



**Comité de coordination nationale  
de la réflexion éthique**

***Personnes en situation de handicap,  
Familles, Professionnels,  
Des liens en tension ?***



**Mai 2016**

*« L'homme en venant au monde est faible et souple.*

*Quand il meurt, il est fort et dur.*

*L'arbre qui pousse est tendre et souple.*

*Devenu sec et dur, il meurt.*

*La dureté et la force sont les compagnons de la mort.*

*La souplesse et la faiblesse*

*Expriment la fraîcheur de la vie.*

*Ce qui est dur ne vaincra jamais. »*

**« Stalker » - Andreï Tarkovski.**

## PRÉFACE

### Variations sur la notion de vulnérabilité

Comme l'écrivait le sociologue Emile Durkheim en 1895 dans son livre « Les règles de la méthode sociologique », la vulnérabilité est un de ces mots « *qu'on emploie couramment et avec assurance, comme s'ils correspondaient à des choses bien connues et définies, alors qu'ils ne réveillent en nous que des notions confuses, mélanges indistincts d'impressions vagues, de préjugés et de passions* ».

C'est ainsi que, suivant les auteurs, on mélange allégrement vulnérabilité, fragilité, dépendance, perte d'autonomie, exclusion, invisibilité sociale, précarité, désaffiliation, etc., etc., et ce dans la plus grande confusion.

Premier constat, ces termes sont très souvent utilisés pour décrire, catégoriser et finalement enfermer dans ces notions des groupes de personnes plus ou moins mises en marge de la société, mises en marge par les gens dit « normaux » : les personnes âgées, les personnes handicapées ou en situation de handicap, les chômeurs, les pauvres, les immigrés, les mal-logés, etc.

Deuxième constat, ces termes sont très souvent utilisés par des sociologues, des médecins, des psychologues, des économistes, des professionnels les plus divers, qui s'autorisent de leur qualification et de leur position de « sachant » pour parler « sur » et bien souvent « à la place » des gens concernés, faisant porter sur les populations qu'ils catégorisent ainsi discrédit et présomption d'incompétence, c'est-à-dire d'incapacité à dire quelque chose de leur vie en leur nom propre.

Or justement, les personnes qui composent ces populations « marginalisées » sont les meilleurs « experts », au sens littéral de ce mot, de leur vie, car eux seuls et leurs proches font l'expérience, depuis bien des années, des bonheurs et des difficultés de cette vie quotidienne.

L'immense mérite du travail et de la réflexion qui vont suivre et leur originalité ont été justement de sortir de ce discours en surplomb sur « ces gens-là », comme aurait dit Jacques Brel, puisque ce sont les participants des espaces locaux de réflexion éthique ainsi que ceux du comité national de coordination de l'Association des Paralysés de France, confrontés pour beaucoup d'entre eux à des déficiences diverses, qui ont choisi de prendre la parole et qui, suivant l'injonction du philosophe Emmanuel Kant : « Sapere aude » dans son opuscule « Qu'est-ce que les Lumières ? » ont **osé penser par eux-mêmes**, ce qui est la traduction littérale de la formule kantienne.

Cette réflexion à laquelle j'ai eu la chance d'être associé est donc un foisonnement de réflexions qui, à première lecture, peuvent sembler aller un peu dans tous les sens, ce qui est tout simplement le reflet fidèle de nos discussions passionnées, contradictoires, très vives quelquefois... et de nos controverses sans lesquelles il n'y a plus ni débats, ni démocratie possible.

Mais, de fait, ces réflexions sont bien recentrées autour de l'idée fondamentale qui est qu'une société - qu'on veut inclusive pour tous les individus qui la composent - est en tension permanente entre différentes visions et philosophies de vie, ce qu'on appelle l'éthique du vivre ensemble, et que la vulnérabilité est cette notion qui permet, au-delà des points de vue légitimement différents des uns et des autres, de nous rassembler pour « faire société ».

Alors, avant que le lecteur ne s'aventure dans cette promenade autour de la vulnérabilité, deux éclairages extérieurs me paraissent bien résumer l'esprit de ce document, d'abord une définition de la vulnérabilité donnée par le linguiste Alain Bentolila et glanée sur je ne sais quelle radio..., « *on est vulnérable quand on ne peut pas se défendre parce qu'on n'a pas les mots à notre disposition pour s'expliquer et se faire comprendre* », cette définition ayant le mérite de nous montrer que tous les êtres humains sont, à un moment ou à un autre de leur vie, vulnérables. Mais bien sûr on ne saurait nier que certains le sont plus que d'autres, surtout dans la mesure où leurs déficiences ne sont pas compensées par l'environnement sociétal au sens large, dans lequel ils vivent, ne leur permettant pas une certaine autonomie, c'est-à-dire une certaine capacité de décider de leur mode de vie.

Ceci permet de conclure cette préface avec la philosophe Agata Zielinski « *la vulnérabilité et l'autonomie ne s'opposent pas, elles vont de pair, la vulnérabilité est notre fonds commun d'humanité et c'est seulement à partir de cette reconnaissance de ma vulnérabilité que je peux aider à l'autonomie de celui qui apparaît plus vulnérable que moi* » (Revue *Etudes*, 2007/6, « Avec l'autre, la vulnérabilité en partage »).

Le 23 avril 2016.

**Bernard Ennuyer<sup>1</sup>**

---

<sup>1</sup> Bernard Ennuyer – Ancien directeur d'un service d'aide et de soins à domicile, sociologue, chercheur associé à l'Equipe d'Accueil « Ethique, Politique et Santé » de l'Université Paris Descartes.

## Introduction

Des tensions naissent parfois entre les personnes en situation de handicap, leur famille et les professionnels.

Chaque fois, chacun pense avoir raison, détenir la bonne solution et montre beaucoup de difficultés à tenter de comprendre le point de vue de l'autre.

Nous avons cherché quels étaient les enjeux derrière la plupart de ces situations. Rapidement est apparue l'idée que le concept dominant était celui de vulnérabilité : la vulnérabilité affichée, la vulnérabilité estimée par l'autre, la vulnérabilité cachée. En effet, chacun veut protéger la personne en situation de handicap, la personne elle-même peut souhaiter protéger sa famille, les professionnels peuvent vouloir protéger la famille ou se protéger entre eux.

Mais qu'est-ce qu'être vulnérable ?

Le sommes-nous tous dans ces situations ? N'est-il pas nécessaire de l'être ?

Si je me sens vulnérable ou si je considère l'autre comme vulnérable, dans quelle relation nous engageons-nous ? Utilisons-nous notre vulnérabilité ?

Se découvrir vulnérable, est-ce une force ou une faiblesse ?

Quand je suis considéré comme vulnérable, la prise de risque m'est-elle permise ?

L'idée d'autonomie, de compétence, de reconnaissance de la parole, nous a semblé traverser nombre de ces situations :

- ✓ Qui considérons-nous comme autonome ? Avons-nous tous la même définition de l'autonomie ? Acceptons-nous facilement l'autonomie de l'autre ?
- ✓ Dans ces conflits certains sont-ils plus autonomes que d'autres ? Plus compétents ?
- ✓ Qu'appelons-nous compétences ? Certaines sont-elles plus valorisées que d'autres ?
- ✓ Quelle importance donnons-nous à la parole de chacun ? Certaines sont-elles plus légitimes ?
- ✓ La capacité à décider serait-elle une compétence supérieure ?
- ✓ Le doute a-t-il un intérêt ?

A travers les tensions exprimées par les personnes elles-mêmes, leur famille, et les professionnels, nous voyons émerger la notion du « bien » et celle du « bon ».

Chacun se persuade que son choix est le « bon » pour le « bien » de quelqu'un :

Les parents pour leur enfant, les conjoints entre eux, l'enfant pour ses parents (« je veux leur faire plaisir »), le professionnel pour l'utilisateur (« j'ai l'expérience »), l'utilisateur pour le professionnel (« il a déjà tant de travail », « il faut bien qu'il apprenne »).

Chacun n'utilise-t-il pas de ses propres normes ?

« Moi, je pense qu'il vaut mieux faire comme cela »,  
« J'ai toujours fait comme cela », « Dans ma famille  
on faisait comme cela », « J'ai appris à faire comme  
cela », « On m'a dit qu'il fallait faire comme cela ».

N'y a-t-il pas des normes relationnelles entre  
professionnels et usagers ?

Entre familles et professionnels ? Entre parents et  
enfants (« un parent doit s'occuper de son enfant »  
« un parent doit respecter l'autonomie de son enfant  
») au sein de la fratrie (« les frères et sœurs doivent  
être solidaires » « on n'a pas à veiller toute sa vie sur  
un frère ou une sœur ») ?

Ce qui nous conduit à nous interroger :

- ✓ Le bien est-il relatif ? Pouvons-nous penser le bien  
pour l'autre ? Les normes sont-elles utiles ?  
Doivent-elles être toujours respectées ? Pouvons-  
nous tolérer celles des autres ?
- ✓ Dans les faits, la norme ne serait-elle pas  
souvent de camper sur ses certitudes et de  
repousser le doute ?

Dans ces circonstances où les divers acteurs nous  
paraissent tous dans une situation de vulnérabilité :

- La personne qui dépend des autres pour cette  
décision (sans quoi il n'y aurait pas conflit)
- La famille rendue vulnérable par la douleur, la  
culpabilité et parfois même l'impuissance, par sa  
propre dépendance affective à son proche  
handicapé.
- Le professionnel placé devant une remise en  
question de ses compétences, de ses  
jugements.



Ne retrouvons-nous pas ici en « modèle réduit » les enjeux que nous rencontrons dans nos sociétés ? Supportons-nous tous de montrer notre vulnérabilité ?

Cela ne complique-t-il pas les choses ? Cela fait-il peur ? Cela est-il dérangeant ? L'expression par chacun de sa vulnérabilité ne peut-elle pas permettre à la société de progresser ?

Nous pouvons retrouver également dans ces situations « l'identité de groupe », groupe qui peut protéger, qui permet de masquer : « les parents », « les usagers », « les professionnels ».

Dans tout groupe, cependant, dans toute société, ne sommes-nous pas tous interdépendants ?

Ces situations ne posent-elles pas la question des droits fondamentaux de chacun, de leur exercice, de leur confrontation à ceux des autres ?

La construction sociale n'est-elle pas une construction collective, créative, dans la différence et dans la prise en compte des choix de chacun ?

Quand ces situations se dénouent, les différents acteurs n'y trouvent-ils pas ensemble de la satisfaction ? Ne font-ils pas le constat d'un progrès ?

Nous allons tenter d'approfondir toutes ces questions au cours des chapitres qui suivent en nous appuyant sur les témoignages et les paroles des personnes concernées, glanés et recueillis dans les espaces locaux de réflexion éthique, parce qu'il nous semble que ces situations ouvrent des enjeux qui les dépassent, qui nous interrogent et nous enrichissent sur ce qui « fait société ».

# La vulnérabilité

## Quelques témoignages...

*« Le reflet des différentes facettes d'une personne nous fait miroir...*

*Aussi, quand ce miroir s'avère grandement insolite et/ou "hors-norme" (un peu trop déformant à notre goût), cela nous dérange vigoureusement et vous devenez inlassablement "une personne vulnérable" pour quelqu'un !!!*

*Je me suis sentie vulnérable le jour où, peut-être, je me suis sentie : honteuse, humiliée, pas reconnue, non considérée, rabaissée, chosifiée, en un mot inexistante. Est-ce cela se sentir vulnérable ? Je ne sais pas ; ce ressenti de vulnérabilité m'est comme inconnu.*

*Par contre, je me suis sentie et me sens encore aujourd'hui impuissante dans certaines circonstances, lorsqu'on me considère de manière plus ou moins condescendante, comme une quantité négligeable, une pauvre demeurée, échouée, ici et/ou là par hasard.*

*Le fait de sous-estimer des compétences de cette personne dite "vulnérable" contribue à son invisibilité... et entraîne la difficulté de prise de décisions par celle-ci !!!*

*J'ai vu que l'on me considérait vulnérable le jour où, accompagnée, la question la plus posée était (et reste continuellement) : « Est-ce qu'elle comprend ? ».*

*A cette minute-là, je fus et reste anéantie de ne plus être personne ; j'étais et reste morte, morte-née de nouveau (naissance par réanimation de 45 minutes).*

*Un autre petit moment d'humiliation parmi tant d'autres : le jour où mon handicap a compté aux yeux de la mère d'un fiancé qui lui a demandé de choisir entre elle et moi ; elle était en souffrance cardiaque (à bien regarder handicapée du cœur) ; le choix a été vite fait. La Maman est restée en vie... Sans, pour cela, avoir nullement besoin de se remettre en question !!!*

*La plupart d'entre nous consacrons une bonne partie de notre existence à démontrer avec plus ou moins de succès notre intelligence, notre détermination, etc., à fortiori une personnalité telle que moi, et prouver notre capacité comme tout un chacun d'appréhender la vie et d'en être responsable.*

*Quand j'ai compris que, dans ma situation, c'était peine perdue, j'ai dû accepter l'état des lieux ; à ce moment-là, paradoxalement, la situation s'est sensiblement améliorée.*

*Je n'ai plus eu besoin de paraître mais seulement d'être ; d'être avec tous mes handicaps qu'ils soient physiques, psychologiques, affectifs, etc., en un mot un Homme et plus précisément une superwoman autonome, malgré ou/et grâce à son immense dépendance.*

*Il est vrai qu'aujourd'hui je reste une personne dite "vulnérable" aux yeux de mes semblables ; cependant, j'arrive dans la majorité du temps de passer au-dessus et même d'en déconner.*

*Néanmoins ou en plus, bien cachée au plus profond de mes tripes, l'humiliation des "mal-adresses" à la "bonne adresse" me blesse toujours un peu, beaucoup, passionnément, à la folie mais jamais, pas du tout.....*

Sylvie.

*« Avec les auxiliaires de vie, c'est moi qui fais de l'accompagnement ; les professionnels parlent de la vulnérabilité, elle apparaît dans leur travail. Les proches protègent la personne contre les professionnels.*

*J'apprends à l'auxiliaire de vie à comprendre où sont ses limites, ce qu'elle peut faire ou pas. On touche à la vulnérabilité des professionnels. »*

*Florence*

## **... et paroles**

### **Est-on vulnérable ?**

*« La dépendance entraîne une fragilité et non une vulnérabilité »*

*« On est comme tout le monde, on ne doit pas assimiler personne en situation de handicap et personne vulnérable »*

*« On est tous vulnérables, mais il y en a qui le sont plus que d'autres »*

*« Une personne handicapée se trouve en posture de vulnérabilité car elle est demandeuse vis-à-vis des professionnels »*

### **C'est quoi être vulnérable ?**

*« La vulnérabilité, c'est l'humiliation, cela peut être l'inexistence, l'anéantissement »*

*« La vulnérabilité, c'est l'émotivité, c'est la disparition de l'image de responsabilité, c'est l'impossible crédibilité »*

*« Pour moi, la vulnérabilité c'est subir quelque chose qu'on ne peut dominer »*

*« La vulnérabilité, cela peut être une force »*

*« La vulnérabilité, c'est la perte de confiance en l'autre »*

### **Quand se sent-on vulnérable ?**

*« Je me sens vulnérable quand on me vexe, quand on soulève le couvercle »*

*« J'ai un accompagnant, je vais paraître vulnérable »*

*« Je me sens vulnérable quand je dois supporter une aide qui n'est pas à la hauteur de mes besoins »*

*« Je me suis sentie vulnérable au début de ma maladie, car j'avais peur de l'inconnu »*

*« Quand je suis passée des cannes au fauteuil roulant, je me suis sentie vulnérable par rapport au danger »*

*« Communiquer sa souffrance peut rendre vulnérable »*

*« On a nié mon identité en me demandant de faire une croix pour ma signature, comme si ma signature et donc mon nom, ma personne, mon histoire n'avaient aucune importance »*

*« Je me sens vulnérable chaque fois que l'on me demande : qui est responsable de vous ? »*

*« Les professionnels montrent dans leur travail qu'ils nous considèrent vulnérables »*

## **Qu'est-ce qu'on en fait ?**

*« Reconnaître sa vulnérabilité, c'est l'assumer devant les autres »*

*« Accepter sa vulnérabilité, c'est faire un pas vers l'autre »*

*« On peut affaiblir l'autre avec sa propre vulnérabilité »*

*« C'est un sentiment d'infériorité, on peut lutter contre avec le dialogue »*

*« On sort de la vulnérabilité quand on met des mots dessus »*

*« Je me sens responsable quand quelqu'un prend un risque à côté de moi. La prise de risque de l'un peut entraîner la prise de risque de l'autre et cela peut être insupportable »*

*« Ne pas laisser prendre un risque, c'est être maltraitant »*

## Questions en débat

*« L'homme est d'autant plus fort qu'il se connaît et s'assume vulnérable ». Charles Gardou.<sup>2</sup>*

### Définition de la vulnérabilité :

Etymologie : « vulnerabilis », qui est exposé à recevoir des blessures, des coups ; qui peut servir de cible facile aux attaques d'un ennemi ; qui, par ses insuffisances, ses imperfections, peut donner prise à des attaques.

### La vulnérabilité, statut ou situation ?

Le mot statut peut désigner le statut juridique ou le statut social

Le statut juridique est l'ensemble des textes qui règlent la situation d'un groupe d'individus, leurs droits, leurs obligations.

Il renvoie aussi à la notion d'incapacité (mesure de protection pour « incapables majeurs »). Il peut donc « officialiser » une vulnérabilité.

Les personnes vulnérables sont celles qui sont jugées « incapables » de protéger leurs propres intérêts, qui peuvent difficilement se défendre ou mettre des limites. Elles sont plus susceptibles d'être victimes.

Sur le plan pénal, les mineurs, les personnes âgées, les personnes en situation de handicap, les femmes enceintes sont considérées vulnérables et bénéficient d'une protection renforcée.

Le statut social peut se définir comme un ensemble de droits et d'obligations déterminés en vertu des valeurs qui ont cours dans un groupe culturel donné.

---

<sup>2</sup> Charles Gardou : « Pascal, Frida Khalo et les autres ou quand la vulnérabilité devient une force » - ERES 2009.



Seront considérées comme vulnérables des personnes qui n'entrent pas dans les valeurs dominantes d'une société.

Par exemple, plus une personne est handicapée, plus elle est considérée comme vulnérable et plus elle se voit interdire de faire les choix qu'elle souhaite.

La façon dont une personne est considérée vulnérable varie selon le statut social de chacun (sa place, son image, son réseau, ses ressources financières...).

Plus l'écart entre les valeurs dominantes et ce que pense la personne est important, plus celle-ci se sent vulnérable.

Chacun d'entre nous peut se trouver un jour en situation de vulnérabilité.

Cette notion est relative et liée au contexte, à l'histoire de chacun, (vécu, histoire familiale) à la façon dont on vit la situation.

La vulnérabilité est un ressenti personnel, intime. N'est vulnérable que la personne qui se sent telle. C'est donc une notion très subjective, autant pour celui qui la vit que pour celui qui est en regard. La vulnérabilité de l'un peut entraîner la vulnérabilité de l'autre.

La vulnérabilité semble constitutive de l'être humain.

La vulnérabilité est perçue dans notre société de manière négative, donc dévalorisante. Qu'elle soit repérée par les autres est, en général, insupportable. Savoir que quelque chose nous rend vulnérable nous porte à le cacher pour nous protéger.

Chacun a des fragilités, organise ses relations avec celles-ci et se met parfois en situation de vulnérabilité, qu'il en soit conscient ou pas.

L'accueil fait à la vulnérabilité ne mesure-t-il pas pourtant la richesse d'une relation ?

## **Vulnérabilité : faiblesse et force ?**

Quand on est en situation de vulnérabilité, on risque d'être blessé, on a peur de l'être, on ne sait pas d'où peut venir la blessure, on se sent faible.

A regarder de près la vulnérabilité, ne peut-elle s'avérer être une force ?

Cette force ne réside-t-elle pas dans la dynamique qu'elle suscite, qui nous amène à faire appel à d'autres valeurs telles que la solidarité, la créativité, l'humanité. Valeurs qui pourraient nous conduire à appréhender autrement les tensions entre personnes en situation de handicap, professionnels et proches.

## **Vulnérabilité : interdit ou choix du risque ?**

Quand on considère une personne comme vulnérable, les attitudes de protection peuvent être perçues par elle comme un empêchement à la prise de risque.

A contrario, une personne peut choisir de prendre des risques qui vont la mettre en situation de vulnérabilité. Par exemple, celle qui choisit de ne pas manger « mouliné » alors qu'elle fait des fausses routes, ou bien celle qui choisit de vivre seule à domicile malgré les risques.

## **Inexistence pour l'autre, invisibilité pour l'autre,**

Les personnes en situation de handicap ont parfois l'impression de ne plus exister pour les autres.

N'est-ce pas là la situation de vulnérabilité la plus extrême ? N'est-ce pas la blessure la plus profonde ?

N'est-ce pas le regard de l'autre qui nous fait exister ? Ne pas accrocher son regard fait de nous un in-visible et nous cantonne dans l'in-existence.

## **La vulnérabilité peut-elle être instrumentalisée ?**

La vulnérabilité peut permettre la prise de pouvoir sur l'autre, que l'on utilise sa propre vulnérabilité ou celle de l'autre.

Le statut de personne vulnérable ouvre la voie à la prise de pouvoir par le biais de la protection ou de la surprotection. Si les vulnérabilités de chacun étaient exprimées et partagées, ce risque ne serait-il pas moindre ?

**Autonomie,  
Compétences,  
Reconnaissance  
de la parole.**

## Quelques témoignages,

*« Je suis incapable de me décrire alors pour savoir si je suis adulte ou pas : ça va être compliqué. De toute manière, j'ai toujours été adulte. On m'a toujours expliqué au mieux, en fonction de mon âge, les choix que je pouvais faire en fonction de mes capacités que j'ai acquises au fil du temps.*

*Avec ««« les autres »»», tout dépend des autres. Soit je suis : « le handicapé » de service, et là, le statut d'adulte est quasiment inexistant. Pour eux, je suis d'abord « le handicapé ! ». En fonction de ces autres et de mon état d'esprit : une discussion s'installe ou pas.*

*Si c'est le « pas » qui prédomine, mon statut d'adulte n'a aucune importance et je laisse filer les remarques habituelles : « Es-tu accompagné ? Qui s'occupe de toi ? » Etc.*

*Si une discussion s'installe, alors il faut que je devienne adulte aux yeux des autres. A chaque fois ! Pour cela, j'utilise un papier pour me présenter. Comme une étape initiatique que je dois réinitialiser à chaque fois, sans quoi mon statut d'adulte est caché loin derrière celui de mon handicap.*

*Heureusement, quand je parle des « autres », ici, je veux dire ceux qui ne me connaissent pas. Après cette initiation, je suis généralement, considéré comme adulte. Certes il y a toujours des extrémistes. Ceux qui ne croient pas ce qu'ils lisent, qui sont incapables de concevoir que je vive tout seul. Et ceux qui, au lieu de me considérer comme adulte « ordinaire », me considèrent comme un « surhomme ». Ces deux extrêmes sont pareils. »*

*Stéphane*

*« On m'avait toujours dit que je ne pourrai jamais apprendre à lire. On m'avait donné cette place depuis l'enfance. Cela était insupportable pour moi, la lecture est signe de reconnaissance par les autres, je ne pouvais avoir aucune estime de moi-même tant que je ne savais pas lire.*

*J'ai vécu dans cette situation jusqu'à la quarantaine et cela était très dur pour moi.*

*Un jour, dans un centre de quartier, j'ai vu une information sur un apprentissage de la lecture pour les adultes ; je m'y suis inscrit et cela a marché, des personnes ont cru dans mes capacités, j'ai pu apprendre à lire et à écrire et maintenant je montre à d'autres que c'est possible. Je pense que l'on peut franchir les limites que l'on nous a posées. Si quelqu'un croit dans mes capacités j'accepterai mieux mes limites. »*

*Willy*

*« Je suis une personne qui est née en 1950 et je ne me croyais pas assez intelligent pour apprendre à me servir d'un ordinateur et je m'aperçois au bout de quelque temps que cela m'apaise, que je deviens plus calme quand je suis devant mon ordinateur, donc je ne serai plus vulnérable quand j'aurai internet. »*

*Alain*

## **Et paroles...**

### **Comment on vit l'autonomie ?**

*« Même si on ne peut pas réaliser, on peut penser, décider, agir. »*

*« L'autonomie est relative, elle diffère selon les parents, les professionnels et aussi en fonction de l'histoire de la personne »*

*« Est-ce qu'on a désiré pour moi ou est-ce que je désire moi-même ? »*

*« Les gens pensent pour moi, je dis oui à tout et puis un jour ça déborde »*

*« On décide souvent pour moi, l'aide de vie choisit les habits que je porte »*

*« Des professionnels passent derrière moi pour le rangement, mes proches les approuvent, c'est compliqué de se battre contre les deux »*

*« En structure, j'avais tout mais je n'étais pas moi »*

*« Nos propres décisions nous font exister »*

*« Le choix est toujours honorable s'il est responsable »*

*« L'autonomie n'est pas savoir tout faire »*

*« Je peux refuser la présence d'un tiers en consultation médicale, une mère protège et décide à la place de son enfant. »*

*« On a voulu prendre des décisions à ma place, j'ai plusieurs enfants, après le premier dans ma famille on m'a dit : ça suffit ! »*

### **Où sont les compétences ?**

*« Il faut prouver à l'entourage qu'on a des capacités »*

*« En famille on, me prend pour un moins que rien, on ne veut rien m'expliquer, on me dit que je suis trop bête »*

*« Les parents n'ont pas les compétences des professionnels »*

*« Les proches deviennent de plus en plus compétents, cela leur donne plus de légitimité »*

*« Un jour, on m'a dit que j'avais le cerveau d'un enfant de 10 ans, je sais réfléchir et prendre des décisions. »*

*« Avec mes proches, je n'ai jamais de bonnes idées, pourtant je ne suis pas handicapée du cerveau et de la langue »*

*« Quand un médecin prend des rendez-vous sans vous en parler et vous fait des reproches devant des patients, c'est blessant »*

*« Certains professionnels pensent connaître le handicap mieux que nous »*

*« Comment être dans l'échange entre celui qui croit savoir pour l'autre et celui qui croit savoir pour lui ? »*

### **Et la prise en compte de la parole ?**

*« Dès qu'on est différent, notre parole est moins prise en compte »*

*« Est-ce parce qu'une personne est en situation de handicap que sa parole serait moins crédible ?*

*« Je suis souvent blessée parce qu'on parle de moi sans moi, on s'adresse à mon entourage »*

*« J'ai peur d'être rejeté quand je m'exprime, mes propos peuvent être déformés »*

*« Il faut faire des efforts journaliers pour favoriser le dialogue »*

*« Le comportement de la personne handicapée peut influencer sur l'interlocuteur »*



*« La valeur de la parole de l'autre dépend de la compétence et de la connaissance de la personne ou de notre propre connaissance ? »*

*« La compétence se situe chez la personne que l'on a envie d'entendre prioritairement »*

*« J'ai l'impression qu'il faut être tuteur de son enfant pour être mieux entendu ; pourquoi ne puis être entendue en tant que mère ? »*

*« Sous mesure de protection, ma parole n'est plus toujours prise en compte »*

## Questions en débat

*« L'autonomie est d'abord la capacité à avoir des désirs... Cette capacité n'est pas subordonnée à la possession de facultés intellectuelles ni même à la maîtrise du langage articulé. » Corinne Pelluchon<sup>3</sup>*

### **L'autonomie**

Dans le contexte qui est le nôtre, nous retenons de l'autonomie la définition du Robert :

« Droit, fait de se gouverner par ses propres lois. Fait d'agir librement »

L'autonomie est l'aboutissement d'un processus qui démarre pour tout individu à la naissance. Déterminants dans ce processus sont les échanges avec les autres. La notion d'autonomie renvoie dès lors à celle de dépendance.

La capacité de décider, de se déterminer par soi-même est toujours liée à l'environnement et aux relations avec les autres.

L'autonomie n'est pas l'indépendance, mais l'acceptation de l'interdépendance. La personne s'épanouit et se développe dans sa relation avec l'autre.

Les notions de dépendance et d'autonomie sont donc corrélées.

*« Je connus mon bonheur et qu'au monde où nous sommes*

*Nul ne peut se vanter de se passer des hommes »  
(Un songe, René-François Sully Prudhomme)*

---

<sup>3</sup> Corinne Pelluchon : « Du principe d'autonomie à l'éthique de la vulnérabilité » Colloque du 29 novembre 2009.

Pour développer son autonomie, il faudrait en outre s'autoriser à prendre du pouvoir sur soi.

*« C'est la personne qui se fait libre après avoir choisi d'être libre »* (Emmanuel Mounier).

Dans les situations qui mettent en présence les PSH, les familles et les professionnels, le fait que chacun revendique sa capacité et son droit à décider (selon ses propres lois) est source de tensions.

Ces tensions pourraient peut-être être dénouées, si chacun acceptait l'autonomie des autres en gardant toujours présent à l'esprit que l'objectif est de permettre à la Personne en situation de handicap d'affirmer ses choix.

### ***La compétence***

On entend par compétence la capacité à mobiliser des ressources pour agir ou pas, décider ou pas.

En ce sens, chaque être humain en tant que tel possède une compétence qui devrait être reconnue.

La compétence repose sur un savoir, une expérience, un apprentissage, un diplôme, des capacités manifestes ou en sommeil (*« Vas-y, t'es capable ! »*).

Les professionnels cumulent formation et pratique.

Les proches, eux, tirent leur compétence d'une histoire particulière acquise au fil des ans qui leur confère un savoir.

L'expérience singulière de la personne en situation de handicap engendre un savoir d'une autre nature, c'est le savoir du ressenti, du vécu, on a tendance à le méconnaître, alors que cette personne est - si l'on peut dire - « aux premières loges ».

Il n'est pas de compétence supérieure aux autres, elles ne sont pas de même nature, mais sont toutes de même valeur.

Le savoir est souvent reconnu prédominant et accepté comme tel. Cependant, il existe une autre pertinence, celle de celui qui sait ce qui vaut pour lui dans une situation donnée.

### ***Toute parole est-elle légitime ?***

La parole est utilisée ici au sens large, quel que soit le mode d'expression. Le corps parle (un geste, un clignement, un gémissement...), le passé parle, l'entourage parle de la personne.

Le fondement de la relation est la parole échangée. Considérer toutes les paroles comme légitimes n'ouvre-t-il pas la porte au partage, au parcours commun ?

Si on ne les regarde pas comme telles, on ôte toute chance au débat et on dégrade la relation, sa qualité, sa durée.

Cette reconnaissance n'implique pas la recherche d'un consensus. Elle n'entraîne pas non plus la symétrie des relations, mais elle tend à reconnaître une égale valeur à la parole de chacun.

Dans une situation qui nous concerne, notre parole nous paraît toujours légitime du fait qu'il s'agit de notre histoire, de notre situation, de nos aspirations, de notre questionnement, de nos savoirs.

Mais notre compétence personnelle se nourrit aussi des compétences d'autrui.

Lorsque la personne est dans l'impossibilité d'exprimer elle-même ses souhaits, sa parole peut de même être entendue à partir de ce que l'on connaît de son histoire, de ses valeurs et de ses aspirations.

Prenons l'exemple de ce couple dont le mari, atteint d'une tumeur cérébrale, sollicite un centre de procréation médicalement assistée pour faire naître un enfant. Le cancérologue émet un avis négatif en fonction de ses valeurs morales (mère veuve, enfant orphelin, problèmes éducatifs...).

Comment pourrait-on dénier à ce couple, ayant pesé le pour et le contre, de maintenir leur demande ?

***L'incapacité à décider est-elle synonyme d'incompétence ?***

Notre société survalorise la capacité de décision pour soi-même. « Je décide, donc je suis ».

Celui qui ne décide pas « existe-t-il » encore ? La capacité à décider démontre-t-elle notre « présence » au monde ? Permet-elle d'évaluer notre compétence ?

Plusieurs facteurs font obstacle à la capacité de décider : les conflits psychiques, l'environnement, la peur du risque, la place que laisse l'entourage à la personne...

Certains ont des potentialités qu'ils ne peuvent utiliser pour décider pour eux-mêmes.

Si on leur reconnaissait, comme à tout le monde, ces potentialités, le risque lié à toute décision ne pourrait-il être assumé ?

Et pourtant, on peut sans doute être compétent et ne pas décider. Pour prendre une décision, il faut savoir qui a les informations, qui prend les risques, qui accepte les incidences, quels sont les intérêts en jeu. Décider peut entraîner une mise en danger. Décider nécessite un cheminement. On peut être amené à douter, à rester dans l'incertitude.

Ne pas décider est déjà une décision, peut-être une mesure de prudence.

Exemple : Un couple de jeunes parents à qui on demande de décider de l'arrêt de réanimation de leur bébé est-il en droit de refuser de décider ?

### ***La valeur du doute.***

Le doute est-il signe d'incompétence ? Dans la mesure où il autorise le partage, la relation à autrui, le temps pour la recherche d'alternative, la mise en perspective et l'évaluation des décisions, dans la mesure où douter permet d'être perméable à l'autre, à ses opinions, à ses attitudes, à ses interrogations, il semble délicat de ne pas regarder le doute comme facteur d'enrichissement d'une compétence.

### ***Compétences et autonomies : possibilité de partage ?***

Si l'autonomie et la compétence sont les apanages de tout être humain, comment ne pas reconnaître l'autonomie de l'autre, accueillir toute parole comme légitime, faire sa place au doute et ainsi partager nos compétences ?

**Le bien,  
Le bon,  
Les normes**

## Quelques témoignages...

*« J'ai choisi ma vie le jour où je suis sorti du système juge des enfants en tant qu'enfant de la DDASS.*

*J'ai énormément eu de règles à obéir, d'interdictions, l'interdit qu'on a envie de braver ou de transformer à son avantage, la peur de l'autorité, la peur de prendre des décisions malgré le « non » de ces chers éducateurs qui, sous prétexte que c'est mieux pour nous, font tout le contraire de notre conviction. Encore aujourd'hui, dans certains cas, j'ai du mal à prendre des décisions pour ma vie privée ».*

Jean François

*« Même si je suis avec une fille, j'ai toujours des sentiments pour les garçons. Quand j'ai dit que j'étais homosexuel, j'ai été gêné car les autres me regardaient bizarrement. Les résidents disaient des méchancetés. Quand le vase a débordé, j'en ai parlé au directeur du foyer. Maintenant, j'assume mon homosexualité. C'est ma vie personnelle. Si on a quelque chose à me dire, c'est en face. Avant, c'était tabou. Maintenant, c'est mieux accepté ».*

Éric

## ...et paroles

### **Faut-il des normes ?**

*« Il faut des normes, ce sont des limites : je ne fais pas de mal à l'autre »*

*« Chacun a ses critères pour vivre et décider en fonction de son histoire »*

*« Il faut se forger son propre code moral »*



*« La norme devient une souffrance quand on a envie de mener la vie qu'on souhaite »*

### **Suis-je dans les normes ?**

*« On peut se sentir coupable de ne pas être dans la normalité »*

*« Le regard des voisins sur moi est difficile à supporter pour moi »*

*« Si je suis dans la norme, je suis mieux entendue »*

*« Comment peut-on oser dire que c'est bon pour moi ? »*

*« Laisse-t-on une place pour mes solutions quand elles ne vont pas de soi ? »*

*« J'ai des difficultés d'élocution, je pense que tout le monde va me comprendre parce que j'ai une voix intérieure, parfois je m'enregistre pour voir comment les autres vont m'entendre. »*

### **Et quand on sort des normes ?**

*« J'ai dû braver les interdits sociaux pour pouvoir vivre ce dont je rêvais. »*

*« J'ai accepté de déstabiliser mes proches »*

*« J'ai fait fi des discours entendus »*

*« On doit parfois casser les normes pour avancer »*

*« Pour moi, être adulte c'est ne pas attacher d'importance aux jugements des autres qui restent sur l'apparence physique. »*

*« En restant avec mon ami contre l'avis de ma famille, j'ai pris le risque de ne plus voir ma grand-mère »*

## Questions en débat

*« Tout ce qui est fait pour moi sans moi, est fait contre moi. »  
Nelson Mandela*

*« Nothing about us without us »  
(Rien de ce qui nous concerne sans nous) Déclaration de  
Lisbonne*

**Le bien**, notion universelle présente dans toutes les cultures définies différemment suivant les époques, les civilisations, les religions, se définit par rapport au mal, le mal étant ce qui est moralement condamnable. La définition de ce qui est bien ou mal, se fait soit (et) dans un rapport à Dieu (dimension spirituelle) soit (et) dans le cadre des règles de l'honneur, de civilités, de l'utilité collective, de l'intérêt public ou particulier (dimension sociale).

La notion de bien/mal, est transmise à chacun par le biais du « social ». C'est parce que nous vivons en société, avec les « autres », que nous apprenons d'eux à distinguer le bien du mal, les premiers « autres » pour l'enfant étant ses parents.

Et même si les codes sociaux évoluent, la notion du bien garde toute sa valeur.

**Le bon** sert de marqueur positif pour ce qui concerne la sensibilité (le plaisir), le comportement (la bonté), l'efficacité pratique (une bonne mesure) et l'excellence intellectuelle (une bonne idée).

*(Petit Robert et Vocabulaire de la philosophie et des sciences humaines)*

**On voit beaucoup mieux chez les autres que chez soi.**

Rappelons-nous certaines expressions populaires :

« ***Ecoute-moi, c'est pour ton bien !*** » Expression qui sous-entend qu'il est possible de savoir mieux que lui ce qui est bien pour l'autre.

Expression le plus souvent utilisée dans un rapport d'autorité et/ou affectif : parents à enfants, plus âgés à plus jeunes, professionnels à usagers, conjoints ou amis entre eux.

Chacun apprécie le « bien » en se fondant sur son expérience, sur un certain savoir, mais en s'imprégnant aussi de valeurs données par la culture, par la responsabilité conférée par le statut social.

« ***Moi, si j'étais à ta place*** » ou « ***Si j'étais toi*** », adressé à l'autre dans le souci de lui venir en aide, de le soulager, implique un déplacement, un recul, une sortie de soi. Sous-entendu, celui qui est extérieur à la situation est plus à même de l'évaluer « objectivement », d'apprécier le bien-fondé ou non d'un acte, d'une décision.

« ***Il est plus facile de voir la paille dans l'œil de son voisin que la poutre dans le sien*** ». L'expression nous parle de la distance nécessaire pour voir une situation, en formuler les enjeux, repérer les protagonistes et les représentations. Ni trop près, ni trop loin, à la « juste assez bonne distance ».

Face aux personnes dont le handicap laisse peu de possibilités d'expression, voire de compréhension, l'interlocuteur peut se sentir plus apte que la personne elle-même à appréhender ses besoins, ses conditions de vie, ses intérêts, la situation dans son ensemble.

Ce serait au nom d'une responsabilité et/ou de la solidarité que l'on s'autoriserait à dire le mieux pour l'autre.

## ***On n'est jamais l'autre***

Chaque être est unique, singulier et s'arrange à sa manière avec la vie, le plaisir, les soucis, la maladie. Pouvons-nous seulement essayer d'écouter, d'interroger nos représentations, notre « désir d'aide », pour tenter de comprendre, nous rapprocher de l'autre, respecter ses choix en gardant toujours à l'esprit que son expérience de vie nous restera à jamais étrangère ?

Nous prenons l'exemple d'un enfant atteint d'une grave déficience motrice qui veut aller à l'école ordinaire. Il veut apprendre, avoir des copains, être et faire comme tout le monde.

Les professionnels préconisent le milieu spécialisé, estimant que le milieu scolaire ordinaire sera source de souffrance du fait de conditions matérielles difficiles, de la non-formation des enseignants, du regard des autres.

Les parents, partagés entre leur souhait de répondre au désir de leur enfant et leur responsabilité de le protéger, privilégient le milieu spécialisé. Pourtant, l'enfant se sent capable d'affronter le regard des autres, l'absence d'aménagement nécessaire à sa scolarité. Il s'ennuie en milieu spécialisé, le programme scolaire ne répondant pas à son appétit d'apprendre. Pour exprimer son désaccord, il se montre alors très dissipé, s'affronte aux autres enfants et aux adultes .

Cet exemple montre que nous ne pouvons jamais nous mettre à la place de l'autre et que choisir pour lui ne l'aide pas. Quels que soient notre bonne volonté, notre souci de l'autre, de son intérêt, de sa protection, nous ne pouvons pas savoir le mieux pour lui.

Autre exemple, une jeune femme en fauteuil rapporte qu'elle est allée consulter un médecin de rééducation fonctionnelle, lui-même en fauteuil.

A la grande surprise de sa patiente, elle qui pensait que l'expérience commune du fauteuil allait faciliter leurs échanges, ce médecin ne s'est jamais adressé à elle, mais à la personne qui l'accompagnait, comme s'il ne la voyait pas, elle que paradoxalement il devait « examiner »

Cela montre que des expériences identiques n'ont pas le même sens pour ceux qui les vivent, ne provoquent ni les mêmes émotions, ni les mêmes sentiments, ni les mêmes comportements, les choix qui s'en suivent se révèlent très différents.

### **Le bien : valeur relative ?**

Au vu de ces exemples, il apparaît que le bien n'est pas une valeur absolue, mais se définit en fonction des personnes, du moment, des circonstances, de l'environnement, le « bien » de l'un n'étant pas le « bien » de l'autre, le « bien » d'aujourd'hui n'étant pas forcément celui de demain.

Les contextes dans lesquels se jouent les rencontres (familiaux, professionnels, socio-culturels) induisent les jugements des uns et des autres sur ce qu'ils pensent être le mieux.

Revenons à l'exemple de l'enfant qui veut aller à l'école ordinaire.

- L'enfant considère que « son bien » se trouve dans une certaine « normalité », lui aussi a des craintes mais qui ne l'emportent pas sur son envie d'être comme tout le monde.
- Les professionnels voient le lourd handicap comme un empêchement à l'épanouissement de cet enfant dans le milieu ordinaire.

- Ils évoquent les risques physiques, psychologiques, moraux et au nom de leur responsabilité et de ce qu'ils jugent être le bien de l'enfant, ils proposent le milieu spécialisé.
- Pour les parents, deux conceptions du bien s'opposent : la satisfaction du désir de l'enfant et sa protection du « regard de l'autre ».

Qui a raison ? Qui a tort ? Chaque point de vue est défendable. Ce qui est commun aux trois, c'est la recherche du bien. Peuvent-ils interroger leur conviction ? Faire place au doute et ensemble trouver une solution ?

### **Les normes**

Le concept de normes sous-entend la double notion de conformité à un modèle majoritaire et de règles sociales. Les normes induisent des modes de vies, des représentations, des coutumes. Elles se déclinent différemment suivant les époques et les sociétés. Leur évolution implique l'évolution des mœurs et réciproquement.

### **Les normes sont-elles nécessaires ?**

Tout groupe social établit des normes et se construit avec elles.

En tant que règles, elles permettent de « civiliser » les comportements, organisent la vie en société. Elles donnent les limites de ce qui est convenable ou non, imposent des règles de conduite qui permettent à chaque individu de construire son identité.

N'y-a-t-il pas des normes relationnelles entre professionnels et usagers ? Entre professionnels ? Entre parents et enfants ?

Ne pas être dans la norme sociale n'entraîne pas de sanction, contrairement à ce qui se passe si on ne respecte pas la loi. Toutefois, ne pas être dans la norme entraîne l'exclusion du groupe, l'exclusion sociale avec toute la gamme des ressentis qui accompagne cette exclusion.

Appartenir à un groupe est rassurant, en être exclu est toujours une souffrance.

Les normes sont nécessaires, elles imposent des règles de conduite et permettent le fonctionnement de tout groupe social et la construction de l'identité de chacun.

### **Les normes sont-elles relatives ?**

Si la norme est entendue comme ce qui est imposé par le plus grand nombre, chaque individu en se choisissant des modèles, en se donnant un idéal, peut élaborer ses propres normes en fonction de son éducation, de ses croyances, de ses jugements, de ses désirs, de son histoire.

La créativité passe par le non-respect des normes.

C'est après avoir pu s'approprier la « technique », c'est-à-dire avoir pu intégrer « des normes », qu'un artiste va pouvoir les « tordre » pour créer.

De même, il y a peu de temps encore, il n'était pas concevable qu'une personne en situation de handicap puisse avoir un enfant. Aujourd'hui, grâce à la transgression de cette norme par quelques personnes, il est généralement admis qu'elle puisse mettre un enfant au monde et l'élever, éventuellement avec de l'aide, si elle le souhaite.

### **Peut-on construire avec l'autre sans dépasser nos normes et nos représentations ?**

Nous sommes souvent prisonniers des normes habituelles. Comment comprendre que l'autre ait les siennes propres ?

Faut-il passer par leur « déconstruction » : Pourquoi je pense comme ci ou comme ça ? Pourquoi suis-je heurté par telle ou telle idée ? Qu'est-ce qui me dérange dans le choix de vie que fait cette personne ?

Toutes ces questions ne sont-elles pas nécessaires pour découvrir la richesse de l'autre ?



# Les enjeux sociétaux

## Un témoignage...

*« J'ai choisi ma vie le jour où :*

*Difficile à mon avis pour quiconque de déterminer vraiment s'il a choisi sa vie et encore plus d'en identifier le jour.*

*Tant d'éléments extérieurs à nous-même interfèrent dans nos choix, nos engagements, nos décisions, qu'il me semble presque impossible de choisir « sa vie », l'autre est là, incontournable, je vis par et pour lui, il vit par et pour moi.*

*Décider pour moi même dans un système sociétal m'a toujours posé problème.*

*Je me rends cependant de plus en plus compte que se donner le droit de choisir sa vie, c'est s'ouvrir aux richesses de l'autre, s'en nourrir et inversement échanger avec lui des idées ou conceptions qui nous sont propres.*

*Au milieu de ma fratrie, je me suis sentie toujours un peu bloquée dans mon choix de vie. Je pense qu'à cause de mon handicap, je me suis sentie plus redevable encore devant nos parents, même si ce n'était pas leur demande.*

*Ce que j'ai choisi sans questionnement, c'était mon orientation professionnelle et maintenant mon engagement associatif.*

*Paradoxalement, j'ai vite mis en place une grande liberté dans le choix de mes liens sociaux, amicaux qui me nourrissent énormément.*

*Choisir sa vie, c'est risquer des essais en acceptant d'avoir à faire fausse route et à recommencer. »*

*Annette.*

## **...et des paroles**

### **La vulnérabilité dans notre société ?**

*« L'environnement peut me rendre vulnérable »*

*« Je suis apparemment vulnérable, à force de l'entendre, je finis par y croire »*

*« La vulnérabilité sociabilise : elle me permet d'aller vers l'autre »*

*« La vulnérabilité n'est plus autorisée : on se doit d'être fort »*

### **Le rôle des organisations ?**

*« Une structure ne protège pas les personnes, elle se protège »*

*« La parole libre n'est pas assurée dans une instance où se côtoient usagers et professionnels de la quotidienneté. Je trouve que le conseil de vie sociale est parfois une chambre d'enregistrement »*

*« Un groupe fixe ses normes, il a besoin d'unité, il choisit un bouc émissaire, quand on se sent vulnérable on a peur de devenir le bouc émissaire, il est donc nécessaire de se plier à la norme, j'ai vécu cela à l'école »*

*« Refuser, c'est ça la citoyenneté »*

## Questions en débat

*« Seul un moi vulnérable  
peut être responsable »  
E. Levinas<sup>4</sup>*

### **Les personnes dites vulnérables sont-elles dérangeantes ?**

Dans une société conçue par des gens ordinaires pour eux-mêmes, c'est-à-dire « dans la norme », les personnes dites vulnérables sont dérangeantes, d'une part parce qu'elles ne peuvent pas se conformer aux règles du groupe et d'autre part parce qu'elles rappellent à chacun sa propre vulnérabilité, ce qui est un « sort » commun.

Les personnes dites vulnérables sont partagées entre enfermement et envie grandissante de faire pression sur la société afin d'y avoir leur place comme les autres.

Cette revendication contraint la société à des concessions.

Elle ne le fait pas sans contreparties, pose des règles contraignantes et fait à l'économie, cela au détriment des libertés et droits fondamentaux, comme le loisir de tout un chacun de prendre des risques, chose tenue par la société comme du superflu, inutile, dangereux même, pour ce type de personne et aux yeux de la collectivité qui se voit déjà contrainte de supporter, en plus, les conséquences d'un échec éventuel.

Les personnes dites vulnérables bénéficient d'une protection, voire d'une surprotection, mais c'est un confort formaté, souvent générateur de regrets, de renoncements individuels, dont l'abandon d'une partie de leur liberté.

---

<sup>4</sup> Emmanuel Levinas : « De Dieu qui vient à l'idée »

La multiplication des mesures juridiques de protection montre à l'évidence qu'on juge automatiquement ces personnes (personnes handicapées, personnes âgées...) vulnérables, car il existe un doute sur leur capacité à émettre un jugement éclairé.

En outre, sous prétexte qu'une personne est vulnérable à un moment donné, ou à partir d'un événement ponctuel, on va la décréter vulnérable à vie.

Ce faisant, la société fait comprendre à ces personnes dites vulnérables qu'elles lui coûtent, ce qui fonde le contrôle dont elles font l'objet et inspire en retour à celles-ci un sentiment de culpabilité, sentiment de culpabilité, qui pénalise et parasite les relations. Dans ce cas, les personnes dites vulnérables, de dérangeantes deviennent arrangeantes.

### **La vulnérabilité est constitutive de tout système collectif.**

Les êtres humains font société pour se protéger. Ils se savent vulnérables s'ils restent seuls, mais aussi face à l'autre, perçu comme une menace, possiblement agressif, surprenant de par sa différence. Dans tout groupe apparaissent des tensions qui vont révéler les vulnérabilités de chacun.

Dans la situation qui nous intéresse ici tous les acteurs sont en situation de vulnérabilité et le révèlent :

- La personne qui dépend des autres pour sa décision,
- La famille « liée » affectivement à son proche handicapé,
- Les professionnels remis en question dans leur compétence et leur jugement.

Par ailleurs, l'organisation sociale pèse de tout son poids sur chacun.

Plus elle se complexifie, plus ses mécanismes deviennent sophistiqués, plus la puissance publique se fait sentir, plus elle génère de situations de vulnérabilité.

Une organisation sociale discriminante dans certaines situations (obstacles architecturaux, de voiries, âges...) ruine les interdépendances, brime et bride les potentiels individuels.

### **La vulnérabilité, source de progrès pour la société ?**

Les personnes dites vulnérables, du fait de leur différence, enrichissent les relations, donnent à voir d'autres façons de vivre sa vie, tout en montrant leur état de faiblesse.

Dans un documentaire sur l'intégration dans une équipe d'un journaliste en fauteuil roulant et dans une entreprise privée d'une femme unijambiste se déplaçant avec des cannes anglaises, les collègues témoignaient d'une évolution positive dans la relation des uns et des autres, et ce faisant de l'ambiance générale.

Une société qui cache sa vulnérabilité est-elle en capacité d'évoluer, d'avancer ?

Sparte éliminait les enfants qu'elle estimait impropres à porter les armes. C'était la seule cité grecque à pratiquer une telle euthanasie. On ne connaît aucun poète, aucun écrivain originaire de cette cité. Sparte n'a rien transmis à l'humanité.

La vulnérabilité accroît l'humanité de chacun et de tous par le développement des valeurs de solidarité, générosité, respect et ouverture aux autres.

## **Tous interdépendants ?**

L'enfant à la naissance est une bulle de potentialités qui vont être activées par les échanges avec son entourage. Tout au long de la vie, je me construis à travers les rencontres avec les autres.

Seul, on peut être compétent dans son domaine mais, sans confrontation aux autres, manque l'expérience. Celle-ci naît de la diversité, de la richesse du vivant, de la différence des personnalités et de leurs vécus.

L'échange permet aussi de découvrir chez l'autre des compétences surprenantes, ce qui en fait l'énergie, le moteur pour construire ensemble.

Cette interdépendance accroît à la fois les compétences du groupe et celles de chacun.

Est-il meilleur maître que celui qui m'oblige à réfléchir, à chercher l'erreur dans mon raisonnement ; qui, si j'accepte de lui accorder considération, parvient à m'enrichir et à s'enrichir par le questionnement que je provoque.

La reconnaissance par chacun de la légitimité de la parole de l'autre ôte tout fondement au rapport de force.

Peut-on imaginer une collaboration entre une AMP, un adulte handicapé et sa mère pour inventer une nouvelle manière plus confortable et plus efficace pour la prise des repas ?

## **Vers une construction collective ?**

*« L'autonomisation est un projet collectif dans le sens où l'individu accède à son autonomie grâce aux ressources communes transmises »  
Cynthia Fleury.<sup>5</sup>*

---

<sup>5</sup> Cynthia Fleury : « Les irremplaçables » 2015.

La différence des points de vue n'est jamais dangereuse, même si elle nous met dans le doute.

Dans un échange, chacun sollicite l'autre, le questionne.

La question n'est fondée que si existe la volonté d'entendre l'autre, d'accorder de la valeur à sa réponse qui, en retour, va nous questionner sur nos certitudes.

Echanger, ce ne serait plus se retrancher derrière sa compétence pour la protéger d'une remise en cause, ce serait déposer « l'arme » qu'elle représente aux yeux des autres, accepter de dévoiler sa vulnérabilité.

La reconnaissance sincère de l'altérité évitera la blessure.

Comment faire sa place à l'humanité de l'autre, faire preuve d'hospitalité intérieure, recevoir sa parole avec considération ?

Peut-être en favorisant l'expression de tous et pas seulement celle de ceux capables de la faire valoir du fait de leur diplôme, de l'autorité que leur donne leur statut, en ayant souci de susciter l'expression de celui qui trop souvent ne se manifeste pas, l'invisible, l'invisible.

La construction collective est création. Créer suppose un esprit ouvert, souple, accueillant l'innovation, la surprise.

*« L'esprit est fertile parce qu'il est futile. » Vladimir Nabokov*

Plus on est ébranlé dans ses convictions, plus on est mis en cause, plus on est apte à la création.

La création collective, comme processus de recherche d'une solution commune aux situations de tensions entre personnes en situation de handicap, proches et professionnels, nous apparaît - in fine - transposable à d'autres organisations sociales.



## Et après ?

*« L'individuation c'est d'abord la nécessité pour le sujet de porter un regard de vérité sur soi, un regard immédiatement ouvert, qui est connaissance de ses limites, de l'ampleur du manque et donc conscience que nul ne sera seul sur le chemin du savoir.*

*La qualité de l'état de droit et de la démocratie dépend de la qualité de l'individuation »*

*Cynthia Fleury.<sup>6</sup>*

Au fil de notre promenade à travers les mots, les paroles, les émotions, les réflexions des uns et des autres, au carrefour des quatre chemins délicats de la vulnérabilité, de l'autonomie, des normes et de la construction sociale, émergent des pistes de questionnement pour celles et ceux, nombreux, qui un jour ou l'autre, pour prendre une décision, se trouvent en tension avec d'autres acteurs.

- Dans une telle situation, quelles questions cela nous pose-t-il en matière de droits humains et de libertés fondamentales ?
- Nous tous, acteurs concernés, savons-nous où sont nos vulnérabilités ? Osons-nous nous les confier ?
- Comment considérons-nous nos compétences ? Inexistantes ? Égales ou supérieures à celles des autres ? Pouvons-nous prendre en compte et accorder la même valeur à la parole de chacun ?

---

<sup>6</sup> Cynthia Fleury : « Les irremplaçables » 2015

- Sommes-nous prêts à prendre chacun notre part de risque et à être solidaires de celle prise par les autres ?
- Sommes-nous dans la certitude ou dans le doute ?  
Pouvons-nous nous appuyer sur le doute pour avancer ? Si l'un d'entre nous exprime son doute, cela ne conduit-il pas les autres à s'interroger sur leurs certitudes ?
- Le cheminement que nous suivons pour dénouer cette tension peut-il être transposable et enrichir le fonctionnement d'autres groupes sociaux ?

Nous ne marchons pas tous du même pas mais nous sommes tous capables de créer ensemble.  
Pourrions-nous tenter de faire en sorte que l'extraordinaire devienne l'ordinaire de demain ?



Illustration : François

# QUESTION D'ETHIQUE



Illustration : François Arnold

# QUESTION D'ETHIQUE