



HAL
open science

Renforcer la cohésion sociale en se risquant à la dépendance

Anne-Lyse Chabert

► **To cite this version:**

Anne-Lyse Chabert. Renforcer la cohésion sociale en se risquant à la dépendance. De la cohésion sociale : théories et pratiques, 2020. halshs-02947176

HAL Id: halshs-02947176

<https://shs.hal.science/halshs-02947176>

Submitted on 23 Sep 2020

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

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

2. Renforcer la cohésion sociale en se risquant à la dépendance

Anne-Lyse Chabert

Docteure en philosophie et chargée de recherche au CNRS

« Parmi les fardeaux que je porte et que je ne suis pas parvenu à alléger ou à relativiser, la dépendance est sans nul doute le plus lourd et celui que je vis le plus mal encore aujourd'hui. Être dépendant d'une tierce personne pour tout, pour le moindre geste de la vie quotidienne, pour se laver, s'habiller, manger, pour se déplacer, pour se mettre au lit, pour écrire le moindre courrier, pour décrocher son téléphone, c'est réellement cruel, même si la technologie apporte actuellement quelques solutions par l'informatique ou la domotique. »¹

« Une organisation sociale est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un 'chez soi pour tous'. Sans neutraliser les besoins, désirs et destins singuliers et les résorber dans le tout. Ce 'chez soi pour tous' ne serait toutefois que chimère s'il n'était assorti, dans tous les secteurs et tout au long de la vie, d'accompagnements et médiations compensatoires, de modalités de suppléance ou de contournement. En bref, toute une gamme d'accommodements et de modalités de suppléance pour garantir l'accessibilité des dispositifs, ressources et services collectifs. »²

Parler de dépendance, c'est aujourd'hui insister sur la faiblesse de l'un d'entre nous. Or la dépendance ne relève-t-elle pas *in fine* d'une condition tout simplement humaine, même si elle s'exprime avec plus de visibilité dans certaines situations particulières ? Ne peut-on même considérer, à l'instar de cet article, que la dépendance, loin de donner la complaisance à ceux qui en font l'épreuve de pouvoir se repaître dans un relent de médiocrité et de mériter un quelconque sceau d'exclusion, les grandit tout comme elle grandit tout l'environnement qui se prête à l'adaptation de ladite dépendance ? En d'autres termes, notre dépendance, si humaine, n'est-elle pas fondamentalement un formidable outil, un formidable vecteur de cohésion sociale lorsqu'elle est menée dans toute son acceptation et son amplitude par l'ensemble des acteurs d'une société ?

Nous exposons dans cet article notre ouvrage *Transformer le handicap au fil des expériences de vie*³ publié chez Érès en 2017 sous le prisme de la dépendance, ou plutôt de l'expérience qu'elle convoque. Que veut dire être dépendant ? Quel ressenti à la fois pour la personne qui dépend et pour celle qui aide ? Comment envisager le paradigme de la dépendance dans nos sociétés modernes ? Il ne faut jamais cesser de s'interroger sur le thème à partir duquel on réfléchit, pour éviter d'investir ses recherches dans des perspectives qui risqueraient d'être stériles.

Nous commençons par reprendre les éléments sur ce qu'est la dépendance et dans quelle mesure nous en déployons les sphères dans notre premier ouvrage. La situation de handicap convoque au premier chef l'environnement du corps, la sphère technique de l'environnement perceptif et moteur. Dans un troisième et dernier temps, c'est l'adaptation de la dimension du groupe social et d'une manière plus générale de l'autre être humain qu'elle mobilise. Nous nous intéresserons à l'échelle plus spécifique des capacités que nous mettrons très brièvement en avant. Nous travaillons notamment sur l'expérience de la jeune femme autiste Temple Grandin dans son autobiographie *Ma vie d'autiste*⁴. Quel est son lien avec son milieu familial et social ? Comment a-t-elle pu permettre à ce dernier de s'infléchir ?

I. L'expérience de la dépendance : peut-on jamais être dépendant tout seul ?

Si la dépendance semble bien être l'affaire de tous, la grande dépendance des individus âgés ou handicapés est particulièrement visible. Et c'est bien dans le champ de l'expérience de la dépendance que semblent se rejoindre leur situation. Réinterrogeons notre investissement social en amont : à partir de quoi s'inscrit-il ?

Lorsque l'on parle de grande dépendance, c'est dans un premier temps à l'aide financière que l'on songe immédiatement : dans le cas des personnes âgées cette aide prend la forme de l'APA (allocation perte d'autonomie). Au niveau du handicap, l'équivalent de cette allocation à la dépendance s'appelle « prestation de compensation du handicap » : elle s'inscrit dans des volets bien

¹ Philippe Streiff, « D'un handicap à l'autre » in Charles Gardou, *Le handicap par ceux qui le vivent*, Paris, Érès, 2009, p. 234.

² Charles Gardou, « Fondements et enjeux d'une société inclusive », conférence à Bern le 27 août 2013, p. 8.

³ Anne-Lyse Chabert, *Transformer le handicap. Au fil des expériences de vie*, préface d'Emmanuel Hirsch, Paris, Érès, (coll. « Espace éthique »), 2017, 143 p.

⁴ Temple Grandin, *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob, 1986, 233 p.

définis comme celui de l'aide humaine, des aides techniques ou encore des aides « exceptionnelles » c'est-à-dire ponctuelles dans le projet de vie de l'individu.

Étonnamment, si l'on se penche habituellement sur la question de la dépendance en termes logistiques, sociaux ou économiques, la dépendance n'a jamais été pensée à partir de sa source à savoir l'expérience de la dépendance. La notion semble même avoir été dévoyée aujourd'hui puisque la dépendance désigne de nos jours, non plus la relation qui unit une personne à une autre ou une personne à un milieu, mais la personne la plus vulnérable, celle qui a le plus « besoin ». Or, il serait absurde d'envisager une dépendance d'un seul individu. La dépendance est vue aujourd'hui comme l'antithèse absolue d'un projet de vie que l'individu pourrait mener librement, à l'instar de la citation en exergue de Philippe Streiff⁵ paralysé suite à un accident automobile. Dans ce cadre, celui qui dépend, c'est celui qui « pend » aux équilibres d'un tiers, celui qui risque d'être gouverné par un tiers et qui est tributaire des équilibres de vie de ce dernier. Comme Philippe Streiff en témoigne dans son texte issu du livre de Charles Gardou, *Le Handicap par ceux qui le vivent*, la dépendance peut vous retirer une partie de votre autonomie, soit la capacité à créer et à assurer vos propres normes de vie, déjà si souvent mises à mal dans les problématiques quotidiennes du grand âge ou du handicap. Philippe Streiff insiste à ce titre dans le texte sur le manque d'intimité qu'induit pour lui sa situation de grande dépendance.

« Prendre en charge », « reste à charge » impliquent bien dans leur terminologie même que la dépendance est vécue comme un poids. La citation en exergue de Philippe Streiff surenchérit avec le mot fardeau. Or cette vision est très restrictive : dépendre, si on reprend l'origine du mot qui vient du terme « pendre », désigne la liaison de deux entités entre elles : ce n'est que plus tard que le terme prend une connotation très négative en s'appliquant à un seul des deux individus, qui a nécessairement besoin de faire appel à l'aide d'un tiers alors que ce dernier peut se passer de cette aide.

Traditionnellement peu de livres font directement référence à l'expérience de la dépendance, même si beaucoup font appel à des expériences de vie. L'évolution des modèles du handicap, toute prometteuse soit-elle, ne fait pas d'avantage référence à ce point crucial de la situation de handicap. Or n'est-ce pas à partir de cette relation qu'il faudrait penser tous les comportements qui vont être infléchis et prescrits par la suite pour mieux comprendre les véritables enjeux de la dépendance ? Pour la personne âgée ou handicapée comme pour la personne qui aide ? La dépendance, si elle doit se traduire par des contraintes logistiques et économiques, fait avant tout référence à une expérience qui n'est pas l'apanage des personnes vulnérables dépendantes, même si dans leur cas elle est bien plus visible. Traditionnellement dans nos sociétés actuelles, la personne dépendante a besoin d'une « prise en charge », qui même quand elle se déploie dans la sphère sociale en dépassant la simple échelle individuelle, ne lui confère pas moins la position d'un individu qui pèse davantage que les autres en termes de besoins. C'est oublier le socle même de l'expérience de la dépendance, à savoir que la personne touchée génère d'autres modes de vie, d'autres relations au monde extérieur et à autrui. En d'autres termes, on peut considérer que la personne très dépendante du fait de son âge, d'un handicap ou autre, invite l'environnement qui gravite autour d'elle à se réinventer, en mettant à l'épreuve la souplesse de ce dernier, souplesse qui aurait pu s'enkystrer dans une certaine fixité si ce même environnement n'avait eu à faire qu'à des individus « standard ». Dans la mesure où une véritable expérience de la dépendance est engagée, chaque borne de cette liaison pourra être travaillée par l'autre.

Comment alors appréhender qualitativement cette expérience de la dépendance ? La manière dont nous utilisons habituellement le langage semble nous détourner du descriptif de nos expériences de vie. La psychologue Claire Petitmengin a développé une approche qui propose d'appréhender ces fameuses expériences du quotidien que nous avons grand peine à décrire, en formant des chercheurs à la méthode de la « micro-phénoménologie » inspirée par l'entretien d'explicitation de Pierre Vermersch. Il s'agit alors pour le chercheur, vis-à-vis du sujet qu'il interroge et écoute attentivement, de ne pas le laisser s'écarter de son expérience au profit des dimensions qui gravitent autour de l'expérience vécue et de laquelle nous avons régulièrement tendance à nous écarter même quand nous cherchons à décrire cette expérience de vie. Il serait peut-être également envisageable d'encourager l'écriture de témoignages autour de questions ouvertes sur la façon de vivre la grande dépendance. Quoiqu'il en soit, il faudrait mettre en avant et encourager les études à mener autour du binôme de l'aide et de la manière dont cette aide est vécue, reçue, donnée.

II. La dépendance dans *Transformer le handicap*

⁵ Philippe Streiff, « D'un handicap à l'autre », in Charles Gardou, *Le handicap par ceux qui le vivent*, op. cit., 231-237 p.

Nous vérifions dans notre propre livre l'occurrence du mot dépendance que nous avons rarement trouvée, la plupart du temps dans des citations dont nous n'étions même pas l'auteur. La dépendance, de manière générale, n'est pas un sujet très abordé de nos jours. Peut-être même que notre manière d'utiliser le langage dans la linéarité des mots n'est jamais adaptée à sa traduction et ne peut donc que rarement donner lieu à la description d'une expérience, et qui justement parce qu'elle est expérience, va toujours au-delà du simple cadre descriptif.

Il nous semble pourtant que l'intégralité de notre livre fait bien référence, même en filigrane, à cette notion de lien, de dépendance. Mais cette dépendance, communément vue comme un emprisonnement de nos capacités individuelles, y devient en fait un lieu d'inventivité, de créativité et d'ouverture à l'autre. On pourrait dire qu'il initie et encourage l'ouverture d'espaces de cohésion.

Un des premiers échos au thème de la dépendance, placé en tête de notre ouvrage se réfère à l'ensemble de l'œuvre picturale de Frida Kahlo que nous avons mise en exergue, *Ce que l'eau m'a donné*. La peintre mexicaine, handicapée moteur depuis ses dix-huit ans, met en avant son rapport à son existence sans explicitement tisser de lien avec la dépendance ; cependant, du fait de son simple geste artistique, elle déploie un réseau de relations quant aux différents environnements dans lesquels elle évolue et dont elle dépend. Dans ce tableau, Frida Kahlo représente les principaux jalons de la condition humaine dont elle fait, dans son contexte particulier, l'épreuve comme nous tous : son existence à travers ses parents, sa bisexualité, l'évocation de la mort au travers de la représentation du squelette. Le bâtiment newyorkais ne prend sens que par rapport à l'oiseau et met bien en valeur l'alliance des contraires qui tiraille intérieurement la peintre mexicaine. Tous les éléments se répondent entre eux, signe d'une grande interdépendance de sa vie qui n'apparaît en rien déficiente ou dégradée, mais riche d'autres dépendances au monde.

À l'instar du titre de l'ouvrage, *Transformer le handicap* fait également écho aux dépendances de l'environnement dans la mesure où c'est tout le milieu qui est mobilisé pour s'ajuster aux besoins de la personne dépendante, et qui en devient en fait également dépendant quand ce processus adaptatif est bien conduit et laisse la personne libre de déployer ses propres normes de vie. En voici les grands moments :

Cet environnement, c'est d'abord le corps même de l'individu comme nous le montrons au travers de l'exemple d'un calligraphe japonais qui a su retrouver la même expertise qu'avant l'accident qui le laisse tétraplégique : il utilise pour cela, même de manière inconsciente, les degrés de liberté des muscles de son cou et parvient alors au même rayonnement artistique qu'auparavant. Le milieu du corps s'est ajusté aux nouveaux besoins imposés par le handicap.

Le second environnement sur lequel nous insistons au moyen des *affordances*, concept créé récemment par Jerom James Gibson dans le cadre de sa psychologie écologique, c'est bien sûr l'environnement perceptivo-moteur, celui-là même auquel on pense lorsqu'on évoque dans sa plus évidente acception le mot accessibilité. Une équipe de bénévoles aide à mettre en place dans un institut de jeunes enfants aveugles à Bamako tout un environnement qui va leur permettre de jouer au Cécifoot de manière régulière. Ces avancées techniques promeuvent bien sûr un développement social des jeunes joueurs qui se retrouvent dès lors sur un terrain aménagé avec des règles du jeu à leur mesure, désormais adaptées à leurs propres possibilités physiques, et qui favorisent donc leur épanouissement personnel. Le milieu, en acceptant de se rendre malléable et de dépendre en cela des besoins des jeunes enfants aveugles, s'ajuste maintenant au niveau technique aux possibilités physiologiques des joueurs.

Enfin, transformer l'environnement, c'est surtout avoir une influence sur le monde politico-social qui entoure la personne handicapée. Nous avons choisi de travailler sur l'exemple de la jeune femme autiste Temple Grandin qui, par le biais d'un aménagement de son milieu dont elle est également une instance d'origine (cf. la double transformation du milieu et de l'individu) trouve à se réaliser socialement et à mener une vie qui lui convient. Nous avons schématisé comme suit l'adaptation de Temple mais aussi celle que l'on peut voir se déployer chez n'importe quel individu handicapé qui a la possibilité et le souhait d'investir au mieux son milieu. Le milieu social et familial de Temple a donc su s'adapter aux besoins de la jeune personne autiste : en devenant poreux, en se risquant à la dépendance, le milieu s'autorise en même temps l'opportunité de s'ajuster à une altérité radicale. Nous n'avons travaillé qu'à partir d'exemples remarquables où la situation de handicap trouvait à s'épanouir et à s'améliorer, pour montrer à quel point l'environnement peut faire basculer la qualité de vie de la personne handicapée quand il choisit de s'ajuster à ses besoins. Tout ce devenir n'est alors visible que dans les situations où ces ajustements se réalisent.

Nous avons néanmoins travaillé quelques mois après sur un article où nous passions en revue trois piscines parisiennes souvent fréquentées⁶, toutes trois labellisées handicap. Chacune d'elles présentait un accès technique au moins relativement correct, mais deux d'entre elles s'ajustaient très mal aux besoins d'une personne à mobilité réduite malgré tout. En d'autres termes, leur environnement, pour des raisons diverses et pas seulement architecturales, n'offrait pas un réel cadre de liberté d'agir pour des personnes en fauteuil. Ces deux établissements n'encourageaient pas les personnes handicapées à les fréquenter régulièrement. Socialement, on voit donc combien notre vivre-ensemble est perturbé par ce genre de « fausses » voire de « non » propositions de l'environnement. Dans ces cas, l'individu n'a plus la marge de manœuvre pour interagir avec son milieu et la situation se retrouve de fait bloquée, court-circuitée.

III. Focus sur les capacités et Temple Grandin

Nous avons choisi de nous intéresser spécifiquement au dernier milieu, celui des capacités, car il convoque la dimension sociale de notre environnement. Que permettent, que promeuvent les capacités par rapport au thème de la grande dépendance ? Dans le cadre du handicap, et de l'autisme de Temple Grandin en particulier, comment redécouper la situation en faisant ressortir ce nouveau cadre et en expliquant ce qui permet à une situation de handicap de s'épanouir ou ce qui l'entrave au contraire ? Quels sont les problèmes que ce nouveau cadre permet d'identifier en vue de chercher des solutions *ad hoc* ?

Un des problèmes majeurs contemporain dans le champ du handicap reste l'accessibilité aux droits de chaque citoyen. En effet, le titre volontairement provocateur d'Élisa Rojas⁷, qui témoigne de son expérience de vie dans le même ouvrage que Philippe Streiff, résume l'essentiel de ce dilemme : « libres et égaux, sur le papier ». En effet, il ne suffit pas d'être dépositaire d'un droit pour que soit garantie son applicabilité, son accessibilité au sens large de sa possibilité d'accès. Ainsi une personne en fauteuil se voit obligée de rebrousser chemin devant un bureau de vote précédé d'un escalier où il n'y aurait pas d'ascenseur. Nos outils actuels ne permettent pas de penser ce type de dilemme dans la mesure où les modèles les plus contemporains du handicap, même quand ils font intervenir le facteur environnemental, n'intègrent pas ce dernier à un niveau plus holistique et plus dynamique.

Le cadre des capacités réinterroge toutefois avec pertinence l'efficacité du dialogue entre l'individu et son milieu en proposant un redécoupage entre ce que l'environnement offre comme pouvoir d'agir à l'individu, et ce que ce dernier choisit et a la capacité d'en saisir ou pas.

Nous reviendrons brièvement sur le cadre des capacités qu'Amartya Sen convoque à l'origine pour penser les inégalités dans le champ de la pauvreté. Sen critique l'approche utilitariste qui consiste à évaluer la qualité de vie des habitants d'un pays selon le PIB entre autres. Or cette notion n'intègre pas les dimensions sociales qui font qu'un même objet n'accorde pas les mêmes possibilités d'agir ni les mêmes libertés à des individus de deux pays différents, en simulant de manière erronée que les environnements sont interchangeable. Par exemple, une voiture aux États-Unis ne procure pas les mêmes libertés sociales qu'au Burkina Faso : dans le premier espace, elle est un vecteur essentiel de l'activité sociale. Au Burkina Faso en revanche, la même voiture pourra presque être une entrave pour l'individu car la majorité des routes ne sont pas carrossables.

L'outil des capacités propose plutôt de penser la qualité de vie en termes de ce qu'offre ou non l'environnement, et des libertés que l'individu est à même ou non d'y déployer. L'égalité ne garantit en rien l'équité. Selon ses considérations, un bien doit être évalué selon le pouvoir de choisir qu'il confère à un individu entre plusieurs types de fonctionnements, c'est-à-dire de décisions choisies dans la réalité, et qui constituent la condition de vie des habitants auxquels on s'intéresse.

Cet outil nous permet donc d'identifier des problèmes dans le champ du handicap dont on ne percevait pas la source auparavant. Il ne suffit pas que deux individus soient « également » limités physiquement ou psychologiquement pour que leur évolution puisse être la même sans tenir compte de l'environnement où ces derniers ont évolué.

Nous travaillons sur l'exemple de Temple Grandin dans notre ouvrage, qui fait le récit de son parcours de vie dans *Ma vie d'autiste*. Temple fait face à de nombreuses difficultés que son milieu l'aide à dépasser en s'ajustant au mieux à ses possibilités, et en lui offrant les pouvoirs d'agir qu'elle est à même de développer. Dans ses expériences de vie, elle met notamment en avant le rôle que la confiance de ses proches a pu jouer à son égard, lui permettant de s'épanouir au mieux. Outre l'amour inconditionnel de sa mère qui l'accompagne dans tous ses projets dès son plus jeune âge, elle bénéficie de la confiance et de la bienveillance de plusieurs des professeurs qu'elle côtoie. Elle

⁶ Anne-Lyse Chabert, « L'accessibilité n'est-elle qu'une question de porte large et de logo handicap ? », *Éthique. La vie en question*, avril 2016 (Laboratoire LIPHA-Paris-Est, <http://lipha-pe.u-pem.fr/revue-ethique>).

⁷ Élisa Rojas, « Libres et égaux, sur le papier » in Charles Gardou, *Le handicap par ceux qui le vivent*, op. cit., 67-83 p.

est également épaulée par un psychiatre qu'elle apprécie beaucoup. Au-delà de cette confiance de son entourage, Temple Grandin vient d'un milieu relativement aisé, ce qui permet à ses parents de s'investir dans son éducation, la source de sa future intégration professionnelle.

Grâce à tout cet environnement mais aussi aux capacités qu'elle trouve à y déployer, Temple Grandin crée de nouveaux liens de stabilité, des manières inédites de dialoguer avec son environnement, d'autres dépendances au monde, et principalement le monde des autres êtres humains.

On voit donc combien la situation particulière de la jeune femme autiste encourage et permet son développement personnel. À un même niveau de handicap, un autre individu dont l'environnement ne serait pas aussi favorable ne jouirait pas des mêmes ouvertures de vie et n'aurait pas la possibilité de mettre en œuvre le projet de vie qu'il souhaite. Le cadre des capacités nous permet de prendre en considération qu'en amont du fonctionnement réel des individus, il y a toute une gamme de possibles, qui demeurent des liens invisibles mais qui ne s'inscrivent pas moins dans l'environnement.

Conclusion : Bascule du paradigme de la dépendance, de l'accompagnement

Il faut compter avec les dépendances des personnes handicapées et de ce que ces dépendances peuvent apporter à un environnement qui se risque à s'y ajuster. Un véritable mouvement de bascule peut s'opérer afin de considérer que la dépendance peut ne pas être vécue comme un poids. Chacun peut apprendre de l'autre, y compris et peut-être même davantage dans l'aide professionnelle où les accompagnements sont encore de nos jours bien trop méconnus et bien trop dévalorisés. Peut-être faudrait-il aborder différemment la relation de dépendance pour envisager de meilleurs accompagnements, davantage ancrés dans la notion d'environnement social en particulier ? Savons-nous seulement nous accompagner les uns les autres de nos jours ? Il y a certes des modalités pratiques qui valident et encadrent les accompagnements mais sont-elles adaptées actuellement ? Avons-nous suffisamment pensé la notion d'accompagnement ? Ne peut-on passer d'un paradigme qui évalue les relations et les individus en termes de hiérarchie et de pouvoir à un paradigme plus dynamique qui mobilise nos humanités à chacun ? Ne peut-on questionner la dépendance en termes d'alternance des singularités et des compétences et dont chacune des entités s'enrichirait ? Ainsi que nous le proposons dans une intervention récente (cf. annexe), il convient d'envisager le paradigme de la dépendance comme un enrichissement mutuel dans la mesure où la dépendance peut être vécue comme une ouverture de chacune des deux bornes de la liaison à laquelle on s'intéresse. La dépendance éprouve la capacité de chacune des entités qui dépend à se transformer, à s'adapter et à s'ajuster à l'autre. Ainsi, si la personne handicapée doit la plupart du temps s'adapter à son milieu, son milieu se trouve grandement enrichi lorsqu'il sait graviter avec intelligence autour de cette dernière, au lieu de persister dans une fixité d'habitude où la personne dépendante ne peut pas trouver sa place. Voici le texte d'une intervention que nous avons rédigée à l'occasion d'une journée sur la santé sur le thème de la dépendance⁸ :

La dépendance, si elle concerne de façon beaucoup plus aigüe les plus vulnérables, est bien l'apanage de chacun d'entre nous. Il est toutefois un type de grande dépendance qui ne devrait pas se négocier, qui ne devrait pas se calculer. Actuellement, la frontière qui s'opère entre celui qui vit au mieux sa dépendance et celui qui n'en a pas la possibilité, c'est bien entendu l'environnement dans lequel ces deux individus évoluent. Évoluer dans un monde où l'aide humaine, l'aide technique ou l'aide économique ne fait pas défaut, ce n'est pas la même chose qu'évoluer dans un espace qui est lacunaire de tout type d'aide, laissant l'individu dans une détresse partielle ou totale.

Une adaptation réussie de l'environnement n'est-elle pas également source d'enrichissement pour ce dernier qui met à l'épreuve sa flexibilité pour s'ajuster au mieux à la personne qui a d'autres besoins que les besoins attendus, les besoins habituels ?

Il reste toutefois vrai que lorsque l'environnement accepte de se laisser affecter et transformer par ce nouvel individu très dépendant, soit de vivre une véritable relation de dépendance à laquelle cet environnement ne peut de toute façon pas échapper dans ses instances pratiques, il prend le risque de s'exposer, de mettre en danger les anciens liens qui le ralliaient au monde et sur lesquels il comptait. Risquer la dépendance relève donc du pari pour tout l'environnement qui doit alors faire confiance en proposant et en offrant à l'individu certaines possibilités d'agir dont dispose *in fine* ce dernier.

C'est une question de choix de société : quelle décision voulons-nous alors prendre pour l'avenir ? Le traitement des personnes âgées comme des personnes handicapées constitue un véritable défi

⁸ Anne-Lyse Chabert, « Éclairer nos dépendances à l'autre », avec Swati Perrot, *Journée les Coups de Théâtre de la Santé*, 7 octobre 2017, S3 Odéon (Sciences, Santé, Société), Paris. Intervention disponible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=fDFVEBU4dM0>

pour nos sociétés modernes qui vont devoir trouver à s'adapter au risque de ne plus prendre en compte la totalité de leurs citoyens. Raphael Esrail⁹, ancien déporté d'Auschwitz, concluait le récit de vie de son expérience aux camps par ces quelques phrases, très significatives dans leur contexte :

« Je termine mon propos en ouvrant sur une question contemporaine qui me tient à cœur, du fait de mon âge sans doute : celui de la prise en compte des personnes âgées. Notre société est actuellement confrontée et va l'être de plus en plus, au vieillissement : le nombre de personnes dépendantes est en augmentation. Des relents de pensée nazie peuvent-ils se glisser là ? Je ne sais. Il y a là un défi, et l'on verra avec quelle humanité nous sommes capables d'y faire face. »

La dépendance semble convoquer au premier chef le cœur de chacune de nos humanités : comment allons-nous organiser l'accompagnement des personnes les plus dépendantes ?

⁹ Raphaël Esrail, « Nuremberg, l'irruption de la conscience bioéthique », Espace éthique IDF, Ministère de la Santé, le 10 octobre 2017.

Annexes

Annexe 1

Anne-Lyse Chabert, « Éclairer nos dépendances à l'autre », avec Swati Perrot, *Journée les Coups de Théâtre de la Santé*, 7 octobre 2017, S3 Odéon (Sciences, Santé, Société), Paris. Intervention disponible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=DFVEBU4dM0>

Très régulièrement, je demande : « Qu'est-ce qui te paraît être le plus difficile à vivre dans ma situation » ? A cette question, on me répond invariablement : « dépendre des autres ». Mais qui ne dépend pas des autres, même si dans le handicap, cette nécessité du tiers apparaît bien plus évidente ?

Pour venir ici en l'occurrence, vous dépendez du métro, de son conducteur, de l'affluence des autres passagers, pour ne citer que quelques exemples. Quant à moi, avant de venir à vous, c'est une véritable armada qu'il me faut déployer et mettre en place bien avant ma venue : il faut que nous je dicte mes mots de ce matin à mon auxiliaire dactylo car je ne tape plus moi-même, il faut que je aie dépassé de mes difficultés d'élocution pour commencer mon intervention, il faut que je demande à l'une de mes auxiliaires de vie de venir pour m'aider et pour vous lire la suite de mon texte.

C'est fou comme la variation d'une seule lettre dans l'ADN suffit à bouleverser puis à infléchir à ce point le cours de bien des existences. J'ai marché, j'ai fait du vélo, je jouais du piano ; bref, les mêmes activités que tous les enfants, et puis mon corps a commencé à oublier ces mouvements. La maladie neurodégénérative qui m'invalide progressivement depuis l'âge de dix ans ne cesse d'éclairer mon parcours de philosophie : je dédie une grande partie de mon travail au thème du handicap et à la part d'être humain qu'il convoque chez tous ceux qui y sont confrontés plus ou moins directement. Mais aujourd'hui, je ferai plutôt appel à ma modeste expérience de personne dépendante au niveau moteur. Elle me paraît bien plus parlante dans son éclairage partiel qu'un bagage académique, et peut-être en dira-t-elle au moins autant qu'une conférence de philosophie en bonne et due forme.

Je ne suis donc pas née avec l'évidence qu'une aide à m'apporter me serait nécessaire, même si, au fil du temps, mes dépendances n'ont cessé de s'accroître, sur des plans aussi variés que tragiques, tels ceux de la déambulation, de la précision du geste et de la communication par exemple.

Des aides de toutes sortes se sont donc multipliées avec le temps. Il y a d'abord eu l'aide de ma famille, puis celle de mes camarades de classe, de mes amis. Plus récemment, c'est une aide plus médicale et plus professionnelle qui est venue à moi. Quand vous dépendez à ce point des gestes, de la bienveillance et de la compétence de l'autre, vous ne pouvez pas vous endormir dans l'insouciance.

J'ai grandi dans l'adoption inconsciente de ce paradigme collectif où l'aide dont on a besoin, c'est une sorte de crédit qu'on demande à l'autre de vous accorder, comme ça, gratuitement. Dans ce paradigme, l'aidé est l'éternel débiteur de l'aidant : il dépouille ce dernier d'un temps et d'une énergie que l'aidant aurait pu mettre à son propre service, sans être capable de rien lui donner en retour.

Je réfléchissais mal : cela, je l'apprends au fil des expériences de la vie. L'aide qu'on me donne, et si c'était à moi de la rendre plus légère, de renverser nos gravités les plus ancrées ? A moi de ne plus me concentrer sur la signification que déploie ma dépendance, à savoir que je ne peux plus faire toute seule ; il faut au contraire cultiver l'art de la rencontre, et ce peut-être d'autant plus dans les moments les plus ombrageux de mon parcours de patiente. Et à l'autre de me redonner une égale dignité en reconnaissant toute ma capacité à lui apporter ce qu'il ignore encore.

Est-il alors encore de saison de me percevoir comme toujours « en plus », voire comme toujours tacitement « coupable » d'avoir besoin, de demander ? La reconnaissance de cette responsabilité vis-à-vis de l'autre m'affranchit d'un rôle passif : j'ai à répondre présente dans ces relations dont je suis l'objet, ne serait-ce qu'en guidant la personne qui m'épaula dans la façon dont elle peut m'aider.

Une fois que vous comprenez cela, l'aide vient à vous avec tellement plus de grâce, tellement plus de fluidité. Cette rencontre avec l'autre qui m'aide, c'est alors un peu comme une fête toujours renouvelée. Certes nous sommes différents, mais c'est justement cet écart qui nous réunit, car j'ai besoin de l'aide que toi, l'aidant, tu peux m'apporter. Et si tu regardes bien, du fait de ton simple mouvement vers moi, tu t'apercevras que je peux t'apporter aussi ; sur d'autres plans certes, mais je peux t'apporter aussi.

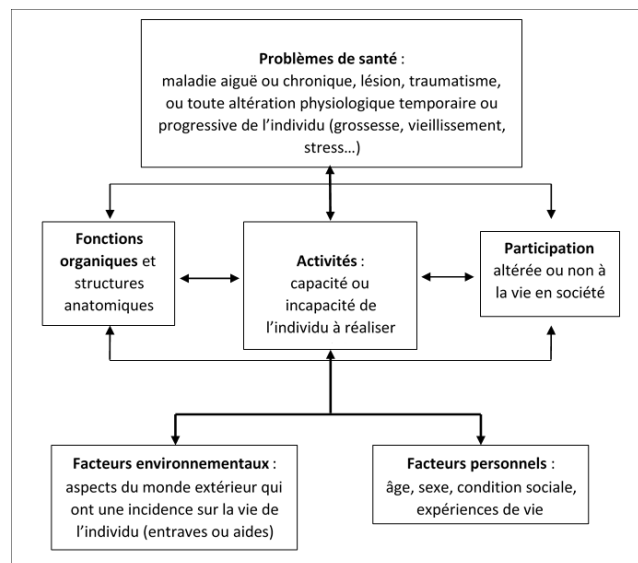
Si j'ai dit merci comme un aveu de ma position de « redevable », aujourd'hui je choisis - quand je peux - de dire « merci » pour affirmer ma joie dans notre rencontre : tu as été là pour m'aider à franchir ce pas que la vie ne me donnait pas les moyens de réaliser toute seule. J'ai alors le choix

d'en être heureuse ou pas, et je le suis. Une seule condition : que l'autre qui m'aide ne me ravale pas à un destin passif qui me retire d'emblée ma co-responsabilité dans notre relation.

Il y a certes un art de « donner » tout comme il y a un art de « recevoir », mais au-delà : il y a un art de rencontrer l'autre. Dans nos vies de personnes en situation de handicap, cette rencontre passe avant tout par un déséquilibre premier entre nous et la tierce personne qui nous aide : il ne rend somme toute que plus visibles ces dépendances qui nous lient tous au monde. Et dans ces liaisons, personne n'échappe à l'éventualité permanente du chamboulement de nos propres équilibres par le monde extérieur. Se risquer à aller vers la singularité de l'autre, n'est-ce pas se donner la chance de vivre toute l'amplitude de cette expérience partagée ?

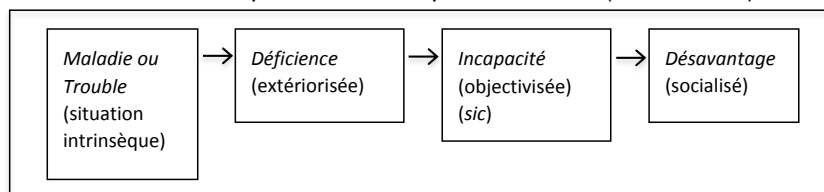
Annexe 2

Analyse conceptuelle de la CIF



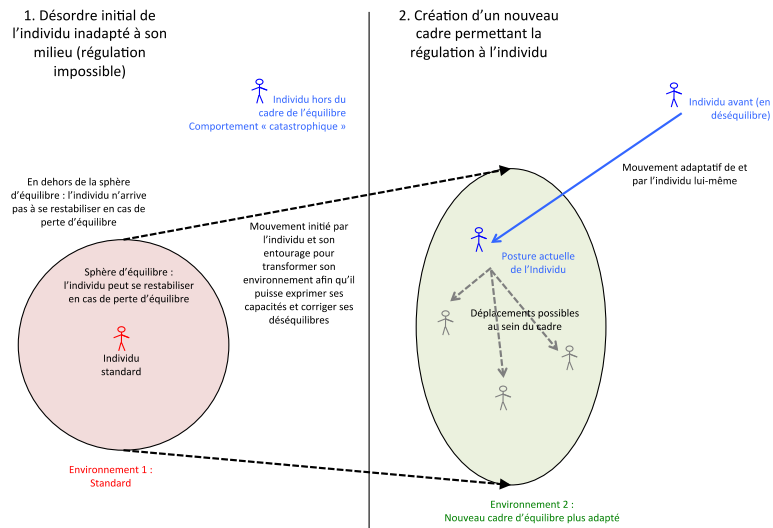
Annexe 3

Les étapes du handicap selon la CIF (OMS, 1980)



Annexe 4

Déplacement de l'individu dans le cas du handicap



Annexe 5

Déplacement de l'individu dans le cas précis de l'autiste Temple Grandin

