

Humanité et Dépendance

Trente années de pratique professionnelle au sein d'établissements médico-sociaux m'ont appris qu'être un acteur de ce système consiste aussi à être le porte parole des personnes privées de communication verbale. C'est donc à un double titre que j'écris ces lignes et en référence aux différentes places professionnelles que j'occupe :

- je dirige une association d'aide et de maintien à domicile qui accompagne quotidiennement et souvent jusqu'au terme de leur vie des personnes en grande dépendance polyhandicapées ou âgées,
- j'interviens aussi en tant que consultant formateur auprès des professionnels d'établissements d'accueil de personnes polyhandicapées.

Très souvent dans ma pratique de formateur j'entends des professionnels s'interroger sur l'humanité des personnes polyhandicapées. Face à des personnes aux capacités cognitives difficilement repérables et dont l'existence ne peut pas ne pas nous interroger, il me semble nécessaire de proposer une réflexion qui vient, d'une part, affirmer l'humanité des personnes en grande dépendance, d'autre part, sortir de la confusion exprimée entre l'humanité et la qualité (au sens manière d'être, de caractéristique) d'une vie. Je propose donc dans les lignes qui suivent de réinterroger ces thèmes et de proposer un cheminement où nous poursuivrons deux axes de réflexion – l'humanité, les normes sociales - qui n'autorisent pas la confusion.

Dans une première partie nous affirmerons donc que **la personne polyhandicapée est une personne.**

Dans la seconde partie nous démontrerons que **le fondement ontologique de la personne ne dépend pas de normes ou de critères moraux ou sociaux.**

Quand ceux-ci sont utilisés comme argumentation, ils ne font qu'exprimer les normes et les valeurs de ceux qui les énoncent. Ce constat doit nous interroger sur les finalités implicites de telles énonciations et nous engage à tenter de débusquer le trompe l'œil des discours et l'utilisation perverse d'un vocabulaire polysémique.

ETRE HUMAIN, C'EST NAITRE D'HUMAINS.

Lorsqu'Aristote dans son traité à portée biologique distingue trois facettes de l'âme qui est le principe animateur, il décrit une âme végétative qui gère la vie organique, une âme animale qui s'occupe de la vie sensitive, sensorielle, pulsionnelle et une âme intellectuelle qui n'appartient qu'à l'humain et qui permet la pensée. Descartes dans sa deuxième méditation propose cette définition de la pensée : « Il est très certain qu'il me semble que je vois de la lumière, que j'entends du bruit, que je sens de la chaleur, cela ne peut être faux et c'est proprement ce qui en moi s'appelle sentir, et cela n'est rien autre chose que penser. » et aussi « mais qu'est ce donc que je suis ? une chose qui pense : qu'est-ce qu'une chose qui pense ? c'est une chose qui doute, qui conçoit, qui affirme, qui nie qui veut, qui ne veut pas, qui imagine aussi et qui sent. » La pensée s'enracine donc dans une expérience extrêmement concrète sensible et affective. La pensée langagière n'est qu'une des modalités de la pensée, même si la pensée complète est langagière elle se construit sur une pensée non verbale qui s'origine dans les perceptions et les affects¹.

¹ Penser, c'est-à-dire ? Dominique Laplane, Armand colin, Paris 2005.

Cette âme humaine qui permet la pensée est une potentialité et comme toute potentialité elle a le caractère de ce qui est potentiel : « qui existe en puissance, qui peut arriver sous certaines conditions et conforme au système bien que non réalisé² ».

Si « le statut de personne est conditionné par l'existence d'une raison, d'une capacité à avoir une volonté³ », on peut constater quotidiennement qu'avoir une raison et une volonté sont différents d'exercer sa raison et sa volonté.

Etre doué de raison et de conscience signifie selon l'étymologie du mot doué : avoir reçu en legs la raison et la conscience. Mais tout le monde ne va pas puiser dans son héritage !

A ce stade de la réflexion plusieurs points sont à développer :

Ce n'est pas parce qu'on a reçu un legs qu'on est en capacité de l'utiliser.

Le potentiel peut être altéré par un traumatisme biologique neurologique ou psychologique. Si il est endommagé ou que la déficience motrice ou l'altération de la parole l'empêche de se révéler, ce potentiel existe et a été légué alors qu'il a jamais existé chez l'animal ou le végétal et c'est bien ce potentiel qui fait de la personne un humain ...

De plus ce legs ne peut fructifier sans l'intervention d'autres.

Un détour par la psychanalyse nous enseigne que la construction de la pensée dépend de la qualité de la construction psychique. Celle-ci dépend de la qualité des premières interactions dont bénéficie ou non l'enfant.

Cette construction psychologique, si elle s'acquiert dans la petite enfance, n'est pas totalement stable. Elle reste plus ou moins dépendante des conditions environnementales de l'homme. L'appartenance au genre humain ne peut subir le même sort. C'est ce qu'exprime Robert ANTELME, dans son livre écrit après sa sortie de camp de concentration⁴ :

« Nous sommes au point de ressembler à tout ce qui ne se bat que pour manger et meurt de ne pas manger, au point de nous niveler sur une autre espèce qui ne sera jamais nôtre et vers laquelle on tend ; mais celle-ci qui vit du moins selon sa loi authentique – les bêtes ne peuvent pas devenir plus bêtes - apparaît aussi somptueuse que la nôtre « véritable » dont la loi peut être, aussi, de nous conduire ici. Mais il n'y a pas d'ambiguïté nous restons des hommes.».

Nous gardons notre humanité quelque soient les avatars des pathologies et des accidents neurologiques. Que l'atteinte neurologique provoque un syndrome démentiel, une infirmité motrice d'origine cérébral qu'elle soit multiple et s'appelle polyhandicap, c'est toujours une personne humaine qui en est affectée.

Et pourtant combien d'adultes IMC n'ayant pas accès au langage se sont sentis déçus de leur appartenance au genre humain parce que ceux qui sont en capacité d'exprimer leur pensée et ainsi de faire preuve de raison, ceux dont l'humanité apparaît donc comme indiscutable leur ont dénié cette appartenance.

Cependant l'accès à des moyens de communication de plus en plus sophistiqué permettant l'expression par d'autres voies (voix) que la parole démontre régulièrement la réalité de leur raison et la richesse de leur pensée.

C'est donc bien notre capacité à reconnaître à l'autre son humanité qui lui permet de la réaliser.

² Le Petit Robert

³ Idem 1

⁴ L'espèce Humaine, Robert ANTELME, Gallimard, 2005

DES NORMES SOCIALES :

On ne peut mettre sur un même plan les notions d'humanité - on est humain ou on ne l'est pas - et les notions de normes ou de valeurs sociales telles que dignité, responsabilité, valeur de la vie. Quand nous débattons sur ces thèmes nous ne faisons rien d'autre que de parler de ce qui constitue pour nous un critère d'évaluation pouvant déboucher sur de l'inclusion ou de la discrimination.

L'évocation de ces valeurs en dit donc plus sur les personnes qui débattent que sur les personnes dépendantes.

Comment ne pas reconnaître dans certaines prises de position la peur de la différence et le refus de l'altérité. Celui qui définit la norme à partir d'indicateurs moraux produit des critères de tri manichéen : bon ou mauvais, conforme ou non conforme.

Ceci étant posé il n'existe pas de société sans normes mais ces normes évoluent et leur évolution est liée à l'évolution sociétale. Il convient alors de réfléchir sur ce que les discours présentent comme des valeurs et de choisir à quelle société nous souhaitons participer.

La déclaration des droits de l'homme, rédigée en 1789, après des siècles de monarchie, énonce « ils doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité ». Elle édicte une norme sociale de responsabilité.

Etre humain c'est d'abord recevoir un legs ; puis quand cet être humain a eu la chance de bénéficier des conditions nécessaires à l'émergence de la raison et de la conscience donc de la pensée, exercer son humanité devient une responsabilité.

Cette responsabilité consiste à permettre et à favoriser la reconnaissance et l'expression de nos frères humains à quelque étape de leur croissance soient-ils.

Réaliser son humanité consiste comme le dit Olivier DOUVILLE à tenter le passage de la personne humaine au sujet humain.

« Le sujet est ce qui est voué à prendre corps dans les circuits de la parole, de l'échange du don, dans les circuits de la demande et de ses impasses⁵ ».

La déclaration des Droits de l'Homme nous dit aussi que tous les êtres humains naissent libres et égaux en droits et en dignité ».

Le Petit Robert définit « le principe de la dignité de la personne humaine comme le principe selon lequel un être humain doit **être traité comme une fin en soi** ».

Asséner un mot comme dignité réduit chacun au silence. Dans le discours médiatique tout se passe comme si en formulant le mot DIGNITE, le respect de la vie comme une fin en soi était garanti, cependant le double sens de ce mot permet la confusion.

Et ce qui est entendu implicitement et qui va agir au plus profond de nos inconscients, c'est le deuxième sens du mot dignité : respect de soi, allure et comportement qui produisent ce sentiment.

Ce sens social du mot dignité, qui exprime la bienséance, ce qui est convenable, décent est déterminé par **la norme sociale du moment**.

Lorsque cette norme valorise la productivité, l'efficacité, la réussite, la force physique, le jeune, beau, riche...il devient insidieusement indigne d'être polyhandicapé, pauvre, vieux, fou....

⁵ Oliver DOUVILLE , Champs psychosomatique 12.2004

Pour illustrer ce mécanisme de déplacement du sens, il suffit de lire le livre de Noëlle CHATELET⁶. Quand sa mère, ne peut plus être conforme à l'image sociale qu'elle entend préserver, quand elle ne peut plus être comme avant parce qu'elle est plus lente, plus fatigable, moins efficace, moins présentable elle perd sa dignité.

L'indignité devient alors ne plus pouvoir être indépendant, mais l'indépendance n'est elle pas un leurre ?

Et il nous est expliqué que ce qui serait digne, c'est de pouvoir garder jusqu'à la fin ce sentiment de toute puissance jusqu'à pouvoir même décider de sa propre mort, de son jour de son heure. La publication d'un tel livre, par un auteur tellement lié au paysage politique français, transforme une histoire familiale intime en témoignage public qui dès lors constitue un fait social et qui participe à la constitution de la norme sociale implicite dans le mot dignité. Ce qui fait cette femme prive ainsi sa famille d'une dernière leçon fondamentale à la transmission du savoir humain.

Le chemin vers la mort quelquefois lent, long et douloureux de nos proches, handicapés malades ou vieux, la perte de leur capacité nous enseignent que le pouvoir est vain et futile⁷, que la solidarité à tout âge et à tout moment est notre seul salut, salut individuel et social. Mais cette solidarité ne peut s'exercer que dans une relation de confiance mutuelle qui permet à la personne dépendante de s'en remettre à un autre les yeux fermés. **Les personnes en grande dépendance nous enseignent par l'exemple** notre fragilité à venir, la mise à l'épreuve féconde de l'incertitude, la nécessaire acceptation de l'éphémère, de la perte et du manque. Elles nous permettent, chemin faisant, à leurs côtés, d'appriivoiser notre condition d'humain mortel traversé de tensions contradictoires, pour un jour, pouvoir à notre tour lâcher prise.

L'acceptation du principe de dignité d'un être humain a pour conséquence l'évidence de la valeur intrinsèque de toute personne vivante. La vie est ou n'est pas. La vie est une durée, un espace entre la naissance et la mort. La vie est le fait de vivre.

Il s'agit plutôt d'affirmer **l'humanité des personnes dépendantes** et à partir de cette humanité de considérer comment cette humanité **vient interroger la nôtre** et les valeurs qui président à notre société.

En effet les modalités de vie des personnes dépendantes sont différentes de celles des « actifs » et la position qui consiste à poser la question « Cette vie est-elle digne d'intérêt » indique que l'on pourrait établir une graduation des centres d'intérêt, ce qui consiste à dénier la singularité de chaque être humain dont les intérêts sont multiples et fondamentalement individuels. Comment notre société reconnaît-elle la singularité des individus et développe-t-elle des propositions pour que chacun y ait sa place ?

Déjà **se poser la question de l'intégration des personnes dépendantes c'est affirmer leur exclusion**. Il n'est pas nécessaire d'intégrer ceux qui ne sont pas exclus !

La mobilisation des familles et des associations de personnes polyhandicapées montrent quotidiennement que leur place est sans cesse à revendiquer et à défendre. Par contre il est aisé de constater qu'**elles sont utilisées pour l'enjeu économique et politique qu'elles représentent** au point que le ministre des affaires sociales s'appuie sur ce secteur pour en faire son projet d'évolution sociétale. La transformation de la personne dépendante en marché porteur aboutit ainsi à une objectivation qui à terme permet de traiter de leur existence en terme de rapport coût/profit. Cette bascule est à l'origine des dérives gestionnaires. C'est elle

⁶ La dernière leçon, Noëlle Chatelet

⁷ Le roi se meurt, Ionesco

qui peut conduire lorsque la situation économique évolue à justifier des prises de décisions médicales minimalistes dans les soins aux personnes polyhandicapées. Il va de soi que ceux qui prennent de telles décisions le font en toute bonne conscience. La multiplicité des informations médiatisées a participé insidieusement à la construction de représentations et de normes validant ces décisions.

En conclusion

L'humanité des personnes polyhandicapées et plus largement des personnes en grande dépendance **est incontestable** et sa négation ou les doutes que certains émettent à cet égard risquent d'être utilisés au profit d'une société où les valeurs qui gouvernent sont l'efficacité, la productivité, l'individualisme, le profit.

Ces doutes mettent en question les valeurs de solidarité de ceux qui les expriment dans le sens où ils n'assument pas leur responsabilité de sujet humain.

La survie de notre société, si elle accepte cette déshumanisation progressive qui commence à s'exprimer à voix haute est menacée par la dérive vers une euthanasie dictée par les impératifs gestionnaires. Rappelons-nous ce que nous disait Cornélius CASTORIADIS : on évolue le développement d'une société à sa façon d'accompagner les plus démunis.