

# Comment est-il possible de conserver une certaine maîtrise de notre existence face à une altération de notre intégrité physique ?

Mémoire effectué dans le cadre de l'UE de master de  
recherche biomédicale « Epistémologie, éthique et  
philosophie du corps et de l'activité médicale » (RB29)  
Année 2019-2020

Direction du mémoire : Pr Olivier Perru

Réalisation : Gentiane Favre, FGSM2



# Comment est-il possible de conserver une certaine maîtrise de notre existence face à une altération de notre intégrité physique ?

## Introduction

Lors d'une conférence donnée en PACES, Myriam Legenne, médecin généraliste dans une unité de soins palliatifs, a déclaré en parlant d'une personne gravement malade alors au crépuscule de sa vie : « Lorsque la capacité à agir diminue, tout est mis en œuvre pour que la capacité à être demeure. »

Cette phrase a fait écho en moi, au sein de deux temporalités différentes. D'abord tout de suite après l'avoir entendue, car elle m'a fait penser à ces nombreuses personnes dont on entend les histoires, dans notre entourage ou les médias, dans le milieu associatif ou sportif : frappées par un accident ou une maladie grave, elles ont abandonné définitivement, sans aucun retour possible, leur existence antérieure. Force est de constater qu'elles ne sont plus les mêmes : dans leurs corps, altérés, dans leurs têtes, où demeurent la difficile certitude que rien ne sera semblable à ce qu'elles ont toujours connu, y compris elles-mêmes. Leur identité est ainsi viscéralement changée ; pourtant, nous découvrons souvent en entendant leurs récits qu'elles ont véritablement reconstruit une vie nouvelle, avec des buts et une évolution sociale et personnelle, qu'elles trouvent les moyens d'atteindre malgré la perte de certaines de leurs capacités, et en n'ayant jamais regagné les fondements de leur vie antérieure. En traduisant une sorte de maîtrise de leur environnement et de la vie qu'elles souhaitent mener en son sein, elles montrent tout autant que d'autres individus avoir la charge de leur destin. Cette évolution d'une existence qui semble disparaître, pour réapparaître au fil du temps, radicalement différente, m'a beaucoup interrogée sur la place de la capacité à agir dans la capacité à être, sur ce qui caractérise le fait que nous existons individuellement et socialement.

De plus, cette phrase prononcée dans un cours de SHS a resurgi dans mon esprit une deuxième fois, au cours d'un stage. J'ai participé à la consultation d'un homme très importante dans sa prise en charge. Ce patient souffrait d'une maladie dégénérative, qui s'était traduite par une paralysie progressive depuis un ou deux ans. Il était allongé sur son lit, et ne pouvait pas parler. Cela n'a absolument pas empêché les infirmières et moi-même d'entamer avec lui un dialogue anodin, et avons même partagé des rires à plusieurs reprises. Nous l'avons préparé en regardant ses yeux, qui disaient beaucoup, ses réactions et ses réponses à nos propositions, les signes qu'il faisait avec ses mains. Le médecin est ensuite arrivé et a requis la présence de la femme du patient. Il a alors entamé une longue explication concernant le but du geste thérapeutique qu'il allait effectuer, sa place dans l'évolution du pronostic. Ses explications étaient très claires, lentes, facilitait la compréhension d'un public non médical. Il allait donc effectuer un traitement très long et extrêmement douloureux, par des gestes techniques précis.

J'ai été cependant assez mal à l'aise pendant ses explications. Le médecin les avait en effet données à la femme du patient, assis sur une chaise trois mètres devant le lit, en lui tournant le dos. L'homme était parfaitement conscient, et a cependant dû attendre de longues minutes qu'une personne qui allait effectuer des gestes très douloureux ne le prenne en compte. Cet acte, involontaire et maladroit, m'a semblé néanmoins nier sa présence et

donc son existence, comme s'il n'était pas tout à fait là. Il y avait là un paradoxe difficile à imaginer : les soins que nous faisons lui étaient dédiés, mais ils avaient commencé par une sorte de négation de sa capacité à être, par la faute de son incapacité à parler, à bouger, à manifester son existence de la même manière que la plupart des individus.

A la suite d'une dégradation subite ou progressive de leur intégrité physique, sans même qu'intervienne une altération de leur conscience ou de leur cognition, des individus peuvent se voir privés de la maîtrise de leur vie et de son expression ; et ce, temporairement ou partiellement, indéfiniment ou totalement, de leur propre chef ou à travers les actions d'autrui.

Face à ce constat, il m'a donc semblé primordial d'examiner de quelle manière intervenait la perte de fonctions physiques d'un patient sur notre prise en compte de son existence ; et comment il était possible de permettre à celui-ci d'en garder une certaine maîtrise. Ce questionnement m'a semblé d'autant plus important à avoir en tant que future soignante.

Nous nous intéresserons donc aux syndromes portant atteinte à l'état fonctionnel du corps, qu'ils soient successifs à une maladie ou à un traumatisme, en excluant les pathologies menant à une altération majeure des fonctions cognitives. J'ai également décidé d'exclure le cas des amputations, très spécifique, car comme nous l'avons vu en cours une récupération quasi-totale de la mobilité et donc de la capacité fonctionnelle est possible dans de nombreux cas, ce qui compliquerait notre réflexion.

**Sujet : Comment l'expression de l'existence change-t-elle avec les états d'intégrité physique ?**

**Question de recherche : Comment est-il possible de conserver une certaine maîtrise de notre existence face à une altération majeure de notre intégrité physique ?**

## Sommaire

Introduction.....	2
<b>I. <u>L'existence bouleversée</u></b>	
A. Que se passe-t-il lors d'une altération physique du point de vue de l'individu ? Quelle est sa signification pour lui ?.....	5
1. Un changement fonctionnel majeur	
2. Un changement esthétique	
3. Un changement de la relation à l'autre et à l'environnement	
4. Un changement de la perception du monde et de sa place en son sein	
B. Comment est traduite cette perte d'intégrité aux yeux d'autrui, spécialement ceux du soignant ? Quelle importance revêt cette perception pour l'individu concerné ?.....	14
1. La perception de l'environnement proche	
2. La perception des soignant.es	
3. La perception de la société	
C. Bilan I: la place du corps dans l'expression de l'existence, soumise à l'intervention de multiples acteurs.....	23
<b>II. <u>La reconstruction de l'existence</u></b>	
A. Comment l'individu se reconstruit-il une identité, pour reprendre le cours de son existence ? Comment affirme-t-il sa nouvelle identité auprès de l'autre ?.....	26
1. Le sens de la souffrance	
2. L'absurde	
3. La remise en cause de la norme	
B. Comment le soignant peut-il accompagner cette reconstruction ?.....	36
1. La communication	
2. La conduite éthique	
3. L'autonomie comme gouvernail	
C. Quelle importance la prise en compte de tous les individus comme sujet revêt-elle pour les sociétés et l'humanité ?.....	47
Conclusion.....	52
Bibliographie.....	54
Remerciements.....	56

# I. L'existence bouleversée

## A. Quel changement de l'individu lors d'une altération de son intégrité physique ?

« -Jean-Do, vous êtes là ? s'inquiète Florence au bout du fil. Je dois dire que par moments je ne sais plus très bien. » écrit Jean-Dominique Bauby dans Le scaphandre et le papillon<sup>1</sup>. Ce roman autobiographique raconte comment son auteur âgé de quarante-deux ans, a été victime d'un AVC et, après plusieurs semaines passées dans le coma, s'est réveillé avec un syndrome d'enfermement, ou locked-in-syndrome. Ayant conservé toutes ses capacités cognitives, mais ne pouvant désormais bouger que la paupière de son œil gauche, il raconte avec ce seul clignement comment sa vie a changé pendant les huit mois suivant l'évènement, au cours desquels il est toujours hospitalisé. Bouleversement majeur dans son existence, la perte d'intégrité qu'il connaît intervient dans son identité propre, comme le facteur d'une évolution incontrôlée et sur lequel il perd toute maîtrise. Jusque-là rédacteur en chef d'un grand magazine, père de deux jeunes enfants, sa vie a radicalement changé en l'espace de quelques secondes. J'ai choisi d'utiliser son livre comme support de cette première partie car il nous donne un aperçu très pertinent du ressenti de l'individu, au centre de la situation qu'il vit, que nous mettrons en perspective avec divers.e.s auteur.e.s.

### 1. Un changement fonctionnel majeur

D'après l'Orphanet, organisme créé par l'INSERM en 1997 et issu d'un consortium de quarante pays notamment européens, le locked-in-syndrome (LIS) est une maladie neurologique très rare (<1/1 million) se caractérisant par une tétraplégie ou tétraparésie, une fonction cognitive conservée et une communication par mouvements oculaires verticaux ou de la paupière supérieure. J'ai choisi de l'utiliser comme support à la suite de la lecture du livre de J-D. Bauby, mais aussi car il s'agit d'un syndrome dont chacun des éléments, paralysie segmentaire, difficulté de communication verbale, difficulté de réalisation des fonctions classiques nécessaires à la vie : alimentation, miction, parfois respiration, sont retrouvées de manière très fréquente dans tous types de handicap consécutif à une perte d'intégrité physique. La réunion de ces éléments et leur analyse est très intéressante pour comprendre l'impact d'une telle altération au sein de la vie d'un individu ; et le premier changement est donc d'ordre fonctionnel.

En effet, le corps comme outil permettant principalement d'assurer la survie de l'individu est ainsi menacé par de telles pathologies. La respiration tout d'abord, permise par le muscle diaphragmatique, l'alimentation par la cavité buccale et l'appareil digestif, la miction et la défécation par les organes pelviens, sont autant de fonctions essentielles que l'homme acquiert physiologiquement très tôt, de son existence utérine à la fin de ses trois premières années de vie. Ces capacités lui garantissent la base de l'autonomie, c'est-à-dire la faculté de se donner à soi-même sa propre loi si l'on suit le concept développé par Emmanuel Kant. Si

---

<sup>1</sup> Bauby, Jean-Dominique, *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, 1997 ; page 47

l'on se rattache à un contexte médical, il s'agit de « la capacité à se gouverner soi-même »<sup>2</sup> ; mais attention, contrairement à un usage abusif et restrictif remarqué dans la pratique clinique, « Les termes d'autonomie et de dépendance ne sont pas opposés car l'autonomie se réfère au libre arbitre de la personne alors que la dépendance est définie par le besoin d'aide »<sup>3</sup>. En effet, l'autonomie est généralement perçue comme la capacité d'une personne à accomplir les actes de la vie quotidienne : faire sa toilette, cuisiner son repas, suivre son traitement...Or, «[L'autonomie] présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. (...) [Elle] relève ainsi à la fois de la capacité et de la liberté. »<sup>4</sup>

Examinons ce qu'il en est de l'autonomie de l'individu, face à une perte d'intégrité physique. L'élément le plus évident est la diminution de ses capacités physiques : il y a donc une interruption de la linéarité commune entre la décision, prise par la conscience, la capacité de penser, et la mise en œuvre de cette décision, exécutée toujours aussi communément par le corps en lui-même, et ses différentes entités, muscles, organes, etc. L'altération physique est donc à l'origine d'une perte de liberté. Mais qu'en est-il de la capacité de jugement, à prévoir et choisir ? Dans le cas du LIS ou de toute pathologie précédemment énumérée, il n'y a pas, en principe, de perte dans ce domaine, inhérente à l'étiologie ou non. Les propriétés cognitives sont maintenues, contrairement à d'autres pathologies notamment liées à l'âge ou dégénératives : Chorée de Huntington, Alzheimer...Dans notre cas, il y a donc de manière évidente une perte d'autonomie, une perte d'indépendance fonctionnelle, mais le maintien de la capacité à choisir, à avoir une opinion personnelle, fait rempart à la difficulté d'exprimer ses décisions, à les mettre en œuvre. Cela est primordial car au-delà de la dépendance factuelle relevée par l'impossibilité de subvenir à ses besoins primaires, il y a la permanence d'une capacité bien plus importante à l'expression de son être : celle du libre-arbitre.

Mais n'y aurait-il pas un obstacle à l'existence de ce libre-arbitre ? Cette capacité à penser en étant conforme à soi-même, à ses valeurs propres et à ce qui est constitutif de l'identité ne peut-elle pas être menacée, par un autre élément consécutif à l'état de l'individu ?

Dans un article de 2009, «Les divers sens de la notion d'autonomie en médecine et leur pertinence en clinique », Schwab et Benaroyo expliquent qu'il ne faut pas simplement respecter les décisions du patient pour qu'il soit autonome, mais bien lui donner les moyens d'être réellement autonome. En effet, ils montrent que divers facteurs parfois propres à la situation pathologique vécue par le patient sont susceptibles d'interférer avec les capacités de raisonnement de celui-ci, et donc de libre-arbitre. La souffrance, physique comme psychologique est un de ces éléments pouvant mettre en difficulté l'utilisateur, et est bien souvent inhérente au bouleversement de son existence : un changement radical de ses conditions de vie, de son avenir professionnel comme personnel, de ses relations avec le monde qui l'entoure et de sa place en son sein, sont autant de facteurs pourvoyeurs d'un stress important qu'il est difficile de maîtriser. Ils prennent comme exemple un patient ayant effectué une tentative de suicide et une demande de non-réanimation suite à son diagnostic : « Il a précisé que sa tentative était liée à l'angoisse de savoir qu'il était atteint de la maladie de Huntington et qu'après avoir appris la nouvelle, il s'est souvenu avec beaucoup d'émotions du décès de sa mère, ce qui l'a fortement angoissé. Au moment de sa décision, il était seul et

---

<sup>2</sup> Collège des enseignants de gériatrie, Elsevier Masson, 2018, chapitre Autonomie et dépendance, page 174

<sup>3</sup> Collège des enseignants de gériatrie, *op. cit.*

<sup>4</sup> Collège des enseignants de gériatrie, *op. cit.*

n'a pas osé demander de l'aide. »<sup>5</sup> Ce patient, obnubilé par la souffrance psychologique causée par sa nouvelle situation et la connaissance de son avenir remis en question, a pris une décision qu'il a regretté, à la suite d'un stress brutal qu'il n'a pas pu maîtriser du fait du contexte. Les médecins ont décidé de le réanimer, niant ainsi la décision qu'il avait prise, car si la maladie en elle-même ne le privait pas de son autonomie, la douleur qui en a découlé l'a fait en ne lui permettant pas de rechercher de l'aide, et en figurant une impasse pour sa capacité de jugement. La souffrance est donc un obstacle majeur à la prise de décisions raisonnées et justifiées par les valeurs et les arguments de l'individu. J-D. Bauby ajoute, en parlant cette fois de la douleur physique : « Le scaphandre devient moins oppressant, et l'esprit peut vagabonder comme un papillon. »<sup>6</sup>. Il explique le soulagement de sa douleur comme étant primordial à l'utilisation de sa faculté d'imagination, de réflexion, de fonctionnement intellectuel normal. Il s'agit même d'une condition sine qua non à l'obtention de ce libre-arbitre ; si ses muscles douloureux monopolisent son attention, il n'est pas capable de fournir l'effort d'ignorer cette sensation, tant elle est majeure dans sa position. La perception de son corps comme altéré lui est en effet retransmise d'une manière directe, sans équivoque, et s'ajoute à la difficulté psychologique de devoir faire face à une perte fonctionnelle majeure, tout en l'empêchant de conserver une autonomie décisionnaire.

D'un autre côté, la répercussion immédiate de la perte fonctionnelle va au-delà de la perte d'autonomie en ce qui concerne la vie quotidienne. C'est toutes les activités qui faisaient le bonheur de l'individu qu'il est nécessaire soit d'adapter, soit d'abandonner derrière soi, de reléguer au passé sans certitude aucune de pouvoir un jour les connaître de nouveau. Or, ces activités disparues du quotidien, sont personnelles et donc caractéristiques de l'identité de l'individu, tout comme l'était sa capacité à prendre des décisions. Celles-ci sont volontiers assimilées à une raison de vivre, à ce qui anime l'homme au-delà de sa simple habilité à respirer, à permettre la survie de son organisme à travers celle de chacune de ses cellules. Victor Hugo exacerbe ce sentiment en disant « Car de son vague ennui le néant les enivre/Car le plus lourd fardeau, c'est d'exister sans vivre. » dans un de ses poèmes<sup>7</sup>. Source de souffrance émotionnelle face à la position de non-retour à ces actes si essentiels à la vie heureuse et, donc, à la détermination de son identité, la perte fonctionnelle est aussi source de découragement devant le fait de vivre, une réelle perte de sens. J-D Bauby ajoute : « Il y a peu de moments où je ressens aussi cruellement ma condition à l'évocation de ces plaisirs. »<sup>8</sup> Face à l'impossibilité d'accéder à ces activités parfois simples mais si importantes, l'individu se voit rappeler sa situation et la temporalité non déterminée, sinon définitive, de celle-ci. Outre le manque, se voit ajoutée une réminiscence aigue de la condition qui, ne résultant pas d'un choix, peut apparaître comme une forme d'impuissance particulièrement étendue. Bien que nous nous interrogeons plus loin concernant la maîtrise de notre corps en temps physiologique, nous pouvons d'ores et déjà dire que cette maîtrise est bien altérée lors d'une perte de son intégrité. Cette altération fonctionnelle a non seulement un impact sur la souveraineté d'un individu sur son existence, mais consiste en elle-même une manière douloureuse de le lui rappeler.

---

<sup>5</sup> Schwab Marcos, Benaroyo Lazare, « Les divers sens de la notion d'autonomie en médecine et leur pertinence en clinique », *Revue médicale Suisse*, n°5, 2009, page 2164

<sup>6</sup> Bauby, Jean-Dominique, *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, 1997 ; page 10.

<sup>7</sup> Hugo, Victor, *Les châtiments*, 1852

<sup>8</sup> Bauby J-D, *op. cit.*, page 23.

## 2. Un changement esthétique

Il y a un immense paradoxe dans l'altération physique consécutive au LIS ou aux pertes fonctionnelles neuro-médiées que nous avons évoquées précédemment. En effet, si l'origine de cette altération est, elle, invisible, à l'image d'un minuscule embol thrombosant une veine basilaire ou constrictant une artère irrigant la moelle épinière, ses conséquences ont des répercussions physiques secondaires la trahissant bruyamment. La perte de commande nerveuse entraîne une amyotrophie musculaire, l'immobilité chronique dans une position fixe mène aux escarres délabrant la peau, elle-même subissant des changements de vascularisation et donc de coloration. N'oublions pas d'autres étiologies : les accidents domestiques ou routiers sont souvent pourvoyeurs, outre du type d'altération que nous décrivons, de multiples séquelles accessoires mais esthétiquement remarquables ; une grande diversité de contextes et de soins renforce la possibilité de changements physiques identifiables par le sujet concerné et son environnement. Ainsi, l'individu ne se restreint pas à ressentir dans sa chair les évolutions fonctionnelles profondes précédentes, mais se voit comme superficiellement atteint, physiquement et donc esthétiquement différent.

J-D Bauby décrit ainsi la première rencontre fortuite avec son image : « Dans un reflet de la vitrine est apparu le visage d'un homme qui semblait avoir séjourné dans un tonneau de dioxine. La bouche était tordue, le nez accidenté, les cheveux en bataille, le regard plein d'effroi. Un œil était cousu et l'autre s'écarquillait comme l'œil de Cain. Pendant une minute j'ai fixé cette pupille dilatée sans comprendre que c'était tout simplement moi. Une étrange euphorie m'a alors envahi. Non seulement j'étais exilé, paralysé, muet, à moitié sourd, privé de tous les plaisirs et réduit à une existence de méduse, mais en plus j'étais affreux à voir. J'ai été pris du fou rire nerveux que finit par provoquer une accumulation de catastrophes lorsque, après un dernier coup du sort, on décide de le traiter comme une plaisanterie. »<sup>9</sup>

Nous nous cantonnons dans cette partie à analyser l'impact de la perte d'intégrité du point de vue de celui qui la subit. Nous pouvons cependant remarquer que cet aspect a une importance très spéciale pour l'environnement de la personne concernée, et nous y reviendrons. Mais justement, en quoi ce changement d'apparence revêt-il une importance si particulière ? J-D Bauby nous donne une piste en utilisant l'expression « affreux à voir ». Oui, c'est précisément parce que c'est avant tout cette partie qui est vue, qui est « à voir », que son altération apparaît comme centrale ; il est le support d'interaction avec les autres, le monde extérieur, le premier regard jeté sur lui. Dès lors, la personne peut imaginer que les sentiments qui l'agitent, peut-être de la peur, de la tristesse, ou toute autre émotion à tendance plutôt négative puisqu'il s'agit d'altération, sera nécessairement ressentie à part égale, sinon amplifiée, chez autrui. Sans imaginer de manière immédiate une mise en danger des relations entretenues avec les autres, il y a tout de même une précarisation de l'estime de soi à la suite de ce bouleversement de l'image. Didier Anzieu le précise en disant : « L'esprit se construit avec son expérience du corps. »<sup>10</sup>. Il explique que l'image du corps est essentielle à la construction psychique, à l'origine du narcissisme ; autrement dit, l'estime que l'on a de nous-même, nécessaire pour établir des rapports avec autrui. C'est ainsi que certains, comme Liliane Benedikt et Fabienne Levasseur, parlent de « blessure narcissique liée au handicap ».<sup>11</sup> Devant déjà faire face à une perte fonctionnelle importante dans la réalisation des actes

---

<sup>9</sup> Bauby, Jean-Dominique, *op. cit.*, page 30 et 31

<sup>10</sup> Anzieu Didier, *Le Moi-peau*, Dunod, 1974 ; page 13

<sup>11</sup> Benedikt Liliane, Levasseur Fabienne, « De l'image du corps », *Hommes & Libertés*, n°163, 2013, page 42

caractérisant son existence, l'utilisateur doit donc vivre en ayant son schéma corporel bouleversé, transformant ainsi son apparence superficielle aussi bien que ses capacités plus profondes d'agir et d'être sujet. Nous reviendrons sur cet aspect dans la partie suivante pour parler des changements relationnels souvent occasionnés.

D'un autre côté, le traumatisme ou la maladie apparente sont autant de façons d'abattre le rempart protecteur que nous procure notre corps face à ce monde extérieur qui peut être menaçant : cette barrière devient davantage une manifestation explicite de notre condition qu'une protection face au jugement, au regard extérieur. Et c'est cette manifestation qui permet précisément à autrui d'exercer son regard, bien souvent pas d'une manière agréable pour la personne concernée. Alexandre Jollien l'explique dans *l'Eloge de la faiblesse*. Jeune homme avec une infirmité motrice cérébrale, il raconte dans un passage comment apprendre à faire du vélo fut un défi énorme ; pas tant pratiquement parlant, mais plutôt face aux gens qui se retournent dans la rue, surpris de constater que lui qui ne marche jamais droit tente ce moyen de transport qu'ils jugent périlleux ! Il dit : « Je devais m'armer pour combattre toutes les étiquettes que, sans cesse, on nous collait. À ce propos [...] Sartre a beaucoup parlé de réification. La réification consiste à réduire l'autre au rang de chose. Elle réduit l'autre à un attribut, ne voit en lui qu'une qualité ou un défaut, elle le pétrifie en bloquant toute évolution. »<sup>12</sup> Jollien d'après sa formation de philosophie voit « l'étiquette » posée sur son être comme étant successive à l'image que les gens ont de lui, elle-même linéairement influencée par son apparence. Il accorde donc à son image la propriété de caractériser les attentes qu'a son environnement envers lui-même, envers ses capacités qu'il limite ainsi sans réelle connaissance tangible de leur nature, et borne son identité à son état physique. Ce ressenti peut avec raison être perçu comme injuste, cruel, surtout pour les personnes qui s'y voient opposées brutalement, à la suite d'une perte d'intégrité physique. Elles sont non seulement confrontées à l'altération de leur apparence antérieure, si intimement liée à leur identité, mais voient des répercussions dans la perception qu'a leur environnement de cette même identité. D'une manière extrême, comme le dit Jollien en mentionnant Sartre, elles peuvent ressentir leur réduction au rang de « chose » : cette réification s'ajoute à l'altération de leur capacité à agir, comme nous l'avons dit en parlant de la perte de capacités fonctionnelles. Elles contribuent ensemble à diminuer l'emprise de l'individu sur sa propre vie, en altérant sa faculté d'exercer un certain contrôle, relatif certes, sur l'expression de son existence au sein du monde.

### 3. Un changement de la relation à l'autre et à l'environnement

Successivement à l'altération fonctionnelle et esthétique que provoque la perte d'intégrité du corps, on retrouve des conséquences liées à une de ses fonctions en temps normal : l'interface avec le monde extérieur. Le support de notre identité auprès de l'autre se voit bouleversé et entraîne donc des changements notables dans les rapports individuels et sociaux qu'il permet d'entretenir. Ainsi, le jugement est un des moteurs de cette nouvelle relation vis-à-vis d'autrui : possédant initialement un poids important dans les diverses interactions des individus vivant en société, celui-ci devient majeur quand une personne se voit écartée de la norme, objet d'un regard particulier. Pierre Ancet utilise même des mots forts pour déterminer la place de cette pratique : « Pourtant, c'est bien sur l'apparence que

---

<sup>12</sup> Jollien Alexandre, *Eloge de la faiblesse*, Marabout, 1999 ; page 36

l'on juge les hommes, en un instant, en un coup d'œil, avec un regard qui parfois a plus de poids qu'une condamnation... »<sup>13</sup> On peut ainsi aisément comprendre qu'avec une apparence bouleversée, physiquement ou fonctionnellement, le regard des autres peut devenir scrutateur davantage qu'observateur, plus lourd qu'il ne l'est classiquement. Et si d'ordinaire nous possédons des moyens d'influencer ce jugement posé sur nous, en utilisant la parole ou nos mouvements, cela n'est pas toujours possible pour la personne ayant vu son corps altéré : elle risque de devenir par cette occasion l'objet d'une attention qu'elle n'a pas sollicité, concernant un aspect sur lequel elle a encore moins de maîtrise qu'elle n'en a eu précédemment. Il est donc une difficulté particulière pour l'usager.e de devoir faire face à la matérialisation de sa non-conformité à la norme régulièrement admise, au-delà de la seule acceptation de ce fait, déjà compliquée. Mais Pierre Ancet reprend en expliquant comment cette notion de jugement va au-delà du simple rapport à l'autre, en la reliant avec notre propre image de nous-même : « Et ce ne sont pas toujours les autres qui jugent : on est souvent soi-même son propre juge, en reprenant à son propre compte les stéréotypes sociaux qui dictent ce que doit être une femme désirable, un homme viril qui en impose, un individu qui a de la valeur, etc. On aimerait parfois pouvoir changer de corps, transformer son apparence et ses capacités. L'attention au corps, on le sait bien, est souvent révélatrice de l'attention que l'on espère, de l'estime que l'on souhaite, de la tendresse qui ne vient pas. »<sup>14</sup> Il explique que le jugement que l'on perçoit de la part d'autrui n'est pas unilatéral mais vient projeter en nous une certaine nécessité, celle de se concevoir comme intégré.e à la société et en cela, être capable de participer aux diverses relations qui s'y déroulent, de prendre part à son déroulement de manière complète. Au-delà de la seule perception qui nous est ainsi renvoyée de notre place, le jugement que l'on reçoit d'autrui n'est pas un élément que l'on reçoit passivement mais que l'on interprète, dont on va certes retenir certaines parts selon notre estime, mais surtout qui va induire le comportement que l'on va adopter en société.

En effet après un bouleversement du schéma corporel, on peut logiquement s'attendre à ce qu'une modification des modes relationnels s'opère, et influe par conséquent sur notre capacité à prendre part à cette société, non seulement à la suite du jugement qui nous est opposé, mais aussi à cause de celui que l'on s'impose, réfléchi par rapport aux normes de ladite société. Si nous reparlerons du point de vue externe, celui porté par des individus plus normatifs sur la personne ayant une atteinte de son intégrité corporelle, nous pouvons déjà dire que ce regard a un impact sur le ressenti de cette personne et sur sa vision de son identité. Les conséquences de cet échange de jugements peuvent être importantes, sur l'intégration professionnelle notamment, pilier de la normalisation dans la civilisation contemporaine : « Confrontées aux représentations associées aux personnes handicapées, les PSH [personnes en situation de handicap, NDLR] ont tendance à intérioriser ces schémas de pensées et s'y conformer, c'est le phénomène de « prophétie auto-réalisatrice » (Merton, 1948). La discrimination et la stigmatisation que subissent les personnes handicapées deviennent alors des obstacles majeurs sur le chemin de l'accès au marché du travail et cela nuit à l'estime de soi et les décourage dans leur recherche d'emploi (OCDE, 2010) »<sup>15</sup> Il y a donc une connotation négative portée sur ce jugement, qui se réverbère sur l'identité que se construit l'usager.e et contribue à sa stigmatisation, non seulement de la part d'autrui mais également de son propre

---

<sup>13</sup> Ancet Pierre, *Dialogue sur le handicap et l'altérité*, Dunod, 2012 ; page 2

<sup>14</sup> Ancet Pierre, *op. cit.*, page 2

<sup>15</sup> Machado Tony, Ntsamé Sima, Desrumaux Pascale, De Bosscher Sabine, « Le bien-être subjectif des demandeurs d'emploi en situation de handicap : le rôle de l'estime de soi, du lieu de contrôle et de l'acceptation de leur handicap », *Presses universitaires de Liège*, n°98, 2013, page 215

fait, par intervention de ce point de vue dépréciatif sur celui qu'il possède de son rôle et de la place qu'il occupe en société. Il apparaît donc que les relations qu'entretient la personne avec son environnement sont en partie régies par l'estime qu'elle a d'elle-même, celle-ci étant par ailleurs profondément influencée par l'écart avec les normes promues par la société, et par le jugement qu'exercent celles et ceux qui la constituent vis-à-vis de sa différence. Or, ce changement souvent brutal dans les interactions qu'entretiennent les PSH avec leur environnement a un impact majeur sur leur bien-être, non seulement car celui-ci est souvent lui-même construit par rapport aux attentes sociales, mais aussi car leur représentation faite du changement du schéma corporel fait appel aux perceptions de la société sur cette situation : « Les personnes en situation de handicap possèdent leurs propres représentations « qui se conforment très souvent à l'image véhiculée ou attendue par la société, ce qui entrave leur perception d'elles-mêmes » [...] L'internalité est un facteur influençant le bien-être subjectif. »<sup>16</sup> La manière dont évoluent les relations entretenues avec l'environnement est donc majeure aussi bien pour la place que va tenir la personne en situation de handicap dans la société ; mais indépendamment de celle-ci, cette évolution est à l'origine de nombreuses conséquences psychologiques en étant déterminante pour le bien-être ressenti, et revêt donc une importance élevée.

Au-delà de ces changements affectant les modes de relations, il est un phénomène qui touche particulièrement les personnes dont la vie a été radicalement changée, comme le dit J-D. Bauby après une visite de ses enfants dans le centre de rééducation où il est exilé, en Bretagne : « Et vous, jeunes gens, quelle trace garderez-vous de ces excursions dans mon infinie solitude ? »<sup>17</sup> ou plus loin, alors qu'il évoque son isolement : « Les malades, ces naufragés de la solitude. »<sup>18</sup>. En effet, la séparation qui résulte d'un éloignement spatial pour des raisons de soins, n'est que la partie émergée des raisons qui poussent à un sentiment de détachement, de distance avec l'entourage. Ce ressenti est également motivé par les difficultés de communication, la rupture avec l'environnement initial et les activités qui en provenaient, l'ennui qui survient dans la vacuité des jours ; sans oublier la barrière mise entre ceux qui sont majoritaires numériquement, proches de la norme longtemps connue, et l'utilisateur dont la sévérité de l'atteinte corporelle est rare. On peut constater la mise en place d'une dualité que l'utilisateur va percevoir : celle qui sépare les individus sains et ceux qui sont malades, les personnes pleinement actives de celles qui ne le sont pas... Pour la première fois peut-être de son existence, la personne connaît un repositionnement de l'autre côté de la dualité qui lui est opposée, de manière brusque contrairement à l'expérience du vieillissement, plus progressive. Ce changement de paradigme peut être source d'isolement, car la compréhension manque quand une expérience nous est complètement étrangère, comme l'est cette évolution non attendue. Justement, cette solitude est d'autant plus brutale qu'elle n'est pas choisie, et que sa disparition souhaitée implique de nouveaux modes de communication : d'un côté pratique, quand cela est nécessaire (assistant vocal, alphabet...) mais aussi d'un côté relationnel, car il faut pour cela surmonter les émotions inhérentes à la situation difficile, accepter la nouvelle vulnérabilité balayant les liens initiaux, trouver une façon d'échanger qui ne blesse aucun des acteurs... Tout cela nécessitant de l'attention, du temps, remettant parfois en question des relations pourtant jugées majeures, donc étant la source d'une solitude au moins temporaire, souvent douloureuse, dans l'attente d'élaborer la

---

<sup>16</sup> Même référence que la note 15, page 219

<sup>17</sup> Bauby Jean-Dominique, *op. cit.*, page 80

<sup>18</sup> Bauby Jean-Dominique, *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, 1997 ; page 34

nouvelle normalité qui viendra la briser. La parentalité, la fraternité ou sororité, l'amitié, l'amour, sont autant de modes relationnels qui évoluent avec les changements que connaît la vie de la personne concernée, dont la permanence ne peut se faire qu'avec un nouvel habitus, construit sur la résilience ou l'adaptation à la situation plus ou moins traumatique. Cette adaptation est compliquée par le décalage qui persiste, au moins pour une certaine durée, entre la vie de ceux qu'il aime, qui n'a pas connu la rupture qu'il expérimente, sur le plan professionnel ou scolaire notamment, mais plus globalement dans toutes les activités qui remplissent leurs jours. Il cite par exemple le fait que ses enfants reprennent l'école, subitement à la fin du mois d'août alors qu'il n'a pas vu passer l'été, que le temps s'écoule avec tant de langueur dans son univers de prise en charge pratiquement carcéral, du fait de l'absence de possibilité pour lui de participer au moins provisoirement, à la vie du dehors et donc à la vie qu'il possède avec les autres : « Par quel paradoxe le temps qui est immobile, ici, mène-t-il, là, à une course effrénée ? Dans mon univers rétréci les heures s'étirent et les mois passent comme des éclairs. »<sup>19</sup> Cette séparation du reste du monde et la solitude qui en résulte va jouer un rôle déterminant dans la place, mouvante, que va occuper l'utilisateur dans cet univers qui, lui, n'a pas changé.

#### 4. Un changement de sa perception du monde et de sa place en son sein

Outre des bouleversements personnels et relationnels, J-D. Bauby décrit au fil de ses pages une distanciation progressive de son emprise sur sa propre vie, passant cette fois-ci par le rôle qu'il occupe au sein de son environnement. Il dit : « Je m'éloigne. Lentement mais sûrement. Tout comme le marin dans une traversée voit disparaître la côte d'où il s'est lancé, je sens mon passé qui s'estompe. Mon ancienne vie brûle encore en moi mais se réduit de plus en plus aux cendres du souvenir. »<sup>20</sup> Il construit ici une frontière distincte entre deux vies séparées par l'évènement qui a altéré son corps, comme s'il était devenu une personne radicalement différente, dont la mémoire demeure la seule façon de revenir à son existence antérieure. Par la suite, il est d'ailleurs transporté en ambulance deux fois jusqu'à Paris, dans la ville où il a toujours vécu, qu'il connaît par cœur. Il énumère tout ce qui n'a pas changé en quelques mois, il ne voit que des endroits aimés, avec son ancien travail, des bâtiments, des rues, des arbres dont il sait la présence ; il dit : « Rien ne manquait, sauf moi. J'étais ailleurs. »<sup>21</sup> La façon dont il perçoit sa disparition est paradoxale : son corps est bien présent, ses capacités cognitives demeurent intactes, il emploie le « je » comme s'il ne pouvait parler d'un autre homme ; cependant, il se positionne comme parti, absent, seul disparu dans un monde qui lui, n'a pas changé d'un iota. Est-ce le début d'un détachement, de ce départ qu'il évoque à mots couverts ? Il est dans ces rues, sur la route, à travers la vitre il voit de ses propres yeux ce qu'il voyait depuis toujours, mais ce n'est pas lui qui voit, en tout cas pas la même personne qui voyait ces arbres, ce ciel, ces rues. Il exprime ainsi le bouleversement de son identité, se considère tout autre, s'aliène ; comme si ce n'était plus certains aspects de sa personne antérieure qui lui manquaient, mais lui tout entier qui manquait dans ce monde continuant à grouiller de la même vie qu'il a si bien connu. Se privant sémantiquement de la capacité à exercer sa place dans ce monde et matérialisant sa disparition de celui-ci malgré sa vie qui continue, différemment, mais qui se poursuit, il évoque une séparation qui a la radicalité d'une

---

<sup>19</sup> Bauby Jean-Dominique, *op. cit.*, page 107

<sup>20</sup> Bauby, Jean-Dominique, *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, 1997 ; page 83

<sup>21</sup> Bauby J-D, *op. cit.*, page 84

disparition à ses yeux. Cette constatation trouve plus de profondeur quand il utilise la vision de ceux qui l'aiment, qui le connaissent depuis longtemps : lors d'une promenade, un vieil ami raconte des anecdotes qu'ils ont vécues ensemble à son accompagnatrice du centre de rééducation, traduisant son caractère ou des passions qui l'animaient. « On dirait un conteur qui exhume les légendes d'un monde englouti. « Je ne vous voyais pas comme ça » dit Claude. Mon univers est désormais divisé entre ceux qui m'ont connu avant et les autres. »<sup>22</sup> J-D. Bauby n'est ainsi définitivement plus le même, dans la nature de son existence comme dans la manifestation de celle-ci puisqu'il transparaît que ce qui lui fait défaut est de pouvoir démontrer la vie qu'il conserve, la dévoiler à ceux qui le découvrent et qui ignorent ce qui fait sens pour celui qu'il continue d'être.

Si nous pouvons alors penser qu'il change, devient autre mais demeure acteur, prenant une place dans le monde différente mais bien présente, ce qu'il dit par la suite le remet en question : « Je continue de dire *mon* journal, malgré le caractère devenu abusif de cette formulation, comme si ce possessif constituait un de ces fils ténus qui me rattachent au monde qui bouge. »<sup>23</sup> Cette dépossession de son rôle de sujet est compréhensible quand on songe au bouleversement qu'il traverse, le privant de sa mobilité ou de sa capacité à s'exprimer, lui dérobant son travail, ses loisirs, au moins d'une manière momentanée jusqu'à une éventuelle amélioration de son état physique ou une adaptation à celui-ci. Ce recours brutal à une assistance externe notamment médicale, à caractère permanent, renforce cette nécessité nouvelle pour lui de transposer ce qui étaient des actes en événements qu'il n'a pas choisis.

La souffrance qui en résulte, compréhensible, le pousse à une opinion extrême : celle de se considérer tellement dépossédé de tout pouvoir ou de toute capacité d'agir, qu'il utilise une comparaison avec un objet inanimé pour se caractériser : un « épouvantail à moineaux »<sup>24</sup>. Cette soustraction à un rôle actif qu'il ne semble plus pouvoir occuper peut certainement être à l'origine de son ressenti, mais ce qu'il explique plus loin nous fait réaliser que cette opinion n'est pas uniquement basée sur des éléments factuels, comme sa position de vulnérabilité physique, bien réelle : en effet, son appréciation de la situation le rappelle à des représentations qu'il possédait, saines, de la maladie, de la perte d'autonomie ou de la dépendance. Il raconte ainsi comment, quelques mois seulement auparavant, il avait l'habitude de raser son père, âgé de 93 ans et plus capable de le faire à cause des tremblements de ses mains. Il rapproche avec cette anecdote la proximité de la mort, de sa propre incapacité de faire ce geste à présent. En positionnant ces deux expériences comme similaires, l'usager.e montre comment il est aisé, quand on y est plongé, de mêler souffrance, perte de capacités, bouleversement du schéma corporel, et décès ; pourtant d'une radicalité autre, la représentation qui en est faite repose sur notre vision de la fin de vie, dont les composantes peuvent revêtir une similarité avec l'expérience de l'altération de l'intégrité physique, même si bien souvent, la perte de fonctions cognitives est également associée.

Ce qu'il en ressort est que lorsqu'une personne se retrouve concernée par une altération de son corps, fonctionnellement comme esthétiquement, bouleversant ses relations aux autres et à son environnement, elle peut expérimenter une perte du rôle actif jadis possédé dans sa vie, de la faculté d'agir et donc une altération de la capacité d'être. Son existence se

---

<sup>22</sup> Bauby J-D, *op. cit*, page 92

<sup>23</sup> Bauby J-D, *op. cit*, page 109

<sup>24</sup> Bauby, Jean-Dominique, *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, 1997 ; page 111

voit non seulement changée mais aussi, délaissée de la possibilité d'être exprimée, soumise à une perte de contrôle précédemment détenu, bien qu'évidemment partiel devant tous les déterminismes susceptibles de l'influencer.

## B. Comment est traduite cette perte d'intégrité aux yeux d'autrui, spécialement ceux des soignant.e.s ?

Comme nous l'avons déjà remarqué précédemment, il semble difficile de s'émanciper de manière complète de notre environnement extérieur ; celui-ci, étant donné la perception qu'il entretient de nos singularités, avec le comportement adapté -ou non- qu'il peut adopter de ce fait, a une influence majeure sur notre propre représentation. C'est pour cela qu'il est nécessaire de s'interroger sur la nature de ce jugement exercé, afin de déterminer sa place et ainsi, observer comment la personne ayant subi une altération de son état physique peut voir sa capacité d'autodétermination et de maîtrise sur sa vie évoluer, selon l'intervention de son environnement proche (personnel, professionnel), du personnel soignant et plus généralement, selon le positionnement de la société à son égard.

### 1. La perception de l'environnement proche

La place de l'entourage restreint, composé le plus souvent du cercle familial et amical, est majeure dans la façon dont va se concevoir l'individu. Avec le bouleversement de son corps et de la vie qui l'accompagne, ses relations vont être amenées à évoluer ; même s'il est difficile de prévoir si un sens particulier va être privilégié pour ce changement, il est certain de constater que cela affectera profondément la place de l'utilisateur.e. En effet, comme l'explique Charles Gardou, la reconnaissance d'autrui, et en particulier des êtres aimés, a une haute importance dans le statut que nous pensons occuper : « Nous n'existons comme sujet qu'à partir d'un statut explicitement reconnu par autrui. Être reconnu, c'est être regardé et admis comme ayant une vraie valeur. La reconnaissance constitue la validation nécessaire à la construction de soi. Elle ouvre une issue à la souffrance de ceux qui sont confrontés à la radicalité du manque et aux échecs de l'accomplissement de soi. Pourtant, le défaut de reconnaissance demeure l'une des plaintes les plus souvent exprimées. C'est dans cette privation que trouve son origine la faille identitaire des blessés de la vie. Ils ont le sentiment d'être réifiés, de se trouver relégués à la place que les plus chanceux veulent bien leur octroyer, de ne pas être quelqu'un, mais quelconque. Nous comprenons alors qu'ils cessent d'exister lorsque l'incompréhension et l'indifférence de leurs semblables, ainsi que la solitude qu'elles distillent, occupent tout l'espace de leur vie, pour régner en maîtresses et dévorer ce qu'ils cherchaient à exprimer. »<sup>25</sup> Avec le bouleversement personnel qu'a connu l'individu, celui de perdre sa place ou d'en acquérir une autre qu'il n'a pas voulue, peut être une source de souffrance importante et surtout un vecteur de plus pour la perte de son rôle de sujet. En effet, la perte fonctionnelle qu'il affronte peut se transformer en une perte affective, ou l'expérimentation d'une infantilisation réductrice, ou d'une pathologisation de son identité ; il y a là une négation de sa capacité à être, à aimer, à conserver des liens affectifs et donc à

---

<sup>25</sup> Gardou Charles, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, ERES, 2005, page 14

donner de lui, alors qu'il peut être perçu comme en perpétuelle demande d'aide. Charles Gardou continue en disant : « On établit trop souvent la relation avec eux à partir de leur handicap, comme si leurs manques suffisaient à les définir, comme si une déficience sensorielle, physique ou mentale tenait lieu d'identité globale. On oublie qu'ils sont riches de leur histoire, de leur personnalité, de leurs virtualités, de leur capacité à s'approprier, à leur manière, la réalité. Riches de ce qu'ils portent sans le savoir, d'« émergences », de possibilités, mêmes ténues, mêmes infimes, masquées par leurs troubles. Quelle que soit la lourdeur de leurs difficultés, tous possèdent un potentiel à actualiser. »<sup>26</sup> Et c'est peut-être là que réside une possibilité pour la personne de conserver son statut de sujet, de lutter contre la réification : l'amour de ses proches peut précisément voir en elle ses potentialités et sa singularité, et non celle de son état physique ou de ses pertes. Seulement, leur place particulièrement majeure dans la vie et les affects de l'individu rend leur intervention délicate, décuplant aussi bien ses bénéfices que les souffrances pouvant résulter d'une mauvaise appréhension.

Par ailleurs, l'environnement proche ne se restreint pas au cercle familial et amical ; l'entourage professionnel, constitué de relations et connaissances un peu moins intimes qui sont cependant bien présentes, peuvent avoir une perception de la situation nettement différente. En effet, cette catégorie de personnes a un accès aux informations peut-être plus inégal, un échange moins direct ; il peut se faire alors une circulation d'idées davantage que de faits, basée sur une disparition au moins temporaire de l'utilisateur concerné de la sphère qu'ils occupent. Florissent alors les rumeurs, les informations erronées, et parfois, cette ignorance peut mener à des situations blessantes dans le contenu qu'elle transporte. J-D. Bauby en fait l'expérience après quelques mois de rééducation au cours desquels il a fait progresser ses techniques de communication : il est même déjà en train d'écrire son livre dans lequel il approfondit son ressenti, délie ses pensées dont l'expression est difficile en pratique, réfléchit au sens que revêt son quotidien. Il lui est alors rapporté que des mauvaises langues colportent une fausse nouvelle, alimentée par des faits partiels concernant son état : il serait devenu je cite, un « légume ». Par cette qualification peu agréable, l'homme se voit alors nier ses capacités intellectuelles pourtant intactes, comme si l'altération de son intégrité physique devait de manière automatique s'accompagner symétriquement d'une baisse de ses capacités cognitives et réflexives. Ce jugement aveugle est fait de la part de personnes dont il avait l'estime, la reconnaissance professionnelle, des relations qui n'étaient pas qu'affectives mais aussi empreintes de confiance vis-à-vis de ses connaissances et de son expérience qu'ils sollicitaient quand ils travaillaient ensemble. Les voir enterrer en quelque sorte la personne qu'il a été, abandonner leur considération de manière injuste et surtout fautive est une épreuve douloureuse, car pour corriger cette opinion comme il le souhaite, il serait censé pouvoir prouver d'une certaine façon qu'il est resté le même ; et ceci, alors que nous avons vu comme cela était faux tant sa perte d'intégrité physique a été bouleversante dans l'expression de son être. Face à ce dilemme, J-D. Bauby va réagir en ne cachant pas la vérité de son évolution mais en affirmant sa capacité à être, et à être en restant proche de qui il était avant son AVC, en démontrant la permanence de sa cognition et de ses réflexions que les autres connaissaient bien. Il écrit donc une lettre mensuelle qu'il adresse à une soixantaine de contacts parmi ses relations, utilisant ses capacités intellectuelles inchangées et la possibilité qu'ils ont de communiquer, une fois comprise cette modalité nouvelle d'interaction. Il reçoit en retour une grande quantité de lettres qui approfondissent son quotidien, établissant un

---

<sup>26</sup> Gardou Charles, *op. cit.*, page 16

pont entre leurs deux mondes ; celui de son isolement en milieu médical, et celui qu'il a un jour connu et auxquels les autres appartiennent toujours. La mise en place de cet intermède est ainsi nécessaire pour la communication et donc l'instauration d'un nouveau mode relationnel, après la période de jugement méconnaissant la situation et susceptible de blesser l'utilisateur par la faute d'idées niant sa réalité et celle, notamment, du maintien de son identité et de sa faculté d'être.

Mais cette difficulté observée dans la mise en place de la communication entre ces deux parties peut s'exprimer par d'autres biais, non moins créateurs de contrariété chez la personne concernée par le handicap. Alexandre Jollien parle ainsi d'un regard auquel il est souvent confronté, notamment celui de personnes qui savent la permanence de sa situation : « Oui, pas de pitié. (...) chaque jour, je rencontre ce regard condescendant qui croit me faire plaisir, peut-être sincèrement, mais qui nie ma liberté et me nie ipso facto. »<sup>27</sup> Il explique que la réaction naturelle de certains membres de son environnement devant sa présence exprime leur empathie, leur capacité à se projeter à sa propre place et à manifester par conséquent, une sorte de compréhension de la douleur censée être sienne, causée par sa situation physique. Il peut apparaître comme une qualité humaine, le phénomène fortement compréhensible de partager la souffrance des autres, particulièrement quand cet émoi sert alors à permettre un échange avec lesdites personnes ; surtout quand lui est opposée la possibilité de l'ignorance, de l'indifférence, et pire, du rejet. Mais comme le montre Alexandre Jollien, il y a plusieurs limites qui posent le problème de ce type d'attitude : d'abord, le fait qu'il y ait une transposition impossible de la part de personnes « saines » vers les personnes en situation de handicap, pour une raison évidente ; l'absence d'une réelle compréhension de leur ressenti interne réduit ainsi la légitimité de la perception que ces personnes possèdent, extérieurement. D'autre part, la pitié borne automatiquement l'étendue des possibilités dont disposent les PSH, sans justification adéquate ; Marcel Nuss le développe en racontant : « On prête à mon corps des dysfonctionnements et des problèmes qu'il n'a pas : insensibilité cutanée, souffrances, troubles érectiles sévères...la panoplie habituelle des projections et d'une très mauvaise information. De ce fait, le corps que je suis n'a absolument rien à voir aujourd'hui avec les représentations que l'on se fait de moi, et de la plupart des personnes en situation de handicap. »<sup>28</sup> En exerçant son regard sur le corps d'un autre dont on ne connaît pas la réalité de l'atteinte fonctionnelle, on participe à la limitation de ses possibilités en restreignant pour lui son champ d'actions ; cela se fait de la même manière que lorsque J-D. Bauby rapportait la perception fautive -et blessante- de son entourage professionnel concernant ses capacités intellectuelles qui étaient pourtant intactes : la possibilité pour lui d'agir en toute possession de ses facultés cognitives lui était enlevée par la faute d'une représentation erronée. Cette fois ici, par le sentiment de pitié causé en partie par l'ignorance de personnes valides, l'utilisateur voit sa liberté réduite et par la même la possibilité qu'il possède initialement de déterminer au moins en partie, la façon qu'il a de diriger le chemin que prend sa vie.

Il est intéressant de questionner les raisons qui expliquent les changements de comportement remarqués dans l'entourage de l'utilisateur, afin d'envisager ce qui les conditionne et les facteurs pouvant les modifier. Pierre Ancet l'analyse en déclarant : « Toute la série des conduites et des adresses à cette personne va passer par l'intermédiaire des préjugés liés à ce stéréotype visuel. La condescendance ou l'infantilisation peuvent en faire

---

<sup>27</sup> Jollien Alexandre, *Eloge de la faiblesse*, Marabout, 1999, page 45

<sup>28</sup> Ancet Pierre, *Dialogue sur le handicap et l'altérité*, Dunod, 2012, page 8

partie. »<sup>29</sup> Il est donc un corps qui nous est prêté, différent de celui que l'on possède en réalité, aux propriétés fonctionnelles extrapolées à partir de représentations internes basées sur des stéréotypes. Les réactions des personnes qui ne connaissent pas de perte d'intégrité sont ainsi dépendantes de ce fonctionnement, et les erreurs qu'elles peuvent commettre sont les conséquences de son imperfection ; leur comportement n'est pas perçu par elles-mêmes comme infantilisant ou condescendant car il est construit selon une référence internalisée qui s'avère être biaisée. Les sources de biais sont nombreuses, mais la plupart proviennent d'une méconnaissance des situations de handicap : celui-ci est en effet peu présent dans notre environnement qui peut se montrer comme une source d'exclusion pour ceux qui ne s'y conforment pas, comme en témoigne le milieu scolaire peu prompt à accueillir des enfants et adolescents aux caractéristiques physiques ou mentales particulières, préférant leur réserver des milieux spécialisés. Le corps intervient ainsi dans son esthétique comme la manifestation d'une différence parfois difficile à appréhender tant nous pouvons méconnaître la réalité factuelle de ses fonctions et de l'existence de la personne qui l'incarne. La communication pertinente, c'est-à-dire celle qui ne contribue pas à remettre en cause la souveraineté de la personne en situation de handicap, s'établit d'abord par compréhension de ce mécanisme, par l'assimilation du fait que le stéréotype visuel que nous possédons d'un corps non intègre est en partie inexact. Dès lors, il est possible de mettre en place un comportement qui s'adapte à la réalité et non plus à la représentation, en prenant conscience qu'au-delà de ce qui manque (la parole, le mouvement...) il y a aussi d'autres éléments susceptibles d'être présents différemment, permettant ainsi la continuité d'une relation familiale ou amicale susceptible d'avoir été interrompue par la rupture provoquée par la maladie, l'accident, etc. Pierre Ancet en témoigne en parlant de sa relation avec Marcel Nuss : « Je n'ai vu d'abord qu'un corps immobile allongé sur un lit, caché sous un drap. Mais cette représentation d'un corps inerte a été balayée dès que j'ai croisé ton regard et ton sourire. Car ton regard sait toucher, envelopper à distance. Au lieu de tendre la main, tu sais tendre le regard. »<sup>30</sup> La compréhension de ces possibilités de substitution est la condition nécessaire à la communication des individus et permet ainsi la persistance des relations que possédaient l'usager.e avec son environnement, ne mettant pas en péril la place qu'il y occupe.

Nous verrons plus loin que le regard porté par le monde extérieur, dont les conséquences sont essentielles quand il vient d'un entourage proche, dispose aussi d'une importance forte quand il est exercé par le personnel soignant ou plus largement, par la société dans laquelle nous évoluons.

## 2. La perception des soignant.e.s

On peut distinguer plusieurs manières d'évoquer la façon dont la relation s'établit entre personnel de soin et usager.e du système du santé : la perception des soignant.es s'établit en effet selon un axe législatif, défini par plusieurs codes de déontologie, selon la profession, inscrits dans la loi, comme dans le Code de la Santé Publique, qui régit leur activité professionnelle. Nous verrons cependant que ce point de vue reste théorique, et que la réalité s'inscrit dans une démarche souvent plus singulière, influencée par les individus et les diverses circonstances dans lesquelles ceux-ci travaillent.

---

<sup>29</sup> Ancet Pierre, *op. cit.*, page 6

<sup>30</sup> Ancet Pierre, *Dialogue sur le handicap et l'altérité*, Dunod, 2012, page 2

Dans le cas de personnes ayant vu leur corps atteint par une maladie ou blessure, quel que soit leur niveau d'autonomie, la prise de décision concernant leur santé reste leur propriété si leur état de conscience est intact et leurs facultés cognitives non dégradées par la perte fonctionnelle qu'ils connaissent. Dans ce cadre, la loi Kouchner de 2002 s'applique, et explique que le droit au consentement éclairé est le suivant: « Aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »<sup>31</sup> Par conséquent, la place décisionnaire du patient est assurée quelles que soient ses capacités immédiates d'expression de sa volonté, et c'est au ou à la professionnel.le de santé de vérifier, par des moyens différents si la communication ne peut pas se faire verbalement, l'accord de celui-ci concernant sa prise en charge. Si l'on suit cette logique, il n'y a pas de raison pour que l'usager.e se voie privé.e de la possibilité d'exercer sa place dans le processus de soin, car comme nous l'avons vu précédemment, son libre-arbitre n'est pas toujours altéré malgré la perte fonctionnelle ressentie. Dans ce cas, libre d'élaborer une opinion et de l'exprimer en direction d'un personnel soignant qui est responsable de la recevoir et de la respecter, la personne ne semble pas privée d'une quelconque capacité à exercer son rôle acteur, ce qui écarterait en théorie la possible réification dont parlait Alexandre Jollien, ou l'aliénation qu'évoquait J-D. Bauby. Cependant, devant un.e usager.e dont les stigmates de la pathologie sont plus lourds que pour beaucoup d'affections moins handicapantes, l'asymétrie manifeste s'accroît entre un.e soignant.e considéré.e comme sain.e, en possession de connaissances médicales et de l'initiation des décisions qui concernent un individu classiquement moins informé, en plus d'être confronté à l'éventuelle souffrance inhérente à sa pathologie. Mais une adaptation à ce risque peut être trouvée quand une attention particulière lui est portée : un étudiant en médecine explique ainsi comment la conscience de ce déséquilibre le conduit à adapter son comportement pour favoriser le bon déroulement de la relation de soin : « Il me fallait alors réussir à allier l'asymétrie de la situation (leur dépendance à ma main qui les nourrit) et la symétrie de la conversation (où leur avis compte autant que le mien): il nous fallait pouvoir rire, parler de la situation (« En veux-tu encore ? Préfères-tu passer au dessert ? »), sans pour autant infantiliser la personne. »<sup>32</sup> Cette attention soutenue envers les singularités que comporte la relation de soin dans ces conditions est responsable de sa qualité, permettant une prise en compte des caractéristiques intrinsèques du patient et de son atteinte corporelle. Si ce comportement est adopté par chaque membre de la chaîne de soins, on pourrait donc penser que la souveraineté du patient concernant la place qu'il occupe et les décisions le concernant est préservée, et sa capacité à tenir un rôle actif et directif dans sa vie pas menacée par la nature de ses interactions avec le personnel délivrant les soins.

Cependant, J-D. Bauby, dont on rappelle la gravité de l'atteinte fonctionnelle (locked-in syndrome) nous rapporte une anecdote révélatrice de la perception que peuvent détenir certain.es soignant.es de patient.es dont l'altération physique est importante. Il raconte qu'un médecin est arrivé un matin dans sa chambre, et, sans un mot, a entrepris de lui coudre la paupière d'un œil, celle qu'il ne pouvait plus actionner. Il apprendra plus tard que ce geste technique était nécessaire pour éviter une ulcération de sa cornée et la perte de la vision du côté concerné, mais sur le moment, ni avant ni après avoir enfilé les points de suture, le praticien ne lui explique la nature ou la raison de son geste. Sans un mot, ni une explication,

---

<sup>31</sup> Sur Legifrance :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

<sup>32</sup> Villiers de la Noue Valentin, « De la relation humaine avec la personne handicapée moteur », *Laennec*, n°65, 2017, page 42

plutôt comme une sentence, il prononce vis-à-vis de son patient, avant de sortir dans un coup de vent : six mois comme cela. J-D. Bauby dit alors de cet homme : « Mais le bonhomme, s'il passait ses journées à scruter la prunelle d'autrui, ne savait pas pour autant lire les regards. »<sup>33</sup> La faculté de ce professionnel à soigner les yeux, mais à ne pas prendre en compte le corps et surtout la personne qui les possède peut nous indiquer plusieurs choses différentes : soit, comme dans toute profession, il existe des individus peu prompts à établir des relations avec les autres, ce qui peut être problématique dans le cadre du lien entre un professionnel de santé et l'utilisateur mais qui résulterait d'un aléas, d'une fatalité inévitable et donc contre lequel il serait difficile de lutter. Soit, d'un autre côté, ce comportement est le fruit d'une considération erronée, selon laquelle le libre-arbitre des personnes en situation de handicap serait incomplet voire absent, et qui serait révélée a fortiori quand ledit handicap est majeur tant il complique l'expression de la volonté de l'utilisateur. Dans ce dernier cas, cette situation que décrit J-D. Bauby, et qui ne semble pas nécessairement rare (en témoigne l'anecdote détaillée en introduction) pose la question de la perception réelle de la part des soignants des atteintes corporelles entraînant des handicaps parfois sévères, et doit être sérieusement examinée en raison de l'impact que possèdent ces professionnels dans le parcours et le ressenti de l'utilisateur.

Dans la situation qui nous est rapportée, on peut aisément imaginer que le comportement du médecin induise en retour un ressenti très négatif du côté du patient : en effet, il n'a pas accès ni à l'information concernant cet aspect de sa prise en charge, ni à la possibilité de consentir au geste pratiqué sur lui puisqu'il ne lui est pas demandé de le faire ; et ceci, alors qu'on le rappelle, il a parfaitement la capacité de comprendre et de donner son accord. Ce manque de considération envers celui qui est le sujet de cette prophylaxie ou thérapeutique est compris selon J-D. Bauby comme une négation de son pouvoir de décision et surtout, provoque une souffrance devant l'effacement de sa présence comme si, alors qu'il est bien vivant, celui-ci était transparent et non le centre d'une prise en charge médicale et paramédicale. Cette situation pose la question de la perception que détiennent les soignants des personnes pour qui il est devenu difficile d'exprimer leur volonté et plus largement, l'existence qu'elles renferment, par la faute de la perte fonctionnelle qu'a subi leur corps. Cela mène à un vrai problème éthique concernant les conséquences psychologiques que peuvent avoir ce type de geste, dans un contexte où le corps médical est bien souvent omniprésent et dispose de fonctions exécutives étendues sur la personne dont il prend soin.

Nous reviendrons ainsi sur les stratégies que peuvent mettre en place les professionnels de santé, afin de favoriser le développement de l'autonomie des personnes susceptibles d'en perdre et ainsi, de remettre en question leur faculté de déterminer les décisions qui les concernent.

### 3. La perception de la société

Le regard qu'est susceptible d'accorder la société dans laquelle nous vivons sur les personnes ayant vu leur corps altéré, peut sembler avoir une importance minime si l'on ne définit pas le champ dans lequel s'exerce son influence. Marcel Nuss, ayant développé au début de l'âge adulte une neurofibromatose, maladie du système nerveux assez sévère, raconte après des années passées à disséquer la question de la place de son corps l'impact

---

<sup>33</sup> Bauby, Jean-Dominique, *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, 1997, page 59

qu'a le monde qui l'entoure sur sa perception de celui-ci : « J'ai toujours vécu mon handicap comme une spécificité difficile à vivre et à assumer, essentiellement du fait du comportement et du regard des autres, des surhandicaps infligés par une société inadaptée et inaccessible. Il n'y a rien de rabaissant dans un handicap, c'est l'attitude d'autrui, son irrespect et ses préjugés qui rabaissent celui qui en est atteint, et se rabaissent eux-mêmes par la même occasion. »<sup>34</sup> Marcel Nuss parle ici d'un jugement qui n'est pas exercé entre plusieurs individus isolés ayant chacun leur perception propre de sa différence corporelle, mais un regard qui apparaît comme intégré à un système, s'exprimant dans de multiples dimensions : au travail, dans les modes de vie permis dans une société donnée, au sein de la culture qui s'y développe...Il s'y reflète ainsi non pas une somme de relations humaines singulières, déterminées par l'identité de chacun des intervenants et par leur expérience du handicap, de la différence, mais l'organisation structurée de la valeur que le système accorde à ses composantes. Ici, le niveau d'analyse pertinent n'est pas celui d'un individu donné mais plutôt celui qui arrive à distinguer comment est intégrée -ou non- l'inhomogénéité d'un ensemble de personnes grégaires, s'étant organisées pour subvenir à leurs besoins dans leur diversité et en prenant en compte les caractéristiques du groupe.

Un premier aspect de cette organisation sociale que nous pouvons examiner concerne l'accès à une activité professionnelle, paramètre étudié par les scientifiques pour comprendre comment procède l'intégration ou l'exclusion des individus en société : « Le travail est une valeur fondamentale pour définir son identité dans la société, en être privé est souvent difficile. En effet, la privation d'emploi a des effets destructeurs tant sur le bien-être psychologique [...] que sur la santé physique »<sup>35</sup> Pourtant, malgré l'importance que l'emploi revêt, on remarque que : « Les PSH conservent trop souvent dans nos sociétés occidentales un stéréotype négatif conduisant au processus d'exclusion »<sup>36</sup> Le taux de chômage est ainsi de 18% chez les personnes en situation de handicap contre 9% chez les personnes valides, selon des statistiques de l'INSEE<sup>37</sup> Le moindre accès à l'emploi va se caractériser par une insertion plus difficile dans la société, et a des conséquences psychosociales non négligeables, créant ainsi une stigmatisation supplémentaire. Sa justification, un « stéréotype négatif », est pourtant compliquée tant elle s'appuie sur des représentations davantage que sur des faits, et comporte donc une part d'injustice envers les personnes concernées. En effet, la représentation sociale est définie par J-C. Abric comme étant « Le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe reconstruit le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique. »<sup>38</sup> La représentation peut ainsi être générée par une norme sociale, déterminant ce qui est à l'intérieur de la normalité et ce qui en sort, et à des degrés différents ce qui est acceptable ou non, formant une convergence entre le point de vue individuel et le social. C'est ce qui apporte à ce jugement un caractère compliqué à faire évoluer bien que non immuable, contrairement à ce qui pourrait être perçu comme relevant de la fatalité et de la nature des choses. Cet aspect est bien détaillé avec l'étude qui explique que : « Le concept de handicap ne constitue pas une réalité en soi, mais relève d'une construction psychosociale [...] aussi bien pour un recruteur que pour les PSH

---

<sup>34</sup> Ancet Pierre, *Dialogue sur le handicap et l'altérité*, Dunod, 2012, page 9

<sup>35</sup> Machado Tony, Ntsamé Sima, Desrumaux Pascale, De Bosscher Sabine, « Le bien-être subjectif des demandeurs d'emploi en situation de handicap : le rôle de l'estime de soi, du lieu de contrôle et de l'acceptation de leur handicap », *Presses universitaires de Liège*, n°98, 2013, page 215

<sup>36</sup> Même référence que la note précédente

<sup>37</sup> INSEE, temps et conditions de travail, statistiques 2019

<sup>38</sup> Abric J-C., *Pratiques sociales et représentations*, Paris, PUF, rééd 2006, page 13

elle-même.»<sup>39</sup> Ainsi, il serait possible de faire évoluer cette perception par une déconstruction de la représentation sociale qui freine l'accès à l'emploi des personnes dont les capacités fonctionnelles sont altérées. On peut évoquer de manière similaire le travail mené de déconstruction des rôles attribués spécifiquement aux genres, qui permet un meilleur accès des femmes à l'emploi, même si d'importantes inégalités persistent. Cette stratégie apparaît ainsi comme une nécessité non seulement devant l'importance du rôle social de l'emploi, mais également car l'exclusion qui résulte de cette situation est susceptible de ramener l'entièreté de l'existence de l'usager.e à son handicap. En effet, les raisons évoquées devant cette inégalité sont directement liées à la différence : «Toujours dans le contexte de l'emploi, singulièrement dans les situations de recrutement, la sélection repose souvent exclusivement sur une adéquation établie entre le type de travail et le handicap, au détriment du parcours de la personne en situation de handicap.»<sup>40</sup> En niant les compétences et connaissances acquises par l'individu au profit de considérations parfois fausses, mais surtout injustes d'après leur absence de pertinence dans ce contexte, le recruteur établit un lien direct entre la valeur de la personne et son manque d'intégrité corporelle. Cela est tout à fait contradictoire d'autant qu'il s'agit d'un comportement difficile à expliquer dans le cadre d'autres types de maladies ou infirmités : par exemple, on peut imaginer une personne diabétique travaillant dans la comptabilité ; celle-ci n'a pas le devoir de déclarer sa pathologie à son employeur, qui peut donc l'ignorer, et a par ailleurs toutes les qualités requises pour remplir sa fonction. D'un autre côté, un individu paraplégique, dont les compétences et connaissances sont les mêmes professionnellement, aura de plus faibles chances d'être embauché, par la faute d'une représentation erronée concernant sa valeur, construite à partir de stéréotypes inhérents à son altération corporelle. Dans les deux cas, il existe véritablement une perte fonctionnelle avec des conséquences importantes et un soutien médical qui cherche à les limiter ; dans les deux cas, cette altération n'a aucune incidence sur le travail demandé qui ne nécessite pas spécifiquement l'emploi de ces deux fonctions. Cependant, on remarque une discrimination dans un seul de ces cas, pour un motif d'abord difficile à influencer (la présence évidente du handicap dans un cas et pas dans l'autre) puis plus stéréotypé, attaché à l'image qui est reçue par l'employeur du demandeur d'emploi. Avec un regard extérieur, on perçoit bien la non-pertinence de ce comportement inconscient ou non, mais nous mesurons également l'injustice et l'incompréhension que peuvent ressentir les individus qui y sont confrontés. Cette situation est susceptible d'être si absurde qu'elle apparaît comme minoritaire, alors qu'en creusant les représentations liées au handicap, on peut se rendre compte qu'il n'en est rien : « Les critères d'exigence liés, notamment, aux savoir-être et savoir-faire s'avèrent plus élevés à l'égard des personnes présentant un handicap moteur par rapport aux personnes dites « valides » pour des postes à forte connotation relationnelle.»<sup>41</sup> Cette spécificité nous apporte un élément nouveau dans le rôle que peut jouer le corps au niveau de l'interaction avec notre environnement externe : le fait que son apparence est si déterminante que la perte d'une de ses fonctions doit être nécessairement compensée, dans la représentation générale, par des capacités supérieures afin d'établir et de développer des relations ; faculté qui pourtant, n'avait peut-être pas du tout été affectée par l'altération fonctionnelle, comme on peut le démontrer avec notre exemple précédent. C'est comme si,

---

<sup>39</sup> Machado T., Ntsamé S., Desrumaux P., De Bosscher S., « Le bien-être subjectif des demandeurs d'emploi en situation de handicap : le rôle de l'estime de soi, du lieu de contrôle et de l'acceptation de leur handicap », *Presses universitaires de Liège*, n°98, 2013, page 216

<sup>40</sup> Pernet Christophe, Savard Dominique, *Travailleurs handicapés en milieu ordinaire*, ERES, 2009, page 132

<sup>41</sup> Même référence que la note précédente

par essence, la perte de l'usage d'une partie du corps entamait la capacité de présenter la même humanité que la personne qui lui fait face, légitimant alors des comportements discriminants et réducteurs. Les conséquences en sont d'abord factuelles, comme nous l'avons vu avec l'accès à l'emploi, mais cette déshumanisation a des effets plus profonds dans la (re)construction de l'estime que détient l'individu de son existence. Son expression à l'égard du monde étant réceptionnée par la société avec une valeur qui lui attribuée de manière arbitraire et souvent injuste, la personne peut développer le sentiment d'une inégalité réelle devant les attentes qu'elle a le sentiment de ne pas satisfaire, en raison de l'altération de son corps. En découle la possibilité de ne pas penser son être comme suffisant à l'égard de la norme promue, et des difficultés psychologiques dérivant de ce sentiment d'insatisfaction, en plus des problèmes concrets (perte de revenus, d'emploi, de situation sociale et donc, familiale...) posés par cette déshumanisation.

Face à ces considérations, Pierre Ancet déclare : « Il convient de ne pas confondre ce corps que l'on nous prête avec le corps que nous avons ni avec le corps que nous sommes. »<sup>42</sup> Il apparaît donc comme acquis que le corps n'est pas univoque comme le serait une entité uniquement descriptible par ses fonctions organiques et la qualité de ce fonctionnement, ni même en termes de performances ou de productivité, car il est le support de représentations plurielles dont la propriété n'est pas maîtrisée par l'utilisateur qui l'incarne, et dont l'étendue est telle qu'elle a un pouvoir de détermination concernant son existence.

---

<sup>42</sup> Ancet Pierre, *Dialogue sur le handicap et l'altérité*, Dunod, 2012, page 9

## C. Bilan I : la place du corps dans l'expression de l'existence, soumise à l'intervention de multiples éléments acteurs

Nous avons vu au cours de cette première partie que l'altération fonctionnelle successive à une maladie, à un accident, à l'irruption de l'inconnu et parfois de l'inconcevable dans l'habituel et le familier ont un retentissement qui ne s'arrête pas seulement aux conséquences pratiques qu'ils entraînent. De manière plus globale, le bouleversement corporel enclenche un brusque changement de paradigme existentiel, comme en témoigne l'implication des multiples facteurs que nous avons identifiés dans ce mécanisme : l'environnement proche, amical, familial, le personnel soignant, et puis plus largement, la société et ses représentations.

Il y a tout d'abord l'altération de l'image de soi, difficile à partager entre un esprit qui se voudrait inaliénable et un corps faillible, sans que la dualité ne soit arrachée par la rupture entre les deux éléments que provoque la perte d'intégrité strictement physique. Marcel Nuss écrit ainsi : « Il y a en moi une sorte d'impossibilité, de difficulté presque insurmontable à accepter la destruction de mon image. Comme si, au plus profond de moi, *elle mettait en question l'être et le sens, comme si elle invalidait ce que je suis* car cette défiguration et certaines déformations sont le fait d'incompétences et de négligences, non le fruit de la nature, elles sont donc inacceptables. Les stigmates de l'apparence sont vécus comme un surhandicap. »<sup>43</sup> Loin de figurer un moyen unilatéral de représentation de notre intérieur, d'une nature qui serait nôtre et dirigée vers l'autre uniquement par l'intermédiaire d'un ensemble d'organes, nous présentant de façon maîtrisée quand nous avons l'illusion, le corps est aussi celui que les autres voient en nous et surtout celui qui diffère de la norme, le fruit d'une évolution loin d'un idéal naturel que même le vieillissement ne saurait menacer. Ce que nous dit l'impact sur l'estime de soi que provoque l'altération du corps en l'absence de perte cognitive est démonstratif de la relation bilatérale entre l'être et le paraître : le fait que notre corps n'est pas que la face de notre existence, mais que celle-ci s'inscrit dans la perception que nous en avons, et celles, plurielles, que l'autre possède de notre enveloppe physique.

Il y a aussi le fait que le schéma corporel découle d'un sentiment de possession dont la perte apparaît comme un drame absolu : « Ce corps flasque et désarticulé qui ne m'appartient plus que pour me faire souffrir »<sup>44</sup> cite J-D. Bauby. Encore une fois, le déracinement qu'il décrit est celui d'un abandon du corps, mais ne s'y arrête pas : l'auteur explique comme nous l'avons vu la perte de contrôle d'une immense partie de sa vie, la solitude que cela lui procure, la distance avec le reste du monde, le sentiment de ne plus être vraiment là, alors qu'il l'est toujours factuellement. L'altération de son corps étant radicale, l'homme perçoit qu'il ne va pas s'agir de s'adapter à sa nouvelle situation ou de continuer à vivre malgré son handicap, mais bien trouver une nouvelle manière d'être, pour perpétuer son existence et l'expression de celle-ci, comme en témoigne son livre dicté lettre par lettre par les clignements d'un œil.

Il y a enfin l'émergence d'une nécessité, vitale, telle que nous ne la connaissons à peine ou du moins sans en avoir une conscience réelle, malgré son écrasante place : le besoin de ne pas simplement voir son corps ni même l'accepter, mais l'aimer, dans toute sa singularité parfois douloureuse. Sans cela, toute dignité à l'égard de l'autre, toute acceptabilité à l'égard de soi-même est perdue. Thomas De Koninck écrit ainsi la dignité humaine comme « la seule

---

<sup>43</sup> Ancet Pierre, *Dialogue sur le handicap et l'altérité*, Dunod, 2012, page 4

<sup>44</sup> Bauby J-D, *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, 1997, page 14

réalité qui puisse, quel que soit l'autre, continuer de faire de lui un autre moi » ; et c'est dans la perspective de le démontrer qu'il dit ainsi : « C'est que le respect de soi et l'amour de soi bien compris sont les sources vives de tout l'agir humain. »<sup>45</sup> Prenant pour exemple le nazisme, il raconte que dans l'horreur des camps, la destruction des déportés se faisait par l'avilissement à l'état inanimé, de déchet, pas même d'animal ; et que cette réduction extrême par suppression de la force vitale avait pour effet d'abolir toute raison de vivre. Dans sa radicalité, cet exemple nous pousse à constater qu'il en va de la plus haute importance de voir en tout être humain, quel que soit son état physique, intègre ou non, une entité en laquelle s'identifier ; et qu'à l'inverse, toute dépréciation de l'individu dans son identité de sujet passe par la dégradation de sa valeur corporelle, objet de la réification de l'opresseur. Thomas de Koninck en vient à conclure ainsi cette réflexion : « Entretenir une vive conscience du rôle central du désir de reconnaissance chez tout être humain incite à se montrer inventif dans les moyens de manifester le respect d'autrui au sein des rapports humains même les plus difficiles, voire conflictuels. »<sup>46</sup>

Face à toutes ces constatations, Pierre Ancet définit la présence d'au moins quatre dimensions du corps, nécessaires pour expliquer le rôle déterminant qu'il possède sur la définition de notre existence. Il y a d'abord, de manière évidente, « le corps que l'on nous prête »<sup>47</sup> perception d'autrui de l'apparence qu'il perçoit en nous, évidemment variable selon les individus et surtout différent de celui que l'on occupe. Puis il y a celui, organique, mesurable en constantes et paramètres, observable par la médecine et la physiologie, « que l'on a » : « Le plus souvent on doit faire avec ce que l'on a et ce que l'on est devenu malgré soi. Mais personne ne peut se confondre complètement avec ce corps objectivé. » En effet, celui-ci est rattaché à nous par un sentiment de possession sur un schéma dont le choix n'est pas nôtre, et ce qui apparaît comme une obligation peut être ressenti de multiples manières. Il y a ainsi le corps « que l'on est » (vécu) : « On peut par exemple être atteint de handicap mais avoir un vécu très positif de ce corps, une empreinte inconsciente du corps positive, qui n'est pas atteinte par le handicap. » Mais attention, il ne s'agit pas d'une intellectualisation de la différence du handicap mais un ressenti, par essence très personnel et singulier, de ce que provoque en nous le fait d'incarner ce corps, d'être traversé par ce qu'il nous transmet du monde extérieur, de porter cette peau, sentir ce poids, respirer de cette manière. Ce qui est intéressant dans cette dimension du corps, réside en le fait que la médecine est apte à agir sur cet aspect alors qu'elle comporte des frontières plus fermes concernant le corps objectivé (certaines pathologies ne sont pas curables) et a fortiori concernant le corps que l'on nous prête. Ici, s'il ne lui est pas toujours possible de guérir l'étiologie de ce qui altère le corps, elle peut toutefois agir sur le ressenti qu'en conserve la personne, par exemple en permettant une maîtrise de la douleur qui peut faire persister un problème dans le rapport qu'un individu entretient avec son corps, même quand l'image de soi n'est pas atteinte. Pierre Ancet explique en effet : « Entre autres, la souffrance et le plaisir n'ont pas particulièrement besoin de forme. Ils traversent le corps qui apparaît alors comme le lieu des affects, voire comme un réservoir pulsionnel. Ce corps vécu est ressenti, éprouvé, parfois sans la distance de la réflexion. L'appréhender ne relève pas d'une appropriation intellectuelle, mais d'une ouverture à ce

---

<sup>45</sup> De Koninck Thomas in Gardou Charles, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, ERES, 2005, page 61

<sup>46</sup> De Koninck Thomas, *op. cit.*, page 63

<sup>47</sup> Ancet Pierre, *Dialogue sur le handicap et l'altérité*, Dunod, 2012, page 7

ressenti. »<sup>48</sup> On comprend donc que le bien-être corporel n'est pas uniquement lié au corps objectivé, organique, mais tire sa nature de la perception interne, physique, que l'on détient de lui. C'est ainsi que des personnes « souffrant » de pathologies parfois très graves et handicapantes ne *souffrent* pas de celles-ci mais en sont porteuses tout en connaissant un bien-être. Seulement, au carrefour entre ce corps vécu, objectivé et perçu par autrui, nous avons finalement « l'image du corps » : « Elle rassemble différentes dimensions du corps sous une image mentale visuelle. Elle peut donc se distinguer très profondément de l'apparence du corps. »<sup>49</sup> Cet aspect est remarquable par l'exemple des personnes souffrant d'une anorexie mentale : celles-ci présentent une dysmorphophobie, soit une rupture entre la réalité objective ici, de leur poids, et la perception qu'elles en détiennent ; cette altération est responsable d'un profond mal-être, témoignant de l'importance de posséder une image de notre corps qui soit positive ou du moins fidèle. Pierre Ancet conclue donc en déclarant : « Le corps vécu et l'image du corps sont en réalité les dimensions du corps les plus importantes, car on vit avec elle en permanence. »<sup>50</sup> Le regard que porte autrui sur l'enveloppe corporelle peut être effacé, du moins en partie, par la personne qui la détient car la pertinence de cette perception est contestable ; le corps objectivé ne l'est vraiment que pour ceux qui ne considèrent que les organes, les tissus, et non l'intégralité de l'être : il est de fait soumis à des interprétations, des ressentis, qui forment le lien entre sa réalité et sa perception, mais n'est pas transmis tel quel à celui ou celle qui l'incarne. L'image que l'on perçoit de soi et les sensations expérimentées par notre corps, celui qui est vécu, sont cependant d'une part plus difficiles à maîtriser de manière interne, et représentent d'autre part l'information reçue en permanence par notre cerveau sur notre schéma corporel. C'est ainsi que ces deux éléments construisent l'estime de soi, différente de l'image de soi : il ne s'agit plus de considérer notre corps comme un simple élément de notre identité, comme le sont notre parcours d'études, professionnel ou les sentiments à la base des relations affectives que l'on entretient, mais de constater qu'il est à l'origine de l'idée que l'on se fait de notre existence, au moins de manière similaire sinon plus importante que tous les autres marqueurs qui la construisent.

C'est ainsi qu'il est possible de comprendre J-D. Bauby dans son scaphandre quand il dit : « -Jean-Do, vous êtes là ? s'inquiète Florence au bout du fil. Je dois dire que par moments je ne sais plus très bien. »<sup>51</sup> La nature et l'expression de son existence menacée de disparaître, l'individu voyant s'échapper la maîtrise initiale quoique imparfaite, de la façon dont il menait sa vie, il est désormais devant la nécessaire réinvention de sa capacité à vivre.

---

<sup>48</sup> Ancet Pierre, *op. cit*, page 7

<sup>49</sup> Ancet Pierre, *op. cit*, page 8

<sup>51</sup> Bauby J-D, *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, 1997, page 47

## II. La reconstruction de l'existence

### A. Comment l'individu se reconstruit-il une identité, pour reprendre le cours d'une nouvelle existence ? Comment affirme-t-il sa présence auprès de l'autre ?

Nous avons vu que divers obstacles étaient susceptibles d'entraver la force de décision, la faculté d'autodétermination d'une personne dont le corps a subi une altération fonctionnelle et parfois esthétique. Ces facteurs sont autant d'éléments mettant à mal l'autonomie de l'individu susmentionné, lui allouant une identité sur laquelle il exerce moins de maîtrise, étant devenu contre son gré objet de prise en charge médicale et paramédicale. Comment certains individus ayant été brusquement exposé à la souffrance, à la perte de sens, au changement de paradigme de leur vie, par le regard de l'autre, l'estime de soi bouleversée, peuvent-ils s'émanciper avec autant de succès de ce qui apparaît comme un destin fatal aux frontières abruptes ? Les exemples sont nombreux, des sportifs de très haut niveau au brillant astrophysicien, ils ont semblé échappé à une place qui leur était conférée d'office par la perte de certaines de leurs capacités physiques, de la norme qu'érige notre société en standard, des possibilités étendues qui leur étaient préalablement offertes. Attention, il ne s'agit pas de se focaliser sur celles et ceux dont la réussite est palpable notamment par la notoriété, la puissance des accomplissements, mais davantage de voir comment un être humain peut faire preuve de résilience afin de surmonter la chute de son identité que provoque l'accident, la maladie, la perte d'intégrité. J-D Bauby nous l'explique par la simple présence de son livre, où il décortique minutieusement la mutation qu'effectue sa vie comme le fait la chrysalide dans son cocon, apprenant les modalités de cette existence pour les faire siennes.

#### 1. Le sens de la souffrance

De tous les envahissements provoqués par la perte d'intégrité, la souffrance est bien souvent la plus omniprésente ; elle réside en les sensations physiques inhérentes aux atteintes organiques, mais se manifeste également psychologiquement, dans la perte d'espoir, le deuil, la tristesse que provoque l'expérience d'un tel bouleversement. Il apparaît alors vital de ne pas la considérer comme une fatalité de la condition corporelle, et de la prendre en charge comme l'explique Alexandre Jollien dans *l'Eloge de la faiblesse* : « Je dis simplement qu'il faut tout mettre en œuvre pour parvenir à tirer profit, même de la situation la plus destructrice. J'insiste sur les épreuves parce que celles-ci restent inévitables. Rien ne sert de discourir, d'épiloguer des heures durant sur la souffrance. Il faut trouver des moyens pour l'éliminer et, si on ne le peut pas, l'accepter, lui donner sens. »<sup>52</sup> Le traitement de la douleur dans le cadre de la prise en charge médicale est pluriel : il consiste en un traitement symptomatique et un soutien psychologique, notamment dans le cadre de soins dits « palliatifs » qui ne sont pas, contrairement aux idées reçues, l'antichambre de la mort mais le lieu d'un accompagnement non curatif. En effet, s'il est parfois difficile de supprimer l'origine de la souffrance, on peut bien souvent atténuer sa manifestation, ce qui apparaît comme une nécessité presque vitale

---

<sup>52</sup> Jollien Alexandre, *Eloge de la faiblesse*, Marabout, 1999, page 57

puisque les conséquences d'un mal-être physique ou moral peuvent assombrir le pronostic et dégrader fortement la qualité de vie, enclenchant un cercle vicieux qui complique sa propre sortie. Cependant, effacer les répercussions ressenties de la situation de vulnérabilité vécue n'élimine pas la réalité de la situation en elle-même, et de la souffrance qu'elle engendre par sa simple présence. S'il est apparemment possible de calmer les spasmes dus au handicap, l'est-il aussi pour évacuer la difficulté de se savoir si différent d'un horizon pourtant proche, de se voir subtiliser les désirs, les rêves, le travail qui donnaient du sens à sa vie ? Alexandre Jollien a déjà évoqué la nécessité de donner du sens à ce qui ne peut être effacé. Il le développe en parlant de sa propre vie : « Chaque expérience est positive, même la plus difficile [...] cela requiert un dur labeur. Je te répète que, dès que je découvris la philosophie, je me suis employé sans relâche à essayer de comprendre ce qui m'arrivait et à en tirer profit. »<sup>53</sup> Il explicite ensuite le sens de « comprendre, tirer profit » : « C'est s'imprégner de sa propre histoire pour lui donner un sens, une signification, faire des expériences. [...] On peut accumuler les expériences pour fuir la réalité, sans en considérer le sens profond, la signification, les conséquences qu'elles ont sur nous et sur notre entourage. Grâce à la réflexion cependant, chaque événement peut nous aider à construire, à choisir ce qui nous fait vivre, à choisir la vie. » Ainsi, pour que la souffrance soit un élément non plus seulement source de mal-être mais porteur de sens et de croissance, il est nécessaire qu'elle soit accompagnée d'une compréhension réelle rejoignant celle de la situation qu'a créée l'intrusion de la pathologie.

La compréhension de la nature de la souffrance est d'abord essentielle pour reconnaître sa présence et non attribuer ses conséquences à d'autres origines ; si beaucoup de ses manifestations semblent évidentes, ce n'est pas le cas pour des attitudes qui peuvent être comprises comme des choix, relevant de la fatalité ou de la nature des choses, voire de l'identité de la personne les présentant. Selon Paul Ricoeur, il est nécessaire de « [...] aller plus loin et prendre en compte les formes les plus dissimulées [de la souffrance] : l'incapacité de raconter, le refus de raconter, l'insistance de l'inénarrable. »<sup>54</sup> Ces expériences singulières sont en effet difficiles à repérer car par leur essence, elles incluent une séparation d'autrui, voire un isolement qui peuvent mettre en danger, empêcher de trouver du sens ou compliquer la sortie d'un monopole de la souffrance sur l'individu. On constate ainsi combien, par le déni qui peut exister, par la difficulté d'aborder le sujet sans provoquer un ressenti profondément négatif, le sens à trouver dans une situation douloureuse peut apparaître obscur. Frédéric Worms le développe en indiquant l'importance de cette question dans la considération de l'individu bouleversé : « Ricoeur montre comment la souffrance n'est pas seulement retentissement psychique de la douleur mais coupure extrême de la relation à autrui et donc aussi à soi, impuissance radicale non seulement à agir mais aussi à parler et à penser, culminant deux fois dans une question à la fois folle et nécessaire, sensée et insensée, qui scande en réalité ce texte : le « pourquoi ? », qui retentit dans la souffrance, comme l'ébranlement de tout l'être qu'elle est. La question « pourquoi ? » n'est pas vaine contemplation métaphysique [...] mais surgissement irrépressible chez l'être ébranlé. »<sup>55</sup> La souffrance obnubile, paralyse, empêche le développement de l'existence, prive le sujet de son potentiel actif ; sa résolution bien qu'inconstante n'est pas le privilège d'un confort mais condition *sine qua non* de la réalisation de l'individu en tant qu'agissant. Et trouver un sens,

---

<sup>53</sup> Jollien Alexandre, *op. cit.*, page 85

<sup>54</sup> Ricoeur Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990, page 370

<sup>55</sup> Worms Frédéric in Marin Claire, *Souffrance et douleur, Autour de Paul Ricoeur*, Presses Universitaires de France, 2013, page 41

non pas une justification de la douleur mais une sortie de son emprise stérile est aussi vital qu'assurer le fonctionnement de l'hémodynamie cardiaque. En effet, la souffrance est bien la manifestation d'un désir de vivre qui ne saurait être inconditionnel, qui ne peut tolérer une oppression permanente mais se refuse à la subir sans y opposer sa résistance. Worms l'explique en ces termes : « Non seulement la dimension vitale insiste ou persiste ici mais on pourrait montrer qu'en réalité, c'est ici qu'elle gagne ou retrouve sa portée véritable et profonde. »<sup>56</sup>

Afin de comprendre le mécanisme qui permet à la souffrance d'être plus qu'une modalité vécue de l'existence mais de pourvoir du sens, Dorothee Soelle et Warren Reich l'ont décomposée en trois phases : la souffrance indicible, plaintive puis métamorphosée. Dans un premier moment, il est impossible de sortir d'un mutisme, de l'isolement total que provoque le submergement du sujet menacé de perdre la maîtrise sur sa destinée, de l'angoisse inexorable en résultant. Dans cette phase, une « empathie silencieuse »<sup>57</sup> est souvent le seul rempart des accompagnant.es, professionnel.les ou non. Puis, l'attention et la réceptivité du milieu externe associées à la temporisation, permettent d'élaborer une narration de la souffrance, qui commence à mettre à distance le vécu par son récit. Ce premier soulagement dans l'apparente fatalité de la douleur entraîne l'expression de l'identité de l'utilisateur.e, initie enfin sa manifestation au sein du bouleversement qui le traverse. Lazare Benaroyo explique ainsi : « L'écoute à la recherche du sens par le soignant de l'histoire de la personne souffrante peut alors permettre à celle-ci de reformuler l'histoire passée dans une nouvelle version, source d'une métamorphose qui ouvre la voie d'un possible rétablissement de l'identité personnelle. »<sup>58</sup> Ce processus de *refiguration de soi*, permis par le sens recherché et accordé à l'expérience de l'altération physique et de toute la souffrance qui en a résulté, est ainsi l'initiation embryonnaire de l'affirmation de l'individu dans sa nouvelle existence. Emerge une nouvelle image de soi, une *repossibilisation* qui lui accorde de reformuler son histoire, à commencer par la mise en exergue du terrible obstacle qu'il vient de surmonter, non pas simple élément de son parcours de vie mais déterminant du référentiel duquel il va partir.

Pour finir, il est important de constater que dans cette quête de sens, les soignant.es tiennent une place singulière ; ils peuvent ainsi adopter une conduite réflexive d'attention à la souffrance qui lui fait face, et accompagner comme l'explique Emmanuel Lévinas ce que permet sa troisième phase, l'affirmation d'un nouveau sujet : « Cela ne signifie, ni qu'on détienne des réponses, ni surtout qu'on possède un savoir sur le sens de la souffrance. Cela signifie que l'on doit trouver *en soi* assez de disponibilité pour accueillir les paroles et les silences d'un autre sans aussitôt les couvrir de sa propre volubilité et de sa propre inquiétude. Cela impose enfin de trouver en soi les ressources nécessaires pour faire entendre à son tour à celui qui souffre que *malgré* le mal ou la vieillesse qui s'empare de son corps, *en dépit* du malheur qui mutile ses joies et risque d'abîmer son âme, sa vie singulière, sa vie dans son unicité de personne irremplaçable, n'est pas vaine. »<sup>59</sup> Encore une fois, nous pouvons constater que malgré l'impuissance que peuvent parfois ressentir les professionnel.les de santé face à un mécanisme physiopathologique et des lésions contre lesquelles ils ne savent

---

<sup>56</sup> Worms Frédéric, op. cit., page 44

<sup>57</sup> Benaroyo Lazare in Marin Claire, *Souffrance et douleur, Autour de Paul Ricoeur*, Presses Universitaires de France, 2013, page 71

<sup>58</sup> Benaroyo Lazare, op. cit., page 72. Les termes en italique dans la suite du paragraphe sont ceux utilisés par l'auteur.

<sup>59</sup> Levinas Emmanuel, « La souffrance inutile », *Entre nous*, Paris, Grasset, 1991, pages 109-110

lutter, leur rôle est bien loin de s'effacer ; il leur est ainsi véritablement possible d'exacerber le sentiment de sujet chez l'utilisateur dont la nécessité est particulièrement importante face à leur singularité nouvelle.

## 2. L'absurde

La quête de sens ne s'arrête pas à celle que peut revêtir la souffrance ; elle concerne un bouleversement existentiel, va au-delà des sensations pour ébranler l'identité profonde, le schéma de vie qu'a expérimenté une personne pendant des années et sa mutation brutale. Alexandre Jollien explique que cette recherche ne s'est pas accomplie sans un recours à une théorisation, une conceptualisation de ce qu'il traversait : « La philosophie -en tant que lutte contre les clichés, les poncifs- m'a beaucoup aidé à opposer la raison à tout ce fardeau de préjugés et de sentiments négatifs, à lutter contre l'irrationnel, la peur, la cruauté. L'ennemi à combattre après mon séjour au Centre fut le manque de confiance en moi et l'incompréhension. Il me fallait non seulement accepter et assumer mon anormalité ! Jamais je ne serais tout à fait comme les autres, jamais je ne serais normal. Il me fallait aussi trouver de la force, force pour comprendre l'incompréhensible, pour pardonner l'impardonnable, et si possible avec joie. »<sup>60</sup> Relier son expérience individuelle, personnelle, à un vécu plus universel par la voix de philosophes est ainsi intéressant pour valider des ressentis partiels ou biaisés par leur trop grande proximité avec sa propre individualité. C'est dans cette perspective que la philosophie de l'absurde d'Albert Camus nous est particulièrement utile.

Dans *Le mythe de Sisyphe*, Camus raconte le fil monocorde d'une vie dans sa normalité, celle-là même remise en cause par l'éruption de la maladie, du handicap ; il dit : « Il arrive que les décors s'écroulent. Lever, tramway, quatre heures de travail, repas, tramway, quatre heures de travail, repas, sommeil et lundi mardi mercredi jeudi vendredi samedi sur le même rythme, cette route se suit aisément la plupart du temps. Un jour seulement, le « pourquoi » s'élève, et tout commence dans cette lassitude teintée d'étonnement. (...) La lassitude est à la fin des actes d'une vie machinale, mais elle inaugure en même temps le mouvement de la conscience. (...) En soi, la lassitude a quelque chose d'écœurant. Ici je dois conclure qu'elle est bonne. Car tout commence par la conscience et rien ne vaut que par elle. »<sup>61</sup> La perte d'intégrité corporelle interrompant la vie fonctionnelle de l'individu, peut être à l'origine de la rupture dans la lassitude que décrit Camus. Celle-ci, bouleversant l'organisation de la vie mais aussi les priorités quotidiennes, peut permettre la réflexion autour de la signification profonde de son existence et ainsi faire émerger un sens, ou un non-sens, qui structurera la suite de la vie. Cette émergence d'une disparité au sein de la monotonie inhérente à la normalité la plus souvent retrouvée apparaît comme quasiment salvatrice tant elle exalte, réveille, émerveille dans la conscience ainsi retrouvée, que sacralise Camus. Changement professionnel, familial, personnel, intime : il y a ainsi un bouleversement qui ne sera pas simplement dû au changement originel (perte d'autonomie ou de fonction) mais également aux prises de conscience éventuelles qui en résultent. Ce phénomène est décrit pour la plupart des traumatismes, par exemple lors de la perte d'un proche, qui vient rappeler à l'homme la finitude de son passage sur Terre et ainsi l'urgence à vivre, et à vivre en pleine conscience, qu'il doit manifester. Camus y vient en disant : « De même et pour tous les jours d'une vie sans éclat, le temps nous porte. Mais un moment vient toujours où il faut le porter. Nous

---

<sup>60</sup> Jollien Alexandre, *op. cit.*, page 91

<sup>61</sup> Camus Albert, *Le mythe de Sisyphe*, Gallimard, 1942, page 27

vivons sur l'avenir : « demain », « plus tard », « quand tu auras une situation », « avec l'âge tu comprendras ». Ces inconséquences sont admirables, car enfin il s'agit de mourir. Un jour vient pourtant et l'homme constate ou dit qu'il a trente ans. Il affirme ainsi sa jeunesse. Mais du même coup, il se situe par rapport au temps. Il y prend sa place. Il reconnaît qu'il est à un certain moment d'une courbe qu'il confesse devoir parcourir. Il appartient au temps et, à cette horreur qui le saisit, il y reconnaît son pire ennemi. Demain, il souhaitait demain, quand tout lui-même aurait dû s'y refuser. »<sup>62</sup> Cette négation habituelle de la présence d'une fin permet certes le déroulement d'une existence qui pourrait s'y refuser, se révolter envers la perspective injuste, la tragédie que représente le côté vain qu'il y a à vivre alors que nous sommes condamnés à disparaître, dans notre plus simple expression d'abord puis dans notre composante organique, avant de finir par désertier les souvenirs et n'avoir plus aucune présence dans le monde que nous avons habité, lequel continuera sa course sans que nous soyons là pour en voir l'évolution. Mais l'aveuglement que nous manifestons classiquement face à cet inéchappable destin nous dissimule la possibilité de nous en saisir vivement pour en extraire notre liberté de choisir ; à savoir, la réelle nature que nous souhaitons instaurer dans ce qui nous caractérise, notre mode de vie, son déroulement à travers nos actes et leurs conséquences. En quelque sorte, le fait d'entretenir un chemin de vie dit classique, serait un moyen de nous priver de notre libre-arbitre et de notre capacité à choisir le sens qu'il nous est possible d'attribuer à notre vie, non pas *a posteriori* et dans une appréciation partielle mais à son origine, dans un désir de s'accomplir en tant qu'individu, dans notre unicité et en défiant la possible vainerie que prône la vacuité de notre existence après notre mort (tel que le conçoit l'athéisme du philosophe).

La raison de cela, selon Camus, réside en le fait que la réalité de notre finitude demeure, surtout dans nos sociétés contemporaines, d'une relative confidentialité. Il dit : « J'en viens enfin à la mort et au sentiment que nous en avons. [...] On ne s'étonnera cependant jamais assez de ce que tout le monde vive comme si personne « ne savait ». C'est qu'en réalité, il n'y a pas d'expérience de la mort. Au sens propre, n'est expérimenté que ce qui a été vécu et rendu conscient. »<sup>63</sup> Mais l'expérience de l'altération physique grave, peut précisément apparaître comme une expérience proche de la mort. D'une part, très pratiquement avec les nombreuses « expériences de mort imminente » décrites par des personnes ayant vécu des arrêts cardiaques, des comas les ayant plongées dans un état de non-conscience particulièrement profond. D'autre part, car la perturbation importante de l'intégrité physique peut apparaître, selon son intensité et l'interprétation qui en est faite, comme une preuve criante de la nature mortelle et profondément altérable de l'homme. Celui-ci se développe dans un monde où tout apparaît facile d'accès (alimentation, distraction, confort...) du moins dans les pays développés et pour une partie de la population seulement, il faut bien le noter ; et où l'espérance de vie moyenne est très élevée : environ 85 ans pour les femmes et 80 pour les hommes.<sup>64</sup> Les progrès scientifiques et médicaux renforcent un sentiment d'invulnérabilité, comme si la mort n'était plus réservée qu'à un âge crépusculaire, jusqu'auquel tout était réparable ; il peut donc être aisé de reléguer à la mort une place lointaine, inenvisageable dans un avenir immédiat. La maladie soudaine, l'accident brusque, vient apporter une remise en question dérangeante de ce présupposé inconscient, et pourtant si vital au bien-être psychique des individus. Charles Gardou explique même que cette

---

<sup>62</sup> Camus Albert, *Le mythe de Sisyphe*, Gallimard, 1942, page 28

<sup>63</sup> Camus Albert, *op. cit.*, page 30

<sup>64</sup> <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2416631>

perspective s'étend comme un statut que l'on accorde aux personnes ayant vécu ce type de bouleversement, à travers leur positionnement social ; celles-ci sont marquées au sein du groupe selon ce qu'elles ont traversé, comme nous sommes habituellement séparé.es en individus mariés ou non, avec une activité professionnelle ou non, avec une propriété spécifique ou non, dans une forme de ritualisation : « Sur le plan philosophique, les rites correspondent à une mutation ontologique du régime existentiel. Ils impliquent une mort rituelle suivie d'une nouvelle naissance »<sup>65</sup> Or, c'est bien le groupe d'appartenance qui décide du passage rituel, des normes qui le permettent ; c'est pour cela qu'« Il s'agit en somme d'une introduction cérémonielle systématique à la pleine participation sociale, une manière d'assurer [sa] cohésion. De river les initiés à l'ordre régnant. »<sup>66</sup> Cependant, Pierre Bourdieu précise que le rituel aboutit avant tout à « séparer ceux qui l'ont subi, non de ceux qui ne l'ont pas encore subi, mais de ceux qui ne le subiront jamais. »<sup>67</sup> C'est ainsi que l'on comprend que les personnes en situation de handicap, par la rupture avec la conformité habituelle des existences, par leur connaissance de l'altérité que provoque la mise en danger de la vie, la potentialité immédiate ou proche de la mort, l'absurdité de la faillibilité de l'humain, sont de ce fait par essence à distance des autres. Charles Gardou les conçoit pour cette raison comme des « sujets liminaux » c'est-à-dire des personnes constamment dans un entre-deux, sur le seuil, dans les limbes de la société, ni tout à fait exclues ni acceptées, dans une situation permanente d'exil : « Ceux dont les facultés physiques, sensorielles, ou mentales, sont défaillantes ne sont ni malades ni en bonne santé car, si la guérison met un terme à la mise en écart que connaissent certains malades, les sujet marqués par le handicap, eux, passent leur vie dans un état de suspension sociale. [...] Il en résulte pour eux une impression de non-existence, une angoisse fondamentale, celle de ressembler à l'image que l'on se fait d'eux. »<sup>68</sup> Il y a ici une ambivalence paradoxale : d'un côté, la connaissance par l'expérience de l'absurdité de la vie humaine leur confère un rôle de sujet éclairé, ayant la conscience du schéma existentiel qu'il occupait et la possibilité de le révolutionner selon ce qu'il figure être important ; de l'autre, ce statut instauré par la ritualisation le sépare socialement ce qui peut altérer son rôle de sujet, comme nous l'avons vu précédemment. Cette ambiguïté ne se résout pas en un calcul arithmétique mais peut être accentuée d'un côté comme de l'autre selon de multiples paramètres : c'est la propriété de l'individu, influencée par les déterminants sociaux omniprésents, qui le caractérise. Nous pouvons de cette manière mieux comprendre pourquoi tant de blessés par la vie, brutalement atteints dans leur intégrité corporelle, entreprennent de radicaux changements de schémas existentiels, partent faire un tour du monde, se lancent dans des défis de surpassements de leurs corps précisément meurtris, acquièrent une pratique artistique...

C'est donc précisément pour cela que l'on peut voir en l'absurde de Camus une possibilité pour l'individu de retrouver une position de sujet. En effet, celui-ci explique : « Accepter l'absurdité de tout ce qui nous entoure est un pas, une expérience nécessaire : cela ne devrait pas devenir une fin en soi. Cela soulève une révolte qui peut devenir fructueuse. »<sup>69</sup> La prise de conscience dans la rupture que constitue le handicap est ce qui permet à celui ou celle qui

---

<sup>65</sup> Gardou Charles, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, ERES, 2006, page 47

<sup>66</sup> Gardou Charles, *op. cit.*, page 48

<sup>67</sup> Bourdieu Pierre, « Les rites comme actes d'institution » dans *Actes de la recherche en sciences sociales*, Paris, 1982

<sup>68</sup> Gardou Charles, *op. cit.*, page 51

<sup>69</sup> Camus Albert dans une interview de Jeanine Delpech, *Les Nouvelles littéraires*, n° 954, 15 novembre 1945

s'en empare de dessiner un avenir davantage déterminé selon sa propre idéologie, à condition qu'il en ait la possibilité pratique, celle-ci étant influencée par d'autres déterminants, qu'ils soient très généraux et sociaux ou individuels et uniques.

### 3. La remise en cause de la norme

Un des effets de la perte d'intégrité que nous avons évoqués concerne l'absence de conformité à ce qui apparaîtrait comme une norme universelle, à laquelle serait rattaché le plus grand nombre. La possession d'un schéma corporel intact, physiologiquement similaire aux descriptions académiques, serait l'attribut de la majorité des membres d'une espèce donnée, et l'écart par rapport à ce schéma serait toléré dans une limite elle-même normée. Alexandre Jollien explique l'importance que prend cette binarité dans son existence : « La distinction normal-anormal a conduit toute ma vie jusqu'à présent. [...] Il existe deux effets de la normalité. La normalité peut constituer une stimulation pour la personne qui s'en sent exclue. Elle suscite en elle le désir de devenir toujours meilleure, de réduire de plus en plus l'écart qui la sépare des autres. La normalité peut aussi créer la marginalité, exclure... »<sup>70</sup> Il est ainsi remarqué que le positionnement qui s'opère, basé sur la distance ressentie par rapport à la norme, a un impact majeur sur la manière dont l'individu expérimente sa vie. Il ne s'agit pas seulement d'une influence sur l'estime qu'il a de lui-même ou de la façon dont il va se représenter au sein des groupes sociaux, mais de ce qu'il va construire dans ses agissements. Par conséquent il convient d'examiner comment la norme, selon si elle est prise comme telle ou remise en cause, selon la place qui lui est attribuée dans le système, peut favoriser l'émergence du sujet en l'individu ou au contraire contribuer à la difficulté d'exprimer son existence. Cela commence par énoncer la complexité de ce concept, comme la fin du livre d'A. Jollien semble l'indiquer avec le silence d'Alexandre quand Socrate lui demande : « Où que je me rende, en quelque situation que je me trouve, tout le monde me considère comme un marginal, un anormal et me traite comme tel. Pourtant, je marche droit, je respecte les lois...Prouve-moi, démontre-moi que je suis, en tout point, tout à fait normal ! »<sup>71</sup>

L'établissement d'une norme passe par la globalisation d'êtres individuels en groupes dont les caractéristiques sont perçues comme proches. Si cette catégorisation apparaît nécessaire pour diverses raisons (ouverture de droits spécifiques, fédération face à l'isolement...) elle peut apparaître comme une interruption de la considération des individus comme humains, avec l'établissement d'artefacts désincarnant, déshumanisant, favorisant la généralisation de traits, de principes, pas toujours adaptés à la situation réelle des personnes concernées. Ainsi, Charles Gardou explique la difficulté que pose une telle pratique : « Dès lors, l'identité, les droits, les devoirs et les possibilités de l'individu sont socialement déterminés par la classe à travers laquelle il est connu. Au nom d'impératifs scientifiques, nous mutilons l'identité. La négation du sujet procède ici d'une absence de relation de visage à visage, d'un effacement ou d'une déshumanisation du regard. »<sup>72</sup> Les stéréotypes inhérents à la catégorisation seraient non seulement le vecteur d'une relation altérée entre les individus dont les caractéristiques sont plus différentes que la moyenne, mais ne trouveraient aucune justification pertinente : « Que signifie donc « être différent » ? Aux « exclus » s'opposent les « inclus », aux « anormaux » les « normaux », lesquels seraient en quelque sorte la « norme

---

<sup>70</sup> Jollien Alexandre, *Eloge de la faiblesse*, Marabout, 1999, page 92

<sup>71</sup> Jollien Alexandre, *op. cit.*, page 95

<sup>72</sup> Gardou Charles, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, ERES, 2005, page 17

». Au nom de quoi s'érigerait cette norme, ce droit à l'inclusion ? Certainement pas au nom de l'être humain, que cette façon de parler nie et détruit. Un monde imposant un modèle humain inspiré d'images publicitaires, par exemple, serait profondément inhumain. »<sup>73</sup> Qu'est-ce que serait un bon modèle humain ? Un être physiologiquement parfait, fonctionnellement et esthétiquement, mais qui ne parviendrait à inclure qu'une part minuscule de la population s'y conformant ? Un être dont les caractéristiques seraient plus lâches, moins limitées par des paramètres inamovibles et inatteignables ? Mais où placer précisément les limites de la normalité et de l'anormalité, alors même que l'essence de cette frontière discrimine, ségrégue, est une négation de la relation d'une humanité envers une autre humanité ? C'est pour cette raison que le philosophe trouve pertinent de remettre en cause cette notion de norme, ou plutôt la non appartenance des personnes en situation de handicap à celle-ci, ouvrir une brèche dans le visible, discuter l'omniprésence des catégorisations : « fouler aux pieds les clichés et autres stéréotypes, à refuser les catégorisations réifiantes, à nous extraire des schémas cognitifs habituels, à contester la tyrannie des significations erronées du concept de handicap, qui sont, pour ceux qui les formulent, un moyen de domination et, pour ceux qui les subissent, une source de désarroi supplémentaire. »<sup>74</sup> En réalité, il ne s'agit pas vraiment de supprimer toute notion de normalité et son contraire, mais de travailler sa présence dans des lieux où ses conséquences sont sources de discrimination, d'écart en-dehors de l'humanité et de réification. En effet, pour vivre en société, il est bien nécessaire d'adopter des règles qui rendent telle ou telle conduite acceptable ou non ; c'est là qu'intervient, comme le formule Robert Murphy, la différence du handicap par rapport à d'autres types d'actes normés : « C'est cela qui rend [le handicap] tellement différent des autres formes de déviance. Il ne s'agit pas d'une dérogation au code moral, mais d'une distorsion de la classification et du savoir conventionnels. »<sup>75</sup> Les personnes en situation de handicap ne font pas un choix de refuser l'appartenance à l'ordre social établi, mais se retrouvent confrontées à leur mise à l'écart comme si elle l'avait choisie, du fait de leurs singularités : « Réduire le handicap à une déviance, ou en faire une sous-catégorie de celle-ci, renforce les effets ségrégatifs de la validocratie. Ce normocentrisme, imposé par les bien portants, exacerbe les attitudes de rejets, et aboutit à des confusions et impasses aux effets pervers. »<sup>76</sup>

Dès lors, comment faire pour considérer le handicap hors de cette catégorisation réductive, et des conséquences que celle-ci entraîne ? C'est ici qu'intervient la vision entretenue par Georges Canguilhem sur les notions de normal et de pathologique. L'état normal serait l'état de fait constaté chez des sujets sains, c'est-à-dire capables de mener sans détérioration de l'organisme ni fatigue excessive, les activités d'une vie habituelle en ce qu'elle sollicite les fonctions biologiques. Ses modifications seraient difficiles à rendre compte objectivement, de manière uniquement quantitative, en raison de la nature qualitative de la santé particulièrement, et de multiples exemples qui montrent la modification structurelle en plus des changements fonctionnels quantifiés. Canguilhem caractérise ainsi l'état normal comme un point de référence qualitatif et non absolu ou quantifiable ; la pathologie devient ainsi une « autre allure de la vie »<sup>77</sup>. En cela, il refuse que la maladie soit seulement « la variation en plus ou en moins de l'état physiologique » ; en effet, celui-ci n'est révélé que par

---

<sup>73</sup> De Koninck Thomas in Gardou Charles, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, ERES, 2005, page 68

<sup>74</sup> Gardou Charles, *Naître ou devenir handicapé*, ERES, 2005, page 14

<sup>75</sup> Murphy Robert, *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon, 1987, page 186

<sup>76</sup> Gardou Charles, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, ERES, 2006, page 45

<sup>77</sup> Canguilhem Georges, *Le normal et le pathologique*, PUF, 1966, p. 51.

ce qui vient le menacer, comme il le formule avec Leriche : « La santé, c'est la vie dans le silence des organes, [...] par la suite, le normal biologique n'est révélé que par les infractions à la norme. »<sup>78</sup> ce qui prive la norme de sa dimension « originelle » qui lui donnerait sa place écrasante dans nos représentations. Mais dans ce cas, les personnes en situation de handicap pourraient relever du fait de leurs différences fonctionnelles, de l'anormalité. Or, le philosophe établit une distinction entre l'anomalie, c'est-à-dire ce qui s'écarte de la règle mais n'a pas d'incidence sur la vie individuelle ; et l'anormalité, qui la met en péril. Or, le handicap n'est pas toujours, loin de là, un danger pour la vie : il impose par opposition de la constituer de manière adaptée aux possibilités fonctionnelles qui lui sont offertes. C'est même cette capacité à s'adapter aux conditions extérieures que Canguilhem érige comme la caractéristique d'un être normal : « L'homme normal, c'est l'homme normatif, l'homme capable d'instituer de nouvelles normes, même organiques. Une norme unique de vie est ressentie privativement et non positivement. »<sup>79</sup> Le vivant est ainsi producteur de normes, visant à assurer sa persistance et son épanouissement dans un environnement pouvant être lui, à son encontre ; cette pléthore de générations de normes remet en cause la notion d'un état unique, quantitativement et qualitativement, qui serait la référence ultime de ce qu'est un corps normal. Canguilhem a ainsi participé à casser la dichotomie entre êtres sains et malades, pour mettre en évidence que la pathologie impose de trouver une nouvelle norme de vie et non d'abandonner tout espoir, se placer dans les limbes de la société des vivants.

De toute cette réflexion concernant la notion de norme et la valeur qu'on lui accorde, il découle la nécessité de reconsidérer à la fois son sens et les conséquences de sa place en santé, afin d'obtenir davantage d'inclusion et réduire les risques de déshumanisation. Selon Charles Gardou, les actes mis en place pour refuser les déterminismes sont un parti-pris : « Ils disent en actes combien les dissidents de la conformité peuvent ébranler la normocratie et son cortège de certitudes douillettes. Et, dans des contextes peu enclins à les entendre, ils dénoncent les pratiques de discrimination et d'exclusion déniaient la citoyenneté des plus vulnérables. C'est bien l'accès au savoir et l'entrée dans la culture universelle qui concourent de manière déterminante à égaliser les chances et à créer de la reliance. »<sup>80</sup> Sentinelles pour plus d'égalité et pour l'accès à un réel état de santé, dans un bien-être qui n'est pas que physique ou moral mais aussi social, les façons de refuser l'omniprésence des normes sont dissidentes dans le sens où elles énoncent que : « la différence n'est en rien une infériorité, encore moins une raison d'abandon éducatif ou de rejet : elle représente un défi à relever qui fait obligation au pédagogue d'adaptation et de dépassement. »<sup>81</sup> Il y a ainsi là la présence d'un contrat social entre un premier type de personne dont les caractéristiques nécessitent une relation exacerbée avec le corps médical et (ré)éducatif, et de l'autre côté des êtres dont la conception de la différence et de l'anormalité est primordiale pour le déroulement de ladite relation. C. Gardou caractérise le rôle particulier de ces individus : « Il conçoit le pédagogue comme l'accompagnateur d'un devenir toujours imprévisible, bannissant tout étiquetage qui ne fait que réduire les possibles. »<sup>82</sup> Il n'y a donc ici pas seulement la justification philosophique, théorique, de ne pas écarter artificiellement certains êtres humains d'une majorité énoncée comme appartenant à la normalité ; mais la nécessité pour leur bien-être réel physique et moral mais surtout social, pour leur santé, de constater que la pluralité et la

---

<sup>78</sup> Canguilhem Georges, *op. cit.*, page 72

<sup>79</sup> Canguilhem Georges, *op. cit.*, page 87

<sup>80</sup> Gardou Charles, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, ERES, 2006, page 163

<sup>81</sup> Gardou Charles, *op. cit.*, page 167

<sup>82</sup> Gardou Charles, *op. cit.*, page 173

diversité de nos identités ne sont pas des frontières à dépasser mais des éléments qui ne doivent nullement entraver le déroulement de nos vies mutuelles. Nous pouvons finir par poser cependant le problème de l'écart de cette conception avec la réalité culturelle, pratique constatée, et les différentes ressources à mobiliser pour matérialiser cette inclusion ; à commencer par les initiatives prises par plusieurs institutions comme la présence de savoirs expérientiels dans les formations médicales et paramédicales, et la formalisation des apprentissages acquis pour ces professions particulièrement importantes ; mais surtout la réelle affirmation d'une position visant à lutter pour l'inclusion et son extension au sein des corps décisionnaires.

## B. Comment les soignant.es peuvent-ils accompagner cette reconstruction ? Comment peuvent-ils aider l'individu à être sujet ?

Nous avons préalablement parlé des soignant.es comme potentiels vecteurs de réification, malgré leur place d'acteurs évidents dans la vie qui s'installe, tant ils aident à l'établissement de nouvelles modalités d'existence. Il est donc particulièrement important de considérer le rôle antithétique qu'ils peuvent endosser, dont l'influence sera dès lors déterminante dans la construction du sujet chez l'individu concerné. Nous avons déjà vu que la considération de la personne comme relevant de la norme, ou de la pathologie, est majeure dans son positionnement interne ainsi qu'à l'égard du monde. Nous allons observer comment la nature de la communication, mais aussi le travail effectué pour favoriser l'autonomie seront des moyens permettant d'établir une relation de soins saine et susceptible de conforter l'individu dans sa place de sujet.

### 1. Le rôle de la parole

La communication entre le personnel soignant et l'individu soigné nous apparaît comme un aspect majeur du ressenti que celui-ci détiendra de sa prise en charge. On peut par exemple évoquer l'anecdote de J-D. Bauby qui raconte l'ophtalmologue lui cousant la paupière sans une explication ni même annonce de son geste ; dans ce cas précis, il n'y a pas d'échange, ni dans un sens, ni dans l'autre : la parole du médecin n'est pas entendue par le patient et celui-ci ne peut pas exprimer la sienne vis-à-vis des praticiens. Pour une relation censée être collaborative, dans l'intérêt unique de celui ou celle qui est soigné.e ou accompagné.e, dans un cadre législatif qui oblige le recueil du consentement éclairé, on voit très bien la présence d'une communication déficiente. Celle-ci peut être sensible à évoquer pour plusieurs raisons : d'abord, car au manque d'écoute est associée l'idée d'un manque d'empathie, ce qui est blessant pour une profession dont les fondements placent celle-ci précisément en son cœur ; ensuite car d'autres facteurs peuvent intervenir dans ce déficit de parole, comme des conditions économiques influençant un sous-effectif ne lui permettant pas de bien se dérouler ; enfin, car ce type de situation est mal quantifiée, et est souvent décrite comme l'apanage d'une minorité de professionnel.les de santé, ce qui abaisse l'attention qu'on pourrait lui porter.

Pour toutes ces raisons, il peut être utile de se pencher davantage sur une expérience singulière, qu'est celle que possèdent les personnes sourdes et malentendantes. En effet, il est intéressant de noter que la communauté qui les rassemble est construite comme une culture, où leur déficit d'audition et la difficulté d'user de la voix qui en résulte sont caractéristiques de leur identité. Face à ce constat, de nombreux travaux ont été menés sur l'importance de l'établissement d'un mode de communication, propre aux capacités des individus dans leur singularité, et de son acceptation par les entendants. Florence Chomarat l'explique ainsi : « Restituer une parole, même symboliquement, c'est la valoriser à travers la langue utilisée (aucune des deux langues n'a la primauté sur l'autre) ; c'est aussi valoriser celui ou celle qui la parle, à travers la raison qui l'amène, par une démarche de rencontre pas toujours facile à accomplir. »<sup>83</sup> Le dialogue par le langage, parlé ou non, est donc la première

---

<sup>83</sup> Chomarat Florence in Gardou Charles, *Naître ou devenir handicapé*, ERES, 2005, page 49

pierre de la relation qui s'installe entre plusieurs personnes. Il marque l'acceptation des caractéristiques spécifiques aux divers individus, par l'usage de modalités qui leur sont adaptées, et la mise à égalité qui en découle. Vue comme cela, malgré son importance que nous venons de remarquer, la parole peut apparaître comme un moyen de communication parmi tant d'autres, dont seule la persistance importe et non la nature : elle pourrait ainsi être substituée par l'emploi d'intermédiaires tels que les courriers, les courriels, les circulaires d'information préalables à un geste technique ou à une procédure de prise en charge médicale... Mais Florence Chomarat explique la dimension identitaire de la communication par ce biais : « La parole n'est pas une mécanique ! Elle est l'expression d'un « je » essentiel. Etant Parole, elle est au-delà de la voix et des signes. Par elle, on s'affirme en tant que Soi. La parole exige de disposer d'un mode d'expression pleinement approprié, connu, que l'on manie à sa guise : ce que l'Entendant fait avec sa voix pour exprimer ce qu'il est, la plupart des Sourds le feront avec leur corps, leurs mains, leur visage, leur regard. »<sup>84</sup> La reconnaissance d'un individu comme personne et donc comme sujet d'une relation de soins, non objet d'une pratique qui s'exercerait sur lui, passe bien par l'emploi d'une communication directe, adaptée à ses capacités et au contexte. Du côté du ou de la patient.e, l'usage d'une expression qui lui est propre établit un lien direct entre son intériorité, ses exigences, ses inquiétudes ou incompréhensions par exemple, et entre le personnel soignant qui les réceptionne immédiatement. De son côté, celui-ci transmet avec tout autant de clarté ses réponses et ses explications, se conformant aux droits des patients et devoirs du soignant mis en évidence par le code de déontologie ou encore la Loi Kouchner de 2002.

Dans le cas des personnes atteintes par un handicap qu'entraîne une atteinte fonctionnelle grave, la communication doit parfois se faire par d'autres manières que l'usage des cordes vocales. Cependant, même la communication non verbale peut être efficace, et éclaire la nécessité d'explorer toutes les possibilités que donne la singularité de l'affection. Ainsi, Mireille Malot nous parle de la façon dont elle a appris à échanger avec sa fille, partant des faibles connaissances existant initialement sur sa maladie : « Les fillettes atteintes du syndrome de Rett ne peuvent communiquer avec leur entourage que par l'intensité de leur regard. »<sup>85</sup> ; puis « Même si elle n'a pas de langage verbal, il reste à utiliser tous les autres canaux de la communication : le moindre de ses gestes, ses mimiques, ses regards, les expressions de son visage, ses petits cris... Elle connaît aussi des moments de joie, de peur, de peine. Elle a envie de s'amuser comme les autres. Elle comprend et éprouve des sentiments. Elle aime les autres, mais les autres ne viennent pas toujours vers elle. Lise a pourtant beaucoup de choses à nous apprendre, beaucoup de choses à nous dire. Elle peut sortir de son univers clos. Elle a envie de vivre et besoin d'amour. »<sup>86</sup> Il est important de constater que pour qui apprend à interpréter la parole qui lui vient, la compréhension peut être obtenue. Ce « décodage » en quelque sorte démontre que malgré l'absence de voix, de mots, il y a tout de même une parole, traduisant toute l'humanité d'une personne aux modalités d'existences plus éloignées de la norme. Seulement, si l'effort n'est pas effectué de transposer cette expression en une version compréhensible du plus grand nombre, la négation de la voix est faite et c'est en conséquence la réalité de la personne que l'on nie par la même occasion. Cela induirait non pas de l'attention et de l'affection, mais de l'indifférence. Il y a donc une double signification à l'usage d'un langage adapté : celle de la reconnaissance de l'être dans sa

---

<sup>84</sup> Chomarat Florence, *op. cit.*, page 53

<sup>85</sup> Malot Mireille, in Gardou Charles, *Naître ou devenir handicapé*, ERES, 2005, page 104

<sup>86</sup> Malot Mireille, *op. cit.*, page 99

différence mais également, celle de l'humanité de la personne qui lui fait face, dans son désir de le comprendre et de le faire sans hiérarchisation des moyens de communication. Mireille Malot a fait ce travail sien et non celui de sa fille, en montrant que l'adaptation n'est pas le seul attribut des personnes qui dérogent à la norme, mais celui de celles et ceux qui veulent simplement, par leur implication, accéder à une compréhension et à un dialogue plein et entier : « Elle parlait, à sa façon, certes, mais elle parlait. Il suffisait d'avoir les gestes justes envers elle et de saisir ses signaux. Avec ces thérapies, j'ai appris à la regarder et à l'écouter, j'ai appris à apprendre.»<sup>87</sup>

Il existe par ailleurs une dimension plus profonde à la facilitation de la parole de l'individu en situation de handicap, qu'il dispose de sa voix ou non : la signification démocratique d'une écoute pas altérée par la nature de son identité. D'abord car, comme le dit Henri-Jacques Stiker, « La parole est l'un des éléments qui facilitent l'émergence du sujet. Cela incite à la laisser de plus en plus aux personnes concernées. »<sup>88</sup> Ensuite, parce qu'historiquement, les démocraties se sont construites avec le recueil des opinions de tous ceux qui étaient reconnus comme en étant une part : (notons, comme le considère H-J. Stiker scandaleux, que l'usage du masculin est justifié par l'exclusion de toutes les femmes de la citoyenneté en Grèce ou dans l'empire Romain) « Tous les citoyens pouvaient prendre la parole dans l'assemblée du peuple, « l'ekklesia », le véritable organe de décision. La reconnaissance de la dignité de quelqu'un commence évidemment, quand c'est possible, par celle de sa parole. »<sup>89</sup> La reconnaissance du statut d'homme est donc inséparable de la possibilité dont il dispose d'utiliser de sa voix, quel que soit son statut (richesse ou pauvreté, âge...) Il apparaît ainsi que ce n'est pas tant l'état corporel objectivable de la personne qui est susceptible de lui faire perdre sa place décisionnaire, mais en considérant l'exemple du fonctionnement démocratique, c'est son expression, celle de l'être qui transparait par sa parole, qui lui assure sa position. Dans ce cas, c'est la parole émergente de la personne ayant subi une atteinte fonctionnelle qui est discutée, mais Nicole Diederich appuie la perception d'autrui, dans un sens plus large, comme disposant d'une place spécifique : « L'état d'esprit, les valeurs de l'entourage, le regard des autres jouent un rôle prépondérant dans la façon dont une personne va se trouver confirmée ou, au contraire, dépossédée d'elle-même. Le regard des autres peut « chosifier », tel celui de Méduse, ou aider un être humain à prendre sa place dans le monde et à contribuer au devenir de ce monde. Dans cette perspective, nous verrons que la parole, selon la façon dont elle est recueillie, dont elle est perçue, contribue à « emmurer » ou, au contraire, peut faire advenir à la dignité de personne à part entière. C'est bien autour de ce « voir » et de cet « entendre » que germe ou s'anéantit la dimension de sujet. Le rôle des acteurs sociaux, professionnels, médecins ou chercheurs, est fondamental car ce sont eux qui vont œuvrer à la reconnaissance sociale du sujet, lui signifier sa place et le rendre à lui-même ou, au contraire, l'assigner à la position d'objet.»<sup>90</sup> Nous voyons ainsi confirmée toute la nécessité d'avoir des professionnels de santé non pas la simple réception d'une parole, parfois difficile à obtenir, mais une écoute réelle, qui ne mette pas en danger la position de sujet des patients. Il y a plus particulièrement dans le statut du médecin, une légitimité renforcée à intervenir dans la manière dont se perçoit l'individu soigné du fait de la confiance que celui-ci lui accorde, et par conséquent une attention doit être portée à la qualité de l'échange. Par exemple, une proximité physique est nécessaire quand les capacités auditives sont entamées, ou encore un

---

<sup>87</sup> Malot Mireille, *op. cit.*, page 98

<sup>88</sup> Stiker Henri-Jacques in Gardou Charles, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, ERES, page 39

<sup>89</sup> De Koninck Thomas in Gardou Charles, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, ERES, page 64

<sup>90</sup> Diederich Nicole in Gardou Charles, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, ERES, page 42

regard direct, porté sur la personne, favorise la compréhension mutuelle et un ressenti qui ne sera pas menacé par l'indifférence ou le jugement. L'attitude est primordiale, pas seulement le fait d'écouter physiologiquement la parole, mais la façon dont le dialogue se déroule. Nous rediscuterons de la posture éthique que pourraient adopter les professionnel.les de santé, mais il s'agit ici d'une simple vigilance à porter sur l'intelligibilité des mots prononcés, l'emploi de termes compréhensibles et non de vocable scientifique abstrait, la position ni professorale ou infantilissante mais attentive et patiente à la singularité de l'usager.e. Nicole Diederich conclue ainsi : «Entendre n'est donc pas une écoute passive et seulement bienveillante mais un acte éthique qui consiste à accepter l'autre avec ses défaillances corporelles ou mentales, dans sa radicale altérité parfois.»<sup>91</sup>

Pour finir, il est utile de constater que la prise en compte de la parole peut concerner d'autres personnes que l'usager.e, tels que les membres de sa famille, et que sa réception, particulière par sa nature, pourrait être faite dans des endroits dédiés. En effet, Paule Giron parle du fait que les convenances, la pudeur, peuvent obliger les patient.es et leur entourage à une position proche de la neutralité alors que les bouleversements qu'ils traversent sont souvent extrêmes en sentiments, qu'il est nécessaire de pouvoir exprimer parfois sans filtre. Elle dit : « Mais il est un lieu singulièrement absent : celui d'un espace où la parole, la colère, la déprime, les ras le bol pourraient se dire et ne gêneraient pas. Le propre de la souffrance est d'être entendue, reconnue comme un droit élémentaire de la personne. Cela suppose de la part de ceux qui offrent ces lieux de parole qu'ils se confrontent à leur propre angoisse. Peu de soignants y sont préparés. Ce serait pourtant un grand pas en avant dans l'aide aux [familles de patient] et la rupture de leur solitude. »<sup>92</sup> Nous pouvons noter que l'existence de structures de type médico-social serait adaptée à cet usage afin de permettre une prise en compte multilatérale des conséquences engendrées par l'apparition de déficiences et l'acquisition de nouvelles modalités d'existences ; et ce, y compris en direction d'un entourage élargi, facilitant l'accompagnement global de la personne et non seulement des caractéristiques de la maladie, des organes pathologiques.

## 2. Une conduite éthique

L'éthique médicale est une discipline qui vise à promouvoir un meilleur respect des patient.es comme individus et citoyen.nes, dans une relation de questionnement des valeurs et des normes. Contrairement à la morale, elle apparaît comme quelque chose à l'opposé du naturalisme car en perpétuelle évolution avec les continuel changements qui affectent la société, les milieux scientifiques ou médicaux, les lois et les cultures. Cependant, comme la morale, elle cherche à identifier des conduites qui seraient bonnes, sinon meilleures que d'autres, ici dans le domaine de la médecine. La déontologie médicale est, elle, un code de conduite inscrit dans la Loi qui prescrit au médecin un ensemble de droits et de devoirs, pouvant se positionner dans le but d'une confiance et d'une équité entre soignant.es et soigné.es. Seulement, la déontologie ne suffit pas à garantir la dimension éthique de tel ou tel acte pratiqué dans le cadre médical : « C'est l'interrogation éthique qui peut donner à la déontologie sa véritable signification, faisant passer de la simple obéissance aux règles à un souci de leur pertinence vis-à-vis de telle situation. Eclairée par l'éthique, la déontologie n'est plus, alors, le site de la vérité morale, mais devient l'un des instruments de la construction

---

<sup>91</sup> Diederich Nicole, *op. cit.*, page 47

<sup>92</sup> Giron Paule in Gardou Charles, *Naître ou devenir handicapé*, ERES, 2005, page 65

réflexive des valeurs. L'enjeu déontologique est sous cet angle de favoriser un passage de l'impératif moral général à l'interrogatif qui vise le préférable à la lumière des circonstances, et de ne jamais cesser de voir en autrui une personne à respecter dont les orientations propres appellent la reconnaissance. »<sup>93</sup> Cette conduite éthique bien que réflexive, par son côté normé apparaît comme un impératif logique de respect de la personne humaine et de sa volonté. Mais pour de multiples facteurs, il est des comportements qui ne pourraient être qualifiés ainsi, et c'est donc le rôle des sciences humaines et sociales de les décrire et de les analyser afin de faire évoluer des situations susceptibles d'être à l'origine de souffrances, autant chez les professionnel.les de santé que chez les patient.es et leurs entourages.

Nous avons vu précédemment que la réification est une des conséquences qui peuvent se poser pour des personnes dont l'intégrité physique est altérée, du fait de leurs atteintes fonctionnelles et esthétiques. Ce procédé peut s'effectuer de multiples manières qui éclairent la nécessité d'avoir une attention portée sur la communication, évoquée dans la partie précédente : ainsi, l'utilisation de synecdoques identifie des personnes en situation de handicap à leur déficience, les réduisant en premier lieu à un élément corporel comme le ou les organes en question, puis en deuxième lieu les ramenant à un dysfonctionnement au sein des organes susdits. Si du point de vue du médecin cette façon de parler peut s'apparenter à une simplification ou à un vocable scientifique fluidifiant les échanges entre professionnel.les, ou encore une manière de prouver ses aptitudes théoriques pour obtenir la confiance de ses pairs et de ses patient.es, François Dolsky évoque la réception de ce comportement de sa place d'utilisateur : « Là, des hommes en blouse blanche, élucubraient, dans un jargon impénétrable, de fumeuses théories médicales et orthopédiques. Mon corps se trouvait analysé et disséqué en constats froids et coupants comme un scalpel. Tout mon être se résumait en ces histoires de muscles, tendons, nerfs et sang. On aurait parlé d'un cadavre qu'on aurait utilisé les mêmes termes, avec la même absence de considération pour l'objet étudié. Ils n'avaient pas l'air de savoir que leur faisait face un petit garçon qui comprenait tout, avide de reconnaissance et d'affection...Je me sentais vidé, nié, et abîmé. Je me savais leur proie. Une proie lucide et vivante, mais déchiquetée, piétinée. »<sup>94</sup> Il n'est pas vraiment possible de penser que ce qui est si cruellement ressenti serait volontaire ni même peut-être conscient de la part des professionnel.les à son origine ; il s'agit plutôt de se rendre compte que la manière dont le comportement est perçu est différente selon la partie qui l'émet et celle qui la reçoit. Cela est d'autant plus compréhensible par le caractère intime, ayant trait à l'identité par le biais du corps, que revêt la relation entre soignant.e et soigné.e. C'est pourquoi il est nécessaire d'avoir une réflexion sur la réalité de la perception des divers comportements pouvant être adoptés, afin de choisir d'évincer ceux susceptibles d'être blessants ou constituant une entrave au bon accompagnement et au maintien d'une confiance réciproque.

Ce qui apparaît en premier lieu dans le travail pouvant être fait sur la conduite dite « éthique », est l'analyse pratique de la communication et donc, de ses membres. A qui s'adresse le personnel de soin ? Comment perçoit-il l'être qui lui fait face ? Face à quelqu'un qui physiquement est constitué d'un ensemble physiologiquement altéré, il est possible d'avoir une attention détournée de la personne et focalisée sur ce qui fait sa singularité. Cependant, ce comportement ne saurait être l'essence de la relation, au risque de réduire

---

<sup>93</sup> Mouillie Jean-Marc in Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine et santé, *Médecine, santé et sciences humaines*, Les Belles Lettres, 2016

<sup>94</sup> Dolsky François, *Comme un pingouin sur la banquise*, Paris, Balland, 1990, pages 166-167

l'existence qui lui fait face au seul aspect médical, corporel et surtout, corporel dans son altération. Pierre Ancet le détaille ainsi : « Entrer en relation avec lui dans une dimension éthique, c'est saisir sa présence, et non pas son apparence. En rester à l'apparence, ce serait réduire l'autre à ce masque de chair et d'os qui nous fait face. »<sup>95</sup> L'apparence, comme nous avons pu l'appréhender, est bien un vecteur et non l'essence de l'existence avec qui le dialogue est nécessaire ; ce vecteur est donc celui de la chose et non la chose elle-même, la chose étant ce que certains appellent l'âme, l'humanité, ou encore la nature interne. Emmanuel Lévinas décrit la façon dont il conçoit le lien : « Je pense que l'accès au visage est d'emblée éthique. C'est lorsque vous voyez un nez, des yeux, un front, un menton, et que vous pouvez les décrire, que vous vous tournez vers autrui comme vers un objet. La meilleure manière de rencontrer autrui, c'est de ne même pas remarquer la couleur de ses yeux. »<sup>96</sup> L'attention portée à la personne directement et non à chacun des détails qui composent son apparence physique semble aussi importante quand Marcel Nuss en discute, expliquant comment l'intensité de son regard, les sentiments qu'il fait passer par ses paroles, sont plus importants dans la détermination que l'on peut faire de lui, que les spécificités visibles de sa condition : « Je suis profondément moi lorsqu'on ne me « voit » plus, lorsque je ne suis plus un détail fait de détails dérangeants, voire choquant, mais un tout, une personne et non plus « simplement » un corps difforme, une partie de ce corps, plus un « handicapé » mais une personne. C'est ce qui explique le fait que certains me trouvent beau et d'autres pas. Les premiers ne voient plus que mon âme, ma beauté intérieure, mon humanité, mon aura et/ou mon empathie [...] Alors que les seconds ne voient plus que le ou les défauts apparents, visibles « comme le nez au milieu de la figure », je ne suis plus dans ce cas que l'être « objet » de la compassion. »<sup>97</sup> Il est intéressant de constater que ce mécanisme de globalisation, visant à prendre en compte l'intégralité de la personne et non ce qui fait sa particularité, est aussi un désir retrouvé chez des personnes physiologiquement dans la norme, ce qui assoit notre réflexion sur le normal et le pathologique. Accepterions-nous sans problème d'estime, sans y voir de critique ou de jugement, d'être régulièrement voire systématiquement désignés par rapport à notre taille, au décolllement de nos oreilles ou à notre voix haut perchée ? C'est-à-dire par rapport à des variations non pathologiques que nous possédons tous, qui nous distinguent du plus grand nombre parfois dans un sens négatif ? Dès lors que l'on se pose la question, il est aisé de constater que cette attitude ne serait pas forcément bien perçue, et renforce la nécessité de porter attention à l'idée que l'on se fait d'un individu et du retentissement que celle-ci entraîne.

L'adoption d'une conduite éthique est justifiée vis-à-vis de n'importe quel patient.e, mais elle est à la fois différente suivant la singularité renforcée des usager.es que nous évoquons, et à la fois plus difficile à élaborer de la part du personnel, pour diverses raisons. Il est en effet commun, pour le médecin en particulier, de penser que son rôle est strictement d'ordre diagnostique puis concerne l'initiation de la prise en charge curative. Seulement, quand on lit les témoignages de patient.es et de leurs familles, on retrouve parfois une amertume face à une place qui ne correspond pas toujours à leurs besoins réels : « Merci du cadeau, docteur ! On vous apportait une irrépressible angoisse et ses effets si délétères sur les parents et sur l'enfant et vous nous achevez par un diagnostic d'incurabilité précis, scientifique, prouvé. Ce n'est plus, dès lors, une angoisse qui court, diffuse, confuse, muette,

---

<sup>95</sup> Ancet Pierre, *Dialogues sur le handicap et l'altérité*, Dunod, 2012, page 17

<sup>96</sup> Lévinas Emmanuel, *Ethique et Infini. Dialogues avec Philippe Nemo*, Paris, Fayard, 1982, page 79

<sup>97</sup> Nuss Marcel in Ancet Pierre, *Dialogues sur le handicap et l'altérité*, Dunod, 2012, page 18

c'est un effondrement. Et mon angoisse, docteur, que puis-je en faire ? Ce que vous en voudrez, *je ne suis pas là pour entendre* mais pour vous proposer des structures et des méthodes adéquates de prise en charge. »<sup>98</sup> Ce qui est remarquable dans cette situation, c'est que l'incurabilité de certaines affections ou séquelles n'est pas le reproche que peuvent formuler, de manière compréhensible, les proches dans leur souffrance ; il s'agit plutôt de l'accompagnement pur, de l'écoute, et surtout de la reconnaissance de leur statut d'impuissance au moins partielle, comme Paule Giron le développe : « Cela suppose que les psychologues acceptent de dire « je ne sais pas » en lieu et place de « je sais tout, j'ai tout compris et je vais tout vous expliquer » »<sup>99</sup> Par ailleurs, il y a une autre reconnaissance, celle de la peur, de la tristesse, de la détresse parfois, dans des situations extrêmes devant l'imprévisibilité des événements, qui semble être essentielle. Il y a là une position compassionnelle dans la conduite des soignant.es, dont la profession permet de légitimer les sentiments dégagés face à l'inconnu de l'adversité ; l'accompagnement n'est pas vraiment médical, mais il permet de reconnaître que la science ne peut pas tout et que l'humain, dans sa plus essentielle présence, est lui absolument nécessaire face à la vulnérabilité, la faillibilité découverte par l'accident ou la maladie. Pour cela, une posture plus attentive que déclarative est souvent appréciée : « J'ai participé à des réunions de parents où rien n'était dit de leur souffrance, parce que le psychologue parlait trop. Et quand celui-ci parle, les parents se taisent, écoutent mais ne livrent rien de leur souffrance. On glisse très vite dans un discours comportemental et son cortège de « il faudrait », « vous devriez... » C'est valorisant pour le psychologue, écrasant pour les parents. »<sup>100</sup> Plus que le savoir, la posture adoptée par le personnel de soins est déterminante dans l'accompagnement, car elle retranscrit la prise en compte de l'individu comme sujet et non comme une pathologie, prouve la présence professionnelle malgré l'absence parfois de traitement, comme le confirme P. Giron : « A quelles méthodes faire confiance ? Les plus élaborées n'ont qu'un rôle instrumental, un rôle de soutien, dès lors qu'elles respectent fondamentalement chaque personnalité. Ce qui importe est la qualité des gens qui les mettent en œuvre et là, on entre dans l'aléatoire. La tâche des accompagnateurs, soignants, éducateurs, exige des qualités accomplies : empathie sans fusion affective, fermeté sans dureté, compétence sans arrogance. On comprend la nécessité d'une forte sélection des intervenants et l'importance du soutien de l'équipe. »<sup>101</sup>

Mais comment parvenir à une conduite éthique vis-à-vis d'une telle singularité, au bouleversement d'une existence et d'une identité, au corps radicalement différent ? Par quels moyens cette posture d'écoute, d'attention à l'autre comme être et non comme pathologie, et non comme différences majeures, peut-elle être obtenue ? On ne peut en effet imaginer que ce mécanisme se mette en place de manière innée, naturelle, tant sa spécificité est forte, et comme les différents exemples nous l'ont montré. Marcel Nuss explique alors que : « La conscience de soi et de ses limites permet certainement une plus grande attention à l'autre. »<sup>102</sup> D'abord, donc, il s'agit de connaître ce qui fait ses faiblesses et ses forces, afin de savoir à quels points vouer une attention particulière. Ensuite, comme nous l'avons vu, il s'agit de se reposer moins sur ses connaissances scientifiques que sur ses capacités relationnelles dans la communication avec l'utilisateur et son entourage : l'usage de termes médicaux obscurs et le recours systématique à une description chirurgicale de l'affection

---

<sup>98</sup> Giron Paule, *op. cit.*, page 62

<sup>99</sup> Giron Paule, *op. cit.*, page 64

<sup>100</sup> Giron Paule, *op. cit.*, page 64

<sup>101</sup> Laroque Geneviève in Gardou Charles, *Naître ou devenir handicapé*, ERES, 2005, page 115

<sup>102</sup> Nuss Marcel in Ancet Pierre, *Dialogues sur le handicap et l'altérité*, Dunod, 2012, page 128

corporelle peut être perçue comme une déshumanisation et empêche l'expression de la parole d'autrui. Enfin, « Agir moralement sans s'exclure soi-même demande d'être suffisamment conscient de ce que l'on ressent [...] la pratique de la moralité suppose une pratique de soi. »<sup>103</sup> Marcel Nuss explique en effet la pratique de la conscientisation : passer de ressentis inconscients, de représentations internes et donc propres à l'individu soignant, vers l'expression objectivée de sa vision du patient permet d'identifier les éventuels problèmes qui auraient pu rester non formulés, troubles. Les extirper pour les analyser, remettre en cause éventuellement leur source ou leur pertinence, les confronter au réel, se questionner sur l'influence de tels ressentis permet réellement de fluidifier le rapport entretenu avec l'usager.e : « La conscientisation de son état intérieur permet d'être vrai avec soi donc avec l'autre, cela permet d'éviter des malentendus, des tensions, des pressions, des maltraitances et/ou des conflits qui n'auraient pas lieu d'être. [...] tout travail de conscientisation se concrétise par le dialogue et c'est le dialogue qui fait défaut dans une société où la performance, le devoir de performance règne de façon hégémonique et tyrannique, conduisant dans le pire des cas à des suicides au travail. Or les relations humaines ne relèvent pas de la performance mais de l'empathie. Être performant en matière d'amour et d'accompagnement à la personne, c'est être empathique. On l'oublie beaucoup trop souvent.»<sup>104</sup> Un dernier point nous semble ainsi important à souligner : le fait que la relation de soins étant bilatérale, la manière dont elle se déroule a une influence sur les professionnel.les de santé. Elle affecte le sens qu'ils voient à son métier, implique souvent un investissement émotionnel, peut faire appel à des transferts...La souffrance qu'ils peuvent tirer d'une expérience de soins dont ils ont perçu les limites, où ils se sont placés en échec, où leur place n'a pas su être trouvée, peut être majeure et impacter leur vie professionnelle et personnelle. L'importance d'élaborer une réflexion sur sa bonne mise en œuvre est donc doublement bénéfique, et peut apporter un épanouissement conséquent malgré l'exploration d'une double vulnérabilité comme le conclue Nicole Diederich : « Faire apparaître un sujet, c'est-à-dire un être humain encore habité par une mémoire, par des désirs, par des espoirs et par des joies, là où l'on ne croyait trouver que vide et chaos ou, au mieux, les restes insignifiants d'une humanité déchue, est sans aucun doute une des expériences les plus fortes émotionnellement que l'on peut éprouver au contact de ceux qui n'ont parfois même pas « les mots pour le dire ». Il faut, pour cela, avoir pris la peine de s'exposer dans une relation sans masque, et écouter l'autre attentivement, loin des stéréotypes qui encombrant la faculté de comprendre. Cette position éthique et méthodologique rend vulnérable, d'un point de vue tant personnel que professionnel. »<sup>105</sup>

### 3. L'autonomie comme gouvernail

Comme nous l'avons constaté, l'expression de la volonté des patient.es a une place déterminante dans la prise de décision médicale, à la suite d'une démarche de réflexion éthique et dans le but de sauvegarder leur place de sujet. C'est ainsi que l'autonomie, c'est-à-dire la possibilité de se gouverner soi-même, intervient comme une situation dont les personnes physiologiquement intègres jouiraient, et qui serait compromise par l'arrivée de la déficience fonctionnelle physique. Mais comme nous l'avons déjà montré au début de la

---

<sup>103</sup> Nuss Marcel, *op. cit.*, page 128

<sup>104</sup> Nuss Marcel, *op. cit.*, page 132

<sup>105</sup> Diederich Nicole, *op. cit.*, page 47

première partie, l'autonomie et la dépendance sont deux éléments qui ne sont pas antinomiques, et dont le sens nécessite d'être détaillé afin de pouvoir s'en servir de façon effective dans la pratique clinique. Pour Myriam Winance, « La notion de dépendance réfère soit aux incapacités fonctionnelles de la personne (incapacités que l'on cherche à mesurer), soit à sa relation, plus ou moins intense, à un dispositif médical, social ou technique compensant ses incapacités »<sup>106</sup> En effet, il est apparent que dans notre société et au cours de nos vies, nous établissons systématiquement des relations de dépendance selon nos caractéristiques et les besoins qu'elles impliquent. Ainsi, même à l'âge adulte, nous déléguons une partie conséquente des actions nécessaires à notre survie à d'autres personnes, pour nous nourrir, nous soigner, nous déplacer, nous divertir...Il est donc erroné de penser qu'une personne autonome est quelqu'un qui décide puis agit individuellement, comme il est fictif ou résolument rare de penser pouvoir vivre en solitude et autarcie complètes. Un sujet autonome dispose d'un pouvoir décisionnel et de capacités d'action qui sont soutenus par de multiples relations (sociales, techniques, institutionnelles, symboliques...). Il est important de noter que ces interactions sont multiples et diverses, qu'elles révèlent un tissu social particulièrement épais au vu de l'élaboration de nos besoins. Lors de l'altération physique, ces liens se réorganisent et caractérisent une situation décrite comme formant une dépendance, pour plusieurs raisons : l'intensification des besoins envers des fonctions préalablement accomplies individuellement, comme marcher ; et le changement qualitatif des relations entretenues. Myriam Winance l'explique ainsi : « À ces relations, se substitue une relation exclusive et restrictive au dispositif biomédical, celui-ci suppléant les incapacités de la personne. Cette raréfaction des relations s'accompagne en outre de leur appauvrissement à leur seule dimension fonctionnelle. L'objectif central et par moment unique des pratiques et du dispositif de prise en charge mis en place [...] est de maintenir les fonctionnalités vitales « d'un corps », lui-même réduit au statut d'organisme défaillant »<sup>107</sup> Cette réduction brutale de la personne à la simple condition de son corps altéré peut sembler sonner le glas de l'individu comme sujet, et expliquer la radicalité d'une existence nouvelle plus difficile à exprimer. Cependant, c'est ici qu'intervient une prise en charge médicale, souvent qualifiée de rééducation, d'une durée qui ne se limite pas aux seuls soins poursuivant l'action curative entamée en urgence. Claude Hamonet le précise ainsi : « La rééducation fonctionnelle apparaît alors comme un aspect médical de la prise en charge du handicap. [...] Elle a pour objectif l'autonomie fonctionnelle avec ou sans dépendance fonctionnelle aux fins d'améliorer les performances face aux exigences des situations de vie. »<sup>108</sup> La réadaptation est, elle, sociale. Le but de ces deux pratiques, médicale et sociale, n'est pas de supprimer toute dépendance puisque nous avons constaté l'impossibilité d'un tel état ; il s'agit plutôt de pouvoir choisir ce que l'on fait de ce que l'on délègue, de la même manière qu'un individu en parfaite santé délègue ses déplacements souvent accomplis par ses jambes de manière ponctuelle à un engin motorisé : « Le sujet ne cesse pas d'être dépendant : ses liens se redistribuent et il devient dépendant autrement au sein d'un réseau de relations transformé »<sup>109</sup>. Comme l'explique M. Winance, être autonome ne désigne pas ici la capacité à gérer sa vie privée (par exemple, choisir à quelle fréquence se doucher) ni la capacité à faire soi-même (l'action de se doucher en elle-même) mais la capacité à se développer et à choisir son projet

---

<sup>106</sup> Winance Myriam, « Dépendance versus autonomie, de la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales », *Sciences sociales et santé*, n°25, 2007, page 84

<sup>107</sup> Winance Myriam, *op. cit.*, page 86

<sup>108</sup> Hamonet Claude, *Les personnes en situation de handicap*, Presses Universitaires de France, 2016, page 112

<sup>109</sup> Winance Myriam, *op. cit.*, page 86

de vie, ce qui peut impliquer, dans une situation d'altération fonctionnelle, de déléguer à d'autres la réalisation pratique de certaines activités (comme la toilette à un.e aide-soignant.e).

Cependant, la réalisation de certaines fonctions induites par la perte d'intégrité peut créer une situation d'apparente subordination aux personnes accomplissant lesdites actions, elle-même source d'une forme de réification. En effet, Charles Gardou explique que : « Pendant des décennies, ce sont les politiques, les médecins, les éducateurs, les assistants sociaux qui ont décidé ce qui était le mieux pour [les personnes en situation de handicap]. Ils continuent encore parfois à s'attribuer tout le pouvoir de décision, et l'on voit encore des lieux de soin ou d'éducation nier le droit au choix et le désir d'émancipation de ceux qui leur sont confiés. Le sujet disparaît sous les exigences de l'institution et sous la catégorie dont l'homogénéisation abusive en fait un prisonnier »<sup>110</sup> Le caractère clinique des conditions de vie, influencées par l'envahissement plus prononcé du médical dans le déroulement des jours, peut être source d'une perte d'auto-détermination du sujet. En effet, il est difficile d'envisager, dans le fonctionnement institutionnel des centres hospitaliers, des cliniques, des services d'assistance à domicile, une personnalisation de chacun des besoins, en raison des conditions auxquelles sont soumises les personnes qui y travaillent. Cela nous éclaire sur le fait que l'autonomie mais aussi ce qui fait la qualité de vie, ne constituent pas un état mais un processus évolutif où chacun est impliqué. Si l'initiation de la décision les concernant est prise par des agents qui ne considèrent pas les actions réalisées avec la personne en situation de handicap comme étant déléguées par celle-ci selon ses propres désirs, mais un standard inhérent à son statut corporel, on perçoit bien que leur implication sera un facteur problématique pour le sujet. Le souci que posent la globalisation et la standardisation des prises en charge est qu'elles brisent le lien existant entre l'individu, sa faculté de décision, et de l'autre côté les actions qu'il délègue, renforçant le sentiment de non-choix et de réification. C'est pour cette raison que mettre en lumière le fait que chacun ait besoin d'autrui pour tendre vers l'autonomie, menacée par une multitude de facteurs, naturels ou non, externes au handicap (vieillesse, précarité, évolution familiale, professionnelle...) est important pour effacer la bilatéralité entre personnes qui seraient saines et d'autres handicapées, mais aussi pour montrer que leur existence ne saurait être réduite à ce qui leur manque alors qu'elles-mêmes sont légitimes pour donner aux autres. Charles Gardou explique la nécessité de ne pas projeter ses propres représentations vis-à-vis de la dépendance sur des expériences singulières : « Il n'est pas non plus de sujet sans un autre qui accompagne sa conquête d'autonomie, fût-elle apparemment compromise. Tenir a priori et globalement les victimes d'un handicap pour incapables d'être et de vivre, même en partie, par elles-mêmes, revient à paralyser leurs initiatives. Les considérer comme interdites de vie autonome, pour cause de dépendance à l'égard de tiers, entrave irrémédiablement toute volonté et toute possibilité d'adaptation »<sup>111</sup> Par ailleurs, cette vision « postule que [le handicap] n'est pas exclusivement lié à la personne, mais également aux barrières érigées par la société des bien-portants et à la rigidité des dispositifs d'aide. »<sup>112</sup> Cela nous conduit à envisager deux choses : d'une part, la notion de relativité du handicap, qui ne serait pas le même selon les conditions dans lesquelles plusieurs individus évoluent (aides financières, matériel ergonomique, ascenseurs ou

---

<sup>110</sup> Gardou Charles, *op. cit.*, page 19

<sup>111</sup> Gardou Charles, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, ERES, 2005, page 18

<sup>112</sup> Gardou Charles, *op. cit.*, page 18

rampes...) mais aussi, le renforcement du rôle de la société dans l'autonomie des personnes en situation de handicap. Nous reviendrons sur ce dernier aspect dans la partie suivante.

Seulement, il est intéressant de savoir en tant que professionnel.le de santé, maintenant que nous avons observé la nécessité de porter attention au respect de la faculté d'auto-détermination, par quels moyens mettre en pratique cette considération dans les situations cliniques. Marcos Schwab et Lazare Benaroyo ont expliqué à l'aide d'un cas clinique déjà évoqué la démarche pratique permettant de favoriser l'autonomie des patient.es, dont les circonstances de vie peuvent entacher la faculté de décision. Ils rappellent d'abord que selon Miller<sup>113</sup>, le concept d'autonomie peut être appréhendé sous quatre aspects : l'action libre (pas de contrainte agissant sur la décision) la délibération pratique (la présence de plusieurs choix et leur évaluation) l'authenticité de la décision (sa conformité aux valeurs de l'individu) et comme réflexion morale. C'est la présence de ces aspects dans la prise de décision de l'utilisateur qu'il convient de rechercher, afin de respecter ladite décision. En effet, il est important de remarquer que la souffrance, la peur, la tristesse, l'ignorance de la maladie, des traitements ou non disponibles, des circuits de prise en charge etc. sont susceptibles d'aboutir à une perte de l'autonomie non plus pour des raisons fonctionnelles mais par manque de libre-arbitre, par biais des conditions permettant la décision. Lazare et Benaroyo proposent donc de « collecter tous les éléments nécessaires à une compréhension adéquate de l'autonomie dans chaque situation singulière » de « comprendre les raisons » ainsi que les « valeurs » qui sont à l'origine de la position d'un usager.e, même si l'on ne les partage pas. Ils concluent que la visée éthique du soin « consiste avant tout à restaurer l'autonomie blessée du patient pour lui permettre de retrouver un sens à son existence. C'est probablement la manière la plus authentique pour un soignant de respecter la dignité de la personne malade qui lui confie son existence. »<sup>114</sup> Donner la possibilité d'être autonome passe donc davantage par la volonté de privilégier la capacité décisionnelle de l'individu, que de considérer *a priori* que ses capacités fonctionnelles imparfaites lui conféreront *de facto* un statut de dépendance.

---

<sup>113</sup> Miller BL, *Autonomy and the refusal of lifesaving treatment*, Hastings Cent Rep, 1981

<sup>114</sup> Benaroyo Lazare, Schwab Marcos, « Les divers sens de la notion d'autonomie en médecine et leur pertinence en clinique », *Revue médicale Suisse*, n°5, 2009, pages 2165

## C. Quelle importance la prise en compte de tous les individus comme sujet revêt-elle pour les sociétés et l'humanité ?

Si nous avons principalement vu jusqu'ici la société comme instrument de l'exclusion des personnes en situation de handicap, et examiné comment cette influence est susceptible d'être renversée, il est possible de constater que cette relation ne s'effectue pas dans un unique sens. En effet, la considération de l'apport de tels individus dans les groupes sociaux et pour l'humanité toute entière est non seulement importante dans une logique de progrès, mais est également un élément permettant de justifier la nécessité de leur inclusion, non plus seulement à leur propre égard mais de manière symétrique pour le plus grand nombre.

Cela nous apparaît tout d'abord dans une logique plus globale que lorsque nous considérons les spécificités des situations de perte fonctionnelle ; il est aisé de se rendre compte qu'avec la maladie, la blessure, le grand âge ou au contraire l'accompagnement de jeunes enfants, les adaptations sociales au handicap sont nécessaires pour ne pas se voir exclus. Ainsi les plans inclinés, en remplaçant les marches d'escalier, ne sont non plus seulement la volonté affichée de permettre l'accès à une fraction de la population considérée en dehors de la norme, mais de le faire pour toute personne pour qui marcher est difficile, accompagnée d'une poussette, d'un chariot de course...L'intérêt est pratique, touchant une part non négligeable du public, mais tient également un rôle de représentation. Charles Gardou l'explique : « La notion de milieu de vie pour tous, synonyme de conception fonctionnelle adaptée au plus grand nombre, véhicule le message de l'égalité fondamentale. »<sup>115</sup> Mais il ne s'agit plus seulement de se conformer aux textes de lois, qu'ils soient spécifiques aux personnes en situation de handicap ou qu'ils soient à l'origine des valeurs inscrites sur les frontons des institutions ; en effet, ces adaptations pratiques tiennent leur justification dans un principe largement diffusé, formulé ainsi par Bergson : « N'écoutez pas ce qu'ils disent, regardez ce qu'ils font. »<sup>116</sup> Possédant des traits communs avec l'existentialisme prônant la légitimité des actes à définir l'existence, cette vision est évoquée pour mettre en lumière une opposition problématique pour la démocratisation du principe d'inclusion. En effet, comme le montre le questionnement de Viviane Forrester, malgré des déclarations volontiers humanistes affichant le désir d'aller vers une absence de discriminations envers celles et ceux qui nécessitent une assistance plus poussée de la société, force est de constater que ce noble vœu est paradoxal dans le monde capitaliste et libéral que nous habitons. Il y a en effet une telle nécessité de productivité, de rentabilité, de sélectivité, et ce de manière ostentatoire et omniprésente, qu'elle se demande : « Est-il utile de vivre si l'on n'est pas profitable au profit ? » et, « Faut-il mériter de vivre pour en avoir le droit ? »<sup>117</sup> Ces déclarations provocantes semblent extrêmes dans des sociétés qui ont également pour caractéristique de promouvoir, parfois à tort, la nécessité artistique et l'humanisme qui s'en dégagent, l'universalité de la vulnérabilité et de notre condition humaine. Cependant, quand on observe les inégalités notamment au niveau de l'emploi dont nous avons précédemment discuté, il n'est pas inutile de considérer que sans questionnement de la pertinence de l'extrémisme d'un tel modèle productiviste, nous ne pouvons pas réellement conclure que

---

<sup>115</sup> Gardou Charles, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, ERES, 2005, page 22

<sup>116</sup> Bergson Henri, *Les deux sources de la morale et de la religion*, Paris, PUF, 1992

<sup>117</sup> Forrester Viviane, *L'horreur économique*, Paris, Fayard, 1996, p. 22.

l'inclusion de tous, même des plus lointains par rapport à la norme, est elle-même un facteur de progrès pour le système.

C'est ainsi que ceux qui ont fait l'expérience du passage d'une position normative à l'écart qui les y en ont ôtés, nous parlent de la nécessité de remettre en question nos représentations d'une société fonctionnelle. Mireille Malot en discute à la suite de son combat en faveur des conditions de vie des enfants atteints du syndrome de Rett, qu'elle a connues par la maladie de sa propre fille. Elle dit : « Or, dans notre société occidentale, qui se veut modèle universel depuis des siècles, l'épreuve du chômage, de la maladie, de l'exclusion, de la mort accidentelle nous frappe. Se posent alors plusieurs questions : « A quoi cela sert-il ? où cela nous mène-t-il ? quel avenir pour nos enfants ? » Notre survie tient à la fois à notre capacité d'imagination et de redécouverte des valeurs éternelles, et notamment celle de la solidarité, à travers la pratique du bénévolat. Celui-ci redonne sa cohérence au tissu social, crée des liens solides, témoigne de la capacité de don de soi, brise l'indifférence, et résout des besoins mal reconnus qui demeurent insatisfaits ; il « fait bouger » les êtres et les choses et, surtout, il est porteur de sens. Pour nombre de bénévoles, la réflexion, l'imagination et l'action se conjuguent avec une expérience qui, au fil du temps, leur permet d'apporter des réponses originales aux questions existentielles que se pose tout être humain. »<sup>118</sup> Elle caractérise la solidarité comme esprit inhérent à notre identité d'être humain, à l'origine d'un sens qui rompt l'absurdité de la vie humaine et de sa finitude. Charles Gardou le confirme en expliquant : « Poser le problème du sujet rappelle que l'homme est indéfectiblement ordonné au monde dans lequel il vit, qu'il n'existe que par la communauté. Cette réalité nous amène à reconsidérer nos relations aux personnes handicapées à partir d'une obligation : celle de restaurer une éthique de l'hospitalité, élaborée sur l'expérience d'une hostilité du monde et d'une nécessaire solidarité humaine [...] D'une certaine manière, humanité, reconnaissance de l'autre et hospitalité sont synonymes. »<sup>119</sup> Dans un monde qui a détaché ce qui nous nourrit de la main qui le produit, qui a industrialisé jusqu'au domaine de la santé pourtant par essence exempt de considérations purement économiques, (en témoignent l'établissement de la tarification à l'activité et les exigences de rentabilité qui en découlent) qui a insularisé les communautés selon leurs caractéristiques socio-économiques, voir la solidarité comme étant à la source de l'humanité peut nous sembler une perspective effrayante tant elle apparaît fondamentalement mineure dans l'architecture du système et dans la valeur qu'il utilise pour son fonctionnement, essentiellement monétaire. Pourtant, si l'on revient aux origines de notre espèce, la solidarité nous semble être une nécessité qui a permis son émergence. L'éminente anthropologue Margaret Mead expliquait ainsi qu'elle considérait la naissance d'une civilisation dès lors qu'on retrouvait un squelette dont le fémur avait été fracturé puis ressoudé ; la possibilité de guérir l'os implique en effet l'établissement d'une entraide entre les individus pouvant chasser pour nourrir, se battre pour protéger celui qui ne peut plus marcher jusqu'à son rétablissement. C'est également ce que formule Thomas de Koninck, qui fait même de la solidarité un élément de valeur pour évaluer l'évolution d'un groupe social : « Le degré de civilisation d'un peuple, d'une société, se mesure à sa conception de l'hospitalité. »<sup>120</sup> Le fait de se sentir indépendant, quels que soient nos caractéristiques par rapport à la norme, n'est qu'une illusion pour la plupart des hommes : dans le monde moderne ou passé, la persistance d'humains n'a pu se faire que par l'établissement de liens qui nous

---

<sup>118</sup> Malot Mireille in Gardou Charles, *Naître ou devenir handicapé*, ERES, 2005, page 105

<sup>119</sup> Gardou Charles, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, ERES, 2005, page 14

<sup>120</sup> De Koninck Thomas in Gardou Charles, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, ERES, 2005, page 55

apparaissent aujourd'hui ténus, pourtant si puissants quand en vient l'apparente nécessité. C'est ainsi que la protection sociale institutionnalisée en 1945 en France est considérée comme essentielle quand surgissent la maladie, l'accident, susceptibles de nous toucher tous par notre faillibilité ; nous le ressentons plus particulièrement lors d'évènements majeurs par leur importance en nombre et en gravité, comme ce fut le cas avec la crise sanitaire qu'a occasionnée la pandémie de Covid-19. Cette partie du système particulièrement humaniste est rendue possible par la récolte d'impôts de la part de tous les habitants du pays dont les revenus sont suffisants pour qu'ils y participent, considérés de ce fait comme « contribuables » aux institutions tirant leur existence de ce mécanisme. Là encore, l'établissement de mesures favorisant l'inclusion des personnes en situation de handicap est justifiée par le caractère de devoir autant que de droit, inscrit dans les textes législatifs c'est-à-dire dans la théorie de mesures nécessaires : « Nous devons nous battre pour qu'ils [les PSH] accèdent à l'intégration maximale dont ils sont capables. C'est notre responsabilité de citoyens, d'assurés sociaux et de contribuables. »<sup>121</sup> Notre statut d'être fondamentalement grégaire, affirmé par notre interdépendance financière est ainsi plus qu'une richesse dont nous percevons les fruits de la récolte, mais aussi les graines d'une responsabilité envers la manière dont cette richesse est utilisée. Geneviève Laroque le confirme en proposant une application pratique de ces principes, à la suite de sa propre expérience : « La famille intervient souvent de manière massive dans le soutien des plus fragiles, quel que soit leur âge, mais elle s'use, s'épuise, s'affaiblit, jusqu'à disparaître parfois. Certaines graves lacunes subsistent dans l'évaluation, en matière de santé physique aussi bien que mentale, des risques encourus par les familles ayant à leur charge une personne handicapée. Or de tels travaux auraient probablement pour effet de mettre en évidence l'insuffisance des aides publiques apportées, que ce soit à la personne elle-même ou à ses proches. Le respect des droits et devoirs du citoyen, en tant que contribuable, exigerait pourtant que des recherches en ce domaine soient entreprises afin que les efforts demandés soient à la fois compris, acceptés et véritablement utiles. »<sup>122</sup> Nous ne pouvons donc pas nous penser seuls dans un système qui nous inclue dans une de ses innovations majeures, nécessaire à la survie, en veillant sur la santé, contre les effets de la précarité ou de la vieillesse, de tous les individus. La solidarité n'est pas qu'inter-individuelle ni même seulement familiale, mais du fait de son caractère universel, elle nous inclut dans un contrat qu'il nous est nécessaire de comprendre de manière éclairée pour s'assurer de sa justesse, de sa réelle efficacité ou même de sa pertinence. Les stratégies dont le système permet l'émergence vis-à-vis des individus en position de vulnérabilité particulière peuvent être ainsi des lanternes pour nous aider dans la perception de ces enjeux. Ils caractérisent la nécessité essentielle de ce système de solidarité dans la perspective que nul n'est protégé de la possibilité d'en être personnellement concerné, et que tout le monde y participe.

Il est actuellement impossible de considérer les enjeux des actions d'un être humain sans considérer les conséquences que celles-ci auront sur autrui, alors que paradoxalement nous vivons souvent dans l'illusion d'une indépendance, voire d'une solitude qui nous pèse. Une perte de sens peut en résulter, mais Thomas De Koninck démontre que la mise en place d'actes et non seulement de paroles, allant dans le sens d'une égalité pour tous quelles que soient nos différences en est pourvoyeur : « Rien n'est plus apte à faire découvrir quelle est notre vraie condition que la reconnaissance de l'égale dignité de tous les êtres humains, dont

---

<sup>121</sup> Ballé Jean-Benoît in Gardou Charles, *Naître ou devenir handicapé*, ERES, 2005, page 79

<sup>122</sup> Laroque Geneviève in Gardou Charles, *Naître ou devenir handicapé*, ERES, 2005, page 118

les personnes handicapées. Ces dernières nous font voir comment devrait vivre notre société. Sans la reconnaissance que chaque personne est nécessairement égale en dignité à toute autre personne et que sa valeur dépasse toute appréciation, il n'y a pas de véritable société humaine. Le droit, le désir de reconnaissance réciproque, l'esprit démocratique, l'amitié nécessaire entre humains, vivent tous de la différence. Plus celle-ci est grande, mieux ils se réalisent. Il n'est pas de plus grand défi que de reconnaître cela de façon concrète, permettant ainsi à chacun d'accéder à la pleine citoyenneté. »<sup>123</sup> Cette dimension démocratique est bien au cœur des enjeux que pose l'accès des personnes en situation de handicap à une place égale en droits et en dignité à celle de tous les autres êtres humains ; elle trouve ses fondements dans l'humanité qui doit régir les rapports inter-individus et ne tolère aucun marchandage ni concession qui serait l'aveu de son échec. Ainsi continue T. De Koninck : « On lit déjà dans le *Gorgias* de Platon qu'il vaut mieux souffrir une injustice qu'en commettre une : en d'autres termes, tel ou tel droit d'autrui peut être à ce point fondamental qu'y porter atteinte soit se faire à soi-même plus de tort qu'à la victime. Seule son humanité peut en rendre compte : on ne peut remonter plus loin. Nier celle-ci comme fondement des droits ouvre la porte à tous les totalitarismes. »<sup>124</sup> Or, par le passé, comme nous l'avons déjà évoqué en utilisant l'exemple des procédés d'avilissement nazis, les totalitarismes ont pu exploiter l'inégale prétention aux droits humains que des considérations idéologiques avaient préalablement justifiée, et les personnes en situation de handicap en ont été victimes. Il est dès lors intéressant de reprendre l'analogie de l'écrivain Kurt Vonnegut, lui-même prisonnier de guerre lors de la seconde guerre mondiale, qui définissait le fait d'être artiste comme le travail d'un canari dans une mine de charbon ; minuscule, il percevait très tôt l'émanation des gaz toxiques pouvant survenir, s'arrêtait de chanter et prévenait ainsi les travailleurs plus robustes, avant que n'éclate un accident meurtrier. De sa vulnérabilité, le canari tient une sensibilité exacerbée au danger, de la même manière qu'être dans une situation où ses droits sont plus à même d'être menacés rend plus alerte concernant l'arrivée d'un régime autoritaire. Cette place de canari est aujourd'hui attribuée à un certain nombre de communautés dont les droits et la place en démocratie sont plus précaires ; et c'est ainsi qu'au-delà de la justification pour les personnes concernées de lutter vers davantage d'égalité, nous trouvons en elles une position sentinelle bénéfique à tous ceux que pourraient atteindre un recul des droits humains, c'est-à-dire toutes celles et ceux qui en possèdent.

Encore au-delà de cette perspective, T. De Koninck explique que non seulement la nature mais aussi la qualité de la démocratie est influencée par l'identité de celles et ceux qui la composent, comme autant d'éléments pluriels dans leur unicité et donc aux caractéristiques infiniment variées. Il dit : « Cette égalité de tous les citoyens était jugée supérieure en raison de leur diversité même. L'essentiel de la défense de la démocratie par Aristote se fonde précisément sur cette diversité dans l'unité. »<sup>125</sup> En effet, ce qui finalement rend la démocratie similaire à un système politique viable et valable se trouve en le fait que « Comme ses membres sont nombreux, chacun a sa part de vertu et de sagesse, et leur réunion fait de la multitude comme un être unique, ayant de multiples pieds, de multiples mains, de nombreuses sensations, et [est] également riche en formes de caractères et d'intelligence. C'est bien pourquoi la multitude juge mieux des œuvres musicales et poétiques : si chacun juge bien d'une partie, tous jugent mieux du tout ». Ainsi Aristote explique-t-il que « Rien

---

<sup>123</sup> De Koninck Thomas in Gardou Charles, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, ERES, 2005, page 68

<sup>124</sup> De Koninck Thomas, *op. cit*, page 60

<sup>125</sup> De Koninck Thomas, *op. cit*, page 64

n'empêche parfois la multitude ("to plêthos") d'être meilleure et plus riche que le petit nombre, si on la prend non pas individuellement mais collectivement. »<sup>126</sup> Vivre différent est donc reconnu comme essentiel car « On peut penser que mieux on y reconnaîtra, en ce sens, la dignité d'autrui — qui qu'il soit et quelles que soient ses différences —, mieux les démocraties réaliseront leur véritable identité. »<sup>127</sup>

Ces diverses considérations relatives à l'importance de la pluralité en démocratie, pour son maintien et sa qualité, peuvent nous sembler accessoires quand on se place dans le cadre géographique des pays développés, ou simplement en France. En effet, de multiples organisations internationales telles que l'ONU ou l'Union Européenne ont institué les droits humains comme autant de principes sur lesquels les gouvernements ne peuvent transiger, et ont de ce fait amené au fonctionnement de la cour pénale internationale de la Haye, des missions d'observation lors de situations particulièrement à risques, des règlements transposés dans la Loi des pays affiliés... Seulement, de telles mesures manquent parfois d'efficacité quand l'atteinte aux droits de l'Homme se fait discrète, dans un contexte géopolitique plus complexe où se côtoient des intérêts et des conflits occultant la nécessité de les préserver. Nicole Diederich conclue ainsi par un constat qui appelle à la vigilance mais ouvre un espoir, dans l'horizon d'un monde où les droits humains apparaissent souvent comme précaires et parfois non acquis malgré leur essentialité : « Il semble que l'on se trouve aujourd'hui à un point de basculement, où des forces s'affrontent. Certaines, se nourrissant d'archaïsme et de haine, se développent dans le tissu social, rongant le sens de l'accueil et de la solidarité. On ne peut les ignorer car leur pouvoir, nous le savons bien, est synonyme de régression et de mort. Par ailleurs, il existe, partout dans le monde, une course effrénée pour le pouvoir, l'argent, les performances, la compétition, tout ce qui écrase celui qui ne peut pas, qui n'en peut plus ou, tout simplement, qui ne veut pas. Les personnes handicapées sont certainement susceptibles de nous sauver de cet acharnement à poursuivre le toujours-plus, le toujours-mieux, dans lequel nous sommes englués, et qui finit par inscrire tout effort dans l'absurde et la destruction. On se prend alors à rêver d'un monde où valides et handicapés feraient prendre sens, ensemble, à leur expérience particulière, où les démunis, les naufragés, pourraient faire appel à des passeurs les aidant à franchir le seuil. »<sup>128</sup>

---

<sup>126</sup> Aristote, *Les Politiques*, Paris, GF-Flammarion, 1990, livre III, pages 1281 et 1283

<sup>127</sup> De Koninck Thomas, *op. cit*, page 67

<sup>128</sup> Diederich Nicole in Gardou Charles, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, ERES, 2005, page 52

## Conclusion

« Nous vivons dans un monde barbare tant que vous n'aurez pas compris que, sans les yeux, il y a d'autres regards. C'est pour cette raison que je suis photographe : pour vous rejoindre dans votre univers et vous proposer un autre point de vue. »<sup>129</sup> explique Evgen Bavcar, artiste qui observe et capture le monde en étant aveugle. Nous avons examiné comment, par la force du hasard, de l'accident, de la maladie, de chemins inexplicables, un être humain peut voir sa vie bouleversée dans son corps jusqu'à mener ses jours dans des virages inimaginables, hors de toute maîtrise. « Des circonstances adverses peuvent, sans prévenir, faire voler en éclats la certitude de se croire installé, comme membre inamovible, sur le bon versant du destin. Celui-ci peut nous jeter, à tout instant, hors de la condition ordinaire ou commune. Nul n'est à l'abri d'être rendu étranger à la norme collective. Rendu étranger au cours habituel de la vie. Rendu étranger à l'univers des autres, par un regard collectif. »<sup>130</sup> Nous avons examiné le mécanisme de la séparation, celle qui écarte la personne concernée de son propre chemin, et surtout les nombreux passages d'êtres extérieurs qui par leur proximité, leur place professionnelle ou leur omniprésence sociale, viennent appliquer leur empreinte. Ce qui frappe à l'issue de cette réflexion, réside en le paradoxe que vivent les personnes en situation de handicap : celles-ci rencontrent d'un côté un phénomène d'exclusion, mais on ne peut s'empêcher de constater que leur condition d'une extrême singularité est alliée à la connaissance profonde de faits universels. Charles Gardou le caractérise ainsi : « Irréductible à sa déficience et au seul signifiant qui le désigne comme « handicapé », chacun d'entre eux met au grand jour ce que l'on dénomme des universaux anthropologiques : l'infinie diversité de l'humain, sa polyphonie, la mouvance de ses apparences, son impermanence, sa vulnérabilité essentielle. Si le handicap a particularisé leur position au monde, s'enchevêtrent, en eux comme en nous tous, la souffrance et la force, le silence et le rêve, les tragédies et les dépassements exemplaires »<sup>131</sup>

Le problème que nous avons initialement posé concerne la perte subite de maîtrise sur l'existence ainsi bouleversée après des années de contrôle, relatif certes, mais plutôt présent surtout dans son expression. Nous avons observé par la façon dont s'effectue cette perte, quelques pistes sur la manière dont l'individu peut retrouver une place de sujet ; ce qui a émergé est l'interdépendance visible dans cette quête d'autonomie, notamment du fait de la vulnérabilité exacerbée d'une durée variable, que connaît la personne. Or, comme nous l'avons détaillé dans la dernière partie, il y a un apport et même pour certains, une nécessité démocratique à inclure et non ostraciser, à reconnaître et non nier, à trouver l'humanité partout où elle est présente et non seulement en ces autres en lesquels nous pourrions voir nous-mêmes. Charles Gardou caractérise ainsi les phénomènes d'exclusion : « Bien au-delà des personnes en situation de handicap, qu'ils menacent particulièrement, ces phénomènes, qui semblent s'amplifier, disent la difficulté de notre monde à faire monde. Or, pour ces exclus, c'est proprement ne rien valoir que ne tenir aucune place »<sup>132</sup> En observant brièvement la géopolitique du monde d'aujourd'hui, on peut en effet observer la fragilité de l'acquisition des droits humains, et comment leur disparition quand ils concernent des ethnies, des peuples, des religions, des localisations éloignées est plus silencieuse que lorsque

---

<sup>129</sup> Evgen Bavcar, *Psychologies*, mars 2004, p. 85

<sup>130</sup> Gardou Charles, « Y'a-t-il de l'universel dans ce tellement singulier ? », *Reliance*, n°15, ERES 2005, page 13

<sup>131</sup> Gardou Charles, *op. cit.*, page 12

<sup>132</sup> Gardou Charles, *op. cit.*, page 13

ces mêmes droits sont ceux dont nous jouissons et touchent à des visages qui pourraient être nôtres. Or, le philosophe continue ainsi : « L'inclusion n'est pas de l'ordre d'une nécessité liée au seul handicap: elle relève de l'investissement global et suppose un processus de profonde mutation culturelle. » Le défi que pose ainsi la prise en compte de tous les individus comme sujets et le travail à effectuer pour qu'ils puissent agir comme tels est celui-ci : « faire droit à la singularité, même dans ses expressions parfois extrêmes ; autoriser chacun à apporter au bien commun sa biographie originale; se donner mutuellement, par le lien social, une appartenance à l'universel ; admettre que la vulnérabilité est à la racine, au centre, au plus intime de tout être et de toute existence. »<sup>133</sup> C'est là que figurerait la reconnaissance réelle de l'égalité de tous les individus, et de la nécessité de chacune de leurs existences, quelle que soit la distance observée par rapport à la norme fictive, ultime perfection dans un univers qui ne peut pas l'être, comme le conclut Emmanuelle Laborit : « Le monde ne peut pas et ne doit pas être parfait. C'est sa richesse. »<sup>134</sup> C'est bien par cette idée seulement qu'est permise l'éventualité d'une vie certes différente, mais d'une vie qui ne se définit pas par ses incapacités et ses différences, plutôt une existence pleine et entière, ancrée dans la volonté subjective et unique de son hôte alors sujet de son déroulement. Après le bouleversement, la résilience est possible, elle n'est seulement pas de l'unique fait de l'individu qu'elle concerne, mais aussi de tous les facteurs qui vont agir sur celui-ci, des plus directs et identifiés aux forces à peine palpables quotidiennement et pourtant décrites comme étant le propre de la société.

Jean-Dominique Bauby conclut un récit dicté à la force des clignements d'un œil, celui de l'histoire d'un homme comme les autres, rendu soudain prisonnier de ce qui semble être la plus étroite geôle du monde ; son corps est un lourd habit de plongeur écrasé par l'océan, alors que ses pensées voltigent comme des papillons au fil du vent. Il est cependant difficile de penser que celles-ci fussent éphémères à l'image des lépidoptères qu'il évoque, et impossible d'imaginer que la radicale fin de l'intégrité de son corps signifiât la fin de son existence. Il termine ainsi : « Y'a-t-il dans le cosmos des clefs pour déverrouiller mon scaphandre ? Une ligne de métro sans terminus ? Une monnaie assez forte pour racheter ma liberté ? Il faut chercher autre part. J'y vais. »<sup>135</sup>

---

<sup>133</sup> Gardou Charles, *op. cit.*, page 15

<sup>134</sup> Laborit Emmanuelle, *Le cri de la mouette*, Paris, Robert Laffont, 1994, page 186

<sup>135</sup> Bauby, Jean-Dominique, *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, 1997, page 137

## Bibliographie

Abric, Jean-Claude, *Pratiques sociales et représentations*, Paris, PUF, rééd 2006

Ancet, Pierre, *Dialogue sur le handicap et l'altérité*, Dunod, 2012.

Anzieu, Didier, *Le Moi-peau*, Dunod, 1974

Aristote, *Les Politiques*, Paris, GF-Flammarion, 1990

Bavcar, Evgen, *Psychologies*, mars 2004, page 85

Benedikt, Liliane ; Levasseur, Fabienne, « De l'image du corps », *Hommes & Libertés*, n°163, 2013, pages 42 à 44

Benaroyo, Lazare ; Schwab, Marcos, « Les divers sens de la notion d'autonomie en médecine et leur pertinence en clinique », *Revue médicale Suisse*, n°5, 2009, pages 2163 à 2165

Bauby, Jean-Dominique, *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, 1997

Bourdieu, Pierre, « Les rites comme actes d'institution » dans *Actes de la recherche en sciences sociales*, Paris, 1982

Camus, Albert, *Le mythe de Sisyphe*, Gallimard, 1942

Camus, Albert dans une interview de Jeanine Delpech, *Les Nouvelles littéraires*, n° 954, 15/11/1945

Canguilhem Georges, *Le normal et le pathologique*, PUF, 1966

*Collège des enseignants de gériatrie*, Elsevier Masson, 2018, chapitre Autonomie et dépendance

Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine et santé, *Médecine, santé et sciences humaines*, Les Belles Lettres, 2016

Dolsky, François, *Comme un pingouin sur la banquise*, Paris, Balland, 1990

Forrester, Viviane, *L'horreur économique*, Paris, Fayard, 1996

Frattoni, Marie-Odile, « Pour une rencontre entre les acteurs des soins palliatifs et ceux du handicap », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, n° 120, Presses universitaires de Grenoble, 2015, pages 47 à 56

Ballé, Jean-Benoît ; Chomarot, Florence ; Dejeandile, Jacques ; Giron, Paule ; Malot, Mireille ; Lacroix, Yves ; Laroque, Geneviève ; in Gardou, Charles, *Naître ou devenir handicapé*, ERES, 2005

Gardou, Charles ; De Koninck, Thomas ; Stiker, Henri-Jacques ; Diederich, Nicole in Gardou Charles, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, ERES, 2005

Gardou, Charles, « Y'a-t-il de l'universel dans ce tellement singulier ? », *Reliance*, n°15, ERES 2005, pages 10 à 15

Gardou, Charles, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, ERES, 2006

Hamonet, Claude, *Les personnes en situation de handicap*, Presses Universitaires de France, 2016

Jollien, Alexandre, *Eloge de la faiblesse*, Marabout, 1999

Laborit, Emmanuelle, *Le cri de la mouette*, Paris, Robert Laffont, 1994

Levinas, Emmanuel, *Ethique et Infini. Dialogues avec Philippe Nemo*, Paris, Fayard, 1982

Levinas, Emmanuel, « La souffrance inutile », *Entre nous*, Paris, Grasset, 1991, pages 109-110

Machado Tony, Ntsamé Sima, Desrumaux Pascale, De Bosscher Sabine, « Le bien-être subjectif des demandeurs d'emploi en situation de handicap : le rôle de l'estime de soi, du lieu de contrôle et de l'acceptation de leur handicap », *Presses universitaires de Liège*, n°98, 2013

Benaroyo Lazare et Worms Frédéric in Marin Claire, *Souffrance et douleur, Autour de Paul Ricoeur*, Presses Universitaires de France, 2013

Miller BL, *Autonomy and the refusal of lifesaving treatment*, Hastings Cent Rep, 1981

Murphy Robert, *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon, 1987

Pernet Christophe, Savard Dominique, *Travailleurs handicapés en milieu ordinaire*, ERES, 2009

Ricoeur Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990

Villiers de la Noue Valentin, « De la relation humaine avec la personne handicapée moteur », *Laennec*, n°65, 2017, pages 38 à 46

Winance Myriam, « Dépendance versus autonomie, de la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales », *Sciences sociales et santé*, n°25, 2007, pages 83 à 91

## Remerciements

Je remercie l'équipe des enseignants de l'UE RB 29, les Pr Olivier Perru, Jérôme Goffette et Hughes Chabot pour l'intérêt de leurs cours et leur bienveillance à l'égard de leurs étudiant.es, et plus particulièrement mon directeur de mémoire pour ses conseils.

Je remercie toutes les personnes citées dans ce mémoire, pour les nombreux apprentissages que j'ai pu tirer de leur lecture, et le plaisir que j'ai eu à réfléchir sur leurs récits et idées. J'ai une pensée pour Jean-Dominique Bauby dont le travail m'a servi de fil rouge. Je remercie également la plateforme Cairn.info d'avoir ouvert l'accès de leur site aux étudiant.es à distance, ce qui a grandement facilité la constitution de la bibliographie.

Je remercie ma famille et mes proches pour leur soutien.