

## **Autonomie, normalité et solidarité**

Les représentations habituelles de la société concernant le handicap, pensé uniquement en termes d'anomalie, de déficit, constituent des obstacles, voire un défi à l'intégration, en particulier des polyhandicapés ou des handicapés mentaux.

Penser le handicap à la lumière de **Canguilhem (Le Normal et le pathologique)**, comme une norme nouvelle, caractérisant une autre allure de la vie, qui peut comporter un sens, peut nous aider à penser l'altérité. Il en est de même si nous considérons les **différentes composantes de la maladie**, telles que l'expriment les nuances de l'anglais : au-delà de la dimension objective du *disease*, il convient de considérer l'*illness*, la perception subjective, existentielle, narrative de la maladie et la *sickness*, sa dimension sociale.

Mais nous pouvons surtout réfléchir à partir de la situation extrême du **polyhandicapé (PH)** et de ce que peut être son accompagnement, non seulement en termes de soins, mais également en termes d'autonomie. Promouvoir la capacité du PH à participer au monde, c'est penser au-delà du *care* ou de la sollicitude, tester ses capacités positives, au jeu, à l'émotion, à l'art. C'est essentiellement aller au-delà de l'insertion pour penser en termes de « capacités », c'est-à-dire de possibilités de convertir ses propres ressources en réalisations dans la vie courante, en fonction de normes propres à chaque individu handicapé. Aider à cette réalisation, à l'intégration qui dépasse l'insertion, c'est pour la société passer de l'éthique à la justice solidaire.

## Première partie : Au-delà de la sollicitude.

### 1°) L'autonomie comme double capacité et la finalité de l'accompagnement

En matière d'autonomie, existe-t-il une spécificité de l'accompagnement du PH ? En effet sa dépendance est totale, à la fois physique et mentale. Pourtant, il fait généralement preuve d'une grande endurance en particulier dans le cas des enfants polyhandicapés. De ce point de vue, comme l'a souligné E. Zucman (*Auprès de la personne handicapée*), la discontinuité des soins et les changements de circuits sont sources de régression.

Le PH est à la fois fragile et vulnérable. La fragilité désigne un état dans lequel le bien-être et l'estime de soi dépendent des autres. Les PH ont conscience de cette fragilité, et il existe un risque de symbiose avec l'aidant, par exemple la mère chez l'enfant PH ; en regard, se situe le risque d'engagement sacrificiel de la mère, le risque de surinvestissement affectif, d'épuisement des parents comme des aidants et *in fine* le risque de maltraitance.

Certes le soin de base, le nursing, est nécessaire mais il ne peut être qu'un point de départ. La sollicitude, la vigilance sont des éléments essentiels de l'accompagnement, mais au-delà, il s'agit aussi de promouvoir l'autonomie de la personne et sa capacité à participer, d'une manière ou d'une autre, au monde. Celle-ci, pour A. Jaworska (« *Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity to value* », *Philosophy and Public Affairs*, 1999, 28/2), se définit par une double capacité : avoir des désirs et des valeurs d'une part, être capable de les traduire dans des actes, d'autre part. La première capacité, lorsqu'elle est reconnue, permet l'estime de soi, la possibilité d'accéder à la joie. Or, le PH a des préférences et des valeurs, mais il a besoin d'un autre pour les traduire dans les actes. Il s'agit donc pour l'aidant de déchiffrer la volonté et les désirs de la personne, de reconnaître une personnalité singulière qui a besoin d'exister et non pas de l'enfermer dans le soin, de promouvoir l'aspect positif du handicapé et non pas seulement de raisonner sur ses déficiences. Ensuite, il est possible de soutenir l'autonomie de la personne en lui proposant des activités susceptibles de correspondre à sa volonté. Cela suppose que les soignants et les aidants prennent des risques calculés, dans le souci d'un équilibre souvent fragile entre vigilance et prise de risque. Cependant, l'aide n'est pas un assistanat.

En effet, la personne handicapée ne doit pas disparaître derrière son handicap, mais, pour se sentir exister, elle a besoin de participer au monde.

Ainsi, au-delà de la sollicitude, l'accompagnement dont l'objectif est de soutenir cette capacité de la personne à exister pose un problème de **justice** et de **solidarité**. L'accompagnement des PH est d'emblée une question politique.

## 2°) Pertinence et limites du care

A la suite de **J. Tronto (Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethics of Care)**, on peut envisager le **care** comme une forme de la rationalité pratique, à la fois pensée et action, orientées vers une certaine fin, qui est celle de répondre de manière particulière aux besoins de l'autre. Le care ne se réduit pas à l'émotion mais la réponse personnalisée aux besoins de la personne ne passe pas par l'application de principes universels.

Les **quatre étapes du care** nous donnent des clefs dans la prise en charge du PH.

- *Caring about* : se soucier des besoins spécifiques de l'autre et les identifier. C'est « l'attention à ».
- *Taking care of* : s'occuper de, prendre en charge, c'est l'étape des démarches concrètes et techniques. C'est la « responsabilité pour ».
- *Care giving* : prendre soin, avoir des gestes sûrs, compétents, par un personnel formé. C'est la « compétence pour ».
- *Care receiving* : recevoir le soin, vérifier qu'il a bien été donné et qu'il correspond bien à ce dont le patient a besoin, l'évaluer. C'est la « capacité de réponse à ».

**Le care nécessite des compétences morales de la part des soignants et ces compétences sont différentes à chaque étape du soin, bien que le care désigne un processus intégré.**

Une certaine intelligence sensible qui va au-delà de la rationalité, une capacité à distinguer les besoins de l'autre de manière empathique et imaginative sont notamment requises. En ce sens, on peut dire que l'autonomie des soignants est également sollicitée. Le premier aspect moral du care est la disponibilité et l'accès à l'autre, ce qui nécessite la mise entre parenthèses de ses idées reçues et de ses peurs, pour permettre l'expression propre du handicapé. La pensée du soignant doit être suspendue (Cf. **S. Weil, La pesanteur et la grâce**), en attente, prête à recevoir. Il s'agit là de dispositions intellectuelles et morales, et non seulement psychologiques. Par ailleurs s'agit-il de

construire un projet de vie ? Cette expression n'est-elle pas un peu ambitieuse et souvent inadaptée à la situation du PH ?

Les autres phases concernent la qualité du soin, ce qui nécessite une prise de conscience par le soignant et l'équipe de leurs **ressources** propres (possibilités et limites).

Le *care* constitue donc la première étape de la reconnaissance du PH. Mais il ne suffit pas pour passer de l'éthique à la politique.

## **Deuxième partie : De l'éthique à la justice.**

### **1°) Les conditions de l'intégration des personnes en situation de handicap.**

L'autre, même handicapé, est reconnu dans sa **transcendance** et sa **dignité** inconditionnelle. Il s'agit aussi de reconnaître son besoin de participer au monde, en lui permettant d'aller jusqu'au bout de ce qu'il peut faire. L'enjeu est donc de penser l'articulation entre le soin et l'intégration dans la société, mais aussi de réfléchir sur un modèle d'organisation de la société permettant l'intégration de la personne handicapée. Aller dans la **prise en charge personnalisée** du PH, au-delà des réponses classiques (où la prise en charge de la PH relève souvent de sphère domestique et reconduit la distinction entre sphère privée et sphère publique que les féministes avaient remise en question ; existence d'écoles spécialisées pour les personnes handicapées).

### **2°) L'approche des « capacités ».**

La notion de « **capabilité** » (*capability*) est différente de celle de capacité ou de compétence : c'est une manière d'être et de faire. Dans une société, l'égalité ne peut se concevoir uniquement en termes de résultats, mais en termes de capacités : chacun doit avoir la possibilité de **se réaliser dans une dimension humaine qui fait que sa** liberté est une liberté réelle et non seulement formelle et qu'elle s'épanouit (*flourish*). Cela inclut les émotions, l'imagination, le jeu, l'art, la vie avec les autres dans le respect, et non seulement dans une dimension de survie, et quelles que soient les réalisations effectives (voir la liste des 10 capacités centrales de **Martha C. Nussbaum, Women and Human Development. The Capabilities Approach**). C'est aussi par exemple organiser dans une

maison de retraite un espace d'échanges où pourront se développer les dimensions d'émotion et d'imagination. Faciliter l'accès aux dimensions de la vie qui ont sens pour cette personne dans son contexte, faire qu'elle respire (plutôt que de penser à l'intégrer dans un projet de vie, même s'il faut garder à ce terme sa valeur d'objet institutionnel, de document inscrit dans la loi), ne pas la priver de l'accès à ses capacités centrales, car une telle privation n'est pas un malheur personnel, mais une injustice. C'est au niveau politique que ce droit d'accès aux capacités est pensé, avec, selon Nussbaum, un seuil **en-deçà duquel une personne**, quel que soit son handicap, ne peut s'épanouir et est privé de ses droits fondamentaux.

### **3°) La citoyenneté et l'image du lien social.**

Cette conception de l'identité et de l'épanouissement du sujet handicapé invite aussi à **rectifier les représentations courantes de l'autonomie**. L'autonomie n'est pas l'indépendance (ce désir de n'être que soi alors que chacun est dépendant des autres et que les désirs sont souvent aliénés) ni la liberté individuelle de l'agent moral que le contractualisme suppose. Si ma responsabilité pour l'autre est première par rapport à ma liberté, comme chez Levinas, non seulement l'autonomie du sujet est inséparable de la prise en compte de la vulnérabilité du sujet et d'abord de sa corporéité, mais, de plus, ma responsabilité pour l'autre, constitutive de mon ipséité, pose la question du devoir être de mon droit et de tout ce que les droits de l'autre homme, quels que soient sa condition et son état physique et psychique, exigent de moi et des institutions politiques. Sans s'arrêter à la dimension du prendre soin, l'éthique de la vulnérabilité ouvre sur l'accès à l'expression des capacités, au sein d'une communauté politique solidaire. Elle conduit aussi à repenser autrement le sujet et les fondements de la politique.