

La conférence d'ouverture de Jean-Philippe PIERRON, lors des 7<sup>èmes</sup> Journées Nationales de Formation des personnels des Foyers de vie de mars 2006, a conduit les participants à explorer le sens des mots-clés de nos travaux (autonomie, dépendance, indépendance..., libre choix), à en saisir les fondements moraux, juridiques, éthiques... et à en repérer les implications dans le champ des pratiques sociales actuelles. La publication de son exposé nous invite à reprendre ces questions et à poursuivre la réflexion.

L'ensemble des conférences de ces journées est accessible dans la rubrique « Documentation » de notre site internet « [www.creaibourgogne.org](http://www.creaibourgogne.org) ».

## L'autonomie dans la dépendance : le libre choix des personnes en situation de handicap

par Jean-Philippe PIERRON<sup>1</sup>,  
maître de conférences, faculté de philosophie, Lyon 3

Libre choix des personnes en situation de handicap. Pour être généreuse, cette formule, peut être prometteuse, ne cesse pas pour autant d'être une provocation. Provocation à penser, provocation à agir, provocation tout court. Provocation, en ce sens que le handicap et le handicap mental singulièrement, est marqué du sceau de la nécessité qui est, on le sait l'envers de la liberté. Comment parler de libre choix pour celui pour qui le handicap est un destin, et non le choix d'une destinée, comme le fait brut et brutal d'une manière d'être au monde qu'il n'a pas choisi ? De fait, il y a là un paradoxe : c'est la même personne et la même histoire qui fait l'épreuve injustifiable du non-choix et à qui l'on déclare le droit au libre choix. Paradoxe mais non contradiction en ce sens que le libre choix est une déclaration en droit qui vise le sujet de droit, là où la situation de handicap pointe une situation historique. Dans le premier cas, le libre choix serait un droit, dans le second, il serait une tâche ; dans le premier cas, il serait une condition, dans le second, il serait un horizon.

### L'autonomie : entre le juridique et l'éthique

Le paradoxe d'une autonomie dans la dépendance nous convie à penser les deux versants de ce qu'est l'autonomie de la personne vulnérable. Le versant juridique de l'autonomie se traduit en droit par l'idée de majorité dont l'envers est la minorité d'une mise sous tutelle. L'autonomie juridique est celle du sujet de droit qui est, dirait Ricoeur, le *sujet de l'imputation*. Un acte, un choix peuvent lui être imputés comme relevant de sa responsabilité. Il peut en répondre (respons) devant la loi, c'est-à-dire assumer en être la cause première. Le droit, depuis le droit romain, ne connaît que des choses ou des personnes. Le libre choix est une manière de chercher à maintenir le sujet, le statut juridique de la personne sous ce qui l'objective et la chosifie. Le droit, dont la lettre même parlera de libre choix de la personne en situation de handicap, renvoie à l'esprit de la loi, pointant en direction du politique qui construit une théorie de la justice soucieuse des plus fragiles ou des plus vulnérables, par le biais de ses principes de

<sup>1</sup> Auteur de « Le passage de témoin ; une philosophie du témoignage », Cerf, 2006

compensation ou de réparation par les assurances, la mutualisation ou l'allocation. Dis autrement, cette loi du libre choix de la personne en situation de handicap est une loi qui rappelle que la responsabilité de l'Etat peut certes travailler à garantir les droits régalien - sécurité, propriété et liberté -, mais qu'il lui incombe également de garantir des droits sociaux au nom d'une conception, du moins en République, de la fraternité. Ici est rappelé une des grandes vocations du droit : non pas la réglementation mais la pacification du monde commun. Le droit, dans les relations du fort et du faible qui traduisent les manifestations du mal que l'homme fait à l'homme, cherche à construire un espace social où le règne de règles l'emporte sur le règne de la force. L'injustice due à un accident ou au hasard de la naissance doit être compensée, sinon réparée par la justice sociale. Ce premier versant assume la dimension sociopolitique du handicap, ce dernier étant susceptible d'évoluer en fonction d'une modification du contexte juridique. Dans cette optique, le handicap est envisagé comme l'objet de représentations faisant apparaître qu'il est non pas un fait brut et brutal, mais un fait social construit, susceptible par conséquent de pouvoir être déconstruit et reconstruit. Il relève de ce que Erving Goffman appelle un *stigmaté*<sup>2</sup>, relatif à des cultures et à des organisations sociales qu'il s'agit de réformer.

Le versant moral, quant à lui, ouvre l'autonomie sur la perspective de la responsabilité personnelle, sur les capacités d'initiatives et les puissances d'agir capables d'initier des solutions inédites et des manières d'agir non entrevues jusque-là. L'autonomie, en son sens moral, convoque la subjectivité présente sous le sujet de droit. Elle se dirige et cherche la personne qui souffle sa parole au travers du masque du personnage juridique, c'est-à-dire se reconnaissant capable de responsabilités, c'est-à-dire de répondre de son acte et de sa décision comme étant bien les siens dans une juste estime de lui-même. La responsabilité ici est moins objective que subjective. C'est ce qui explique que la mise sous tutelle juridique n'est pas synonyme de la disparition de l'autonomie morale du sujet. Dans le cadre du handicap mental, la difficulté pour l'autonomie morale tient au fait qu'elle est doublement enfouie : elle l'est sous le droit qui statue sur un état de mise en minorité - tutelle ou curatelle - identifiable à une perte d'autonomie juridique ; elle l'est sous l'état de dépendance ensuite. Ce dernier élément rappelle en effet que, si l'on tend à confondre parfois autonomie et indépendance, la seconde est la condition effective de réalisation de la première. Cette observation amène parfois abusivement à conclure que l'entrée dans la dépendance est synonyme de la perte d'autonomie : on pense à l'enfant, au vieillard ou au handicap. Or et inversement, on y viendra, on peut être indépendant et n'être pas autonome, autonome quoique dépendant.

La loi sur le libre choix nous force donc à penser ensemble un double mouvement complémentaire, ascendant et descendant, entre droit, société et individu. De haut en bas, il s'agit d'une descente des droits déclarés vers leur effectivité concrète : des principes aux pratiques. Le droit est ici une incitation et une prescription. De bas en haut, on considérera les relais des conduites individuelles et des pratiques sociales vers la conquête et l'horizon des conduites encadrées et portées par le droit. Le droit est alors une médiation, en ce qu'il encourage une forme d'accompagnement social en vue de l'autonomie. Double trajectoire de l'autonomie : on la déclare et la présuppose comme condition de possibilité de l'action morale et politique ; on l'attend et la construit parce qu'on découvre qu'elle est la conséquence d'un travail d'émancipation et une lutte incessante contre les inerties tant individuelles que

---

<sup>2</sup> *Les grecs, apparemment portés sur les auxiliaires visuels, inventèrent le terme de stigmaté pour désigner par des marques corporelles destinées à exposer ce qu'avait d'inhabituel et de détestable le statut moral de la personne ainsi signalée. Stigmaté, les usages sociaux des handicaps (1963), les éditions de minuit, trad. Alain Kihm, 1975, p. 11. Fleur de lys sur l'épaule du galérien, stigmaté de la maladie ou de l'accident, de l'alcoolisme, ou de l'emploi de drogues, du délinquant, du déviant.... Stigmaté : un marqueur social pour construire la différence et assigner à une place. Construit de la norme entre ceux qui revendiquent la normalité et les anormaux qui ne sont pas tout à fait des hommes. Goffman distingue trois types de stigmates : les monstruosité du corps ou difformités, les tares de caractères et les stigmates tribaux.*

sociales. Cette double trajectoire a de multiples incidences, au fur et à mesure qu'elle traverse les différentes médiations culturelles qui interprètent le handicap. Disons qu'elle met en travail les identités, tant les identités collectives que les identités personnelles :

- a - une mise en travail des rapports entre droit et représentations sociales du handicap
- b - une modification des rapports entre droit, déontologie et ethos des établissements et des institutions prenant en charge les personnes en situation de handicap
- c - un réaménagement à l'échelle individuelle du rapport entre identité personnelle et identifiants, en valorisant la notion de personne.

## Loi sur le libre choix et représentations sociales

Nous sommes peut-être, avec cette loi sur le libre choix des personnes en situation de handicap, face à un de ces rares moments où le droit prend l'initiative sur les inerties sociales et sur le pouvoir de normalisation des moeurs pour en modifier l'influence et retravailler les imaginaires. Ici la visée du droit prend prétexte finalement de la référence à un idéal régulateur porté par des postes avancés de la société civile - depuis l'attente sociale de droit manifestée par les représentants des personnes en situation de handicap jusqu'à ce que Perelman appellerait l'auditoire universel - pour venir juger, évaluer et forcer à réguler des conduites ou pratiques sociales injustes ou productrices d'injustices. La visée de justesse se fait ici un correctif de la justice. C'est parce qu'aux incapacités infligées par la nature (approche naturaliste : la punition, le châtement, l'épreuve divine) s'adjoignent les incapacités infligées par les autres hommes aux hommes (approche culturaliste : « l'humiliation, le jugement de valeur et le fatalisme) que le droit relaye des individus qui s'épuisent dans leur lutte pour leur émancipation. De fait, la situation de handicap vit sous le régime de la double peine : l'incapacité du handicap produit un être démuné d'un « *pouvoir sur* » - il ne peut pas [tous les préfixes en dé- (dépendant, débile, déficient, etc.) ou en in- (incapable, infirme, imbécile, etc.) - redoublé par une non reconnaissance d'un « *pouvoir de* ». C'est le passage de « il est empêché » à « il est incapable » que cherche à inverser la formule parlant de « situation de handicap ». Il s'agit là de travailler à renégocier ce qu'Erving Goffman nomme une *information sociale*<sup>3</sup>. Tout l'enjeu de la loi sur le libre choix est lié à un vaste chantier de reprise en main active par le politique et par la société

---

<sup>3</sup> *L'information la plus pertinente pour l'étude du stigmatisme possède certaines propriétés. C'est une information à propos d'un individu. Elle touche à ce qui le caractérise de façon plus ou moins durable, par opposition aux humeurs, aux sentiments ou aux intentions qu'il peut avoir à un moment donné. De même que le signe par lequel elle se transmet, elle est réflexive et incarnée, c'est-à-dire émise par la personne même qu'elle concerne et diffusée au moyen d'une expression corporelle que perçoivent directement les personnes présentes. L'information qui possède toutes ces propriétés, je la nomme « sociale ». Parmi les signes qui la transmettent certains sont fréquents et stables, toujours recherchés et habituellement reçus ; on peut les appeler des « symboles ». [...] Il arrive aussi que l'information sociale ainsi transmise pose la revendication précise d'un certain prestige, d'un honneur ou d'une position enviée... Dans ce cas, le signe est couramment défini comme un « **symbole de statut** », quoique « **symbole de prestige** » serait sans doute plus précis, l'autre terme convenant mieux lorsque référence est faite à une position sociale clairement définie. On peut alors opposer les symboles de prestiges aux **symboles de stigmatisme**, autrement dit, aux signes dont l'effet spécifique est d'attirer l'attention sur une faille honteuse dans l'identité de ceux qui les portent, et qui détruisent ce qui aurait pu être un tableau d'ensemble cohérent, avec pour conséquence un abaissement de l'appréciation. [...] Aux symboles de prestige et de stigmatisme, il convient d'ajouter un troisième type de signes qui tendent - en réalité ou dans l'espérance - à briser un tableau autrement cohérent, mais pour le modifier dans un sens positif voulu par leur auteur, et dont l'effet n'est pas tant de poser une nouvelle revendication que de mettre fortement en doute celle qui existait virtuellement. Je parlerai alors de **désidentificateurs**. [...] Il convient de soulever un dernier point à propos de l'information sociale, point qui concerne le caractère informateur de la relation « avec » dans notre société... Le point important est que, dans certaines circonstances, l'identité sociale de ceux avec qui se trouve un individu peut servir de source d'information sur son identité sociale à lui, partant de l'hypothèse qu'il est ce que les autres sont. Stigmatisme, les usages sociaux des handicaps, Les éditions de minuit, (1963), 1975, pp.58.64. C'est l'auteur qui souligne.*

civile des représentations sociales du handicap, de façon à ce que le travail désidentificateur fait par quelques uns - le handisport ou une trisomie scolarisée efficacement - soit relayé par les institutions qui déconstruisent ou promeuvent des représentations.

Le droit des usagers en situation de handicap heurte de front des représentations sociales et des imaginaires sociaux fortement ancrés dans une interprétation métaphysique de l'existence. Pour cette dernière, et non pour le droit qui envisage de promouvoir et construire la notion d'autonomie et de libre choix de l'utilisateur, le handicap n'est pas placé du côté du choix mais du côté du « il n'y a pas le choix », non pas du côté de la liberté mais du côté de la nécessité, non pas du côté de l'aventure mais du côté de la nature. Nature aveugle qui ne fait pas toujours bien les choses. Le handicap : c'est la faute à pas de chance !

Chance ou malchance, le handicap donne de révéler cette part de contingence avec laquelle nos vies sont faites et s'écrivent : l'aléatoire d'une rencontre, le hasard d'une naissance, la rencontre fortuite de deux séries causales indépendantes qui définit le hasard pour Cournot, le hasard d'une mutation génétique, la nature qui fit du bruit en nous, dirait les ingénieurs. Pour qui maintient séparées et distinctes les circonstances extérieures qui conditionnent - mettent en condition ou situent - une existence et le retentissement intérieur de ces circonstances, le hasard, dans le cas du handicap, prend la figure de la malchance ou du destin. Et ceci triplement.

Le handicap pourrait être saisi alors, selon une suggestion de Catherine Perrotin, comme un malheur, une horreur et une erreur.

**Malheur.** Lecture mythique, plus ou moins magique, de l'histoire, le malheur est un hasard qui a mal tourné. La malchance, c'est le hasard malheureux dira-t-on pour plagier Jaspers qui dit que *la chance est le hasard heureux*<sup>4</sup>. Selon cette lecture, tout se passe comme si les forces cosmiques traduisaient, dans les lois de la nature, une infortune plaçant le handicap sous la rubrique d'une pensée du malheur. Être au monde serait alors être malchanceux, avoir la poisse comme d'autres auraient une bonne étoile.

**Horreur.** La prise en compte d'une réception sociale du handicap mental place celui-ci dans la rubrique générale de l'écart par rapport à la norme, une construction sociale de la déviance, tel que le handicap devient une identité sociale qui assigne à résidence et qui normalise des conduites. L'anomalie est alors reçue, et perçue comme une anomalie dans l'épreuve de la monstruosité, un *symbole de stigmate*. Horreur qu'inspire l'homme d'en bas : *Horreur de l'homme d'en bas. L'être humain que son humanité a quitté, qui vit perdu dans ces abîmes où le langage commun colle une des étiquettes de l'irréparable, ou encore à ceux qu'écrase une monstrueuse réduction à la bête ou à la chose*<sup>5</sup>. La langue de l'horreur est marquée par un réductionnisme : l'écart statistique se trouve chargé, en plus d'une dévalorisation esthétique et éthique, d'une dégradation ontologique.

**Erreur.** Dans la langue technoscientifique du médical, marquée par la convocation de la biologie réifiée en norme, on peut faire de la génétique une forme d'évaluation du handicap qui devient une erreur de la nature. On ne peut négliger ici le rôle de la biologie moléculaire, du dépistage génétique et du diagnostic préimplantatoire qui laissent à penser qu'il n'y a rien à apprendre du handicap, puisqu'il s'agit de l'éradiquer comme on éradique les accidents de la nature. Erreur de la nature qui supposerait de convoquer la métaphysique d'une nature finalisée ne faisant jamais rien en vain. La finalité contre le hasard. Si c'est une erreur, il s'agit donc de dire qu'il n'y a pas

---

<sup>4</sup> Philosophie (1931), 1989, p. 434.

<sup>5</sup> Maurice Bellet, *La traversée de l'en bas*, Bayard, 2005, p. 9.

d'humanité dans ces eaux-là, que l'humanité dans ces défaites est une humanité défaite. Et la tentation est donc de substituer à l'autorité de la nature érigée en norme, l'autorité d'une technoscience capable d'intervenir sur la nature - la cellule souche -, de telle sorte qu'elle fait éclater l'idée de nature humaine, la livrant à un sort aventureux - *aventure de la nature humaine* dira Jürgen Habermas -. Etrangeté cynique de la circonstance qu'on se doit de noter : dans une concordance-discordance des temps, on invente le libre choix de la personne handicapée au moment même où l'on rêve d'éradiquer le gène de la débilité qui la fera définitivement, croit-on, disparaître !

Toujours est-il que cette triple évaluation du handicap demeure présente et contemporaine d'une loi sur le libre choix de la personne en situation de handicap. C'est contre cette triple stigmatisation que le droit du libre choix se construit et lutte. Formuler en termes de droit, il s'agit de présenter l'enjeu du handicap comme relevant ni d'une approche strictement formulée en termes de bienfaisance - le misérabilisme - ni d'une approche individualiste solitaire - l'héroïsme -. La lutte pour la reconnaissance est donc ici à la fois un travail sociopolitique et à la fois un travail moral pour chercher à trouver et maintenir l'humanité sous la figure stigmatisée de l'homme méconnaissable. Elle force donc à préciser ce qu'il faut entendre par situation de handicap afin d'explicitier ce que peut être un libre choix.

## **Liberté et situation de handicap : autonomie, indépendance et émancipation**

On doit à Charles Gardou d'avoir promu l'idée que le handicap n'est pas une nature mais la manière qu'a une culture de construire et de traiter la différence en produisant de l'écart par rapport à la norme. C'est cette idée dont est porteuse la formule refusant le fait d'être handicapé pour lui substituer celle de « situation de handicap. » Cette expression, qui encourage une approche culturaliste du handicap contre une approche naturaliste qui essentialisait le handicap, force à penser ce qu'est une situation. Si pour tout être, toute existence, être signifie être en situation, la question que pose plus particulièrement le handicap est de savoir si l'on est **dans** cette situation ou si l'on est **par** cette situation.

Etre dans une situation n'est pas exactement la même chose qu'être par cette situation. Etre dans une situation consiste à vivre une séparation radicale entre les causes qui nous déterminent, voire nous oppriment, et la reprise en main par une détermination de toute la subjectivité, comme si la situation était une manière de destin. L'être dans une situation consiste à ne pas pouvoir ni vouloir réconcilier des hasards déterminants pour une existence et une reprise d'initiative, même modeste, à l'égard de ceux-ci. Etre par une situation consiste, dans une trajectoire de vie, sans que cela exclue révolte, refus ou résignation, de consentir à la situation, pour développer à partir d'elle, une destinée. Cette idée nous force à repenser la liberté comme un travail et pas uniquement comme un principe comme l'est l'idée d'autonomie au sens kantien. La liberté, si elle est le principe qui justifie l'idée d'un libre choix, est en même temps un travail qui rend effectif ce qui peut faire l'objet d'un décret. La liberté ne se décrète pas, elle se conquiert. Repenser la liberté dans le cadre de la situation de grande dépendance interroge alors, comment les institutions qui médiatisent les visées d'une subjectivité dans son rapport au monde et aux autres, sont des institutions justes et non pas juste des institutions. En se libérant d'une définition insolente et abstraite de la liberté, l'être en situation rappelle que la liberté appelle à être libérée, que la liberté est aussi un travail d'émancipation à l'égard des contextes qui nous portent mais peuvent aussi nous assigner à nous comporter. Dans la dialectique de l'indépendance et de l'autonomie prend place un projet d'émancipation qui tient l'idée simple qu'il n'y a **pas de liberté sans libération**.

L'émancipation dans sa dimension politique révèle que la loi sur le libre choix engage un projet de société aux enjeux politiques considérables : l'acceptation et la prise en compte, sans cesse à refaire, de l'altérité comprise autrement que comme un obstacle ou un danger. En ce sens, il rejoint les luttes de toutes les figures de l'autre homme qui résistent à la normalisation technicienne : le délinquant, le vagabond, le vieillard, etc. Mais l'émancipation a également une signification éthique, à savoir comment des histoires singulières peuvent trouver à se comprendre et à se raconter leur trajectoire de vie autrement que dans la langue du défaut compris comme une défaite, ou du manque interprété comme un manquement à des attentes sociales. L'enjeu de l'autonomie est pour la personne en situation de handicap un enjeu existentiel qui questionne l'inscription effective de la différence dans le monde commun. « L'enjeu majeur est : peut-être moins l'histoire en tant que produit fini que la possibilité d'expression permettant sa construction c'est-à-dire un accès à l'historicité. »<sup>6</sup> L'historicité indique que parler de libre choix pour une personne en situation de handicap est une façon pour elle d'avoir les moyens d'être acteur de son histoire, et non d'être uniquement porté dans l'histoire par l'histoire des autres. Le rôle des mots est alors ici fondamental. « Projet de vie », « autonomie », « situation de handicap » pour les personnes concernées ne sont pas des mots qui n'opéreraient qu'un tour de passe-passe dans un effet d'euphémisation de la réalité. Ces mots entrant dans le débat public contribuent, non seulement à décrire une réalité, mais à la construire.

La situation de handicap, et du handicap mental en particulier, interroge comment l'autonomie peut lui être reconnue. Comment le droit, qui peut chercher à garantir une indépendance sociale, peut-il venir au secours de l'autonomie morale ? Le droit peut-il intervenir sur les situations de dépendance pour que l'autonomie, qui est la pleine expression d'une subjectivité, puisse se faire entendre ? Cette question se fait vive en raison du statut de la dépendance dans une culture marquée d'une part par le déclin des bonnes mœurs au profit du rôle du droit (le transfert d'une prise en charge par le droit de ce qui était assumé par les mœurs jusque-là ou les solidarités sociales pose question : tout dans la relation humaine est-il susceptible d'être contractualisable, d'entrer dans une logique du contrat ?) et d'autre part par le développement du système technicien. Par culture technicienne, on entend l'idée que la technique, de moyen qu'elle était, est devenue une fin. Autrement dit, la technique moderne, au sens qu'Heidegger donne à cette expression, devient porteuse et promoteur de ses propres valeurs comme celle de la performance, de l'efficacité, de la rapidité. Comment réconcilier alors l'homme fabriqué par la technique et l'homme ramené à ses fragilités ? Comment réconcilier l'homme exalté dans ses pouvoirs et l'homme touché dans ses capacités ? Comment faire entendre le vulnérable sous la puissance qui se croît invulnérable ? Comment penser l'autre dans le même, conduire les droits de l'autre contre l'impérialisme du même<sup>7</sup> ? Double difficulté en effet portant sur la manifestation de l'autonomie et sur sa reconnaissance. Pour la personne en situation de handicap (nous resterons attentifs ici au statut du handicap mental), il est question de savoir comment son autonomie peut-elle se manifester.

Penser le libre choix de la personne en situation de handicap s'impose d'autant plus pour une culture qui fait tout pour évacuer toute situation ou expression d'une hétéronomie, rebelle et rétive qu'elle est à la vulnérabilité physique ou psychique (voir Ehrenberg et l'épuisante tâche d'être soi qui produit *La fatigue d'être soi*). Mais dans le handicap mental sont altérées les grandes voies qui rendent audibles d'ordinaire l'indépendance sociale et l'autonomie dans une culture technoscientifique comme la nôtre. Une telle culture est remarquable par l'omniprésence de l'intelligence matérialisée dans des dispositifs technologiques complexes qui médiatisent notre rapport au monde. Ceux-ci nous libèrent des grandes contraintes du réel, pour peu qu'on ait accès aux capacités cognitives qu'elles supposent en préalable. Or, lorsque ce n'est pas le

---

<sup>6</sup> Gaston Pineau, *Les histoires de vie*, PUF, 1993, p. 76.

<sup>7</sup> Charles Gardou, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Erès, 2005, p. 191

cas, ce qui était sensé libérer devient encore plus enfermante. Que l'on pense à l'automobile, à l'ordinateur ou au téléphone portable : ce sont autant de médiatisations de notre rapport au monde pensées dans les catégories de l'intelligence fabricatrice, non dans celle de l'affectif, du sentiment ou de l'émotionnel. La difficulté pour le handicap mental est qu'il est une figure d'humanité réduite à l'essentiel, démunie de ces compétences que sont la capacité à conceptualiser, la prise de parole, et la rapidité d'interaction dans un contexte relationnel fortement médiatisé (institution langagière, division technique et sociale des tâches.) Dans ces conditions, l'autonomie pourrait très aisément rester un postulat qu'ignore une pratique qui accroît la dépendance. On pense à l'homme de l'homme de Rousseau dans *le discours sur l'origine des inégalités*, homme totalement démunie, qui découvre son immense précarité lorsqu'il est sans toutes ses prothèses, contrairement à l'homme de la nature. De même comment reconnaître l'autonomie, la puissance de choisir de la personne en situation de handicap quand s'impose à première vue sa dépendance ? Le « à première vue » a ici le sens objectivant que Sartre donnait à ce mot lorsqu'il voyait dans le regard cette capacité d'objectiver et de chosifier l'autre, de « pétrifier sa liberté ». En société, la dépendance objective du handicapé est criante, elle saute aux yeux. Quant à son autonomie, cette part subjective ne se fait entendre que négativement ou en creux dans la manifestation de son refus, de son « non ! », ou dans l'opposition ou l'objection. Cette incapacité d'honorer les canons sociaux de l'humanité force à entendre et présenter l'humanité réduite à l'essentiel : ce qu'elle a à dire, elle le dit non dans la majesté de la toute puissance, mais dans une formulation en creux. Une autonomie négative en somme. Cet aspect d'une autonomie négative est alors loin d'être négligeable pour qui veut penser une pédagogie en vue de l'autonomie. Elle est peut-être l'autonomie mise à nue, non dissimulée sous le masque triomphant de l'indépendance.

Pour autant, l'autonomie n'est pas la dépendance. On peut définir la dépendance comme cette incapacité à pouvoir intervenir sur le monde, dans les situations ordinaires du quotidien, sans avoir recours à l'aide d'un tiers, que celui-ci soit une chose (un dispositif technologique aidant au contrôle de l'environnement) ou une personne (un aidant bénévole ou professionnel). Etrangement, le handicap mental est donc reconnaissable, au sens d'identifiable, mais la personne autonome sous ce qui l'handicape est difficilement reconnue, c'est-à-dire capable de pouvoir devenir objet-sujet d'estime mutuelle entre deux libertés. Cela tient au fait que le propre de la situation de dépendance est de porter atteinte aux modes de traductions concrets du choix ou du projet que sont la verbalisation et la conceptualisation (parler de « projet de vie » de l'utilisateur est déjà un concept très élaboré, tant pour les éducateurs que pour les usagers), la motricité physique, le jeu interactif avec les institutions. De ce fait, la dépendance produit de l'inadaptation fonctionnelle, relationnelle et/ou sociale qui trouble le mode ordinaire d'expression de l'autonomie.

La manifestation immédiate du sentiment de l'affect et de la vie de la conscience, altérée dans les grandes facultés ordinairement valorisées par l'histoire de la philosophie - l'homme est un animal politique, un animal doué de raison, un animal qui parle, un animal doté d'une intelligence fabricatrice - déroute une culture habituée à penser l'autonomie comme l'expression la plus haute de la raison en soi. Il s'ensuit que l'autonomie de la personne en situation de handicap invite à se méfier d'une définition solaire, voire insolente par sa dimension transcendante, de l'autonomie rendant cette dernière inatteignable. L'autonomie formalisée par la tradition kantienne est une forme d'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite : la loi morale (ratio cognoscendi de la liberté) est l'expression de la liberté (ratio essendi de la loi morale). Etre autonome c'est obéir à la loi de la raison en soi, recevoir le principe qui nous fait agir de ce qui est le plus nous-même en nous-même : la raison. Mais c'est le même Kant qui dans un petit opuscule « Qu'est-ce que les lumières ? » fait de l'autonomie une tâche. Sapere aude ! Ose penser par toi-même. Il s'agit d'oser se servir de son propre entendement, oser à travailler à sortir de la minorité dont on est soi-même responsable. Or si cette définition de l'autonomie peut demeurer un idéal, il y a toute une gamme ordinaire d'expériences d'autonomies, de conquête de l'autonomie qui la présentent comme un travail de conquête et de sortie

progressive de la minorité, gamme à laquelle on peut être attentif : la capacité de refuser, la conquête motrice, certains apprentissages, la réussite de certaines activités sociales minimales (transport, téléphone, etc...) donnent à l'autonomie le visage sensible d'une capacité à mettre du jeu dans le « je peux » : jeu entre soi et le monde, entre soi et soi-même. Si l'autonomie n'est pas l'indépendance - on peut être indépendant et non autonome - c'est toute la limite de la maturité physiologique ou de la majorité juridique prise pour l'autonomie -, se libérer de certaines dépendances peut être l'occasion d'une prise de conscience de son autonomie. L'homme d'en bas ouvre donc sur la nécessité de promouvoir une définition ordinaire de l'autonomie et de travailler à penser un humanisme en creux, négatif et non plus l'humanisme solaire, triomphaliste sinon insolent du mens sana in corpore sano.

## **Libre choix de la personne en situation de handicap : un parcours de la reconnaissance**

La situation de handicap a deux facettes qu'il s'agit de tenir ensemble : d'un côté, elle connaît son exode en direction de l'identité sociale et de sa représentation-réception par une société et une culture ; de l'autre, du point de vue d'une manière de se rapporter à une identité personnelle et à une biographie, il s'agit d'une expérience intérieure. Penser le statut du libre choix invite à un double *parcours de la reconnaissance* dirait Paul Ricoeur : en extériorité, il est question pour les personnes en situation de handicap et pour ceux qui les représentent d'une lutte pour la reconnaissance des droits de personnes mise en minorité, expression plus juste que celle de droit des minorités. En intériorité, il est question d'une identité mise en travail pour se désengluier des identifiants et des stigmates intégrés à sa biographie, et qui fait qu'on tient à sa situation par ce qu'on est tenu par elle. Pour l'identité personnelle, l'idée de *projet de vie* est porteuse de cette intention, il s'agit d'une reconnaissance de sa propre capacité d'initiative et estime de soi au-delà de ce qui fait de soi un être reconnaissable, identifiable, stigmatisable. Telle est la trajectoire et le libre jeu, pour reprendre la terminologie de Goffman, allant de l'information sociale à l'identité personnelle. Le libre choix est à la fois un droit, une condition initiale et une attente. Devenir le sujet de droit que le droit présuppose et appelle de ses vœux.

### ***a - Droit à l'autonomie, droit de l'autonomie***

*Le sujet de droit, c'est à la fois la présupposition majeure de toute investigation juridique et l'horizon de la pratique judiciaire*<sup>8</sup>. En effet, la fiction juridique du droit des usagers du système de santé repose sur une égalité des statuts entre les contractants (médecin et usager seraient des sujets de droits) mais qui ne peut feindre d'ignorer que l'égalité ne fait pas la similitude. Que l'utilisateur soit sujet de droit auquel on accorde des droits sociaux, n'annule pas sa dépendance. Aussi la déclaration d'un droit interroge la possibilité d'une concrétisation effective de ses droits. Si la dépendance est telle que la personne est vulnérable et fragilisée au point de ne pouvoir choisir seule, ou d'être laissée avec la solitude du choix exalté au nom de l'autonomie, en raison d'altérations des processus cognitifs, se pose le problème d'une autonomie conciliable avec la dépendance. On rappellera alors que l'autonomie est un droit qui désigne aussi bien une condition relationnelle et contractuelle initiale qu'un horizon à atteindre. L'autonomie ou le libre choix définit aussi bien le cadre herméneutique de l'intervention sociale qu'une fin. On trouve une formulation ferme de ces enjeux dans le cadre de l'activité médico-sociale. Il s'agit de la loi du 02/01/2002 (art. L311-3 du Code de l'action sociale et des familles) sur le libre choix des personnes en situation de handicap. Le libre choix entre les prestations adaptées offertes dans

---

<sup>8</sup> Paul Ricoeur, Autonomie et vulnérabilité in *Le juste 2*, Edition Esprit, p.85



le cadre d'un établissement social ou médico-social, pour des usagers présentant parfois des capacités psychiques, cognitives ou/et juridiques limitées intervient sur les conditions matérielles et institutionnelles pouvant l'honorer. La loi peut venir régler les cadres généraux, les blocages institutionnels. Cette loi pose un principe intempestif : l'autonomie de l'homme vulnérable peut être promue par une intervention sociopolitique forte sur les situations sociales handicapantes.

## ***b - De l'autonomie comme un droit à l'autonomie comme une tâche***

Si le libre choix est un droit, il est également un horizon. Cela est vrai pour l'individu comme pour les institutions ou les accompagnants qui cheminent dans le temps avec ces personnes vulnérables.

Sur le plan de l'identité personnelle, l'autonomie renvoie à l'idée d'un projet de vie. Elle convoque et requiert l'estime de soi comme fondement de tout projet. L'autonomie ne se décrète pas ; elle est un travail lié à une histoire qui se construit dans le temps. Un travail qui peut lutter contre les effets d'une identité personnelle engluée dans ses identifiants. L'autonomie fait émerger le « je »<sup>9</sup> dans un travail d'émancipation qui résiste à l'entreprise objectivante dans lequel ce dernier est pris à ses propres yeux et sous le regard de l'autre et des autres. Trois éléments permettent de préciser l'identité personnelle selon Goffman : les signes patents ou identifiants qui ont une dimension objectivable (nommer et classer les handicaps dans une nosographie) ; la combinaison unique de faits biographiques attachés à l'histoire vécue de ces identifiants (l'expérience sociale du handicap qui sait reconnaître et prendre en charge de façon relativement standardisée le vécu d'un handicap. Le handicap dans les institutions suppose une institution du handicap : sa reconnaissance institutionnelle dans les institutions spécialisées) et enfin le soi profond insubstituable et incomparable (cette personne-là). On peut être tenté de chosifier le handicap en le concentrant sur les seuls signes patents (c'est un trisomique, un psychotique, un IMC) ; on peut tout autant fixer et figer dans une imagerie qui assigne à un type de vie ou de conduites ; on peut enfin s'appuyer sur les sources du soi profond pour développer un projet articulé avec les deux éléments précédents.

Identité institutionnelle du handicap : autonomie et institution (le cas des foyers de vie). La prise en charge institutionnelle de la grande dépendance a trouvé sa concrétisation dans des institutions qui leurs sont vouées. Elles se sont construites, instituées pour, entre le soi et le monde, élaborer une série de médiations qui rendent la venue aux abords du monde vivable et possible. Ces institutions ont développé et élaboré un environnement adapté et contrôlé pour la personne dépendante, courant le risque de réorienter l'ensemble de l'institution sur un contrôle de l'autonomie et des conduites sous prétexte d'intervenir sur l'expression maladroite ou dangereuse de celles-ci. Un environnement adapté devra-t-il être un environnement clôturé ? Les concepts de projet de vie et de libre choix sont donc une manière de réinsuffler de la finalité dans les institutions, posant l'autonomie en principe à partir duquel orienter les dispositifs mis en œuvre par une institution pour qu'elle soit juste. Une institution au service de la dépendance, pour apprendre à la dépasser, peut, sous l'effet d'un certain nombre d'inerties et d'une routinisation des pratiques, devenir étrangement et malgré elle, une institution de la

---

<sup>9</sup> *Pour moi, quand je parle d'identité personnelle, je n'ai en vue que les deux premières notions (l'auteur laisse de côté un troisième type de signes qui nous importent ici, à savoir le soi c'est-à-dire l'être profond, aspect global et central qui différencie intégralement le sujet des autres qui lui ressemble le plus. C'est dommage car c'est sur ce dernier élément que le travail de l'autonomie peut s'appuyer pour conquérir une reconnaissance) : les signes patents ou porte-identité, et la combinaison unique de faits biographiques qui finit par s'attacher à l'individu à l'aide précisément des supports de son identité. La notion d'identité personnelle est donc liée à l'hypothèse que chaque individu se laisse différencier de tous les autres et que, autour de ces éléments de différenciation, c'est un enregistrement unique et ininterrompu de faits sociaux qui vient s'attacher, s'entortiller, comme de la « barbe à papa », comme une substance poisseuse à laquelle se collent sans cesse de nouveaux détails biographiques. Erving Goffman, *Stigmate*, op. cit., p. 75.*

dépendance. La question posée est simple : dans ces institutions, quelle est la valeur de toutes les valeurs ? L'autonomie de l'utilisateur comme juge final de toutes les pratiques éducatives en vue d'institutions justes est-elle l'horizon des pratiques ? La tâche est délicate ici, pour le contexte institutionnel, puisqu'il s'agit d'accompagner vers l'émancipation et l'autonomie, tout en étant aux prises avec d'autres impératifs sécuritaires, sanitaires, ou organisationnels.

## En conclusion

La loi sur le libre choix révèle la prégnance du cadre juridique qui devient ici le premier cadre herméneutique, en lieu et place de ce que l'on appelait autrefois les « bonnes moeurs » à partir duquel comprendre l'expérience de la liberté et celle du handicap. Il ne s'agit pas d'ignorer la réalité objective d'une pathologie mais de modifier son contexte général d'interprétation. Le cadre légal, et donc sécularisé, substitue au commandement divin, l'ordonnement de la loi, annihilant de la sorte toute référence, dans l'organisation politique et sociale à un ordre théologique. Elle n'annule pas pour autant l'interrogation ultime sur les raisons ou l'absence de raisons métaphysiques ou théologiques du handicap, mais elle n'en fait plus un cadre général de compréhension. Comprendre le handicap dans le cadre de la loi, c'est le considérer comme affaire humaine, toute humaine, dont le droit des hommes doit assumer la responsabilité. L'ordre du monde humain est ici un ordre des hommes. Le droit n'est pas, en ce sens, un simple révélateur des formes de solidarités sociales<sup>10</sup>, mais il est aussi une manière pour une société de se mettre en récit et de raconter quel type de société elle cherche à élaborer. Il s'agit donc ici de réfléchir sur le statut de l'injustice que le handicap peut représenter, et sur les meilleurs moyens de la réparer ou de la compenser. La tâche du droit est ici de corriger l'injustice que les hommes font à l'homme en plus de celle que le hasard de la nature entraîne également.

A un second niveau, le libre choix de la personne en situation de handicap révèle que le handicap est également une construction sociale, investie par des représentations, des peurs qui construisent moins une idée qu'une image du handicap. Parler de libre choix de la personne en situation de handicap se heurte alors à ces représentations qu'elle force à mettre en travail afin qu'elle permette à une société de se déprendre de ses propres préjugés. Est ici l'occasion de mettre en place un projet réfléchi là où peuvent demeurer des routines irréfléchies. La loi et ses principes mettent ainsi en tension leur visée et les représentations de la communauté historique et des institutions (centres d'accueil, foyers de vie, etc.) qui ont appris à nommer, à appréhender et à prendre en charge le handicap. Le libre choix constitue donc à ce niveau, l'occasion d'une mutation de l'ethos des institutions médicosociales. Mais il indique que ce milieu institutionnel est déjà porteur de choix, de valorisations, cristallisées dans les valeurs et les bonnes pratiques institutionnelles dont il s'agit d'interroger la hiérarchisation.

A un troisième niveau enfin, il est ici question d'une mise en travail entre identité sociale du handicap et identité personnelle. La question du libre choix ouvre sur la dialectique d'une histoire de vie - car cette dialectique se décline le long d'une vie, dans le temps de l'histoire - qui se débat avec les inerties sociales mais également avec la tentation d'une identification des capacités de l'identité avec l'identifiant social et culturel. Dans le cas du handicap mental, le libre choix devient un idéal régulateur des pratiques d'accompagnement, les rendant vigilantes pour entendre et accepter l'expression d'une autonomie, fût-elle creuse. Elle est aussi, pour le sujet sous le sujet de droit, l'occasion d'une mesure de soi, de ses capacités et d'une reconnaissance d'une forme possible d'estime de soi.

---

<sup>10</sup> Durkheim l'observait déjà, *De la division du travail social* (1893), PUF, 1930, p. 28.