 2012.

Jaco Van Dormael, *Le huitième jour*, 1996, 118'.

Christophe Faizant, Antoine Galtier, *Je suis un OGM*, Paris, Nikon Film Festival, 2015, 2'20.

Frédéric Philibert, *Mon petit frère de la lune*, Production Sacrebleu, Paris, 2007.

Quentin Tarantino, *Inglorious Basterds*, Universal Pictures, 2009, 153'.

Jean-Marc Vallée, *Café de Flore*, 25 janvier 2012.

Références iconographiques

Marguerite Gerard, La mère allaitante, huile sur toile, 1800, Grasse.

Isaac Israël, *Jeune fille lisant sur le divan*, huile sur toile, 1920, 57 x 72 cm.

Dorothea Lange, *Migrant Mother*, 6 mars 1936.

Michel-Ange, *La création d'Adam*, 280 x 270 cm, 1508-1512, Musée du Vatican, Chapelle Sixtine, Vatican.

Rembrandt, *Les Ménines*, huile sur toile, 318 x 276 cm, 1656-1657, Madrid, Musée du Prado.

Wiliam Turner, *Ulysse se moquant de Polyphème*, 1829, huile sur toile, 133x203 cm, Londres, National Gallery.

Diego Vélasquez, *Le bouffon Calabacillas*, huile sur toile, 106,5 x 82, 5 cm, 1637-1637, Madrid, Musée du Prado.

Pièce de théâtre

Philippe Quesne, *L'effet de Serge*, 2007.

Pages web

http://www.avh.asso.fr.

www.assistant-médical.fr.

www.autismegrandecause2012.fr.

http://www.lafondationmotrice.org/fr/content/la-paralysie-c%C3%A9r%C3%A9brale.

www.unapei.org/Ses-consequences-140.html.

www.unafam.org/-Le-handicap-psychique-.html.

www.who.int/features/factfiles/blindness/blindness_facts/fr/index.html.

Abréviations

ABM : Agence de la bio médecine

AIS : Adaptation et intégration scolaire

ARS : Agence régionale de santé

APAJH : Association pour adultes et jeunes handicapés

CIDH : Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps

CIF : Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap

CIH : Classification internationale des handicaps

CLIN : Comité de lutte contre les infections nosocomiales

CPEF : Centre de planification et d'éducation familiale

CTNERHI : Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et inadaptations

DPI : Diagnostic pré implantatoire

DPN : Diagnostic pré natal

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Geist21 : Groupe d'étude pour l'insertion des personnes porteuses d'une trisomie 21

IADE : Infirmier anesthésiste diplômé d'Etat

IASP : International association for the study of pain

IFSI : Institut de formation en soins infirmiers

IMG : Interruption médicale de grossesse

IMPro : Institut médico-professionnel

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

OCIRP : Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance

OMS : Organisation mondiale de la santé

PMA : Procréation médicalement assistée

TLC : The learning channel

TDK : Triangle dramatique de Karpman

TED : Trouble envahissant du développement

SESSAD : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile

SNPI : Syndicat national des professionnels infirmiers

UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis, anciennement appelée Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés

Entretiens avec les intervenants sociaux d'un SESSAD TED

Ces témoignages ont été recueillis auprès d'intervenants sociaux travaillant dans un SESSAD dans le Grand Est. Ce SESSAD est une jeune structure et prend en charge des enfants porteurs d'autisme, essentiellement des autistes de haut niveau et dont la moyenne d'âge est de onze ans. Tous ces enfants sont scolarisés à temps plein ou partiel, vivent dans leur famille et bénéficient d'un accompagnement pour une durée courte, entre deux et quatre ans. Plusieurs professionnels ont été rencontrés lors d'entretiens ouverts : directrice, psychologue, psychomotricienne, éducateurs spécialisés et éducatrice de jeunes enfants. L'ensemble de ces professionnels interviennent en secteur social, mais nous les considérerons comme des soignants au sens où ils prennent soin des personnes dont ils ont la charge. Cette terminologie, une fois expliquée aux personnes rencontrées, a été acceptée. Tous ont fait le choix de travailler dans le secteur du handicap, exception faite de la psychomotricienne, mais elle espère aujourd'hui y être « pour de nombreuses années ». La plupart de ces personnes font part d'une grande crainte devant le handicap avant de l'avoir expérimenté. Cette première rencontre s'est généralement faite lors de leurs stages durant leurs études. Hormis la directrice du SESSAD, tous sont de très jeunes professionnels. Les témoignages ne sont pas interprétatifs.

Jennifer

Jennifer a 29 ans et travaille comme éducatrice spécialisée. Son choix professionnel est entre autres lié à son histoire personnelle. Une de ses cousines est porteuse de trisomie 21. Elle explique également qu'elle s'est beaucoup occupée de certains membres de sa famille dont sa mère. Cette expérience familiale lui fait prendre conscience très tôt de la nécessité de garder une distance avec la personne prise en charge afin de rester soignant : « J'avais peur d'être dans la pitié plus que dans le soin. » C'est lors de son premier stage, dans un établissement accueillant des personnes porteuses d'autisme sévère, qu'elle décide de travailler dans le monde du handicap. Elle apprécie leur authenticité, le fait qu'« ils ne trichent pas ». Pour Jennifer, la personne est accessible avant tout par les sens plus que par la parole, qui parfois fait défaut. Selon elle, la transmission d'une information par les sens n'est pas moins riche que par la parole. Elle est simplement différente et demande un investissement dans la

relation différent de celui que l'on a habituellement en utilisant des « traducteurs » différents, des codes sociaux différents. Pour Jennifer, la présence et le temps de l'apprivoisement mutuel sont des clés indispensables à la prise en charge de ces enfants, de ces adultes, à la création de la relation qui permettra la reconnaissance de la personne. Cette intuition se confirme lors d'un autre stage en maison familiale. Les enfants accueillis âgés de treize à dix-huit ans arrivent avec des carences affectives importantes. Ils parlent mais sont incapables d'utiliser le langage pour créer une relation, pour l'entretenir. Le temps de l'apprivoisement s'allonge pour permettre à ces adolescents de pouvoir à nouveau faire confiance et vivre en relation avec les autres, mais dans une relation qui ne soit pas un affrontement permanent en passant par d'autres biais que le langage. Le travail avec les enfants autistes demande un effort particulier pour entrer en relation avec eux, pour permettre la rencontre puisqu'une part importante des modalités de langage habituel n'est pas opérationnelle. Une part différente de la part inaccessible de la personne polyhandicapée mais appelant aux mêmes impératifs quant à la construction de la relation. Jennifer fait part de ses difficultés : les adolescents « ne doivent-ils pas se plier à des codes ? » Ils vivent en milieu familial et sont scolarisés, ils devraient donc être capables de se plier aux règles communes permettant la vie en société. Elle comprend alors, dit-elle, la nécessité de décoder la relation sociale, de la segmenter pour qu'elle puisse être appréhendée par l'adolescent tout en travaillant sur l'expression de leurs sentiments (sur leur intériorité) pour les inviter à prendre le risque du contact. Ce sont des « pré-ados, des ados avec le développement d'un enfant de sept ans » qui ont une « très mauvaise image d'eux-mêmes » et la relation réussie leur permet de porter un autre regard sur eux.

Jennifer se plaint du fait que ce travail est trop solitaire à son goût. Elle est une jeune professionnelle et de ce fait se sent désarmée dans certaines situations. Un regret revient dans toutes les bouches et plusieurs fois au cours de chacun des entretiens : le manque de temps. Le manque de temps rend plus difficile la mise en place de la relation, constate Jennifer, alors que les enfants ne seront pas pris en charge plus de deux années. Ce manque de temps empêche de parler suffisamment entre autres avec les parents. Quand « on ne dit pas trop » cela permet de ne pas voir le souci, de le cacher, de faire comme s'il n'était pas là et donc de ne pas agir vis-à-vis de ce qui fait souci.

Elle constate l'épuisement des parents qui se battent à la fois contre la MDPH et contre les soignants qui, selon elle, ne laissent pas aux parents le temps de l'acceptation du diagnostic, le temps du deuil.

Jennifer montre, par les situations expérimentées lors de ses stages, que la communication non verbale renferme une richesse et une densité qui s'approche du langage oral. Le corps parle, dit l'affection, l'attention, la tendresse, mais aussi le rejet, le dégoût, la haine. La parole, le *logos*, exprime la pensée, une part de la vie intérieure, de la confrontation à soi-même, mais le corps reste bien toujours l'outil de cette communication. Elle dit que leur présence, tout comme leur mode de communication particulier posent la question de la normalité et de ce que la société est prête à accepter. Elle s'interroge sur ce dernier point en particulier lorsqu'elle constate le manque de reconnaissance que les écoles expriment vis-à-vis des AVS, la quasi-absence de formation et les conditions d'accès à ces postes. Elle s'attarde sur les aidants familiaux tout aussi peu reconnus alors qu'ils effectuent un travail souterrain colossal. Elle pense que ce désengagement est en partie dû à une peur du handicap vu comme une maladie, c'est-à-dire avec un risque de transmission. Elle parle de la déconstruction du handicap effectué par les médias ou certaines plaquettes de présentation du handicap qui présentent les personnes d'une manière mécanique, morcelées en petites parcelles d'eux-mêmes. Cette peur entraîne leur isolement, entre autres en raison de leur comportement mal compris. Pourtant « il n'y a pas une once de méchanceté chez ces enfants », dit-elle. Cet isolement perdure et s'aggrave à l'âge adulte puisque, malgré des partenariats entrepreneuriaux, ils peinent à trouver du travail.

Camille

Camille travaille également dans le même SESSAD comme éducateur spécialisé. Cet emploi est une réorientation. Après un bac technologique en électronique, il commence à travailler chez France Télécom et va ensuite de nouvel emploi en nouvel emploi jusqu'à ce revirement. Il est présent à l'ouverture du SESSAD après avoir exercé dans un IME. Le regard qu'il porte sur ce travail, certainement en lien avec ses errances professionnelles qui semblent être existentielles, est à la fois très positif et désabusé. Il lui laisse le temps de mûrir les projets, de les développer et parallèlement à cela le temps passé avec chaque adolescent se réduit d'année en année. Il s'interroge sur les conséquences du manque de continuité entre la

structure et la vie réelle : « Est-ce qu'on ne perd pas en spontanéité en anticipant et en contrôlant toutes leurs activités ? » Tout est adapté à chaque enfant, à sa situation propre et laisse peu de place à la fantaisie. Des groupes d'entraînement aux habilités sociales, proposés à certains jeunes, permettent en passant par des jeux de rôle de s'exercer à cette confrontation au monde, mais Camille regrette que cela reste trop à l'état de concept. Ce travail leur permet de gagner en « autonomie », mais celui-ci manque d'inclusion dans la réalité, d'ouverture vers l'extérieur. Le lien vers l'extérieur se fait avec les familles et l'école, mais cela est parfois plus difficile avec ces dernières. La plupart des écoles ouvrent leurs portes, mais certaines redoutent un regard trop inquisiteur sur leur manière de faire, elles craignent les demandes surréalistes des parents et leurs critiques également. Dans le même temps son enthousiasme est évident lorsqu'il parle de son émerveillement pour ces jeunes et ce qu'ils réussissent à accomplir malgré leurs immenses difficultés. Il montre son vrai souci pour eux et sa préoccupation presque constante. Selon lui, pour améliorer cette rencontre entre le handicap et le monde des « sains », il faudrait des traducteurs entre ces deux mondes, des personnes qui puissent expliquer comment un enfant fonctionne, mais également d'autres qui traduisent le malaise du « sain » devant le handicap.

Emilie

Emilie est psychologue et exerce depuis 2 ans dans ce SESSAD. Auparavant elle était conseillère d'orientation, mais elle explique avoir toujours eu le désir de travailler auprès des enfants. Son poste dans cette structure relève donc d'un choix et cela d'autant plus qu'elle souhaitait travailler auprès d'enfants autistes. Son travail mélange deux aspects de la pratique en psychologie : une approche plus conceptuelle, celle de la thérapie, et une autre plongée dans le concret, le partenariat avec les éducateurs. Cette richesse de sa pratique lui permet d'aider l'enfant à s'inscrire en tant que personne dans le monde dans lequel il vit pour favoriser ensuite son intégration dans le monde du travail d'une manière particulière et dans la société d'une façon plus générale, en l'aidant à être présent dans la relation à l'autre et dans l'expression de ses sentiments. Elle s'interroge sur la finalité de son action auprès des enfants puisqu'elle ne pense pas que l'on puisse parler de guérison dans leur situation. Elle dit que, d'une manière générale, ce mot est inadapté au monde du handicap ou bien il faudrait envisager le mot « guérir » dans une autre acception que celle entendue aujourd'hui. Elle constate que le bonheur est possible pour ces adolescents, qu'ils peuvent être

heureux, qu'ils remportent des victoires chaque fois qu'ils dépassent leurs difficultés relationnelles. N'y a-t-il pas dans ces démonstrations une part du sens de « guérir » ?

Pour Emilie, aider ces enfants à se définir comme personnes, à se comprendre de cette manière, passe par une réflexion sur leurs propres comportements et les incidences que cela peut avoir sur ceux qui sont autour, c'est comprendre les interactions inévitables qui en résulteront, c'est les aider à trouver des solutions en découvrant leur propre fonctionnement. Cela passe également par la valorisation des parents sur leurs propres compétences, sur leurs capacités à faire progresser leur enfant. Elle trouve que les parents se démobilisent tout en reconnaissant leur épuisement : « Ils déposent leurs enfants et puis voilà… » « Ils nous laissent faire mais ne s'approprient pas trop le projet. » Emilie parle de l'épuisement des parents, mais également du fait qu'ils se sentent prisonniers de la situation. Ils craignent de se retrouver seuls, d'être abandonnés lorsque leur enfant ne sera plus pris en charge par le SESSAD parce que, selon eux, « il (l'enfant) ne sera jamais bien, il aura besoin de quelqu'un toute sa vie ». La sortie, dit-elle, est vécue comme une nouvelle plongée dans un temps sur lequel ils n'ont aucune prise, comme le retour à un état antérieur, l'absence de réponse de la part de leur enfant, l'absence d'interaction. Ils ont alors du mal à rencontrer la personne qu'est leur enfant.

Anne-Sophie

Anne-Sophie, âgée de 22 ans, est éducatrice de jeunes enfants. Travailler dans ce SESSAD est un choix suite, entre autres, à deux stages effectués dans le monde du handicap lors de sa formation. Elle pense que pour que la prise en charge soit utile, pour qu'il puisse y avoir une véritable inclusion de ces enfants particuliers, il est nécessaire d'adapter les choses en fonction des besoins particuliers des enfants porteurs de handicap et dans le même temps reconnaître qu'ils ont les mêmes besoins que des enfants sans handicap. Elle parle de deux enfants : un garçon de neuf ans que nous appellerons Jules et l'autre de seize ans, Simon. Jules a besoin d'une stimulation sensorielle importante. Il la recherche en permanence à travers tout ce qui s'offre à lui et en particulier les portes battantes qu'il peut regarder pendant des heures, mais aussi un jouet auquel il fera refaire le même bruit indéfiniment. Lorsqu'on essaie de s'intéresser à ce qu'il fait, lorsqu'on essaie de comprendre ce qui retient son attention, il accepte la rencontre. Anne-Sophie explique que, pour véritablement rencontrer ces

enfants, il faut « rentrer dans leur monde bien différent du nôtre » en acceptant de faire l'effort nécessaire à cette rencontre parce que c'est « sur des petits instants qu'on attrape quelque chose ». Tout est furtif et donc précieux. Le mode de communication habituel de Jules est l'écholalie, mais lorsqu'on entre dans sa sphère, alors il commence à verbaliser, à construire des phrases, à répondre, à entrer en communication avec celui qui vient le rencontrer. Anne-Sophie se rend fréquemment dans les familles entre autres pour aider les parents dans la difficile communication avec leurs enfants. Ce travail passe essentiellement par le jeu. Les parents découvrent ce que leur enfant sait faire avec toutes les déceptions que cela peut apporter pour les parents. « Parfois ça marche, parfois non », dit Anne-Sophie, alors que le même jeu avait permis d'échanger des paroles lors d'une rencontre où les parents n'avaient pu être présents, cette fois-ci l'enfant se taira, refusera l'échange de regard, restera sur ce continent inaccessible qu'est son esprit. Anne-Sophie préfère jouer dans le salon à domicile. La pièce est au centre de la maison et les parents entendent donc ce qui s'y déroule, les frères et sœurs peuvent facilement venir jouer et ainsi Jules partage avec sa famille. Le jeu est un moyen de parler de ses sentiments, de ses émotions si difficiles habituellement à communiquer. Anne-Sophie le demande à l'enfant pour ensuite le laisser faire aux parents. Cela aide les parents dans la découverte de la personne qu'est leur enfant, cela les aide à accepter le handicap et à découvrir progressivement que leur enfant n'est pas que le handicap. Elle insiste beaucoup sur le fait que le SESSAD est temporaire, ce qui est source de vives inquiétudes chez les parents.

Claire

Claire, âgée de 24 ans, est psychomotricienne depuis un an et demi. Lors de sa formation elle a essentiellement exercé en CMP et a ensuite travaillé en IME. Sa pratique est un travail sur le corps et sur la personne dans sa globalité, elle dit que c'est un métier entre la kinésithérapie et la psychologie, qui aide à ce que le patient se sente bien dans son corps pour être bien dans sa tête et inversement. Son souhait est de vivre le soin d'une façon plus centrée sur la personne face à une médecine qui, selon elle, traite de plus en plus le patient comme une machine et s'attache au symptôme plus qu'à la cause. Le travail auprès des enfants n'est pas un choix au départ, elle dit que

ses craintes étaient aussi grandes vis-à-vis de l'enfance que de l'autisme. Ce n'est donc pas un choix de venir dans ce SESSAD. Cependant elle y découvre la diversité de l'autisme, de ses manifestations, de ses formes. Elle constate que l'on rencontre fréquemment ce type de comportement chez d'autres personnes (famille, amis, rencontres) et chez soi-même. Elle se sent très valorisée dans sa pratique, à la fois parce qu'elle peut utiliser l'ensemble de son savoir pour ces enfants et surtout parce que toute progression de l'enfant amène un vrai changement dans sa vie, pas nécessairement durablement immédiatement, mais un premier mouvement a été fait dans une direction, ce qui facilite ensuite la reprise pour une pérennisation des résultats. Ces changements peuvent sembler être de toutes petites choses pour un regard extérieur, comme accepter de prendre la main, mais elles ont un prix inestimable pour leurs parents. Elle aimerait plus de contact avec ces derniers car elle les sent démunis sur de nombreux plans : sur ce que leur enfant a le droit de faire et de ne pas faire, sur ce qui est normal dans son développement et ce qui ne l'est pas, sur des points d'éducation simple, mais qui paraissent insurmontables en raison du poids du handicap, de la préoccupation constante qu'il représente. Elle constate que certains parents ne savent pas réagir à la violence, aux coups de leur enfant, et ne se protègent plus. Elle parle alors du jeu et de son importance quant à l'apprentissage des règles

Claire voudrait travailler plus largement en direction des parents. Ils n'arrivent plus à se détendre, sont dans le souci permanent, et plaisantent à propos des séances de relaxation dont bénéficient les enfants. Ils rient, mais pour Claire ces rires sont une vraie demande d'aide : « Ils demandent en rigolant mais… » Elle pense que s'il est bien entendu essentiel que l'enfant habite son corps et son esprit, il faudrait qu'il en soit de même pour les parents. Le jeu est, comme pour Anne-Sophie, l'outil le plus efficace pour travailler avec les enfants, mais le jeu seul ne lui permet pas d'accéder réellement à l'enfant, à son intériorité en prenant comme biais son corps. Une salle Snoezelen a récemment été installée dans le SESSAD. On n'y parle pas et la communication y est non verbale. Claire le décrit comme un « truc archaïque » parce que le Snoezelen est une activité « d'exploration sensorielle et de détente et plaisir[605] » plutôt qu'une activité réflexive. Elle le décrit comme quelque chose de déroutant parce que le mode de communication nous est très inhabituel. Le regard y prend une place

[605]. http://www.snoezelen-france.fr/snoezelen/presentation-du-concept-Snoezelen.

essentielle : on imite l'autre pour entrer en lien avec lui et ce lien est d'autant plus facilement accepté que l'activité est source de plaisir pour l'enfant.

Une plainte, toujours la même, revient encore dans les paroles de Claire : le manque de temps. Elle l'a constaté pour de nombreuses autres professions soignantes et elle évoque rapidement les infirmières exerçant en EHPAD qui se retrouvent seules pour soixante-dix résidents. Elle dit que sa situation est moins critique mais il y a malgré tout une cadence imposée, par des contraintes administratives, à respecter et le mal-être soignant pèse sur la prise en charge des enfants.

Barbara

Barbara, âgée de quarante-quatre ans, est directrice du SESSAD. Elle a travaillé de 1993 à 1997 comme assistante sociale auprès d'un public adulte et ensuite en IME pendant 14 ans auprès d'enfants avec déficience intellectuelle moyenne sans troubles moteurs. Elle est particulièrement intéressée par le travail avec les parents sur la construction du projet de chaque enfant, ce qu'elle développera par une formation en systémie et un diplôme en médiation familiale. Elle devient alors chef de service d'un IMpro intervenant auprès d'enfants porteurs de déficiences intellectuelles légères et moyennes ainsi que des enfants porteurs de polyhandicap. Son intérêt pour l'autisme est à l'origine de la création de ce SESSAD en collaboration avec une association de parents et une association de sauvegarde de l'enfance qui deviennent les deux employeurs. L'association de sauvegarde permet une ouverture sur la société, permet de faciliter l'inclusion des enfants en tant que citoyens. L'accès à la citoyenneté est un des éléments les plus important pour Barbara afin que ces enfants soient reconnus comme personnes à part entière, afin qu'ils ne se fixent pas, avec leurs parents, dans une prise en charge permanente : « Ce travail est comme un chapitre dans le livre d'une histoire de vie, il est là à un moment donné mais après on s'en va. » Il a pour but de montrer aux enfants et aux parents quelles sont leurs capacités et compétences afin qu'ils puissent quitter le SESSAD. Cela inclut de préparer ce départ aussi difficile pour les parents que pour les enfants. Le travail demande une continuelle adaptation aux différents schémas familiaux et également aux particularités de chacun des enfants. L'enfant unique et l'enfant au milieu d'une fratrie, porté par ses frères et sœurs, demanderont chacun des types de prise en charge particuliers. Comme elle note l'importance positive des frères et sœurs dans la socialisation de l'enfant, elle note de

même l'importance positive de la foi au sein de la famille. Les parents s'en remettant à Dieu acceptent plus facilement cette situation et se sentent responsables d'une façon différente, parfois plus importante selon elle. Barbara est admirative des mères célibataires qu'elle compare à des guerrières qui ont, bien souvent, tout sacrifié à leur enfant. Leur vie est entièrement organisée autour de l'enfant, ce qui est source de complication dans la progression vers l'autonomie de ce dernier parce que leur mère doit « prendre le risque de les laisser faire » alors qu'elles se retrouveront seules face à l'échec, seules à assumer les conséquences de ce qui ressemble parfois, pour elles, à un naufrage. La présence auprès de ces mères, note Barbara, est essentielle à la fois pour l'enfant mais également pour elles-mêmes en raison de situations de maltraitance dans lesquelles elles se retrouvent parfois. Les enfants deviennent parfois violents, mais malgré cela les mères refusent d'envisager la séparation. Elles entretiennent malgré elles un cercle vicieux ou plutôt un triangle dramatique ou triangle de Karpman ou encore TDK dans lequel elles tiennent la place du sacrifié, de la victime, l'enfant est le bourreau, le persécuteur et le soignant endosse la cape du sauveur.

La personne se rencontre tout d'abord à travers son histoire familiale, à travers l'histoire de sa famille et de son évolution au sein de cette famille. Elle souligne qu'aucun enfant ne peut être considéré de manière indépendante puisqu'il ne peut évoluer sans intervention extérieure et ce cadre familial est indispensable à la compréhension de l'enfant, de son fonctionnement. L'évolution des enfants sera très différente selon qu'ils ont ou non des frères et sœurs. Les parents ayant déjà des enfants connaissent les réalités de l'éducation de l'enfant « normal » et leur adaptation à cet enfant est rendue plus difficile de ce fait-là. Barbara donne l'exemple d'une petite fille de quatre ans, enfant unique, non porteuse de handicap moteur, que sa mère change toujours sur une table à langer. Des parents ayant déjà des enfants ne feraient pas cela puisqu'ils savent qu'à cet âge un enfant peut être changé debout. Elle explique cette incapacité à considérer une certaine normalité chez leur enfant par la culpabilité qui s'autoalimente. Ils se disent responsables du handicap de leur enfant et de ce fait non compétents pour s'occuper de lui, pour gérer le quotidien. Barbara parle d'un autre enfant, un garçon de quinze ans, qui est entre autres porteur d'une névrose obsessionnelle de rangement et de nettoyage. Il ramasse tous les papiers qui traînent par terre dans son collège, les ramène à la maison et le soir sa mère les jette. Sa mère ne le considère pas comme compétent pour réaliser ce travail, elle n'imagine pas qu'il

en soit capable et va donc inlassablement le répéter. Barbara explique le travail réalisé avec sa mère et son fils pour l'aider à reconnaître son fils comme une personne et pour aider le fils à se reconnaître comme tel. Le fils jettera donc les papiers lui-même à l'école dans une poubelle. Les parents rencontrent des difficultés à reconnaître leur enfant comme personne selon Barbara, ce qui se traduit dans leur comportement vis-à-vis de leurs enfants, par cette difficulté à les laisser accomplir seuls des gestes de la vie quotidienne, à les en croire capable. Cependant certains parents ne gagnent pas à être aidés, à sortir de leur statut de victimes et on ne peut les aider. Tout jeune peut être aidé au contraire des parents. Dans cette même idée de la difficulté à les reconnaître comme des personnes, Barbara raconte que lorsqu'elle travaillait en IMPro, où seuls sont pris en charge des majeurs, une élection présidentielle devait avoir lieu et elle s'aperçut qu'aucun de ces jeunes adultes n'était inscrit sur les listes électorales. Elle dit qu'une « recherche d'autonomisation est à trouver avec une protection » adaptée à chaque enfant, adolescent, adulte pour être reconnu comme personne. Elle ajoute qu'il faut trouver la juste place « du curseur entre autonomie et sécurité ». Les objectifs dans ce sens doivent être humbles et comprendre la valorisation des parents. Elle insiste sur ce point de nombreuses fois, de même que l'ensemble des autres professionnels interrogés. Elle illustre l'humilité à avoir devant les objectifs, comme apprendre à se laver les mains. Parfois ces objectifs semblent timorés aux parents, mais ils auront pour bénéfice, outre de faire progresser l'enfant, de freiner les parents surstimulants et de leur faire apprécier les progrès de leurs enfants, car ceux-ci seront atteignables et réalisables au quotidien, parce que la vie familiale en sera allégée pour tous.

Un des soucis dans la relation entre les intervenants sociaux et les parents se trouve dans les divergences sur les finalités de la prise en charge en SESSAD. Les parents recherchent une solution qui soit pérenne alors que le SESSAD propose une prise en charge ponctuelle n'excédant pas trois ans. Barbara s'interroge sur le manque de lien fait entre l'institution et le lieu de vie futur, la société et cette angoisse des parents. Très peu de choses sont mises en place pour que cette transition, à l'âge adulte, puisse s'effectuer dans les meilleures conditions possibles et que le jeune adulte se sente réellement majeur et soit reconnu comme tel en fonction de ses possibilités réelles et non pas supposées. Les parents ont le sentiment, selon elle, que leurs enfants seront éternellement à leur charge et sont enfermés dans cette situation. Le système de prise

en charge du handicap cloisonne de façon trop importante le monde de l'enfance, de l'adolescence et celui de l'adulte. Pour que l'enfant puisse être pris en charge, avec sa particularité, ici celle de l'autisme de haut niveau, les parents se résigneront à ce que leurs enfants deviennent « déficients intellectuels » à dix-sept ans et demi pour aller en IMPro. Hors de ce statut, en France, il n'y a pas de structures adaptées ou trop peu et très inégalement réparties sur le territoire. Pour les parents commencera alors un parcours du combattant consistant en une course effrénée en vue de trouver une place pour leur enfant devenu trop encombrant parce que devenu adulte. Il n'existe aucun « rituel de passage vers l'âge adulte ici », dit Barbara, alors que « l'enfant normal les a ». Elle pense qu'il est essentiel de les créer pour que ce passage soit intégré aussi bien par les adolescents que par les parents et les professionnels. Elle donne un exemple d'un lycéen venu au SESSAD expliquer à trois collégiens comment se passait cette transition et ce qui allait changer. Les différents temps de vie doivent être marqués et célébrés.

A

Absence12, 64, 80, 94, 108, 122, 123, 124, 129, 144, 174, 177, 240, 257, 260, 309, 311, 315, 324, 325, 358, 369, 393
Acte12, 52, 56, 94, 133, 154, 156, 159, 166, 169, 179, 205, 207, 213, 215, 216, 248, 256, 259, 272, 285, 288, 306, 315, 319, 329, 358, 361, 363, 369, 382
Acte de personne.....358, 361, 363
Adam et Eve.....293, 301
Aperception.....215
aristote.....214
Aristote66, 67, 214, 216, 217, 229, 243, 244, 293, 357, 358, 359, 380, 381
Atchouel, Guillaume 275, 384
Augustin d'Hippone.....69, 385
Auslender, Valérie.....274, 383
Autodétermination.....249, 330
Autonomie52, 102, 120, 124, 149, 225, 241, 245, 249, 255, 257, 258, 264, 269, 274, 278, 367, 394, 400

B

Bamforth, Iain 374
Beccia, Isabelle 188, 373
Belluteau, Emmanuel 53
Binding, Karl152, 168, 169, 170, 171, 172, 376
Brueghel Pieter (dit l'Ancien).....69, 374
Bueltzingsloewen (von) Isabelle 132, 383

C

Cadavre19, 104, 170, 178, 187, 206, 207, 243, 285, 291, 358
Cage de verre 89, 176, 207, 335
Cambois Emmanuelle 378
Carrière Jean-Claude.....380
Celse Aulus Cornelius.....291, 384
Clair Jean de.....107, 185, 381
Collière Marie-Françoise....209, 210, 211, 384
Commettre.....225
Compagnonnage19, 212, 219, 236, 237, 239, 242, 243, 262, 275, 281, 338, 341, 345, 386
Conard Nicholas.....310, 373
Confiance15, 19, 63, 200, 229, 232, 234, 236, 239, 265, 273, 275, 281, 392
Contagion.....127, 172, 173
Corbaz Aloïse.....296
Corps12, 13, 17, 19, 27, 30, 31, 38, 40, 48, 51, 53, 54, 58, 60, 65, 67, 75, 79, 82, 86, 87, 90, 95, 102, 103, 104, 106, 116, 118, 123, 124, 129, 131, 134, 144, 149, 151, 155, 159, 161, 170, 177, 179, 183, 184, 187, 195, 200, 205, 206, 207, 208, 211, 215, 217,229, 231, 232, 234, 236, 237, 242, 243, 249, 258, 270, 272, 280, 281, 284, 285, 286, 287, 290, 292, 293, 299, 301, 307, 313, 314, 315, 318, 330, 339, 340, 341, 342, 350, 351, 355, 357, 361, 363, 368, 373, 379, 393, 396, 397
Culture27, 51, 54, 74, 90, 93, 94, 118, 151, 183, 306, 307, 311, 374, 378

D

D'Onofrio Brian M...... 46, 378
Décomposition.....118, 178, 184, 187, 270
Déconstruction.....75, 162, 182, 189, 393
Déficience11, 29, 38, 41, 42, 44, 50, 52, 77, 119, 398
Deirdre English..... 209, 384
Delaisi de Parseval Geneviève 62, 382
Delavaux Céline 312, 373
Demailly André 57
Dépendance127, 197, 234, 249, 255, 257, 258, 287, 322, 360
Dépistage.....15, 123, 142, 156
Désavantage.....26, 29, 31
Di Rosa Hervé 312, 373
Don128, 195, 214, 228, 231, 232, 234, 268, 270, 273, 285, 299, 302, 357, 362, 363, 369

E

Ehrenreich Barbara 209, 384
Engelhardt Hugo Tristram Jr.15, 130, 145, 146, 147, 148, 149, 160, 262, 267, 365, 370, 381
Eugénisme76, 132, 141, 163, 172, 360, 375, 407
Euthanasie89, 130, 131, 144, 157, 166, 170, 176, 210, 366, 377
Evrard Philippe..... 88, 379

F

Fagot-Largeault Anne..... 62, 382
Faizant Christophe..... 141, 387

G

Gabellieri Emmanuel..... 383
Galtier Antoine 141, 387
Galton, Francis 163, 165, 167
Gardou Charles.....304, 306, 363, 377
Garel Patricia..... 318, 379
Gêne26, 116, 118, 126, 133, 143, 174, 179, 236
Générosité.....60, 362, 363, 364
Geoffroy Michel 231, 383
Gilbert Maurice 385
Giubilini Alfredo 144, 145, 376

Goya Francesco 300, 374
Grimaldi André 238, 241, 385
Gross Olivia 238, 385

H

Habermas Jürgen 141, 375
Habitude 108, 275, 279, 323
Handicap 11, 12, 15, 19, 20, 24, 25, 26, 27, 29, 30, 31, 38, 39, 41, 42, 44, 45, 46, 47, 49, 50, 51, 53, 54, 57, 59, 60, 61, 63, 65, 67, 71, 76, 77, 79, 82, 88, 89, 93, 95, 102, 108, 118, 122, 123, 125, 128, 131, 133, 134, 141, 142, 147, 148, 149, 151, 152, 153, 156, 157, 159, 165, 170, 173, 176, 177, 178, 184, 189, 194, 202, 203, 205, 206, 210, 213, 227, 234, 242, 245, 249, 256, 266, 271, 275, 293, 296, 298, 299, 304, 312, 324, 325, 329, 335, 343, 348, 353, 355, 360, 361, 363, 365, 366, 368, 374, 377, 378, 379, 380, 388, 391, 393, 394, 395, 397, 399, 401, 407
Handicap mental 41, 44, 59, 61, 78, 79, 148, 156, 165, 266, 296
Handicap moteur 39, 50, 55, 59, 155, 399
Handicap psychique 45, 61, 130, 355
Handicap sensoriel 41
Hecketsweiler Philippe 209, 291, 384
Heidegger Martin 18, 19, 82, 83, 92, 124, 134, 135, 136, 138, 141, 174, 175, 187, 206, 214, 217, 225, 227, 276, 278, 320, 321, 322, 323, 328, 329, 330, 331, 332, 334, 344, 345, 368, 381
Hensel Brittany et Abigaïl 14, 99, 102
Hetzel Patrick 142, 379
Hoche, Alfred 129, 152, 168, 169, 170, 171, 172, 376
Homère 15, 59, 63, 73, 79, 80, 380
Huber Axelle 200, 201, 377
Humain non-personne 147
Humain personne 323
Humboldt (von) Wilhem 134, 386

I

Indépendance 60, 245, 249, 255, 328, 360, 361
Indignité 18, 119, 131, 166, 177, 271, 384
Intégration 45, 177, 324, 394

J

Jamet Franck 30, 379
Jonas Hans 208, 212, 227, 229, 370, 381

K

Kahlo Frida 304, 305, 306, 308, 374, 377, 380
Kahn Axel 130, 260, 376
Kant Emmanuel 262, 381
Kevles Daniel 167, 376
Kristeva Julia 179, 370, 377

L

Leblanc Patrick 142, 143, 376
Lee Landa Michel 128, 130, 377
Levinas Emmanuel 55, 381
Logos 82, 83, 88, 89, 90, 202, 207, 293, 306, 307, 309, 313, 350, 393
Lorenz Konrad 107, 118, 295, 297, 368, 374

M

Mal 21, 40, 70, 71, 76, 77, 79, 129, 131, 146, 158, 173, 185, 196, 202, 203, 210, 212, 224, 232, 236, 242, 266, 306, 307, 318, 352, 358, 361, 384, 393, 395, 398
Maladie invalidante 20
Marcuse Herbert 128, 382
Matière 99, 143, 219, 229, 231, 243, 285, 286, 287, 290, 299, 332, 336, 338, 357
Mejias Syrielle 349, 386
Mètis 80
Minerva Francesca 144, 145, 376
Monstre 14, 15, 25, 52, 56, 64, 67, 71, 78, 79, 107, 108, 135, 161, 185, 381
Morcellement 182, 184, 188, 267, 272
Mort 17, 20, 122, 123, 124, 128, 133, 135, 154, 158, 159, 161, 168, 176, 177, 179, 184, 186, 187, 260, 270, 276, 286, 291, 300, 306, 318, 325, 330, 331, 332, 335, 336, 338, 346, 358, 369, 407
Mounier Emmanuel 230, 240, 303, 370, 382
Muzelle Véronique 374

N

Nature 12, 14, 16, 20, 27, 54, 61, 62, 69, 72, 78, 89, 95, 96, 99, 104, 107, 118, 134, 141, 148, 164, 169, 181, 186, 187, 196, 203, 205, 206, 218, 235, 267, 272, 287, 290, 295, 300, 326, 335, 338, 340, 343, 350, 357, 363, 366, 375
Nédoncelle Maurice 383
Nightingale Florence 216, 384
Noleua Bertrand 386
Nuss, Marcel 65, 66

O

Outis 80, 94

P

Pauvreté 16, 20, 42, 72, 153, 166, 354, 355
Personne 1, 3, 12, 13, 15, 18, 21, 26, 27, 29, 30, 31, 38, 39, 41, 42, 45, 47, 48, 51, 52, 54, 57,

61, 63, 76, 79, 81, 82, 86, 89, 92, 94, 95, 99, 102, 103, 104, 106, 119, 123, 124, 128, 130, 131, 132, 134, 141, 143, 144, 145, 147, 148, 151, 152, 153, 154, 157, 162, 169, 173, 176, 177, 178, 185, 187, 192, 194, 198, 200, 203, 205, 206, 207, 210, 211, 213, 214, 217, 229, 230, 232, 233, 234, 235, 237, 238, 240, 243, 246, 255, 259, 264, 268, 270, 272, 273, 281, 284, 287, 290, 292, 293, 296, 297, 301, 306, 310, 313, 314, 315, 321, 323, 328, 329, 338, 341, 343, 344, 348, 352, 355, 357, 361, 363, 364, 365, 366, 368, 376, 383, 391, 394, 395, 396, 399, 407
Peur17, 42, 67, 71, 134, 135, 173, 201, 234, 276, 279, 323, 329, 352, 391, 393
Philibert Frédéric.....308, 387
Piaget Jean.....77, 386
Planchon Mathilde 307, 308, 380
Platon 67, 75, 76, 382
Polyhandicap13, 31, 39, 41, 51, 52, 54, 57, 61, 82, 107, 130, 148, 196, 205, 207, 228, 315, 398
Polyphème.....12, 14, 79, 81
Présence-absence.....18, 359
Prévention 15, 143, 153, 156, 158, 230, 265
Prudence.....216, 248

Q

Quentin Bertrand.....41, 378
Quesne Philippe 116, 388

R

Ramsey Paul.....148, 382
Relation12, 14, 18, 52, 57, 89, 92, 116, 119, 125, 205, 212, 227, 229, 230, 231, 232, 233, 234, 236, 237, 238, 240, 262, 265, 267, 268, 273, 275, 279, 293, 296, 297, 299, 303, 315, 325, 343, 350, 357, 360, 369, 375, 392, 394, 400
Renck Jean-Luc.....375
Rencontre13, 19, 21, 61, 67, 88, 95, 118, 128, 147, 155, 192, 196, 215, 222, 231, 234, 238, 240, 259, 278, 293, 294, 302, 315, 338, 369, 383, 391, 392, 394, 396, 397, 399
Roberts Andrea.....46, 379
Robine Jean- Marie 378
Roman-Ramos Valérie 385

S

Sacrement..... 207, 284, 286, 287, 313, 315
Sartre Jean-Paul.....119, 382
Scaramozzino Sylvi.....318, 379
Schank Klaudia 152, 168, 376
Schooyans Michel 152, 168, 376
Schumacher Bernard 237, 376
Scott, Judith 296, 312, 315
Secret19, 76, 93, 164, 165, 166, 209, 232, 233, 234, 235, 302, 313, 356, 376
Servais Véronique 375
Soin12, 18, 20, 69, 126, 129, 169, 178, 190, 197, 199, 203, 204, 205, 206, 207, 208, 210, 211, 212, 213, 214, 215, 216, 229, 231, 232, 234, 235, 236, 237, 243, 244, 250, 265, 269, 272, 273, 275, 279, 284, 286, 287, 292, 297, 309, 313, 315, 322, 325, 328, 331,337, 391, 397, 407
Souci19, 169, 180, 201, 206, 207, 227, 232, 235, 249, 285, 309, 319, 320, 321, 325, 328, 330, 331, 335, 336, 342, 344, 367, 392, 394, 397, 407
Souci mutuel.....20, 321, 325
Stendhal.....301, 302, 311, 374, 380
Sticker Henri-Jacques67, 68, 70, 71, 161, 166, 373, 378
Substance14, 66, 99, 104, 116, 196, 235, 243, 288, 357

T

Technè 217, 243, 306, 309
Technique18, 61, 96, 141, 142, 206, 212, 215, 216, 217, 225, 227, 241, 267, 272, 273, 277, 286, 287, 315, 407
TED 20, 46, 88, 150, 391
Temps15, 20, 25, 27, 35, 36, 38, 42, 45, 47, 54, 60, 67, 71, 78, 81, 82, 83, 90, 92, 95, 116, 124, 126, 132, 134, 135, 136, 138, 148, 153, 156, 157, 158, 164, 169, 174, 175, 178, 180, 186, 187, 194, 199, 201, 205, 206, 207, 208, 210, 211, 213, 214, 217, 231, 233, 235, 238, 240, 249, 257, 265, 267, 268, 270, 272, 276, 280, 285, 287, 291, 297, 310, 315, 318, 320, 321, 322, 323, 328, 329, 330, 331, 332, 334, 336, 338, 340, 341, 343, 344, 345, 349, 359, 366, 368, 381, 383, 391, 392, 393, 395, 398, 401, 407
Tertullien 182, 382
Thomas Jean-Paul..... 163, 376
Tirel Bernard 238, 385
Touraine Marisol 142, 379
Traitement41, 42, 46, 48, 126, 145, 162, 171, 184, 208, 210, 211, 241, 244, 266, 270, 325, 337, 349, 363, 367, 375
Transformation 38, 172, 196, 206, 219, 243
Tregenza Michael 76, 164, 165, 166, 376

U

Ulysse..... 12, 14, 63, 79, 81, 92, 94, 294, 348

V

Vallée Jean-Marc 1, 3, 326, 387
Vanier Jean.....370, 377
Vigarello Geirges 384

W

Wojtyla Karol215, 272, 315, 319, 329, 358, 370, 382

Z

Zucman Elisabeth 52, 57, 81, 281, 378

Le *handicapé* est-il une personne ? la question peut sembler scandaleuse mais elle s'impose lorsqu'on constate l'écart entre l'exposition médiatique et la traque dont il est l'objet. Paradigme du manque, le *handicapé* est aussi un monstre contemporain, nommé ainsi pour se différencier de lui. Avec Ulysse, nous commencerons de réfléchir au concept de personne dans sa relation au logos pour continuer avec Boèce, Kant pour constater, par l'actualité de l'eugénisme, par l'invention des concepts d'humain personne et d'humain non-personne, la persistance de notre doute quant au statut de personne du *handicapé*. Le soin comme outil de rencontre avec la personne et en particulier avec la personne porteuse de handicap nous aide à renouer avec une certaine sacralité du corps et donc à reconsidérer l'*être* de la personne soignée. L'étude du souci avec Heidegger, ensuite, montre le lien qu'il entretient avec l'Homme, avec la mort et avec le temps, dernier rempart au contrôle de l'Homme sur lui-même. Si le soin permet de rencontrer la personne, il reste une certaine fragilité ontologique du handicap qui le met en danger de façon permanente. Malgré cela, malgré cette fragilité persistante, est-il réellement possible de ne pas reconnaître la personne dans tout être humain porteur de handicap ?

Mots-clés : handicap, personne, soin, souci, temps, eugénisme, technique, art.