

Enjeux éthiques de l'accompagnement du handicap

Introduction :

Si « *tous les hommes naissent libres et égaux en droits* », ils ne le sont pas dans les faits. L'accompagnement vise alors à réconcilier droits et faits. Or, pour se faire, il convient de se poser la question des différences qui nécessitent une compensation car elles entravent effectivement l'exercice des droits et celles qui n'ouvrent pas cette possibilité. Dès lors, on peut constater que la question de l'accompagnement du handicap relève non seulement d'un état de fait mais également d'un choix (notamment politique).

Ainsi, comme le rappelle Guillaume Leblanc: « *L'altérité est d'abord le fait du nom qui altère l'autre en le désignant comme étranger. La désignation crée la différence qu'elle est censée constater chez l'autre.* »¹ Cela invite à se demander si le handicap relève d'un simple état de fait, d'une description objective de la réalité ou s'il est lié à un jugement de valeur, à une dimension subjective.

Cette conception influence évidemment l'accompagnement du handicap et permettra de savoir quel sens donner aux évolutions de la prise en charge : signe d'une meilleure connaissance médicale du handicap ou bien d'une évolution des mœurs.

Selon G. Canguilhem, il y a en fait toujours eu deux façons d'aborder les rapports entre normal, anormal et pathologique : une approche quantitative et une approche qualitative. Nous allons donc les étudier chacune à leur tour et voir les différences engendrées dans l'accompagnement lui-même.

Normal, Anormal : une question de différence quantitative

On pourrait considérer la norme comme une moyenne des comportements des différents individus: *"Tout ce qui s'éloignerait le plus de ses proportions ou de sa manière d'être*

1 Guillaume Leblanc, Dedans, dehors, la condition d'étranger

*constituerait les difformités et les maladies; ce qui serait dissemblable - non seulement sous le rapport des proportions et de la forme, mais ce qui sortirait des limites imposées - serait monstruosité."*²

Selon cette conception, pour savoir ce qui est normal ou anormal, il suffit de faire un recueil de critères caractérisant les différents individus et d'établir la moyenne des critères. Ainsi, par exemple, l'élève normal est celui qui est dans la moyenne des notes. Pour déterminer cette normalité, il suffit de faire la somme des notes et de la diviser par le nombre d'individus. Nous obtiendrons la note qu'un élève « normal » doit obtenir. Ceux qui s'éloigneront le plus de cette moyenne seront considérés comme déficients, comme manquants (dans ce cas, de savoir) par rapport à la norme.

Ici la différence entre valide et non-valide, normal et anormal, n'est donc qu'une question de différence quantitative : celui qui est sourd se distingue de celui qui entend uniquement du fait d'une quantité moindre d'audition.

Il en résulte également que cette conception apparaît à ses défenseurs comme purement objective puisqu'elle est le produit d'un calcul et d'un recueil de données. Dès lors, il suffira d'ajouter, par le biais d'outils de compensation, ce dont la personne est manquante pour répondre au handicap (par exemple, en appareillant la personne sourde et en lui permettant d'accéder à des sensations auditives pour la rapprocher de la norme et diminuer voire effacer la différence.

On retrouve ici le sens du mot "handicap" dans le domaine sportif (notamment hippique): le handicap consistait alors à rajouter des poids aux chevaux les plus performants pour rétablir l'égalité et donner la même chance au départ à tous les concurrents. C'est la même logique qui anime aujourd'hui la volonté d'inclusion et de désinstitutionalisation du handicap: l'enfant handicapé n'a ainsi besoin que d'une aide en plus (une AVS par exemple) pour que le processus de normalisation puisse avoir lieu, que l'égalité des chances soit rétablie et donc pour que le handicap disparaisse.

Il en est de même dans la prise en charge médicale du handicap. L'utilisation d'une

2 Quetelet, Traité

prothèse, par exemple, vise à remplacer le membre manquant pour gommer le handicap.

Cette logique de perfectibilité de l'humain est également celle qui anime le discours transhumaniste: la médecine nous fait espérer une possibilité de, non seulement compenser le handicap, mais, même, d'améliorer l'espèce humaine en rajoutant à nos compétences naturelles. Ainsi, non seulement on pourrait corriger les problèmes de vision actuels, mais peut-être pourrait-on un jour rajouter à la vision de celui qui n'a pas de problème de vue et lui permettre de voir la nuit par exemple.

Le discours faisant du handicap une simple différence quantitative tend donc à faire du handicap une anomalie à corriger, et un champ appartenant plutôt à la médecine et aux biotechnologies.

Cependant, si le discours semble porter sur des données purement objectives (c'est-à-dire issues d'un pur calcul mathématique), il masque une dimension qui dépasse la simple dimension descriptive pour ouvrir un discours prescriptif.

En effet, le calcul relève bien de la science objective, en revanche, son utilisation et les critères sur lesquels il s'appuie relève davantage de ce que Foucault nomme le biopouvoir. Derrière la dimension prescriptive, se cache donc plusieurs aspects normatifs de la moyenne :

– Le choix des critères :

« S'agit-il du mouvement ? L'intelligence n'en retient qu'une série de positions : un point d'abord atteint puis un autre, puis encore un autre [...] de la transition il détourne son regard [...]. Notre action ne s'exerce commodément que sur des points fixes ; c'est donc la fixité que notre intelligence recherche. »³ Pour évaluer la réalité, pour élaborer un savoir scientifique au sujet de comportements humains, nous sommes obligés de faire des choix qui sont arbitraires.

Exemple:

Madame R. est convoquée par la maîtresse de sa fille (Marie, trois ans). La maîtresse estime

3 H. Bergson, La pensée et le mouvant.

que Marie ne parle pas assez bien pour son âge et qu'elle est donc en difficulté (en dessous de la norme) par rapport à ses camarades de classe. Madame R explique que, certes, Marie a des difficultés dans l'articulation et la prononciation de certains sons, mais qu'elle sait déjà écrire son nom ainsi que de nombreux autres mots alors que ses camarades, eux, n'y parviennent pas. L'enseignante répond alors que ce n'est pas de son âge et qu'elle n'a donc pas été évaluée sur ce point.

Ainsi, on voit bien ce que M. Foucault pointe lorsqu'il parle de bio-pouvoir : l'évaluation de la norme met en lumière certains critères comme importants et en laisse en revanche d'autres dans l'ombre. La conception de la moyenne tend alors à faire apparaître les individus « anormaux » comme déficients, manquants par rapport à cette norme et occulte le fait qu'ils sont aussi riches d'autres choses.

– L'interprétation de la norme :

Un second niveau de subjectivité se glisse quant à la lecture qu'il convient de faire de la norme et des actions à mener sur les individus.

Par exemple, selon les époques et les théoriciens, certains considéreront que ceux qui sont au-dessus de la norme sont anormaux dans un sens négatif, c'est-à-dire qu'ils doivent être tout autant rapprochés de la norme que ceux qui sont éloignés par défaut. Alors que d'autres, considéreront les personnes au-dessus de la norme comme les individus qui surpassent tous les autres: « *Quetelet considérait que l'écart excessif par rapport à la moyenne constituait une « monstruosité », mais pour Galton, il n'avait qu'à moitié raison. Loin d'être des « monstruosités » les sommités qui se situaient bien au-dessus de la moyenne comme Galton lui-même, la reine Victoria, et Isaac Newton – formaient une catégorie à part que Galton surnommait les « éminents ». Quant à ceux qui se situaient bien au-dessous, il les appelait les imbéciles. »*⁴

Là où pour Quetelet l'individu moyen est la norme, l'idéal vers lequel tendre, pour Galton, il devient médiocre (entre les imbéciles tout en bas et les imminents tout en haut). En s'appuyant sur la lecture de Galton, on se rend compte que le handicap relève plus d'une différence

4 Todd Rose, La tyrannie de la norme

qualitative de mode de vie que d'une simple différence quantitative.

On voit ici que selon le choix idéologique qui sera fait, la réponse politique ou médico-sociale ne sera pas la même. Cela conduit donc G. Canguilhem à rejeter la conception positiviste selon laquelle il n'y aurait qu'une différence quantitative entre normal, pathologique et anormal, au profit d'une différence qualitative.

Normal, Anormal : une question de différence qualitative

On peut dire avec Georges Canguilhem que « *être malade pour l'homme c'est vraiment vivre une autre vie.* »⁵

C'est d'ailleurs bien ce dont témoigne Marcel Nuss : *"J'ai une réactivité incroyable aux traitements qu'on me fait. particulièrement lorsque le toucher entre en jeu. Je sais toujours très vite quel organe on est en train de traiter et les mouvements provoqués dans cet organe. Je sais si mon corps, ou une partie de mon corps vit ou est bloqué, c'est-à-dire s'il y a une bonne circulation énergétique."*⁶

Selon ce regard porté sur le handicap, l'anomalie modifie en fait tout l'être au monde de la personne. Ainsi la personne qui n'entend pas va développer une organisation cérébrale totalement différente de celle qui entend, permettant alors de faire émerger des compétences inédites. Dès lors, le mécanisme ou les outils de compensation ne viennent pas seulement rajouter quelque chose à la personne mais modifient tout son être en profondeur.

Dans le domaine de l'accompagnement c'est sur cette logique, par exemple, que s'appuie l'idée de milieu protégé: la personne a une différence de mode d'être telle que pour évoluer sereinement, il lui faut un univers qui soit pensé sur-mesure ou en tous cas adapté à ses difficultés.

On peut prendre ici l'exemple d'O. Pistorius⁷: grâce à ses prothèses, ce sportif peut

5 G. Canguilhem, Le Normal et le pathologique

6 M. Nuss in Le corps vécu et l'expérience du handicap de P. Ancet

7 O. Pistorius est un athlète Sud-Africain amputé sous les genoux à l'âge de 11 mois, il est notamment spécialisé dans le sprint. Il court avec deux prothèses en carbone spécialement

prétendre à des performances au-dessus de celles exigées dans le domaine paralympique. Il a ainsi pu se qualifier pour les Jeux Olympiques dans la catégorie "valides". Cependant, ses concurrents étaient en désaccord sur le fait de devoir courir avec lui, mettant ses performances sur le compte des prothèses, perçues alors non pas comme compensation mais comme un avantage.

Pour les personnes handicapées, O. Pistorius n'est pas invalide car l'outil lui permet d'accéder à une activité "normale", pour les valides, il n'est pas non plus dans la bonne catégorie: est-il handicapé? Valide? Ou bien relève-t-il même d'une troisième catégorie? Est-il handicapé? En situation de handicap?

En effet, s'il est important que l'on puisse reconnaître la personne handicapée dans sa spécificité et dans sa richesse, dans sa diversité aussi par rapport aux personnes dite valides, il ne faut pas pour autant nier la souffrance et les difficultés auxquelles les personnes sont confrontées.

Ainsi, « *l'état normal n'est pas fait de l'absence de toute norme, mais c'est une norme inférieure, en ce sens qu'elle ne tolère aucun écart des conditions dans lesquelles elle vaut, incapable qu'elle est de se changer en une autre norme.* »⁸. Le fait de reconnaître la personne dans sa diversité, ne doit pas pour autant entraver la possibilité d'accéder à des dispositifs de compensation par exemple. Si l'on poursuit avec la situation d'Oscar Pistorius, si ses prothèses lui permettent de prétendre à des performances réelles sur une courte durée, le frottement entre le corps et la prothèse devient vite douloureux pour lui. La compensation n'est donc jamais parfaite. Il y a donc bien des situations qui accroissent le handicap et d'autres qui au contraire l'amointrissent mais dans tous les cas, il ne disparaît pas totalement.

Normativité vitale et autonomie

conçues pour la compétition handisport.

8 G. Canguilhem, op. cité

G. Canguilhem, convoque un concept qui peut servir ici de moyen terme entre ces deux lectures du handicap: la "normativité vitale". Ainsi, selon lui, « *l'homme ne se sent en bonne santé que lorsqu'il se sent plus que normal, c'est-à-dire adapté au milieu et à ses exigences, mais normatif c'est-à-dire capable de suivre de nouvelles normes de vie.* »⁹ Le handicap se caractérise donc pour G. Canguilhem, non par le fait de ne pas être dans la norme, mais dans l'incapacité à adapter sa norme pour adopter celle du milieu dans lequel on est, dans l'incapacité à faire varier ses normes en fonction des situations et des personnes.

L'avantage de cette conception est de montrer que chacun peut être concerné à un moment ou un autre et donc qu'en un sens nous nous trouvons tous, un jour ou l'autre, dans une situation de handicap. Mais cela invite aussi à rester vigilant à certains publics particulièrement touchés. C'est donc un compromis entre l'idée de personnes handicapées et celle de personne en situation de handicap.

Dès lors, pour l'accompagnement cela va se traduire par le fait de chercher davantage à soutenir les capacités des personnes, à soutenir notamment cette capacité à s'adapter en partant des compétences des personnes, plutôt qu'à chercher à pallier les incapacités par des dispositifs de compensation extérieurs. Or cela commence par admettre que « *se responsabiliser nécessite d'acquérir non seulement les compétences nécessaires pour participer à un jeu conçu par d'autres mais aussi les pouvoirs pour influencer les objectifs, Les enjeux, les règles du jeu, pas seulement les compétences personnelles mais aussi les pouvoirs sociaux.* »¹⁰ Il s'agit alors non plus de répondre à la place des personnes accompagnées mais de mettre en œuvre les conditions pour que la personne puisse répondre d'elle-même. Or, cela nécessite d'admettre qu'elle puisse avoir une conception différente de la mienne, un regard sur le monde avec des attentes inédites et que pour autant cela ne soit pas pathologique, ou nécessairement à déconstruire.

Ainsi, la valorisation de l'autonomie passe encore trop souvent par un discours de professionnels sous la forme d'un certain paternalisme. En témoigne par exemple, un débat

9 G. Canguilhem, op. cité

10 Zygmunt Bauman, La vie liquide

auquel j'ai assisté autour du film « Pourvu qu'on m'aime »¹¹. Ce débat était organisé par différents acteurs et professionnels de terrain dans le milieu de l'autisme. Il visait à s'interroger sur l'accès à la sexualité et à la vie affective des personnes handicapées (tout handicap confondu) en institution. Pourtant ce soir-là, dans la salle, aucune personne handicapée n'était présente, et cela n'a à aucun moment été pointé comme un manque dans l'échange.

Or, si le handicap est une autre norme de vie, il nécessite peut-être aussi une autre modalité de réponse aux besoins et surtout il me renvoie à une forme d'inaccessible. Si la personne handicapée vit d'un autre mode de vie, alors je ne peux le connaître, puisque je ne peux en faire l'expérience. L'accompagnement doit alors en tirer une certaine humilité : je peux certes soutenir l'autre, mais je dois chercher aussi au maximum à faire émerger ses besoins, ses envies etc. C'est là que réside sa véritable autonomie.

C'est sûrement là une difficulté posée par la loi de 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : elle met en exergue l'autonomie de la personne handicapée mais avec des outils qui incitent encore à répondre à la place de la personne. Mais peut-être est-ce aussi lié au paradoxe même de l'autonomie : *« la notion d'autonomie humaine est complexe puisqu'elle dépend de conditions culturelles et sociales. Pour être nous-mêmes, il nous faut apprendre un langage, une culture, à savoir il faut que cette culture elle-même soit assez variée pour que nous puissions nous-mêmes faire le choix dans le stock des idées existantes et réfléchir de façon autonome. Donc cette autonomie se nourrit de dépendance. »*¹². En effet, l'accompagnement social se retrouve souvent tiraillé entre les exigences normatives de la société et les envies, désirs exprimés par les personnes accompagnées.

Ainsi, c'est encore aux professionnels d'évaluer si la personne est capable d'une certaine autonomie et si ses projets sont réalistes par rapport à sa situation. Si on reprend l'exemple de la

11 Il s'agit d'un film documentaire qui nous fait découvrir la vie d'Enéa, un jeune italien autiste de 29 ans qui cherche à découvrir l'amour. *«Comme l'Italie n'offre pas de solution légale ni médicale au désir d'une personne atteinte d'autisme comme Enéa, ses deux plus proches amis, Carlo et Alex, l'amènent faire un voyage à travers l'Europe du Nord, pensant qu'Enéa est à la recherche d'un rapport physique alors qu'il ne recherche exclusivement que d'être aimé et d'apporter de la tendresse.»* (synopsis du film)

12 Edgar morin, Introduction à la pensée complexe

sexualité des personnes accueillies au sein des institutions, une des problématiques centrales soulevées par les professionnels est celle du consentement des personnes concernées. La question est souvent de savoir si les personnes sont aptes à consentir, si elles comprennent réellement à quoi elles consentent etc... Mais, finalement, même sans handicap, sommes-nous toujours conscients de ce à quoi nous nous exposons dans la sexualité? Si nous avions su, aurions-nous toujours consenti? A partir de quels critères décider si la personne est capable d'une telle autonomie? On voit donc qu'il y a certes une évolution des droits des personnes accompagnées mais cela ramène toujours à une forme de paternalisme professionnel pour savoir si la personne peut ou non participer au "jeu conçu par d'autres" et pour savoir comment.

Cela conduit alors à s'interroger sur les interactions et les liens entre les personnes accompagnées et les lieux (structures et autres milieux) de l'accompagnement. « *Le vivant est le milieu ne sont pas normaux pris séparément, mais c'est leur relation qui les rend elle l'un et l'autre* ». ¹³ Or ne peut-on se demander si finalement, au lieu de soutenir la normativité vitale, les exigences du milieu ne viennent pas rajouter aux difficultés.

Les défis institutionnels de l'accompagnement

Ce qui rend d'autant plus complexe l'accompagnement social aujourd'hui c'est que le milieu professionnel lui-même entrave la normativité vitale des personnes accompagnées et ce, à deux niveaux au moins :

– Premier niveau : une exigence de flexibilité croissante :

Turnover dans les structures, ruptures dans les parcours, évolutions des technologies etc. : les personnes accompagnées sont aujourd'hui confrontées à une diversité et une fluctuation des modes d'accompagnement qui nécessitent une perpétuelle adaptation.

“ L'humain est l'être plastique par excellence. Flexible, maniable, élastique, il s'adapte en peu

13 G. Canguilhem, op. cité

de temps à des situations nouvelles qu'il semble d'ailleurs souvent désirer. [...] Mais cela ne suffit pas : il faut en plus se réaliser, c'est-à-dire poursuivre des buts plus hauts. S'adapter est rarement une fin en soi, et là réside le problème contemporain. »¹⁴. Or, si le milieu change sans arrêt, le vivant lui aussi doit s'adapter, faire varier ses normes pour s'adapter aux nouvelles exigences du milieu. Les personnes accompagnées se retrouvent alors telle Alice au pays des merveilles, découvrant le fonctionnement de ce monde :

“ ma foi, dans mon pays à moi, répondit Alice, encore un peu essoufflée, on arriverait généralement à un autre endroit si on courait très vite pendant longtemps, comme nous venons de le faire

– *On va bien lentement dans ton pays! Ici, vois-tu, on est obligé de courir tant qu'on peut pour rester au même endroit. Si on veut aller ailleurs, il faut courir au moins deux fois plus vite que ça*”.¹⁵

Cette exigence de flexibilité permanente finit par épuiser certaines personnes accompagnées. D'autant plus que, nous l'avons vu, il s'agit de publics pour qui le travail de normativité vitale est plus complexe du fait de leurs difficultés.

– Deuxième niveau : un milieu pathologique

Si la situation anormale est le fait de ne pas pouvoir se transformer en autre norme, alors le milieu même de l'accompagnement peut être considéré comme pathologique. En effet, la montée des exigences normatives (démarche qualité, logiciel de suivi informatisé etc.) tend de plus en plus à standardiser l'accompagnement.

Cela conduit les professionnels à perdre parfois jusqu'au simple bon sens (pourtant censé être *“la chose du monde la mieux partagée”*, selon Descartes). Ainsi, le témoignage de cette assistante de service social qui appelle Pôle emploi avec la personne accompagnée. Cette dernière ne possède pas d'accès Internet et souhaite accéder à son code secret pour pouvoir faire les démarches par téléphone. Demande de code à laquelle la conseillère Pôle emploi répond favorablement et précise : « *je lui transmets immédiatement sur son espace personnel Internet*

14 Pascal Chabot, Global burn-out

15 Lewis Carroll, Alice aux pays des merveilles

»!!

Ainsi, les outils tendent à amener une rigidification de certaines pratiques et de l'accompagnement. Les personnes accompagnées devant toujours plus répondre à des critères et des attendus standardisés, à des normes rigides qui ne correspondent pas à la réalité de l'humain: un être complexe et plein d'ambivalence, de contradictions. Cela peut alors donner le sentiment que le milieu est tout aussi handicapé que les personnes qu'il est censé aider. D'où une usure parfois des professionnels comme des personnes accompagnées.

Conclusion:

Face à ses travers de l'évolution de l'accompagnement, il est donc urgent de prendre le temps de la réflexion et de chercher à développer une qualité essentielle : l'audace.

“ Il nous semble que s'il y avait un trait de caractère, sorte de disposition ou qualité qu'il s'agirait de privilégier en tant que professionnel mais également en tant que citoyen, cela pourrait être l'audace. Nous la comprenons comme une tendance à oser les actions difficiles, à venir braver les tendances et goûts dominants, à créer du nouveau. Mais aussi dirions-nous comme une aptitude à se situer là où on ne nous attend pas. L'audace, car elle nous semble solidaire d'autres traits, voire les implique : le courage, l'imagination, l'expérimentation, la réflexion, la passion. Et c'est bien là ce qui nous semble central aujourd'hui, ce sur quoi il faut s'attarder : la possibilité d'apporter du nouveau, de la différence, de la nuance, de la critique, face à un risque toujours présent de rigidification et de fixation de ses propres pratiques et de celles des autres. »¹⁶

16 Actualité de Michel Foucault, une problématisation du travail social, T. Gutknecht