

« Ethique et handicap »

Intervention de Fabrice GZIL

Professeur associé de philosophie à Paris Saclay

Co-directeur de l'Espace Ethique Ile-de-France

Assises Régionales Accès aux soins et Handicap- 15/11/2023

Bonjour à tous,

C'est un grand honneur pour moi de participer à ces premières assises régionales accès aux soins et handicap. Je ne peux malheureusement pas être parmi vous aujourd'hui car nous organisons aujourd'hui à Marseille un colloque sur l'éthique des maladies neurologiques et évolutives, mais merci pour votre invitation.

L'un des objectifs des assises est d'évoquer les actions permettant d'améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en application d'une part des recommandations d'une part de la Conférence Nationale du handicap et d'autre part conformément aux priorités du PRS3 de l'ARS.

Je voulais surtout aborder l'éthique de l'intervention auprès des personnes en situation de handicap, l'éthique de l'aide, l'éthique du soin, de l'accompagnement dans ce domaine.

Avant de passer des aspects techniques et organisationnels, avant de parler des parcours de soins, il me semblait important d'évoquer les personnes en situation de handicap elles-mêmes, la posture que chacune et chacun devrait adopter dans ses interventions auprès de ces personnes.

Cinq grandes idées que je vais développer dans cette intervention, qu'on peut avoir en tête dans cet accompagnement, et à chacune, je la résumerai dans une formule assez simple.

La **première idée** est fondamentale, il s'agit de « *reconnaître chaque personne dans son humanité et sa dignité* ». Reconnaître chaque personne dans son humanité et sa dignité, c'est important car, dans une société comme la nôtre, qui a beaucoup de mal à reconnaître que la vulnérabilité et la finitude sont constitutives de notre condition, de notre humanité partagée, dans une société comme la nôtre, la vie avec un handicap, la vie avec des déficiences, avec des difficultés, qu'elles

soient motrices, auditives, intellectuelles, cognitives, psychiques, cette vie peut apparaître comme une vie amoindrie, comme une vie minuscule, et la confrontation au handicap peut créer des sentiments de peur, d'altérité et une difficulté à reconnaître autrui véritablement comme son semblable.

Dans ce contexte, reconnaître chaque personne dans son humanité et sa dignité, cela signifie d'abord un respect de la différence et la reconnaissance que ce qui fait de nous une personne digne de respect, cette qualité qui nous est inaliénable, que l'on ne peut pas perdre et qui n'est pas liée au fait que nous possédions telle ou telle capacité, telle ou telle aptitude. Autrement dit, même lorsque des déficiences sont présentes et importantes, et presque surtout lorsqu'elles sont importantes, la question du respect dû à la personne est fondamentale. La dignité liée à la personne humaine a un caractère inaliénable.

Qu'est-ce que ça veut dire concrètement respecter la personne dans son humanité et sa dignité ? Ça veut dire d'abord, me semble-t-il, que chacun devrait pouvoir bénéficier, quelle que soit sa situation, quelles que soient ses incapacités, de la meilleure vie possible et de la meilleure qualité de vie possible. Par exemple, ça veut dire qu'aucune limitation fonctionnelle ne justifie a priori l'enfermement, la ségrégation, la relégation.

La Convention internationale sur les droits des personnes handicapées le souligne dans son article 19, c'est ce qu'elle appelle l'autonomie de vie et l'intégration dans la cité. Reconnaître chaque personne dans son humanité et sa dignité, c'est essayer de faire en sorte que, même avec un handicap, on puisse avoir la vie la plus autonome, la plus épanouie au sein de la société et non pas à ses marges, et non pas en étant relégué, ou ségrégué ou enfermé de quelque façon que ce soit.

Reconnaître chaque personne dans son humanité et la dignité (et c'est tout ce qui va vous occuper aujourd'hui), c'est garantir à tous un accès équitable à des soins et à des aides appropriées. Tantôt vis-à-vis des personnes en situation de handicap, on peut avoir une attitude de fatalisme, de résignation vis-à-vis de leurs problèmes de santé, on peut à l'inverse surmédicaliser leurs difficultés. Donc, avoir un accès équitable à des soins et des aides, c'est bénéficier, au moment opportun, dans un environnement adapté et bienveillant, de soins compétents qui

tiennent compte de ces difficultés, ce qui signifie qu'on ne doit pas se résigner à ce que la vie avec un handicap soit synonyme d'une faible qualité de vie, par exemple.

Reconnaître chaque personne dans son humanité et la dignité, c'est aussi la reconnaître dans sa singularité, c'est tenir compte du fait que les personnes avec le même handicap sont dans des situations fondamentalement différentes, dans des situations de vie, elles ont des histoires personnelles qui les différencient, elles vivent avec un entourage humain différent, et puis surtout elles ont une personnalité, une histoire singulière qui leur appartient, des préférences, des centres d'intérêt différents. Donc, reconnaître l'humanité de chaque personne, c'est être attentif à cette extrême singularité des individus à l'opposé d'une forme de standardisation des interventions, des approches, comme si la personne disparaissait derrière son handicap.

La **deuxième idée** qui me paraît fondamentale, c'est un mot d'ordre qui a été employé par des mouvements de personnes handicapées elles-mêmes, ce mot d'ordre, c'est : « *Rien pour nous sans nous* », ça veut dire que nous devons être attentifs à ne pas confondre l'autonomie fonctionnelle, l'autonomie morale et l'autonomie civile.

En clair, on peut être lourdement handicapé et rester capable de prendre des décisions pour soi ou de dire ce qui nous importe, on peut faire l'objet d'une mesure de protection juridique et rester capable de prendre un certain nombre de décisions avec le discernement nécessaire.

Quand on est en présence de personnes en situation de handicap, comme il est possible qu'elles soient en situation de particulière vulnérabilité, de particulière fragilité, on a bien entendu une obligation morale, une obligation éthique de prendre soin et ça peut vouloir dire protéger, veiller à l'intégrité et à la sécurité, protéger la personne contre un certain nombre de risques et de dangers.

Mais le point qui me semble fondamental, c'est que protéger une personne, c'est autant protéger ses libertés que protéger sa sécurité. Si l'exigence de sécurité prend le pas sur toutes les autres considérations, le risque majeur va être de porter atteinte aux droits mais aussi au bien-être de la personne. C'est-à-dire que, quand on essaye d'agir dans l'intérêt de la personne, il est fondamental de ne jamais oublier de se

demander comment la personne elle-même se représente son intérêt, ce à quoi elle est attachée, ce qui compte pour elle.

« *Rien pour nous sans nous* », c'est qu'il ne faut plus se contenter de dire qu'il faut mettre la personne au centre de nos actions, elle ne devrait pas l'être, ce qui devrait l'être, ce sont les problèmes qu'elle rencontre, les difficultés qui sont les siennes, et autour de ces difficultés, avec elle, les proches, les professionnels, les bénévoles, et la personne elle-même, essayer d'apporter une réponse à ses difficultés.

Autrement dit, une personne avec un handicap peut avoir, notamment par exemple si elle a un handicap intellectuel, elle peut avoir besoin de plus de temps pour comprendre les informations qu'on lui donne, elle peut avoir besoin de plus de temps pour exprimer sa pensée. Elle peut avoir besoin d'aide pour comprendre sa situation, pour comprendre les options, elle peut avoir besoin de temps et d'aide pour prendre une décision. Ça ne peut en aucun cas dire qu'elle ne peut pas prendre de décision, qu'elle est incapable d'autodétermination, de prendre des décisions pour elle.

« *Rien pour nous sans nous* », c'était aussi l'idée que le respect des libertés, me semble-t-il, devrait être la règle et que la restriction de l'exercice des libertés devrait toujours être l'exception. Dans un Etat de droit, les restrictions des libertés sont possibles au nom de la sécurité et de la préservation de l'intégrité, mais elles doivent être strictement nécessaires, subsidiaires, proportionnées, individualisées. Elles devraient être les plus brèves possible, être expliquées aux personnes concernées, faire l'objet d'une réévaluation régulière, voire d'un contrôle indépendant, et être mises en œuvre avec humanité. En aucun cas, les incapacités ne sauraient en elles-mêmes justifier une privation de liberté. Bien sûr, il faut savoir anticiper et accepter un risque mesuré, réfléchi, concerté, et surtout, me semble-t-il, conserver la sécurité et la protection comme un moyen en vue de la liberté et de l'exercice des droits.

Autrement dit, il me semble que c'est une erreur d'arbitrer entre sécurité et liberté, il me semble erroné de se demander où il faut placer le curseur entre les deux. Il me semble au contraire qu'il y a une subordination de la valeur de sécurité à la valeur de liberté. Dans l'accompagnement des personnes vulnérables, cela reste vrai, quelle garantie de sécurité

pouvons-nous mettre en œuvre pour qu'elle disposent de la plus grande liberté possible.

La **troisième grande** idée que je voudrais développer pourrait se résumer ainsi : *la personne avant son handicap*.

Ça veut dire que, quand une personne rencontre des difficultés, qu'elles soient d'ordre moteur, cognitif, psychique, intellectuel, sensoriel, le risque est toujours que la considération pour le handicap et les difficultés de la personne non seulement occultent une capacité à voir les ressources de la personne et puissent aller jusqu'à occulter la personne elle-même.

Le psychologue anglais, *Tom Kitwood*, a montré qu'il y a beaucoup de façons de nier une personne en tant que personne, en l'ignorant, en la contraignant, en la trompant, en invalidant ce qu'elle dit, ce qu'elle ressent, en la pressant, en l'intimidant. Il me semble qu'une autre façon de nier la personne comme personne, c'est de la réduire à des besoins élémentaires, fondamentaux, à des besoins d'ordre biologique, qu'ils soient physiques ou psychiques.

La philosophe *Simone Veil* a montré que la vie humaine, notre vie, ne se réduit pas à une vie biologique, et que, à l'instar du corps, l'âme aussi a ses besoins et qu'il y a une certaine nourriture nécessaire à la vie de l'âme. Et qu'il est important de reconnaître le besoin pour chaque personne, en particulier d'avoir une vie relationnelle, une vie sociale, une vie affective, une vie intime.

Tom Kitwood sur ce sujet a souligné que, même quand on est gravement malade, qu'on a un handicap très lourd, on a cinq besoins fondamentaux qui sont ceux de toute personne humaine : un besoin d'attachement, un besoin de confort, un besoin d'appartenance, un besoin d'occupation et un besoin d'identité.

Le besoin d'attachement nous renvoie aux travaux de *John Bowlby* qui montre que nous avons fondamentalement besoin pour vivre, pour notre survie psychique, d'amour, d'attention, de contacts, d'échanges, et que ce sont ces liens qui nous permettent de découvrir le monde et de nous épanouir et qu'à l'inverse la solitude, l'isolement, occasionnent une souffrance de haut niveau.

Le besoin de confort, c'est le confort physique, bien évidemment, être dans un endroit sécurisé et sécurisant, propre, être soi-même propre, ne pas avoir froid et faim, mais c'est aussi une forme de confort plus général, le fait qu'on puisse avoir besoin de moments de solitude, de moments de calme, d'intimité, même quand on vit dans une institution, d'avoir besoin d'être dans une sphère privée sans faire l'objet d'intrusion, d'indiscrétion, ou d'observation que l'on n'aurait pas souhaitée, que l'on peut avoir besoin de se ressourcer, de se recentrer, de se libérer dans un lieu qui est à nous, familier, protecteur, apaisant, et ce n'est pas toujours facile de répondre à ce besoin de confort et de calme et de ressourcement quand on vit dans une institution d'hébergement ou à domicile et que beaucoup d'intervenants interviennent à domicile.

Ensuite, l'idée que nous ayons besoin d'occupations, toutes les personnes ont besoin d'occupations. Ce n'est pas juste une occupation pour passer le temps, nous avons besoin d'activités qui fassent sens pour nous, qui ont de la valeur à nos yeux, d'activités qui nous permettent de nous développer, de nous accomplir, de nous découvrir nous-mêmes, de découvrir les autres, de découvrir le monde. Autrement dit, c'est lié à ce besoin qu'il appelle d'identité, se sentir appartenir à un groupe et se sentir respecté comme la personne singulière que l'on est avec les désirs et les souhaits qui sont les nôtres. Autrement dit, la personne avant son handicap, c'est à la fois ne pas réduire la personne à ses difficultés, ses incapacités, mais c'est aussi ne pas réduire le sens du soin, ne pas réduire le soin, l'accompagnement, les interventions à la satisfaction de besoins élémentaires ou à la compensation des fonctions les plus élémentaires de la vie quotidienne, en essayant de se souvenir que l'âme aussi, a ses besoins, comme le dit *Simone Veil*.

L'éthique de prendre soins, c'est aussi **quatrièmement**, c'est aussi prendre soin de ceux qui prennent soin. Il me semble que c'est, d'une part, reconnaître l'importance du soin apporté par les proches, y compris les professionnels de santé, du médico-social, qui interviennent, et reconnaître cette importance du soin des proches, reconnaître leur expérience, leur savoir, leurs compétences, et essayer de créer les conditions pour qu'ils puissent continuer de jouer un rôle auprès de la personne, y compris lorsque les intervenants professionnels interviennent.

Prendre soin de ceux qui prennent soin, c'est aussi prendre soin des professionnels eux-mêmes, reconnaître la valeur de leur mission. Cela suppose qu'ils soient formés, en nombre suffisant, correctement rémunérés, qu'ils bénéficient de conseils, de soutien, qu'il y ait des opportunités pour actualiser leurs connaissances et renforcer leurs compétences.

La **cinquième idée** qui me semble importante, c'est qu'il faut *préserver un espace pour la pensée*. Quand on intervient dans le champ du handicap, on peut être confronté à des situations de grande altérité, de grande vulnérabilité, de grande fragilité, et il est absolument essentiel à ce moment-là, on peut le faire dans des groupes d'analyse de pratique, de réfléchir aux enjeux proprement éthiques des situations que l'on rencontre.

Cette éthique en revanche ne doit pas être hors sol, elle ne doit pas être donneuse de leçons. Elle est là pour éclairer et soutenir les bénévoles et des familles qui interviennent. De ce point de vue-là, vous avez d'une part la possibilité de vous appuyer sur les instances d'éthique de proximité, également sur l'espace régional de réflexion Ethique Ile-de-France qui peut vous aider à structurer et à soutenir vos réflexions.

Et je termine en faisant une proposition. Il y a quelques mois, nous avons rédigé dans le champ du grand âge, du vieillissement, une « charte éthique et accompagnement du grand âge » sur la base d'une consultation avec plus de 4 000 personnes.

Si c'est un sujet qui vous intéresse, l'Espace Ethique Ile-de-France reste disposé à écrire avec vous une charte « Ethique et accompagnement dans le champ du handicap » sur le même modèle avec une consultation très large de professionnels, de proches de personnes et de personnes en situation de handicap.

Je vous remercie.