



HAL
open science

Vulnérabilité sociale et autonomie

Roger Gil, Michel Billé, Philippe Svandra, Florian Aumond

► **To cite this version:**

Roger Gil, Michel Billé, Philippe Svandra, Florian Aumond. Vulnérabilité sociale et autonomie. Séminaire éthique : liberté et vulnérabilité, un temps pour penser, 2024. <hal-04720045>

HAL Id: hal-04720045

<https://hal.science/hal-04720045v1>

Submitted on 3 Oct 2024

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

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



HAL Authorization

CET ÉVÉNEMENT VOUS
EST PROPOSÉ PAR :



EN LIEN AVEC :



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
POITIERS

séminaire éthique

Liberté et vulnérabilité

Un temps pour penser

Actes du colloque

Espace Franquin (Angoulême)
1 boulevard Berthelot 16000

9 NOV | 09h30
2023 | 17h00

Organisation : Groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS)
Santé mentale et handicap et comités d'éthique du département de la Charente

En lien avec l'Espace régional de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine
(ERENA, site de Poitiers)

Avec le soutien de l'Agence régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine et du
département de la Charente

Coordination : **Florence Cassereau**, Administrateur du GCSMS Santé mentale et
handicap de la Charente. Centre hospitalier Camille Claudel,
17 rue Camille Claudel CS 90025 16400 LA COURONNE



CET ÉVÉNEMENT VOUS
EST PROPOSÉ PAR :



EN LIEN AVEC :



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
POITIERS

séminaire éthique

Liberté et vulnérabilité

Un temps pour penser

Actes du colloque

Espace Franquin (Angoulême)
1 boulevard Berthelot 16000

9 NOV | 09h30
2023 | 17h00

Organisation : Groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS)
Santé mentale et handicap et comités d'éthique du département de la Charente

En lien avec l'Espace régional de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine
(ERENA, site de Poitiers)

Avec le soutien de l'Agence régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine et du
département de la Charente

Coordination : **Florence Cassereau**, Administrateur du GCSMS Santé mentale et
handicap de la Charente. Centre hospitalier Camille Claudel,
17 rue Camille Claudel CS 90025 16400 LA COURONNE

Édition et réalisation : Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine site de Poitiers, CHU de Poitiers
(Avec la participation de Miliane Le Bihan et Téo Artis)

Intervenants

- Roger GIL – *Professeur émérite de neurologie à l'Université de Poitiers, Directeur du site de Poitiers de l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine.* **P. 7**
« **Vulnérabilité sociale et autonomie** »
- Michel BILLÉ – *Sociologue, spécialisé dans les questions relatives aux handicaps et à la vieillesse, président de l'Union nationale des instances et offices de retraités et personnes âgées, membre du Conseil scientifique sciences humaines de France Alzheimer.* **P. 15**
« **Les 3I : insertion, intégration, inclusion** »
- Florian AUMOND – *Docteur en droit et juriste, maître de conférences (Poitiers), CECOJI.* **P. 21**
« **Considérer la vulnérabilité sans confisquer la liberté : des catégories aux situations.** »
- Philippe SVANDRA – *Docteur en Philosophie, coordinateur universitaire pour IFSI chez Université Paris-Est-Créteil (UPEC), ancien cadre supérieur de santé.* **P.27**
« **Le concept de capabilité : ouvrir le champ des possibles** »

Vulnérabilité sociale et autonomie

Social vulnerability and autonomy

Roger Gil

Professeur émérite de neurologie ; directeur du site de Poitiers de l'Espace de réflexion éthique régional de Nouvelle-Aquitaine. Université et CHU de Poitiers, 2, rue de la Milétrie, 86021

Poitiers Cedex

roger.gil@univ-poitiers.fr

Angoulême 9 novembre 2023

Séminaire éthique Liberté et vulnérabilité. Un temps pour penser.

Résumé

La vulnérabilité dont les dimensions sociales et sanitaires sont souvent intriquées est inhérente à la condition humaine. Elle est particulièrement menaçante lors de certaines étapes de la vie (enfance, grossesse, vieillesse) ou lors de situations à risque comme le handicap, la maladie, l'accident, la pauvreté, le mal-logement. Parce que la vulnérabilité appelle à l'assistance, à la protection, la vulnérabilité n'est-elle pas aussi une menace pour l'autonomie ? En se centrant sur la catégorisation le concept de vulnérabilité ne risque-t-il pas d'enfermer des groupes sociaux dans des ensembles figés, appelant à des jugements uniformes sur l'assistance à déployer en décentrant le regard des personnes au profit de « prises en charge » uniformes menaçant l'autonomie du sujet en le confinant dans la passivité d'aides indifférenciées. Comment échapper à une bienfaisance normative ? Comment prendre en compte les choix de vie des personnes vulnérables ? Comment éviter de s'enfermer dans des évaluations de « compétences » qui ne tiennent pas compte de la double dimension, émotionnelle et cognitive, des choix décisionnels ? Comment respecter une autonomie en tenant compte des besoins des personnes qualifiées de vulnérables ? Tels sont quelques-unes des tensions éthiques entre vulnérabilité et autonomie qui ne peuvent être négligées dans l'accompagnement des personnes vulnérables.

Mots-clés : Vulnérabilité Autonomie Bienfaisance normative Prises de décisions Capabilités

Abstract

Vulnerability, whose social and health dimensions are often intertwined, is inherent to the human condition. It is particularly threatening at particular stages of life (childhood, pregnancy, old age) or in high-risk situations such as disability, illness, accident, poverty or poor housing. Because vulnerability calls for assistance and protection, isn't it also a threat to autonomy? By focusing on categorization, doesn't the concept of vulnerability run the risk of enclosing social groups in fixed sets, calling for uniform judgments on the assistance to be provided, by decentering people's gaze in favor of uniform "care" that threatens the subject's autonomy by confining him or her to the passivity of undifferentiated aid. How can we escape normative beneficence? How can we take into account the life choices of vulnerable people? How can we avoid getting bogged down in "skills" assessments that fail to take into account the dual emotional and cognitive dimensions of decision-making choices? How can we respect autonomy while taking into account the needs of people described as vulnerable? These are just some of the ethical tensions between vulnerability and autonomy that cannot be overlooked when supporting vulnerable people.

Key-words: Vulnerability Autonomy Normative Beneficence Decision-Making Capabilities

L'articulation de ces deux termes, vulnérabilité sociale et autonomie, témoigne-t-elle d'une possible alliance ou d'une possible antilogie ? Alliance si l'on veut défendre que la vulnérabilité sociale peut promouvoir l'autonomie, antilogie si l'on veut exprimer la crainte que la vulnérabilité sociale soit une menace pour l'autonomie.

Peut-être faut-il d'abord s'entendre sur ces concepts avant d'envisager leurs relations ou leurs interactions réciproques.

L'autonomie et ses limites

L'autonomie est fille de la liberté. La personne libre est étymologiquement dans une situation contraire à celle de l'esclave (*liber/servus*). La déclaration universelle des droits de l'homme [1] en a fait l'une des trois valeurs qui fondent la vie commune de l'humanité à côté de l'égalité et de la fraternité. Et dès son préambule elle proclamera comme la plus haute aspiration de l'homme « l'avènement d'un monde où les êtres humains seront libres de parler et de croire, libérés de la terreur et de la misère ». Les trois premiers articles ajouteront

- Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits...

- Chacun peut se prévaloir de tous les droits et de toutes les libertés proclamés dans la présente Déclaration, sans distinction aucune, notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation.

La liberté est donc l'absence de toute contrainte pesant sur les choix de vie, les décisions, les actions, le comportement des êtres humains que ces contraintes s'exercent du dehors ou du dedans (et notamment les passions). L'homme libre serait finalement celui « qui vit selon le seul commandement de la Raison [2] » et finalement, être libre, « n'est pas faire ce que l'on veut, mais ce qu'on a jugé meilleur et plus convenable (Joubert *in* [3]) ». La liberté authentique n'est donc pas l'arbitraire du libre arbitre. Elle ne se conçoit pas sans limites :

-des limites « ontiques » : nous n'avons pas la liberté de voler comme les oiseaux, de courir à 60km/h

-des limites à nos capacités de discernement : le neuromarketing, par l'utilisation des biais cognitifs, tente d'orienter notre consommation, nos choix, nos pensées en nous laissant l'illusion de la liberté

-des limites sociales que l'on légitime par la raison publique : il apparaît en effet nécessaire au niveau d'une nation de protéger le vivre ensemble, donc de protéger les droits en édictant des devoirs contenus dans des lois votées par les représentants du peuple au nom de ce que Rawls a dénommé la « raison publique » [4]. Fondée sur le respect mutuel et le principe de réciprocité¹, la raison publique dans les démocraties pluralistes désigne les arguments connus et « rationnels », acceptés de tous et qui permettent d'énoncer les normes qui instaurent et définissent la pratique citoyenne » [5]. Ainsi définie, elle exprime une conception de l'organisation politique qui certes reconnaît le pluralisme et prône la tolérance mais sans se référer à des corpus doctrinaux qu'ils soient religieux ou philosophiques, ce que Rawls appelle les doctrines compréhensives du Bien [4]. « De bonnes lois ne doivent rien abandonner à l'arbitraire des hommes. Il y a donc arbitraire partout où il y a liberté illimitée.... Une liberté

¹ Qui, sur un plan éthique, peut s'énoncer : « Ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas que l'on te fit ».

sans mesure... est un mal sans mesure »[6].

Autonomie et prises de décisions

L'autonomie est aussi d'une certaine manière la possibilité de choisir mais ce terme met l'accent sur la capacité à choisir, c'est-à-dire étymologiquement à obéir à sa propre loi. L'éthique a fait de l'autonomie un principe qui se réfère à la valeur liberté. L'autonomie a été promue par le siècle des Lumières et notamment par Emmanuel Kant qui exhortait les hommes à sortir de la minorité, devenir majeurs, à user de leur propre entendement pour « oser savoir » [7]. Kant visait tous ceux qui, excipant d'une autorité qui leur est conférée par un savoir se comportent en tuteurs en maintenant les autres sous leur autorité, comme s'ils étaient mineurs, ce qui d'ailleurs peut être considéré comme confortable « par paresse et par lâcheté ». Oser savoir, vouloir sortir de la minorité est un acte de courage. Parmi les exemples de « tuteurs » qui décident pour les autres, Kant citait d'ailleurs le médecin qui « décide pour moi de mon régime » et qui ainsi m'évite la peine de penser ! Or, se servir de sa raison est la clé de l'autonomie, c'est-à-dire la capacité d'obéir à sa propre loi, de décider soi-même pour ce qui concerne sa propre personne.

Il a fallu néanmoins du temps pour que le principe d'autonomie soit investi dans l'accompagnement des personnes éprouvées par la maladie, la vieillesse, l'accident, la pauvreté, le chômage ? La porte d'entrée a relevé de l'éthique politique, dès lors que la liberté et donc la liberté d'obéir à sa propre loi, donc l'autonomie sont devenus des attributs indissociables au double statut d'être humain et de citoyen. Mais qu'en était-il de certaines catégories de citoyens malades, accidentés ou en situation de handicap, soignés et accompagnés au nom du principe de bienfaisance mus pendant de longs siècles par la charité et, après les ordonnances créant la Sécurité sociale², par la solidarité ? Il fallut attendre le début de ce siècle pour que deux lois (loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) érigent le primat du principe d'autonomie avec le nécessaire recueil du consentement « libre, exprès et éclairé » après une information « claire, loyale, appropriée ». La reconnaissance de l'autonomie des personnes malades ou en situation de handicap consacre leur citoyenneté soulignée par le déploiement de la démocratie sanitaire. La loi évoque ainsi le respect de la dignité. Il ne s'agit pas d'un hasard puisqu'en 1979 **le rapport Belmont, l'un des actes fondateurs du mouvement bioéthique liait autonomie et respect de la personne** [8]. Le paternalisme devait s'effacer devant le partenariat. Mais pour autant, dans la vie sociale qui est coextensive à l'humanité, l'autonomie est-elle un « tout » ou « rien » ou s'inscrit-elle dans une dynamique instable, hésitante, nuancée. Le Droit consacre une première ambiguïté, celle de conditionner l'autonomie à la compétence du sujet en terme de discernement et donc de choix décisionnel, en créant la catégorie des incapables que l'on veut protéger en les soumettant à l'autorité de tuteurs susceptibles de s'opposer à leurs choix

² L'ordonnance du 19 octobre 1945 liste les risques maladie, maternité, invalidité, vieillesse, décès. La loi du 22 août 1946 étendra les allocations familiales à la quasi-totalité de la population et la loi du 30 octobre 1946 intégrera la réparation des accidents du travail. Les risques à garantir doivent donc couvrir toutes les causes de réduction du travail donc des ressources nécessaires pour vivre et assurer la subsistance de la famille

décisionnels. Or les choix décisionnels et leur pertinence sont aussi tributaires des émotions qu'ils suscitent, des expériences vécues et inscrites comme des « marqueurs somatiques » [9] qui sont les leviers émotionnels des prises de décision. Certes une prise de conscience s'est opérée qui a conduit à admettre que la personne protégée soit entendue, que l'on prenne en compte « ses droits et sa volonté » [10]. Dans la relation de soins aussi est demandé, en présence d'une maladie d'Alzheimer ou de maladies mentales, de prendre en compte non le seul déficit mais aussi les capacités restantes et les capacités. A l'opposé, on peut aussi voir poindre un acharnement autonome qui sous prétexte de fuir le paternalisme, renvoie le sujet à une solitude décisionnelle, à la signature de formules qui témoignent plus d'une peur du juge que d'un authentique souci d'autrui et peut devenir un acte de maltraitance.

La vulnérabilité et ses dimensions sociale et sanitaire: causes et facteurs de risque

Ainsi les épreuves de la vie peuvent d'une manière ou d'une autre altérer le déploiement de l'autonomie des êtres humains. Et c'est ainsi tout naturellement qu'a surgi l'emploi croissant du terme de vulnérabilité pour désigner des catégories de populations ou de situations particulièrement exposées à ce qu'on a voulu nommer du terme générique de blessures puisque vulnérable veut dire « ce qui peut être blessé ». Les emplois de ce mot, encore confidentiel jusqu'à la fin de dernier siècle se sont multipliés depuis de manière exponentielle. **Il faut sans doute considérer la vulnérabilité comme un danger, un risque ou bien comme une atteinte déjà constituée.** Le Code pénal en faisant de la vulnérabilité de la victime une circonstance aggravante de l'infraction en dresse une liste : l'âge, une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique, un état de grossesse (Article 223-15-2. Article 16 de la Loi du 24 janvier 2023), la précarité de la situation économique ou sociale (Code pénal, article 222-33). Quant au CREDOC [11] (Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie), il répertorie six causes de vulnérabilités :

- la pauvreté monétaire (niveau de vie du foyer) ;
- le handicap (participation limitée aux activités et à la vie en société) et santé dégradée (due notamment au vieillissement de la population-avec la dépendance) et aux attentes des plus jeunes)
- la relégation territoriale : sentiment de vivre dans un territoire délaissé par les pouvoirs publics (absence d'équipements, par exemple) ;
- l'isolement social et solitude (isolement relationnel des personnes âgées et des chômeurs, notamment, victimes de discriminations) ;
- la précarité professionnelle (hausse des contrats courts et des travailleurs pauvres, chômage) ;
- le mal-logement (peu d'offres, défauts de confort, précarité énergétique, prix élevé

Ces six causes englobent un nombre considérable de situations qui s'organisent en deux grands pôles, le pôle sanitaire et le pôle social, les vulnérabilités de l'un et l'autre pôle pouvant maintes fois s'intriquer, ce qui permet au CREDOC de risquer la formule suivante : « Tous autonomes et vulnérables à la fois. Etat des lieux des publics fragiles ». Au total deux tiers des français seraient frappés de vulnérabilités uniques (un tiers) ou multiples (un tiers). Mais doit-on parler de publics vulnérables ou fragiles ? Cette inflation terminologique cache un halo

sémantique. Ainsi en est-il de la synonyme avancée par certains avec la fragilité [12] qui étymologiquement désigne ce qui peut être brisé ou cassé mais aussi qui manque de résistance quand on dit que quelqu'un a une santé fragile. Doit-on considérer une distinction quantitative entre ces deux mots, la fracture étant plus grave que la blessure ? Doit-on plutôt considérer que la fragilité est constitutionnelle alors que la vulnérabilité serait situationnelle et serait plutôt la résultante d'interactions entre une personne et son environnement [11] ? La confusion est telle qu'il faut adopter une attitude réaliste. Le sens des mots ne se limite pas à ce que décrivent les dictionnaires ; il faut aussi tenir compte de leurs emplois et donc des contextes dans lesquels ils sont utilisés [13] ; en outre et le plus souvent leurs étymologies sont ignorées des sujets parlants. Vulnérabilité et fragilité sont en fait employés de manière synonyme. Et, de fait, la vulnérabilité n'est-elle pas coextensive à la vie ? On peut être en bonne santé économique et se voir ruiné par l'inflation. On peut être en bonne santé corporelle et être dévasté par un accident ou une maladie. Se déclarer non vulnérable ne vaut qu'à l'instant même du constat et l'on peut si facilement passer de la vulnérabilité sociale à la vulnérabilité sanitaire. Le Comité international de bioéthique de l'UNESCO écrivait que la vulnérabilité est inhérente à la condition humaine³ et donc « vivre c'est toujours expérimenter notre vulnérabilité » [14]. Il faut donc éviter deux écueils :

- **Le premier serait, en se centrant sur la catégorisation, d'enfermer des groupes sociaux dans des ensembles figés**, appelant à des jugements uniformes sur l'assistance à déployer en décentrant le regard des personnes au profit de « prises en charge » uniformes menaçant l'autonomie du sujet en le confinant dans la passivité d'aides indifférenciées. Parler indistinctement des vieux comme personnes vulnérables, peut conduire à méconnaître que certaines personnes âgées peuvent avoir une perception positive du vieillissement et qu'il existe des vieillissements réussis ». Poil de Carotte, enfant maltraité, David Copperfield, orphelin de père, maltraité par son parâtre, puis orphelin de mère, maltraité à l'école et par son employeur ont résisté à l'adversité et ont pu choisir la vie qu'ils voulaient mener sans sombrer dans la misère ni dans la délinquance et ils sont devenus des modèles de résilience.
- Le second serait en englobant la vulnérabilité dans les attributs coextensifs à la condition humaine, de ne plus repérer les déterminants qui font basculer des personnes de la vulnérabilité comme potentialité à la vulnérabilité transformée en blessure.

Il peut ainsi être souhaitable de considérer à la fois que **la vulnérabilité est inhérente à la condition humaine** mais qu'elle constitue un risque d'intensité variable plus marqué à certaines étapes de la vie (l'enfance, la grossesse, la vieillesse) ou encore dans certaines situations comme le handicap, la maladie, l'accident, la pauvreté, le mal-logement pour ne donner que quelques exemples. Au sein de l'ensemble de la population, et tout particulièrement à risque pourraient alors être dégagés des déterminants : ainsi l'isolement social constitue un déterminant commun à la précarité mais aussi au handicap, à la maladie. Dans la population âgée, les personnes atteintes de maladies neurodégénératives ou de polyopathologies sont plus vulnérables comme peuvent l'être aussi une chute entraînant une fracture du col du fémur, une privation de liens sociaux comme on put le constater avec

³ UNESCO. Comité international de bioéthique. Rapport sur le principe du respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle, 22 juin 2011.

l'interdiction des visites des proches aux résidents d'ehpad pendant la pandémie.

Des tensions éthiques entre vulnérabilité et autonomie

Cette quête complexe de la vulnérabilité ne se peut concevoir sans changer de regard sur la vulnérabilité : elle est un risque qui n'appelle ni au fatalisme ni à des réponses stéréotypées. Car l'autonomie du sujet frappé dans sa vulnérabilité peut être affectée de multiples manières. Aux soins suscités par la vulnérabilité en santé répond l'assistance suscitée par la vulnérabilité sociale. Dans l'un et l'autre cas la question est de savoir comment accompagner le sujet frappé dans sa vulnérabilité.

Il faut d'abord noter que le sujet frappé dans sa vulnérabilité voit se restreindre les choix qui étaient les siens en termes de projets de vie ; la vulnérabilité induit ainsi une atteinte que l'on pourrait appeler ontique à la liberté du sujet : ainsi en est-il du sujet âgé dont la situation de dépendance le contraint à entrer en EHPAD. Si l'autonomie est bien la capacité d'obéir à ses propres lois, la vulnérabilité impose au sujet de cantonner sa liberté aux choix possibles.

Les lignes de tension éthique tiennent ensuite à la dyssymétrie qui naît de la relation entre la personne vulnérable et les intervenants appelés à lui venir en aide. La personne vulnérable devient psychologiquement précaire puisqu'elle est en état de « demande » à l'égard d'interlocuteurs qu'en règle elle ne choisit pas. La demande crée une dépendance.

Quêter le consentement du sujet comme l'alpha et l'omega du respect de son autonomie peut être une illusion éthique dès lors que le consentement peut procéder d'une tentative d'adaptation (*coping*) centré davantage sur la déstabilisation émotionnelle (anxiété, peur de déplaire) que sur le problème lui-même. Le sujet s'en remet alors aux propositions qui lui sont faites. La situation sombre alors dans une forme confortable de paternalisme.

Une autre ligne de tension éthique oppose le souci de protection et l'évaluation des besoins. Le souci de protection s'intègre dans une bienfaisance normative qui tend à plaquer sur autrui une vision stéréotypée du bien-être sans s'être mis à l'écoute des besoins. Or il s'en faut que les besoins soient toujours explicites alors que leur satisfaction conditionne et l'accession du sujet à une plus grande autonomie et au principe de justice. Le rapport Belmont [8] avait déjà clairement posé la question de **savoir si la justice était « A chacun une part égale ; à chacun selon son mérite ; à chacun selon ses besoins »**. Ainsi on a pu observer en EHPAD pendant la pandémie que certaines personnes âgées ne mangeaient plus et avaient perdu tout appétit. Et pourtant leurs besoins n'étaient pas une amélioration de la qualité ou de la quantité des plats. Elles souffraient de la restriction des visites dont la fréquence, la durée, les conditions leur étaient intolérables. On voit aussi combien la vulnérabilité sociale et la santé sont étroitement liées. Il aurait donc fallu admettre que la justice n'était sans doute pas d'allouer une demi-heure de visite à chaque résident mais d'adapter la réponse en fonction de besoins qui pourtant s'exprimaient non de manière explicite, pas même de manière verbale mais par une détresse engageant la santé et qu'il s'agissait de décrypter, ce qu'avait fait cette directrice d'ehpad qui nous avait confié ce témoignage.

Décrypter les besoins d'un sujet frappé dans sa vulnérabilité, c'est s'ouvrir à ses aspirations, à ses désirs, à sa quête de ce qui pourrait contribuer à son bien-être, à son bonheur, mais c'est aussi en accueillant ses besoins, l'ouvrir à la manifestation de ses capacités, c'est-à-dire aux possibilités de faire des choix de vie donc de gravir en puissance autonome.

Car l'autonomie n'est pas un tout ou rien : elle s'inscrit dans une dynamique, dans un cheminement, dans une ascension, une volonté de puissance sur soi à laquelle le sujet vulnérable peut renoncer parce qu'il se sent abandonné, rejeté, oublié, inutile, incompris ou parce que la souffrance de l'isolement le confine dans le pâtre, dans le subir. C'est à vrai dire le goût de l'autonomie qui peut s'effacer voir même le goût même de « persévérer dans son être » sans lequel la vie n'est plus propulsée vers l'avant.

L'assistance aux situations de vulnérabilité doit donc veiller à dépasser le champ des aides stéréotypées qui certes peuvent être transitoirement utiles mais qui peuvent si elles sont isolées d'installer le sujet dans sa désautonomisation. Voilà sans doute pourquoi le terme d'accompagnement est sans doute mieux choisi car il inscrit l'assistance dans un projet qui parce qu'il est attentif aux besoins, aux capacités, devient un levain d'autonomisation. Il ne s'agit rien de moins que d'aider l'Autre à devenir ce qu'il souhaite être. Un humain qui doit redevenir capable, pas à pas, d'être l'auteur de sa propre vie.

Références

- [1] Nations-Unies. Déclaration universelle des droits de l'homme. United Nations/Human Rights 1948. <https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/french>.
- [2] Spinoza B. Oeuvres III Ethique. Paris, France: Garnier-Flammarion; 1965.
- [3] Foulquié P. Dictionnaire de la langue philosophique. Paris: PUF; 1962.
- [4] Rawls J. The idea of Public reason revisited. *The University of Chicago Law Review* 1997;64:765–805.
- [5] Couture J. L'institutionnalisation de la raison publique : le moral et le politique. *philoso* 1997;24:43–57. <https://doi.org/10.7202/027423ar>.
- [6] Joubert J. Recueil des pensées (de). Paris: Imprimerie Le Normant; 1838.
- [7] Kant E. La philosophie de l'histoire: opuscules. Paris: Aubier, Montaigne; 1947.
- [8] Belmont report and National Commission for the protection of human subjects of biomedical and behavioral research. The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the protection of human subjects of research. HHSgov 1979. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html> (accessed June 13, 2020).
- [9] Damasio AR. The somatic marker hypothesis and the possible functions of the prefrontal cortex. *Philos Trans R Soc Lond, B, Biol Sci* 1996;351:1413–20. <https://doi.org/10.1098/rstb.1996.0125>.
- [10] Eyraud B, Vidal-Naquet PA. Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection. *Tracés Revue de Sciences humaines* 2008:103–27. <https://doi.org/10.4000/traces.378>.
- [11] Berhuet S, et al. "Tous autonomes et vulnérables à la fois" - Etat des lieux des publics fragiles. Cahier de recherche 2020.
- [12] Analyse et traitement informatique de la langue française (atilf). Trésor de la langue française informatisé 2022.
- [13] Mounin G. Clefs pour la sémantique. Paris: Seghers; 1972.
- [14] Thiel M-J, Cooreman-Guittin T. La vulnérabilité au prisme du monde technologique: enjeux éthiques. Strasbourg: Presses universitaires de Strasbourg; 2020.

Les 3 « I » : Insertion, Intégration, Inclusion...

Michel Billé

Sociologue, spécialisé dans les questions relatives aux handicaps et à la vieillesse, président de l'Union nationale des instances et offices de retraités et personnes âgées, et membre du Conseil scientifique sciences humaines de France Alzheimer

Angoulême 9 novembre 2023

Séminaire éthique Liberté et vulnérabilité. Un temps pour penser.

Chaque fois que, dans l'univers du travail social et du médico-social, une nouvelle notion apparaît et parvient à s'imposer, elle provoque à la fois des effets de brouillage, des engouements, des modes, des consensus et des mobilisations. La notion approche, presque timidement, survole et finalement se pose, voire s'impose, se substitue à d'autres ou s'y ajoute, se superpose, disqualifie ou renforce les autres et chacun en arrive à se demander comment on pouvait bien penser avant, quand nous n'avions pas l'éclairage de cette notion nouvelle.

Ceux qui résistent à la nouveauté sont vite qualifiés de ringards, forcément, ceux qui promeuvent sont considérés comme précurseurs, la plupart adoptent la notion, le mot, le concept, sans prendre ou sans avoir le temps de le mettre au travail. La mode impose un consensus et, pour peu que la notion soit reprise dans un texte, une loi, un décret, très vite, la question ne se pose même plus de savoir ce qu'apporte cette notion nouvelle, ce qu'elle apporte, ce qu'elle renferme, pour le meilleur, sans doute, mais pas toujours pour le meilleur peut-être.

Il en va ainsi de la notion d'inclusion. Elle vient d'arriver, de s'imposer ces dernières années, comment pourrait-on résister à une si belle idée, qui pourrait s'opposer à ce dont elle semble porteuse ? On fait des rapprochements, forcément, insertion et intégration ne sont pas loin, et les mêmes candidats aux élections municipales, locales ou nationales, on le voit régulièrement, enchainent sans coup férir les programmes qui se donnent pour objectif l'insertion sociale des uns et des autres (plutôt des uns que des autres parfois !) puis l'insertion de ceux qui sont sensés « rester sur le bord de la route »... puis la lutte contre l'exclusion, puis l'inclusion puisque cela semble bien être la nouvelle manière d'aborder ces questions. On déclare alors la volonté d'une société inclusive : école inclusive, entreprise inclusive, transports inclusifs, ville inclusive, territoire inclusif, virage inclusif, etc, que sais-je encore ?

Les professionnels ou responsables associatifs, eux-mêmes, procèdent parfois par les mêmes amalgames ou raccourcis et n'énoncent pas toujours très clairement les démarches qu'ils sont sensés prôner ou mettre en œuvre.

Pourtant toutes ces notions ne parlent pas de la même chose. Ne parlent pas, c'est-à-dire ne portent pas la même manière de penser les questions, les problèmes et les réponses que l'on entend leur apporter. C'est bien que le regard porté sur les autres et sur le monde n'est pas tout à fait le même et se transforme de façon continue.

Le regard porté sur les personnes handicapées (mais ce serait vrai pour le regard porté sur les personnes âgées par exemple aussi...) vient ainsi de changer une nouvelle fois et nous nous en

réjouissons sans doute largement. Il n'y a pas si longtemps, juste après-guerre, que le travail sur ces notions a permis une formidable transformation du regard...

Pour faire vite et simplifier un peu,

Si je considère l'autre comme porteur d'une tare, (période 1030 à 1950) il est clair que je le disqualifie pour toujours, la tare ne le lâchera pas... La stigmatisation est à son comble... Le taré restera porteur de sa tare, elle lui colle à la peau... On a même connu pire : « Taré, fils de taré ! » Le paradigme de la tare va de pair avec le paradigme de l'enfermement, le grand enfermement tel que Michel Foucault⁴ a pu nous le donner à comprendre. L'hospice qu'il soit public ou porté par des congrégations religieuses va enfermer pour apporter une sorte « d'assistance par l'enfermement⁵ » pour reprendre l'expression d'Hélène Thomas.

Si je regarde l'autre comme un anormal, je ne lui laisse que bien peu de chances sans doute, mais je peux au moins essayer de le normaliser... Il y a possiblement, malgré les apparences, une sorte d'intention positive...

Si je regarde l'autre comme un inadapté, (Léonce Malécot, Papillons blancs, UNAPEI) je me propose implicitement de l'adapter ou je lui propose de s'adapter et, pour la première fois, je prends en compte le milieu dans lequel il vit et auquel il s'agira de l'adapter. Personne en effet n'est adapté ou non adapté en soi mais toujours au terme du rapport qu'il entretient avec un environnement particulier auquel il est sensé s'adapter, précisément... Les notions d'adaptation et d'inadaptation seront au cœur de ce que je fais appeler le paradigme du placement, dans des établissements encore souvent fermés mais dans lesquels on ne se contentera plus d'enfermer, on cherchera à inventer un accompagnement, une « prise en charge » qui permettra une évolution vers une adaptation au moins partielle, par le travail par exemple... (Création par exemple des CAT : Centres d'aide par le travail).

Si je regarde l'autre comme porteur d'un handicap je vais pouvoir, avec lui, distinguer la déficience (à laquelle il ne se réduit pas), l'incapacité qu'elle entraîne (toujours partielle évidemment) et les désavantages que cela implique pour la personne handicapée. Déficience, incapacité, désavantage, on reconnaît là la classification de Wood, classification internationale des handicaps... Avec un peu de chance, on parlera même d'une personne handicapée et non d'un handicapé... Indéniablement on avance ! (Simone Weil et René Lenoir, Loi de 1975 dite Loi d'orientation en faveur des handicapés et Loi sur les institutions sociales et médicosociales)

Si je regarde l'autre comme un exclu⁶ je commence à saisir la dynamique dont il est victime au terme de la stigmatisation dont il fait l'objet et je vais pouvoir lui proposer un travail d'insertion et même d'intégration.

Quand enfin je regarde non plus le handicap mais la situation⁷ dans laquelle se trouve la personne du fait de son handicap et de l'environnement auquel elle est confrontée je vais pouvoir tenter de réduire cette situation défavorable en agissant sur l'environnement en même temps ou même avant d'agir sur la déficience dont la personne est porteuse si toutefois il est possible d'agir sur elle.

La notion de « situation de handicap » nous a fait entrer dans un nouveau paradigme qui comprend désormais la notion d'inclusion, de société inclusive.

4 Michel Foucault « Histoire de la folie à l'âge classique » Ed. Gallimard Paris 1976.

5 Hélène Thomas : « Vieillesse dépendante et désinsertion politique » Ed. L'Harmattan Paris 1996. P. 19 et suivantes.

6 René Lenoir « Les exclus Un français sur 10 Éditions du Seuil 1974 »

7 Julia Kristeva : « Lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas » Ed. Fayard. 2003.

La métaphore du livre peut alors nous aider à saisir les enjeux...

Un livre beaucoup lu perd une page : page 99. Elle tombe, abimée, malmenée, déchirée, blessée... Elle est exclue... Ramassez-la, de grâce, sans quoi elle est perdue et le livre n'a plus de sens ! Et pour ne pas risquer à nouveau de la perdre, ouvrez le livre, même à la hâte, et glissez la... « Insérez-la ». Elle était tombée, exclue, la voici insérée. C'est mieux que rien, vous avez le pouvoir de m'insérer, le devoir même, pourquoi pas ?

Mais, dans cette manipulation rapide, il y a peu de chances pour que la page 99 se retrouve entre la page 98 et la page 100... Et encore moins de chances pour qu'elle se retrouve la tête en haut et à l'endroit, situation dans laquelle elle trouverait non pas une place mais sa place, position par laquelle elle pourrait prendre sens dans le contexte à cause de ce qui précède et donner sens à ce qui suit.

En d'autres termes elle est insérée mais il y a bien peu de chances pour que cette insertion ait permis son intégration. Vous pouvez m'insérer, vous devez m'insérer, même, mais je m'intègre lorsque je trouve non pas une place, mais ma place, lorsque je joue non pas un rôle mais mon rôle, lorsque je bénéficie non seulement d'un statut mais de mon statut... Place, rôle, statut qui correspondent aux attributs identitaires qui sont les miens, qui me sont propres et qui sont déterminés par mes origines, mon histoire, ma culture, ma langue, mes compétences, mes limites, et pourquoi pas mon handicap.

En d'autres termes, vous pouvez m'insérer mais je m'intègre... peut-être. De la même manière que le médecin peut me soigner et doit me soigner mais je guéris... peut-être. Il y va, d'ailleurs du pouvoir que nous avons ou pensons avoir sur l'autre. Vous m'avez, par exemple, attribué un « revenu minimum d'insertion, RMI⁸ », ou proposé un « emploi d'insertion », c'est bien, c'est sans doute beaucoup mieux que pas d'emploi, il se peut que j'utilise cet emploi pour m'intégrer mais ce n'est pas sûr... pour toutes les raisons que l'on peut imaginer. L'intégration trop souvent confondue avec l'insertion est un processus éminemment complexe...

Oui mais : « *Nous avons à comprendre que la dynamique de l'intégration n'a jamais réduit et ne réduira jamais la dynamique de l'exclusion* » écrivait Jacques Beauchard⁹ en 1979. On comprend bien qu'il faille se donner l'intégration comme objectif mais comment d'abord arrêter d'exclure ?

Le passage à la logique d'inclusion marque ou devrait marquer une véritable rupture dans la logique que je viens d'essayer de retracer. On ne renonce à rien sans doute mais on change de pied, si l'on peut dire et l'on regarde d'abord en quoi la société dans laquelle j'ai à m'intégrer fait ou non obstacle à cette dynamique d'intégration. Et l'on comprend alors qu'il nous faudra examiner toutes les situations de handicap pour que jamais elles ne deviennent handicapantes ou sur-handicapantes.

Il ne peut y avoir inclusion que si d'abord on arrête d'exclure et que pour cela on refait la reliure du livre, que si l'on retisse le lien social. Pour cela il nous faut évidemment inventer une transformation structurelle sociétale très profonde.

Cette transformation sociétale doit s'inscrire, prendre corps dans toutes les sphères de la socialité : l'urbanisme, la conception de la ville et des transports, l'habitat, la vie sociale et commerciale, l'école et la formation professionnelle, la vie culturelle, l'accessibilité aux équipements, l'hôpital et la médecine, etc. évidemment j'en oublie.

8 RMI : revenu Minimum d'Insertion. Michel Rocard 1988.

9 Jacques Beauchard : « Identités collectives et travail social » Privat Sciences de l'homme. 1979.

On peut alors dire la même chose en disant que la société inclusive est la base d'un projet politique, d'abord politique, parce qu'il s'agit de penser différemment ce qui relie les hommes, tous les hommes et leur permet de vivre ensemble, libres et égaux en dignité et en droit.

Voici donc l'inclusion déclarée, comme volonté politique... comme exigence politique et sociétale. Tant mieux ! Il ne faudrait pas pour autant que cette déclaration dispense de passer à l'action ! Rendre la société inclusive implique de mettre en œuvre les transformations matérielles, physiques, culturelles que ce modèle exige. Les mettre en œuvre vraiment et non de repousser à un calendrier toujours à venir... Cf. « Revue Que choisir ? Avril 2014 « *La double peine* ». « *La loi de 2005 donnait un délai de 10 ans pour rendre accessible l'ensemble des bâtiments recevant du public et les transports en commun. Raté ! Même s'il y a eu de nombreuses améliorations en dix ans...*

Commerces de proximité et cabinets médicaux, échéance pour l'accessibilité : 2018 (+ 3 ans !)
Écoles, mairies, chaînes d'hôtellerie et de commerces 2021 (+ 6 ans !)

Transports ferroviaires et très grosses structures 2024 (+ 9 ans !)

Plus récemment nous avons vu la loi ELan du 23 novembre 2018 se satisfaire d'un taux de 20 % de construction de logements accessibles... »

Évidemment on ne manquera pas de rétorquer que l'adaptation de la société a un coût...

« Adaptation de la société » vous avez vu comment on parle ? C'est la même logique qui s'applique au même moment partout, dans tous les secteurs, la vieillesse par exemple et l'on a vu ainsi « *la loi du 28 décembre 2015 dite « loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement*

Bref, c'est toujours comme cela d'ailleurs, dès qu'il s'agit d'action sociale ou médicosociale, on oublie comme par magie que ce coût, cette dépense n'est pas un surcoût mais bien un coût normal et que ce coût est à considérer comme un investissement, dont les bénéfices ne sont pas forcément financiers mais bien économiques au sens où l'argent investi ici évite, évidemment, une dépense à côté. Un investissement, créateur d'emplois, et de relations sociales, que pouvons-nous espérer de mieux ?

Exigence politique et sociétale, l'inclusion s'impose alors comme condition de l'exercice de la citoyenneté, condition qui permet de reposer les problématiques d'identité et d'intégration.

Être citoyen, exercer ses droits et s'acquitter de ses devoirs, cela exige en effet d'exister aux yeux des autres et ses propres yeux. La société a donc à se transformer pour se faire inclusive, mais la transformation la plus radicale n'est sans doute ni matérielle ni organisationnelle même si ces dimensions sont très importantes. La transformation la plus radicale est certainement culturelle, idéologique pourrait-on dire en ce sens qu'elle concerne bel et bien la représentation que nous nous faisons de l'autre, par exemple de l'autre en situation de handicap. C'est là que s'élabore la problématique identitaire.

« *Mon identité, disait Pierre Sansot¹⁰, c'est l'image que j'ai de moi, forgée dans le rapport aux autres, parce que j'ai par la suite à répondre à leur attente* »... On comprend alors comment, dans le jeu des représentations, circulent des images qui vont permettre de structurer une image de soi. Mais dans ce processus complexe, dans ce jeu d'interactions, la véritable question identitaire n'est pas tant « qui suis-je ? » mais bien toi qui me regardes, qu'attends-tu de moi ? Nous société française contemporaine, qu'attendons-nous de l'autre ? De l'autre différent, handicapé, en situation de handicap, par exemple ? Qu'attendons-nous de l'autre ?

10 Pierre Sansot in : « Identités collectives et travail social »

Cette question, on le devine, résiste en fait à la déclaration d'intention d'une société inclusive. S'il est vrai que nous voulons construire une société inclusive, la notion d'inclusion exige que nous mettions au travail cette question des attentes, sans quoi les personnes concernées trouveront peut-être une place, et c'est préférable sans doute à l'exclusion, mais comment trouveraient-elles leur place si nous n'attendons rien d'elles ? L'immense retard que nous avons pris dans la mise en œuvre concrète de la loi de février 2005 est vraisemblablement dû à cela : parce que la société n'attend pas grand-chose elle ne se précipite guère pour se transformer... Parce qu'elle n'attend pas grand-chose la dépense est considérée comme un surcoût...

Il m'arrive même de penser, mais j'espère avoir tort, que l'inclusion à laquelle tout le monde se réfère désormais permet, dans une sorte de détournement pervers de la notion, de construire un discours consensuel et politiquement correct pour que rien ne change... ou si lentement ! Comme si plus on en parlait moins on se sentait obligé d'agir...

Bien sûr il s'agit là, il s'agirait là, d'un usage détestable de cette notion d'inclusion, elle n'a pas été introduite pour cela mais il se pourrait bien que cet usage permette de ne pas dégager les moyens qui construirait vraiment une société inclusive, dans les équipements petite enfance, à l'école, dans la ville, dans l'habitat, en entreprise, etc.

La société inclusive apparaît donc d'abord comme une formidable déclaration d'intention politique qui exige non seulement des moyens financiers mais une transformation profonde des représentations à l'œuvre. C'est d'une transformation culturelle qu'il s'agit au moins autant que d'une transformation physique et matérielle.

Inclusion, identité, citoyenneté, intégration, ces notions sont liées, elles participent toutes à la construction d'une alternative à l'exclusion même si chacune connaît ses propres limites. On comprend bien que l'inclusion aussi puisse connaître des limites et qu'il arrive que provisoirement au moins, aux limites de la société inclusive il faille rester capable de développer des réponses spécifiques... Pour autant celle-ci ne nous dispensent jamais de rechercher les liens avec la société ordinaire, et de penser l'action dans une visée d'intégration réelle.

Alors l'établissement s'oppose-t-il à l'inclusion ? L'établissement, l'institution ? Faut-il foncer vers une désinstitutionnalisation totale, radicale, après avoir pleuré tant d'années pour la création, l'ouverture et le financement des établissements dont nous avons tant besoin qu'il s'agisse du champ des handicaps ou du champ de la vieillesse ?

Le récent rapport (mars 2019) de Mme. Catalina Devangas-Aguilar rapporteuse de l'ONU n'y va pas par quatre chemins... « Il n'y a pas de bon établissement d'accueil. » Alors on va prôner partout la désinstitutionnalisation... Oui mais avec quels moyens ? Humains, financiers ? Mais nous sommes loin de La désinstitutionnalisation prônée par Franco Basaglia à Trieste, en Italie, dans les années 60. Il formulait une critique radicale de l'institution asilaire... Les institutions dans lesquelles nous travaillons aujourd'hui ont certes parfois des tendances asilaires, elles ne sont peut-être pas pour autant les prisons qu'il convenait de dénoncer en 1960 ! et dont Michel Foucault dénonçait la double fonction de « Surveiller et punir¹¹ ».

Et si a contrario de ce que dit Mme. Devangas-Aguilar l'institution, l'établissement ne s'opposait pas à l'inclusion ? Et si nous devenions capables de penser des établissements ouverts sur la société et surtout une société ouverte sur l'établissement...

11 Michel Foucault : « Surveiller et punir » Ed. Gallimard 1975.

Peut-on penser un EHPAD, un foyer d'accueil, une MAS, dont les priorités ne soient ni le digicode ni la caméra de surveillance ? De quoi parle-t-on quand on évoque l'ouverture de l'établissement ?

« La société inclusive parlons-en » nous dit Charles Gardou¹² et il ajoute « Il n'y a pas de vie minuscule » Alors s'il n'y a pas de vie minuscule, si ma vie vaut finalement la tienne, « Toi qui me regardes, qui dis-tu que je suis ? » et, en fonction de cela, qu'attends-tu de moi ? Qu'attendons-nous socialement des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge ?

Voilà la question que la déclaration d'intention inclusive risque de nous dispenser de poser... Si c'est le cas la société prétendra se faire inclusive mais elle oubliera peut-être l'essentiel.

Michel Billé. Sociologue.

12 Ed. Eres. 2012 Coll. Connaissance de la diversité.

« Considérer la vulnérabilité sans confisquer la liberté : des catégories aux situations »

Florian Aumond

Docteur en droit et juriste, maître de conférences (Poitiers), CECOJI (Centre d'Etudes et de COopération Juridique Interdisciplinaire)

Angoulême 9 novembre 2023

Séminaire éthique Liberté et vulnérabilité. Un temps pour penser.

Les droits de l'homme rendent-ils idiots ? (Seuil 2019) ; Dans cet essai au titre délibérément provocateur, Justine Lacroix (Professeure de science politique à l'Université libre de Bruxelles) et Jean-Yves Pranchère (Professeur de philosophie à l'Université libre de Bruxelles) reprennent et, surtout, après avoir instruit le *Procès des droits de l'homme* (Seuil, 2016) instruisent celui des contempteurs de droits humains qu'ils présentent comme le produit d'une bien-pensance alimentant une « crétinisation » des esprits. L'écart, plutôt le gouffre, est alors immense avec les périodes précédentes : tandis qu'on se ralliait avec conviction et fierté à l'étendard des droits humains, on raille désormais avec dédain sinon mépris celles et ceux qui s'y rassemblent. Le droit-de-l'hommeisme est une religion obscurantiste (Regis Debray), le droit de l'hommeistes un sobriquet dont on affuble ses zélotes.

Le faible écho donné, en décembre 2023, au soixante-quinzième anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'homme adoptée le 10 décembre 1948 par l'Assemblée générale des Nations Unies en est une illustration manifeste. Le respect universel des droits humains constituait, selon les termes de la Déclaration, un « idéal commun à atteindre ». Il était l'horizon politique vers lequel devait tendre un ordre international meurtri par le Second conflit mondial. Il ne semble plus l'être. La Déclaration est assurément imparfaite et incontestablement critiquable. Elle n'en a pas moins fortement contribué à sortir la personne humaine de l'exil traditionnel dans lequel elle était confinée au sein de la collectivité des États. Depuis, ces derniers ne déterminent plus, seuls, le sort à réserver à ceux et celles qui se situent sous leur autorité ; cette relation se déroule désormais dans le respect de règles décidées au niveau international et sous le regard d'autorités et d'organes internationaux.

Cette internationalisation se prolonge en 1948 d'un objectif d'universalité. La Déclaration *universelle* l'est effectivement dans sa conception (elle est adoptée par les Nations Unies, alors composée d'une cinquantaine d'États) et sa finalité : le texte vise « toute personne », « tout individu », indépendamment notamment de sa nationalité. La Déclaration se présente ainsi comme un texte non discriminatoire et à dimension égalitariste. Elle saisit alors une personne abstraite. Tout au plus, cette abstraction est-elle infléchie par la référence à la maternité et à l'enfance, chacune de ses conditions donnant droit dans le texte « à une aide et à une assistance spéciales ». Le mot n'apparaît pas, mais c'est au moins une idée de vulnérabilité *au sens d'une fragilité* que l'on peut alors rattacher à cette référence.

La femme est distinguée dans la Déclaration de 1948 comme *mère*. Pour le reste, elle est fondue dans la catégorie générique des « êtres humains » qui, au titre de l'article premier de la Déclaration universelle, « *naissent [tous] libres et égaux en dignité et en droits* ». On entend en écho la référence à la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 (avec laquelle la Déclaration universelle est couramment confondue), avec cependant une double nuance significative. D'une part, la référence aux « êtres humains » dans le texte de 1948 vise à souligner l'égalité entre les genres (on ne peut ici que relever le rôle déterminant joué par certaines personnalités féminines, dont Eleanor Roosevelt, présidente du Comité de rédaction de la Déclaration). La Déclaration de 1948 est une déclaration de la personne humaine (ce que traduit les autres versions linguistiques du texte, par exemple le choix fait de parler en anglais de *Universal Declaration of Human Rights* et non « *of Rights of Men* »). Elle se situe, en cela, aux antipodes d'une Déclaration de 1789 qui est essentiellement celle de l'homme (non de la femme) et du citoyen (non de la citoyenne). D'autre part, la référence à la *dignité* suggère, ou suggèrera, la nécessité de venir déchirer le voile de l'abstraction afin de considérer la singularité des conditions. Ce, sans pour autant oublier le lien à l'universel : la dignité préserve la commune part d'humanité dont chacune et chacun est le dépositaire à titre individuel.

1. La vulnérabilité, un mot du droit

Cette dernière considération soutient l'adoption en 1979 de la ***Convention internationale sur l'élimination des discriminations à l'égard des femmes***. Selon son préambule, « *la discrimination à l'égard des femmes viole les principes d'égalité des droits et du respect de la dignité humaine* ». Par ailleurs, cette convention ne porte pas sur *les* droits des femmes, mais vise à lutter contre les *discriminations* qu'elles subissent. Il s'agit donc dans une certaine mesure de s'attacher à une vulnérabilité – même si le mot n'apparaît pas. La Convention s'avère à cet égard novatrice à bien des égards. D'une part, est reconnue la dimension *sociale* et non plus individuelle de discriminations indexées sur un patriarcat qu'il s'agit par conséquent de dénoncer (Selon le Préambule de Convention : « *le rôle traditionnel de l'homme dans la famille et dans la société doit évoluer autant que celui de la femme si ou veut parvenir à une égalité réelle de l'homme et de la femme* ») : si *vulnérabilité* il y a, elle n'est pas inhérente à la condition de femme mais elle est socialement construite. Semblable reconnaissance (évidence) est d'autant plus remarquable qu'elle s'opère au niveau universel et à une époque où elle n'est pas communément admise (la Convention est désormais ratifiée par 189 États). D'autre part et en lien, la Convention vise à agir sur les discriminations afin de permettre la pleine participation des femmes à la vie sociale, sur la base de l'égalité avec les hommes. Certes, cette considération est assortie d'une certaine ambiguïté. Le texte évoque ainsi la « *contribution des femmes au bien-être de la famille et au progrès de la société, qui jusqu'à présent n'a pas été pleinement reconnue, de l'importance sociale de la maternité et du rôle des parents dans la famille et dans l'éducation des enfants* ». La femme est donc, pour l'essentiel, ravalée au rang de mère. C'est d'ailleurs également comme telles, c'est-à-dire en tant que femmes enceintes, parturientes et jeunes mères, qu'elles font l'objet d'une disposition *sexospécifique* (« *les États Parties fournissent aux femmes pendant la grossesse, pendant l'accouchement et après l'accouchement, des services appropriés et, au besoin, gratuits* »). Ces

limites, réelles, nuancent certainement mais n'effacent pas entièrement le fait qu'il s'agit bien de garantir *au niveau universel et dans un contexte alors peu propice* les « *mêmes droits* » aux femmes qu'aux hommes.

La Convention sur l'élimination des discriminations à l'égard des femmes va ainsi initier un changement de perspectives soutenu par le Comité des droits des femmes en charge de la superviser, c'est-à-dire de contrôler le respect par les États de leurs obligations internationales. Ce Comité va alors s'appuyer sur un changement plus général observable dans l'ordre international, changement qui prend notamment appui sur les réflexions autour de la notion de vulnérabilité. Le mot pénètre le vocabulaire juridique dans les années 2000. Il se diffuse à mesure de la prise de conscience de la vulnérabilité *ontologique*, c'est-à-dire partagée par tous les membres de l'espèce humaine, face aux épidémies (crise de la vache folle), aux bouleversements climatiques ainsi qu'aux menaces sécuritaires globales (attentats du 11 septembre 2001). La mise en évidence de cette vulnérabilité commune emporte alors de profonds changements de perspective dans les sciences sociales, notamment par la remise en cause du paradigme capacitaire (dont le parangon est le *self-made man*) et l'accueil, en réaction, des approches articulées autour du *care*. Elle n'a cependant pas en elle-même d'intérêt en droit, puisque son opérationnalisation suppose de venir saisir *des* vulnérabilités spécifiques. Dans un premier temps, ces singularités sont indexées à des catégories – en conformité alors avec la faveur du droit pour les classifications – : les femmes, les enfants, les personnes âgées, les personnes en migration, les personnes handicapées, entre autres, sont ainsi identifiées par leur vulnérabilité. Une telle approche catégorielle, enfermante, aux relents par ailleurs paternalistes voire stigmatisants est cependant rapidement perçue comme susceptible de *confisquer la liberté* des personnes concernées. Elle est par conséquent remise en cause dans certains milieux militants (notamment féministes et agissant en défense des droits des personnes handicapées) et/ou académiques – les deux œuvrant d'ailleurs souvent de concert.

2. Les maux de la vulnérabilité en droit : la liberté confisquée ?

À l'approche classique de la vulnérabilité est alors opposée une autre approche déclinée en trois propositions : 1° la vulnérabilité est fondamentalement relationnelle ; 2° elle est par conséquent nécessairement *relative*, donc *situationnelle* ; 3° elle ne peut par suite pas être *exclusivement* catégorielle au sens où elle définirait *ontologiquement* les personnes concernées.

Les discussions autour de la **Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées** sont l'occasion d'exprimer ces réflexions, notamment grâce à la participation active des milieux militants et universitaires (*disabilities studies*). La Convention, adoptée en 2006, ratifie ainsi une nouvelle conception du handicap dont témoigne sa définition. Il était jusqu'alors essentiellement compris selon une approche médicale et individuelle. Ce que reflète la Déclaration des droits des personnes handicapées, adoptée en 1975 par l'Organisation des Nations Unies : « *toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience,*

congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales ». Selon cette approche la déficience, ou les incapacités entravent *par elles-mêmes* la possibilité d'assurer une vie normale. La Convention de 2006 y substitue alors une conception *sociétale* : « *personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* ». Le changement est alors double : 1° Les incapacités ne définissent pas directement le handicap, mais elles sont actualisées par un contexte, un environnement social ; et c'est lui qui les rend incapacitantes pour les personnes *en situation de handicap* ; 2° aucune référence n'est faite à une « normalité », à l'inverse, référence est faite à la diversité *nécessaire* d'une humanité qui la nourrit.

Dans ce contexte, le vocabulaire de la vulnérabilité est explicitement rejeté. Au-delà des mots, les conséquences de ce changement de paradigme sont décisives. Il ne s'agit plus seulement d'agir sur les incapacités (médicales) – voire même peut être interrogée la nécessité d'agir sur elles (normalité ?) – mais l'essentiel est désormais de lever les obstacles sociétaux et comportementaux qui transforment les incapacités en handicaps, des personnes connaissant des incapacités médicales en personnes en situation de handicap. Or, ce sont les personnes qui y sont confrontées qui sont les mieux à mêmes de les identifier et de proposer les moyens de les lever. On comprend dans ce contexte, la place centrale accordée au *principe de participation* dans la Convention des Nations Unies, tant en amont (invitation des organisations représentant les personnes en situation de handicap aux négociations de la Convention), que dans sa mise en œuvre ; et ce, dans une dimension à la fois collective (droit de participer à la discussion des politiques et législations relatives au handicap) et individuelle (droit de participer aux décisions concernant chaque personne individuellement).

Ce principe de participation consacre la reconnaissance de la qualité de *sujets de droit* au sens plein des personnes considérées. Elles ne sont en effet plus seulement titulaires de droits définis par d'autres, mais bien actrices et autrices dans l'identification de ces droits comme dans leur mise en œuvre. Ce principe renvoie alors à la reconnaissance de la pleine personnalité juridique de *toutes les personnes handicapées*. Tel est l'objet de l'article 12 de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées. Qualifié de véritablement « révolutionnaire », cet article soutient effectivement un séisme conceptuel dont les secousses doivent se faire ressentir jusqu'au sein de certaines institutions juridiques bien ancrées. L'exemple le plus manifeste est la remise en cause du régime de tutelles qu'il induit. Ce séisme a ainsi frappé la France, dont la législation a été critiquée à plusieurs reprises, notamment à la suite de la visite en France de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées des Nations Unies (2019). Cette visite n'a d'ailleurs pas été sans intérêt, puisqu'elle a précipité l'adoption de quelques réformes, dont la reconnaissance par la loi du 23 mars 2019 du droit de vote des personnes sous tutelle et la suppression de la demande d'autorisation au tuteur ou curateur pour se marier.

Cette évolution avait été préparée par plusieurs rapports, notamment ceux du Défenseur des droits (« Rapport du défenseur des droits sur la protection juridique des majeurs vulnérables, 2016) et d'une Mission interministérielle (« L'évolution de la protection juridique des personnes. Reconnaître, soutenir et protéger les personnes les plus vulnérables », Anne Caron Déglise, 2018). Ces deux textes faisaient alors état de la contradiction du droit français

avec la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées. Ces deux textes évoquaient toutefois, en contradiction apparente avec la Convention, jusque dans leur intitulé, la vulnérabilité. Ils en proposaient en réalité une conception renouvelée s'inscrivant dans l'évolution esquissée et soutenant l'idée qu'elle peut être maintenue, sous réserve cependant d'être repensée afin de ne pas confisquer la liberté.

3. Concilier vulnérabilité et liberté

La vulnérabilité s'inscrit dans une évolution d'importance dans la conception du rapport de la personne humaine avec le Pouvoir, donc dans la définition des droits qu'elle peut lui opposer. La vulnérabilité participe en cela de la conscience de l'important qu'il y a à dépasser un égalitarisme formel factuellement *inéquitable* pour venir saisir la réalité des conditions. Il peut par conséquent être nécessaire de prendre en considération *les besoins particuliers* de certaines personnes, afin de pallier les limites d'un *égalitarisme abstrait*. Et ces « besoins particuliers » peuvent être liés à la prise en compte de vulnérabilités – le Comité des droits des personnes handicapées a d'ailleurs lui-même infléchi une position initialement très critique, en admettant de parler de vulnérabilité des personnes en situation de handicap dans le cadre notamment des épidémies ou des conflits armés. Mais, d'une part, cette vulnérabilité n'identifie pas un groupe comme telle : elle est ici fondamentalement conjoncturelle et relative. D'autre part, elle n'est pas alors exclusive de la prise en compte de la *subjectivité* de la personne considérée, de son autonomie. L'article 12 de la Convention des Nations Unies de 2006 est ici significatif en ce qu'il engage les États parties à prendre « *des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique* ». L'accompagnement n'est pas la substitution ; la liberté des personnes concernées n'est pas confisquée, mais son exercice est tout au plus soutenu, cet accompagnement étant alors rigoureusement encadré. Il y a ainsi une articulation entre autonomie (liberté) et soutien/accompagnement (vulnérabilité).

Au total, une certaine prise en compte de la vulnérabilité peut donc s'avérer nécessaire, dans une dimension *prophylactique*, afin d'identifier les facteurs d'exposition spécifiques auxquels certaines et certains se trouvent exposés ; elle peut également jouer un rôle *curatif*, lorsqu'elle soutient l'adoption de mesures spécifiques ; mais elle doit alors être utilisée à dose homéopathique, afin d'obvier tout effet iatrogène. À petite dose elle peut soigner, au-delà elle est en risque d'empoisonner.

Article 12 Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité

1. Les États Parties réaffirment que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique.
2. Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres.
3. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique.
4. Les États Parties font en sorte que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus, conformément au droit international des droits de l'homme. Ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée, soient exemptes de tout conflit d'intérêt et ne donnent lieu à aucun abus d'influence, soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée, s'appliquent pendant la période la plus brève possible et soient soumises à un contrôle périodique effectué par un organe indépendant et impartial ou une instance judiciaire. Ces garanties doivent également être proportionnées au degré auquel les mesures devant faciliter l'exercice de la capacité juridique affectent les droits et intérêts de la personne concernée.
5. Sous réserve des dispositions du présent article, les États Parties prennent toutes mesures appropriées et effectives pour garantir le droit qu'ont les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler leurs finances et d'avoir accès aux mêmes conditions que les autres personnes aux prêts bancaires, hypothèques et autres formes de crédit financier; ils veillent à ce que les personnes handicapées ne soient pas arbitrairement privées de leurs biens.

Le concept de capabilité : ouvrir le champ des possibles

Philippe SVANDRA

Docteur en philosophie, coordinateur universitaire pour IFSI chez Université Paris-Est Créteil (UPEC), ancien cadre supérieur de santé

Angoulême 9 novembre 2023

Séminaire éthique Liberté et vulnérabilité. Un temps pour penser.

Le concept éclairant de « capabilité »

Afin de dépasser le conflit classique qui oppose les tenants d'une autonomie qui oublie trop souvent nos interdépendances à ceux qui privilégient le principe de bienfaisance au risque de verser dans un paternalisme aujourd'hui largement dépassé, je vous propose de faire appel, non pas à un médecin ou un philosophe, mais étonnement à un économiste : Amartya Sen. Ce dernier, de nationalité indienne, prix Nobel d'économie en 1998, a beaucoup travaillé sur les questions de développement des pays pauvres. C'est ainsi qu'il va définir, dans les années 1980, le concept de *capabilités* dont l'intérêt est de remettre au premier plan la capacité d'action de chaque personne. Ce concept, véritable pierre angulaire de la pensée de l'économiste indien, se définit comme « un ensemble de vecteurs de fonctionnements, qui reflètent la liberté dont dispose actuellement la personne pour mener un type de vie ou un autre.¹³ » Notons au préalable que si le mot de *capabilité* est très proche de celui de « capacité », il va toutefois plus loin car il ajoute une dimension d'opportunité. On pourrait avancer schématiquement qu'une *capabilité* c'est une capacité qui peut s'exercer réellement, au moment souhaité, sans être empêchée.

Transposant les recherches de Sen du champ de l'économie à celui de la philosophie morale, Paul Ricœur, dans son livre *Parcours de la reconnaissance*, peut écrire : « On peut envisager la personne sous l'angle de son action, en reconnaissant et en respectant sa capacité de concevoir des buts, des engagements, des valeurs, etc. Mais on peut aussi voir en cette personne son *bien-être*, qui exige également une certaine attention [...] C'est ici qu'intervient la liberté dont dispose l'individu, et avec la liberté, la question des droits qui transforment les libertés abstraites en opportunités réelles.¹⁴ » Aux yeux de Ricœur, Sen a le mérite de dépasser le débat convenu entre liberté négative – absence d'entrave que d'autres individus, et principalement l'Etat, peuvent imposer à un individu – et liberté positive – ce qu'une personne, toute chose prise en compte, est capable ou incapable d'accomplir¹⁵.

Refusant donc de s'enfermer dans cette alternative, il reconnaît que si la défense des libertés négatives est une nécessité, elle doit être complétée par des considérations sur les droits et opportunités réels dont jouissent les individus. A titre d'exemple, la capacité de « pouvoir se déplacer en toute sécurité » relève bien de la liberté négative, mais elle permet aussi

13 Sen A., *Repenser l'inégalité*, Paris, Editions du Seuil, 2000, p. 65

14 Ricœur P., *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Folio Essai, 2005. p. 210.

15 Plus précisément : La liberté négative est composée des droits que la société accorde à l'individu et la liberté positive correspond aux opportunités réelles que l'individu a d'abord en fonction de sa liberté négative, mais aussi de ses moyens financiers et de ses aptitudes physiques et intellectuelles.

l'expression d'une capacité d'autonomie personnelle relevant de la liberté positive. De même, être bien nourri ou être en bonne santé, lire ou écrire, être heureux, avoir le respect de soi-même, participer à la vie de la communauté, etc. sont autant de fonctionnements constitutifs de la liberté réelle des individus. La quasi-unanimité des libertés positives se développe donc bien à partir des libertés négatives (et en premier lieu « avoir le droit à avoir des droits»). On peut évoquer ici une autonomie en situation où les capacités de chacun transforment les libertés abstraites en opportunités réelles. En ce sens, il nous faut considérer non pas ce que l'individu choisit finalement, mais bien l'ensemble des choix qui s'offrait à lui. Dans ce même esprit, Milan Kundera dans *L'art du roman* va jusqu'à affirmer : « L'existence n'est pas ce qui s'est passé, l'existence est le champ des possibilités humaines, tout ce que l'homme peut devenir, tout ce dont il est capable.¹⁶ »

Selon l'approche par les *capabilités*, être pauvre, ce n'est donc pas seulement avoir de faibles revenus et se trouver ainsi en état de plus grande vulnérabilité face aux aléas de la vie, mais c'est plus fondamentalement voir son champ des possibles se resserrer, être privé de libertés réelles, d'autonomie en situation, ... donc bien de *capabilités*. La question centrale devient moins celle de la liberté en soi que de la capacité qu'a la personne à s'en servir. L'approche de Sen démontre dès lors tout l'intérêt qu'il peut avoir à octroyer un certain pouvoir, une plus grande possibilité de choix, à ceux qui se trouvent dans des situations de vulnérabilité notamment sociale.

Mais si l'on y réfléchit bien « être malade » ou « être handicapé », voire « être très âgé » n'est-ce pas également manquer de *capabilités* ? Plus précisément, la pauvreté, le handicap, la maladie ou la vieillesse peuvent être considérés comme des formes de vulnérabilités qui correspondent à des pertes de *capabilités* relevant suivant le cas de la sphère sociale, culturelle, physiologique ou psychologique – si ce n'est souvent de plusieurs à la fois. A *contrario*, se sentir en bonne santé c'est avoir la possibilité d'exprimer le plus complètement possible ses *capabilités*, de voir s'ouvrir largement le champ de ses possibles.

Paradoxalement, Guillaume Le Blanc comprend alors la démarche de Ricœur comme une tentative qui viserait à relier vulnérabilité et autonomie : « Parce que la capacité humaine est toujours doublée (au sens de la doublure) d'une incapacité contre laquelle elle trouve à se déployer, l'autonomie apparaît comme la tâche engendrée par l'épreuve de la vulnérabilité¹⁷ » Seul, donc, un être fragile peut être appelé à devenir autonome. Rappelons que dans son livre, *Soi-même comme un autre*, Paul Ricœur définit plusieurs capacités fondamentales de l'humain : pouvoir dire, pouvoir agir, pouvoir raconter (et pouvoir se croire capable de dire, de faire et de raconter). Ces pouvoirs peuvent être mis en rapport avec les incapacités correspondantes : incapacités pratiques, linguistiques et narratives. Cette fragilisation des capacités humaines peut être certes liée à la maladie, à l'infirmité ou au vieillissement, mais elle est aussi tributaire des institutions et aux inégalités qu'elles engendrent. D'où l'importance des conditions sociales, culturelles dans lesquelles sont dispensés les soins.

16 Kundera M., *L'art du Roman*, Paris, Folio Gallimard, 1995, p. 61.

17 Le Blanc G., « Penser la fragilité », *Esprit*, La pensée de Paul Ricœur, Mars Avril 2006, p. 210.

Re-donner du pouvoir d'agir

Dans cette conception, le soin comme le travail social peuvent apparaître comme des actions organisées qui vont permettre de redonner des *capabilités* à une personne vulnérable qui, à un moment donné de sa vie, pour une durée plus ou moins longue, en est partiellement privée. Cette approche permet alors de réunir les professionnels du soin, de l'aide et de l'accompagnement autour d'une visée commune : maintenir, réorganiser et si possible élargir, pour *cet* individu le champ des possibles. Il n'en reste pas moins qu'*in fine* ce sera à la personne concernée de faire le choix de sa vie. Simplement ce choix, en favorisant une autonomie en situation, sera éclairé, soutenu, accompagné et pourra donc *a priori* être le plus large possible. Il ne faut jamais oublier en effet que la personne, indépendamment de son état de santé, n'accède la plupart du temps qu'à des bribes de sa propre capacité d'agir. Comme les éthiques du *care* nous l'ont amplement démontré : quelle que soit notre santé, notre âge, notre milieu social, nous ne pouvons étendre notre champ des possibles que par la médiation des autres. Les capacités des personnes, aussi variées qu'elles puissent être, ne sont en effet jamais données d'emblée, elles nécessitent toujours l'intervention (même parfois minime) d'autrui.

D'autant plus que la santé reste malgré tous nos efforts un état inéluctablement précaire¹⁸. Ainsi, nos *capabilités* sont, par nature, relatives et inconstantes. Dès lors, il s'agit de penser l'homme comme un être à la fois « agissant » et « souffrant ». Cette conception se retrouve dans ce passage de Ricœur extrait de *Soi-même comme un autre* : « La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressenties comme une atteinte à l'intégrité de soi (...) C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange.¹⁹ » Dans ce passage Ricœur souligne que la souffrance correspond à un manque de « capacité d'agir » (autrement dit de *capabilité*) mais il souligne que c'est justement ce manque qui appelle en retour la sollicitude active d'autrui.

La leçon que nous a laissée Canguilhem est à cet égard primordiale. En effet, il nous rappelle qu'en constituant une allure nouvelle de la vie, un autre équilibre et non pas simplement une diminution ou un déficit, le pathologique est aussi chargé de valeurs positives. D'ailleurs, même si la guérison est obtenue, le sujet ne revient jamais à son état antérieur, la maladie lui laissera une trace. D'autant plus qu'avant d'être un fait biologique se traduisant par un écart à la norme, la maladie pour la personne concernée est d'abord, et avant tout, une épreuve existentielle singulière. C'est ainsi qu'« aucune guérison n'est retour à l'innocence biologique²⁰. » La maladie peut donc parfois devenir une expérience d'innovation positive du vivant et non plus seulement un fait diminutif.

La relation soigné / soignant comme recherche d'acquisition de nouvelles *capabilités* ne peut dans ces conditions se réduire à l'existence d'un accord formel liant deux parties au travers

18 En parodiant le Docteur Knock de Jules Romains, on pourrait aller jusqu'à penser que la santé est un état précaire... qui ne présage rien de bon !

19 Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p. 223.

20 Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 155.

d'une liste de droits et de devoirs que chaque protagoniste se devrait de suivre scrupuleusement. Car ce qui se joue dans la relation entre un soignant et un soigné ne pourra jamais figurer (et c'est tant mieux), dans aucun contrat, protocole et même chartre aussi précis que ceux-ci puissent être. En vérité la relation soignante est par essence complexe et déséquilibrée, elle ne sera jamais totalement rationnelle et égalitaire.). Au risque d'apparaître (à tort me semble-t-il) comme un défenseur d'une forme de paternalisme, on pourrait reprendre ici l'affirmation de Winnicott : « Ce qu'on attend de nous [*les soignants*], c'est qu'il soit possible de dépendre de nous ». Le célèbre pédopsychiatre anglais précise sa pensée un peu plus loin : « Ce qui compte, c'est que lorsque nous sommes professionnellement fiables, nous protégeons nos patients de l'imprévisible. Beaucoup d'entre eux souffrent précisément du fait qu'ils ont été soumis, comme si c'était inscrit dans le canevas de leur vie, à l'imprévisible.²¹ » Selon la belle formule de Marie Garrigue-Abgrall nous serions dans ce qu'elle nomme « le domaine des loyautés invisibles »²². Il serait possible de faire un parallèle avec le droit d'hospitalité qui, selon Hannah Arendt, « représente la coexistence des hommes qui n'ont pas souscrit de contrat.²³ » Mais, paradoxalement dans ma relation à l'autre, c'est autrui – ici le malade – qui par sa faiblesse même domine paradoxalement la relation.

Le soin retrouve dès lors sa vocation première : répondre à celui qui se trouve, ponctuellement ou durablement, en situation de vulnérabilité et/ou de souffrance afin qu'il puisse retrouver certaines capacités, ou en inventer de nouvelles, et puisse maintenir ouvert son champ des possibles. Dans ces conditions, l'objectif ne saurait être la santé parfaite dans le respect des normes, mais plus simplement que la personne puisse vivre en accord avec ses valeurs et ses désirs, qu'elle parvienne (pour reprendre un terme cher à Spinoza) à exprimer le plus complètement possible son *conatus*. C'est-à-dire qu'elle puisse exprimer ce désir commun et universel de « persévérer dans son être ». C'est peut-être sur cet objectif, et non dans la visée utopique et à terme dangereuse d'une santé parfaite, que nous pourrions explorer les voies qui nous permettront ensemble de mieux penser le soin, l'aide et l'accompagnement.

21 Winnicott D., « cure », In A quel soin se fier ? Conversation avec Winnicott, sous la direction de Claire Marin et Frédéric Worms, Paris, PUF, 2015, p.28.

22 Garrigue-Abgral M., « La bienveillance », site « Ethique, la vie en question », revue en ligne éditée par l'Institut Hannah Arendt (Université Marne-la-Vallée). <http://www.univ-mlv.fr/revuethique/>.

23 Arendt H., Journal de pensée. Volume1, op. cit. p. 189.



EN LIEN AVEC :



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
POITIERS



CHARENTE
LE DÉPARTEMENT

