

UNIVERSITE PARIS-EST MARNE-LA-VALLEE
En partenariat avec le CFCPH de l'AP-HP

MASTER II DE PHILOSOPHIE PRATIQUE
Spécialité éthique médicale et hospitalière

REDUCTIONNISME ET SYSTEMIQUE : AVANTAGES ET LIMITES POUR
L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES
Petite histoire du combat entre Descartes et Vico

Patrick SUREAU

Sous la responsabilité pédagogique du Pr. Eric FIAT

Septembre 2012

UNIVERSITE PARIS-EST MARNE-LA-VALLEE
En partenariat avec le CFCPH de l'AP-HP

MASTER II DE PHILOSOPHIE PRATIQUE
Spécialité éthique médicale et hospitalière

REDUCTIONNISME ET SYSTEMIQUE : AVANTAGES ET LIMITES POUR
L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES
Petite histoire du combat entre Descartes et Vico

Patrick SUREAU

Sous la responsabilité pédagogique du Pr. Eric FIAT

Septembre 2012

A Sandrine, pour son aide et son soutien précieux.
A Arthur et Hugo, mes petits philosophes à moi...
A ma famille, leur présence m'aide plus qu'ils ne le pensent.

Table des matières

INTRODUCTION	7
CHAPITRE PREMIER	9
D'UNE SITUATION DE HANDICAP	9
<i>Quand le handicap s'invite dans la vie des gens</i>	9
<i>Quand l'environnement modifie le comportement</i>	12
<i>Quand on décide de ne pas faire ce qui fonctionne</i>	14
<i>Alors les soignants ont un problème sérieux</i>	16
CHAPITRE II	18
DU HANDICAP EN GENERAL	18
<i>Définir le handicap</i>	18
... <i>par le modèle médical</i>	21
<i>Avantages et inconvénients</i>	23
<i>Du modèle médical</i>	23
<i>De la complication et de la complexité</i>	24
<i>De la réalité des situations</i>	27
<i>De l'abord médical de la réalité de la complexité des situations de handicap</i>	29
<i>De l'ergothérapie</i>	32
CHAPITRE III	35
DE LA METHODE POUR BIEN CONDUIRE SA RAISON	35
pourquoi bien conduire sa raison ?	35
<i>Aristote et l'objet de tous les vœux</i>	35
<i>Stiker et l'accompagnement</i>	38
<i>Trouble du comportement et comportement troublant</i>	42
Pourquoi de la méthode ?	48
<i>Les cartésiens connaissent-ils Descartes ?</i>	50
<i>Les soignants connaissent-ils Vico ?</i>	52
<i>Comment chacun d'eux avance</i>	55

CONCLUSION	61
<i>LE DUEL « COGITO / INGEGNO »</i>	61
EPILOGUE	63
BIBLIOGRAPHIE	64

INTRODUCTION

Certains métiers sont plus pénibles que d'autres. Ceux qui ont la santé pour objet ne sont pas parmi les plus simples : les conditions de travail sont difficiles, les soignants ne peuvent pas toujours s'appuyer sur les moyens matériels et humains dont ils aimeraient disposer pour exercer leur art dans les meilleures conditions possibles et, même s'ils bénéficient de formations spécifiques, ils découvrent chaque jour des situations nouvelles, des souffrances humaines qu'ils n'osaient pas imaginer et doivent faire le constat que les solutions disponibles ne sont pas toujours les meilleures mais qu'il faut souvent choisir le moins pire. Fort heureusement, des solutions existent qui tendent à rendre notre travail moins pénible : la formation tout au long de la vie nous aide à actualiser notre niveau de connaissance pour continuer de proposer le meilleur soin possible aux malades, les échanges et autres groupes de travail nous permettent de discuter ensemble, et avec d'autres, des situations que nous rencontrons au quotidien et pour lesquelles nous voulons volontiers prendre d'autres avis que ceux que nous nous forgeons avec l'expérience.

Mais il est un « métier » qui est bien plus pénible encore que celui de soignant, c'est celui de malade. Et parmi les malades, ceux qui ne guérissent pas, ceux qui restent « handicapés » doivent travailler plus encore que les autres. Les « personnes handicapées » sont touchées dans leur identité, atteintes dans leur dignité et doivent « jouer des coudes », si cela leur est encore possible, pour conserver une place dans un monde où les exigences esthétiques et de performances ne leur en réservent pas facilement.

Entre les deux, la relation humaine et son lot d'imprévus.

Quand Liliane, la patiente que nous allons suivre un moment, se montre violente envers une infirmière, c'est un problème nouveau pour lequel il convient de trouver une solution. Il faudrait trouver la meilleure solution pour que la violence cesse et que le soin, l'accompagnement nécessaires à cette patiente se poursuivent. A défaut de solution idéale, il faudra nous contenter de la moins pire. Mais ce qui nous étonne ici, c'est qu'il nous semble bien que cette fois, nous avons choisi la pire...

Et notre étonnement nous conduit à nous questionner sur la façon dont chacun des protagonistes s'est conduit. La patiente aurait-elle pu se comporter autrement ? L'infirmière aurait-elle dû faire différemment ?

Pour tenter de répondre à ce questionnement, il va nous falloir nous extraire de cette situation, prendre une juste distance qui devra nous permettre dans un premier temps, d'explicitier le plus clairement possible les différents mécanismes que nous avons vus à l'œuvre ici et qui parlent du handicap. Cette juste distance tiendra en quelque sorte le milieu entre une trop grande implication personnelle, qui nous ferait prendre le risque d'un manque de discernement et une attitude indifférente, qui nous commanderait de ne rien faire devant cette histoire.

Nous verrons ensuite, en demandant de l'aide aux philosophes anciens comme aux auteurs plus récents, que la réflexion éthique peut nous amener sur des chemins étonnants. Quelques digressions, en effet, se trouveront sur notre chemin. Nous les avons choisies récentes et en lien étroit tout autant avec l'actualité qu'avec les textes anciens. Enfin, et parce que la route philosophique est bien longue, il nous faudra choisir un chemin parmi plusieurs possibles pour poursuivre notre voyage.

CHAPITRE PREMIER

D'UNE SITUATION DE HANDICAP

Quand le handicap s'invite dans la vie des gens

Quand Franky reçoit cet appel téléphonique de sa compagne Liliane, il ne se doute pas une seule seconde de ce qui les attend dans les mois et les années qui viennent. Il est simplement inquiet. Très inquiet de l'entendre lui dire qu'elle ne se sent pas très bien, qu'elle est très fatiguée depuis ce matin et qu'elle ressent, depuis un moment, une vive douleur dans le bras gauche. Inquiet au point qu'il préfère prévenir les secours avant de se rendre lui-même chez Liliane. Ils se sont rencontrés en Afrique, à l'occasion d'un voyage de Liliane, il y a bientôt dix ans, et depuis que Franky a finalement décidé de quitter sa terre natale pour suivre Liliane en France, ils vivent ensemble mais ont gardé chacun leur appartement. Lorsqu'il arrive chez elle, il la trouve allongée sur le sol, inanimée. Elle ne respire plus et son cœur a cessé de battre. Il se souvient alors des cours de secourisme qu'il a suivi il y a longtemps et effectue les gestes de premiers secours. Il poursuit un massage cardiaque externe jusqu'à l'arrivée des secours qui prennent alors Liliane en charge. Après une demi-heure de réanimation, son cœur recommence à battre, mais personne n'est capable, à ce moment-là, de dire combien de temps Liliane est restée en arrêt cardio-respiratoire, personne ne peut dire combien de temps son cerveau a manqué d'oxygène, personne enfin ne peut répondre à Franky quand il demande si elle sera « handicapée ». Tout ce que les médecins peuvent lui dire, c'est qu'il est probable que son cerveau présente de graves lésions, dont la majorité sera irréversible. Mais ces tristes prévisions ne valent, évidemment, que si Liliane se réveille de son état de coma. Ce qu'elle fera une dizaine de jours plus tard : elle ouvre les yeux et semble capable de réaliser

quelques mouvements. Cette nouvelle est accueillie avec soulagement par Franky qui reprend d'autant plus espoir que Liliane poursuit ses progrès au point qu'elle peut être transférée du service de réanimation vers un service de médecine physique et de réadaptation. Là, les investigations cliniques et para-cliniques montrent que si elle présente effectivement des signes de souffrance cérébrale, elle n'a cependant aucune perte de motricité : elle est capable de se tenir debout, de faire quelques pas même, elle peut s'habiller presque seule si on l'assiste et qu'on lui dit ce qu'elle doit faire car elle est apraxique : elle ne sait plus faire seule les actes même basiques de la vie quotidienne. Les gestes sont lents et mal assurés, l'équilibre est parfois précaire mais chaque jour qui passe nous montre que Liliane progresse. Peu, mais elle progresse. Elle reste « ralentie » et présente des signes évidents d'altération cognitive. Elle est capable de s'exprimer, de prononcer des phrases complètes et construites, mais la reprise de l'expression verbale est aussi l'occasion d'objectiver, entre autres, d'importants troubles de la mémoire : Liliane semble n'avoir aucun souvenir de ce qu'il lui est arrivé. Elle ne se souvient pas non plus des quelques jours qui précèdent son infarctus, ni des quelques semaines, ni des quelques années... Elle demande par exemple à voir ses parents, qui sont en réalité décédés depuis plusieurs années ; elle veut absolument rentrer chez elle car sa fille doit l'attendre pour faire ses devoirs... alors que sa fille a aujourd'hui 25 ans et qu'elle vit en couple. En outre, elle n'a aucune conscience de ses troubles : elle est anosognosique, ce qui vient encore compliquer la prise en charge : puisque, de son point de vue, elle n'est pas malade, elle ne peut percevoir l'intérêt d'une prise en charge rééducative...

Après plusieurs mois de rééducation, Liliane peut réaliser seule quelques activités quotidiennes, comme prendre son repas ou s'habiller mais elle reste incapable de réaliser la plupart des tâches habituelles nécessaires à son indépendance. Pire, il faut sans cesse rester vigilant à ses moindres déplacements car elle souffre d'un tel trouble de l'orientation que si elle quitte seule l'étage où se trouve sa chambre d'hôpital, elle est incapable de la retrouver. Elle est alors équipée d'une plaquette « anti-fugue », dissimulée dans une de ses chaussures, qui déclenche une alarme dès qu'elle s'approche de l'ascenseur ou de l'escalier. Lorsque cela se produit (et cela se produit assez fréquemment dans la journée), un membre de l'équipe soignante accourt immédiatement et prononce cette phrase devenue banale « Mme Ch., retournez dans votre chambre, s'il vous plait ! », ce

que Liliane fait, à contrecœur, et sans doute sans vraiment comprendre pourquoi on lui demande cela, car de son point de vue probablement, ce n'est pas sa chambre et elle n'a, de toute façon, pas grand-chose d'autre à y faire que de regarder cette télévision qui semble bien n'avoir qu'une seule chaîne (celle qui passe des documentaires animaliers en boucle...). Alors parfois, elle s'énerve, tente de s'opposer à cette injonction qui lui est faite, mais quand le ton monte, alors un autre membre de l'équipe arrive, parfois un troisième si cela ne suffit pas et Liliane finit par se résigner à rentrer dans *cette* chambre. Les journées de Liliane sont rythmées par des prises en charge de rééducation, mais les séances quotidiennes d'ergothérapie, d'orthophonie et de neuropsychologie semblent ne pas suffire à soulager l'équipe d'infirmières et d'aides-soignantes qui s'épuise à surveiller Liliane constamment et qui commence à se plaindre de l'attention permanente qu'elle demande, argumentant, et probablement à juste titre, que c'est au dépend des autres patients. Mais au-delà de cette plainte se devine l'expression d'une autre difficulté : Liliane est hospitalisée depuis plus d'un an maintenant (quand la durée moyenne de séjour dans ce service hospitalier n'est que de deux mois) et les progrès ne sont pas au rendez-vous, ce qui est difficile à accepter pour un service de médecine physique et de réadaptation dont la mission est de faire en sorte que les patients aillent mieux et puissent rentrer chez eux. Là, aucun progrès important n'est noté depuis plusieurs mois, son état de santé et ses capacités ne permettent pas à Liliane de pouvoir rentrer chez elle dans de bonnes conditions de sécurité : des troubles de l'équilibre persistent, l'orientation est encore très déficiente, les prises d'initiatives sont hasardeuses et son appartement est au treizième étage...

Nous décidons alors de modifier certains aspects de la prise en charge rééducative sur la base d'une hypothèse, qui, en tant qu'ergothérapeute, me paraît logique mais qui ne l'est pas tant que cela pour les autres membres de l'équipe soignante : l'hôpital n'est pas un environnement habituel pour Liliane, la chambre dans laquelle elle dort tous les soirs n'est pas sa chambre et les gens qui composent désormais son environnement humain quotidien (les soignants) ne sont pas les personnes qu'elle côtoyait auparavant. Il n'y a donc que peu de raisons pour que Liliane se sente bien ici. A plus forte raison quand elle entend sans cesse de jeunes soignantes, pourtant parfaitement bienveillantes à son égard, lui dire « Mme Ch., retournez dans votre chambre » quand Liliane, 52 ans, décide d'aller

se promener... Peut-être alors nous faut-il modifier cet environnement quotidien et lui proposer d'autres types d'activités pour qu'elle soit capable de meilleures performances ? C'est ce que nous essaierons de faire de deux façons différentes. D'abord en organisant des séances de rééducation dans son appartement, en nous appuyant sur l'idée qu'un environnement connu lui permettra peut-être de retrouver certains automatismes qui l'aideront au quotidien à l'hôpital. Ensuite en proposant à Liliane de participer à des activités « de type professionnel » ou, en tout cas, des activités à visée occupationnelle : si Liliane est occupée, elle s'ennuiera moins et aura moins envie de partir se promener.

Quand l'environnement modifie le comportement

La première idée nous amène à réaliser six séances d'ergothérapie au domicile de Liliane au cours desquelles nous lui avons proposé de réaliser des activités décrites comme habituelles par sa fille, Juliette (qui est devenue la tutrice de sa mère) et par Franky : préparer un café, faire un peu de ménage, préparer une machine de linge, etc. Alors que Liliane est incapable de préparer un café en salle d'ergothérapie, elle y arrive parfaitement bien chez elle, avec sa propre cafetière (qui est pourtant un modèle tout à fait comparable à la cafetière des ergothérapeutes). Lorsqu'on sort de son appartement, elle est capable de nous montrer les différents commerces de proximité qu'elle fréquentait habituellement ; elle se déplace dans la rue en respectant la signalisation et ne traverse pas la route quand le petit bonhomme est rouge. Evidemment, il faut l'aider parfois, il faut veiller sur elle car elle reste ralentie et souvent en difficulté pour savoir ce qu'elle doit faire : les lésions cérébrales n'existent pas qu'à l'hôpital, elles font sentir leurs effets aussi à l'extérieur ! Mais ces six séances hors de l'hôpital nous donnent des arguments en faveur de notre hypothèse : Liliane serait capable de meilleures performances dans un environnement plus adapté.

Comme il n'est pas possible de multiplier les prises en charges extérieures pour des raisons compréhensibles d'organisation institutionnelle, l'équipe décide cependant de continuer de proposer à Liliane un contexte dans lequel elle serait plus à même d'utiliser ses capacités : en plus des prises en charge de rééducation,

Liliane pourra participer à quelques activités avec les infirmières et les aides-soignantes. Par exemple, elle aidera lors de la distribution des repas, elle pourra participer au rangement de la vaisselle, au nettoyage des tables, dans la limite de ce qu'elle est capable de faire compte-tenu de sa fatigabilité. Et non seulement Liliane participe volontiers à ces activités, mais encore elle le fait avec un enthousiasme certain, comme si ce semblant d'activité professionnelle lui permettait de se sentir moins inutile et lui redonnait un rôle, une importance qu'elle aurait pu perdre en même temps que sa mémoire. Et puis les infirmières et les aides-soignantes n'ont plus à la surveiller constamment puisqu'elle est à leurs cotés...

Un événement cependant, qui semble sans rapport avec Liliane, viendra « perturber » cette nouvelle organisation : l'équipe reçoit de la cadre de santé une sévère remontrance au sujet des congés qui sont posés par les agents en dépit du bon sens. Les infirmières et les aides-soignantes se regardent, interrogatives, et semblent ne pas comprendre. Une fois l'orage passé, elles en parlent ensemble, cherchent qui, parmi elles, a bien pu poser ses congés de la sorte alors que depuis toujours elles s'arrangent justement pour qu'il n'y ait pas ce genre de problème au sein de l'équipe. Elles enquêtent et... prennent Liliane en flagrant délit de poser ses congés sur le planning des infirmières ! Au-delà du caractère anecdotique de cet événement, l'équipe prend alors conscience des réelles capacités de Liliane qui, malgré son amnésie, son oubli-à-mesure, sa désorientation temporo-spatiale, son ralentissement psychomoteur, ses troubles des fonctions exécutives, a su trouver le planning et, fort logiquement finalement, se poser ses propres congés... puisqu'elle travaille comme les autres ! Plus précisément, et plutôt que des « réelles capacités » de Liliane, il s'agit plus certainement ici de l'impact de l'environnement sur la façon dont elle peut utiliser ses capacités, une sorte de mimétisme qui lui aurait permis de reproduire le comportement des infirmières et des aides-soignantes qui d'un côté servent les repas et de l'autre se posent des congés. Quoiqu'il en soit, et à défaut de pouvoir trouver la véritable explication à ce qu'il s'est passé, chacun est désormais convaincu que Liliane serait mieux ailleurs : l'hôpital n'est pas un lieu de vie et son hospitalisation dure maintenant depuis deux ans, l'équipe a la sensation qu'elle est arrivée au bout de ce qu'il est possible de proposer à Liliane, un environnement moins « hospitalier » serait plus adapté et en tout cas, paradoxalement, moins inhospitalier que l'hôpital ! Il faut

donc trouver une solution pour que Liliane sorte de l'hôpital et continue de bénéficier d'une surveillance attentive dans un environnement plus proche de ce qui composait auparavant son environnement ordinaire puisqu'un retour à son propre domicile n'est pas possible. L'idée d'un placement en famille d'accueil prend alors forme.

Quand on décide de ne pas faire ce qui fonctionne

Les démarches nécessaires à un tel placement seront longues et difficiles car aucun placement en famille d'accueil d'un patient présentant un tel handicap n'a encore été réalisé dans le département. Cependant, les différents interlocuteurs semblent sensibles à la situation de Liliane et acceptent finalement de lui permettre de passer deux mois dans une famille d'accueil, à titre d'essai. Bien sûr, si l'accueillante familiale décide, au terme de cette période d'essai, de ne pas poursuivre plus longtemps l'accueil, alors Liliane devra retourner à l'hôpital, en attendant une autre solution de placement.

Ces deux mois se déroulent sans difficulté majeure et ils sont, encore une fois, l'occasion de constater que l'environnement n'est pas sans influence sur le comportement : Liliane se comporte d'une façon plutôt adaptée à la situation, elle demande souvent si elle va rester ici toute sa vie, elle s'inquiète de savoir quand elle pourra rentrer chez elle et reprendre son travail. Dans la journée, elle est capable de prendre quelques initiatives comme, par exemple, proposer une partie de dames à une autre personne accueillie, participer à la préparation du repas, mettre le couvert et débarrasser. Parfois encore, quand il fait beau, elle va se promener... et se perd car ses troubles de la mémoire et de l'orientation temporo-spatiale sont toujours bien présents ! Il est, malgré tout, encore indispensable de surveiller presque constamment Liliane car son comportement erratique reste imprévisible. C'est la nécessité de cette surveillance quasi constante qui sera l'argument principal du refus de l'accueillante familiale de poursuivre l'hébergement de Liliane : elle doit donc retourner à l'hôpital alors que tous s'accordent à dire que ce séjour en famille d'accueil a permis à Liliane d'aller

mieux. C'est lors de ce retour qu'un événement se produit qui aura des conséquences inattendues.

C'est l'été, et comme tous les étés, l'hôpital « ferme » des lits pour pallier le manque de personnel du fait des congés estivaux. Ainsi, Liliane ne retrouve pas *sa* chambre, mais une chambre d'un autre étage où elle sera prise en charge par une autre équipe d'infirmières et d'aides-soignantes. Liliane est perturbée par ce changement, elle qui a mis plus de deux ans pour se souvenir des prénoms des membres du personnel qu'elle voyait chaque jour ! A nouveau, elle ne comprend pas ce qu'elle fait ici, ni qui sont ces gens qui lui disent sans arrêt ce qu'elle doit faire et surtout ce qu'elle ne doit pas faire. Elle s'énerve et quand cette infirmière, qu'elle ne connaît pas, lui parle un peu trop sèchement et veut à tout prix la renvoyer dans *sa* chambre » car elle la gêne dans son travail et qu'elle n'a pas que ça à faire de s'occuper d'elle, Liliane la frappe... « Passage à l'acte hétéro-agressif », c'est ainsi que l'on nomme ce type d'événement. La procédure est simple et immédiate : l'infirmière remplit une déclaration d'incident et transmet à sa hiérarchie. Liliane, désormais qualifiée de violente, va « bénéficier » d'un séjour de deux semaines dans un hôpital psychiatrique où elle pourra retrouver son calme grâce à un traitement neuroleptique.

L'histoire pourrait s'arrêter ici, car d'une certaine manière, le problème est résolu : le fait de violence est un « trouble du comportement » et il n'est pas admis dans ce contexte hospitalier. Il faut donc supprimer ce type de comportement et le traitement neuroleptique suffit à faire disparaître le comportement violent de Liliane. Mieux, et plus simple encore : faisons « disparaître » le problème, en envoyant Liliane en psychiatrie, et alors il n'y a plus de problème dans le service de médecine physique et de réadaptation...

Alors les soignants ont un problème sérieux

Mais ce qui me questionne dans cette situation et qui me laisse une désagréable sensation d'inachevé, d'injustice aussi, c'est que la solution choisie d'administrer un traitement neuroleptique associé à un séjour en hôpital psychiatrique à cette patiente cérébrolésée ne me semble pas avoir véritablement répondu au problème posé qui est celui de la prise en charge d'un « trouble du comportement » d'une patiente gravement cérébrolésée dans un service hospitalier dont c'est pourtant la mission. Avant cela, même, il me semble que la façon dont la solution « protocolisée » fut mise en place n'a aucunement tenu compte de la situation individuelle et particulière de cette patiente. Derrière l'apparente simplicité de la situation qui pourrait se résumer ainsi : une patiente a des troubles du comportement violents, elle est donc potentiellement dangereuse pour autrui, elle est « passée à l'acte », il faut donc qu'elle soit prise en charge par un service spécialisé et est logiquement orientée vers le secteur psychiatrique qui va « gérer le problème » et effectivement, la patiente est rapidement plus calme lorsqu'on lui administre un traitement neuroleptique ; derrière l'apparente simplicité de la situation, donc, se dessine cependant un questionnement plus problématique qui est celui de la façon dont nous avons, en tant que soignant, à appréhender les situations des personnes handicapées. D'une certaine façon, et du point de vue de l'institution sans doute, l'infirmière n'a rien fait d'autre que son travail (quand elle s'occupe de prodiguer des soins au patient auprès duquel elle se trouve quand Liliane vient l'interpeller) et elle n'a fait que suivre les consignes inscrites dans le classeur « incidents » à la page « agression » pour gérer le problème que Liliane lui a posé.

Mais un autre point de vue mérite d'être proposé qui s'attachera à défendre les intérêts de la patiente qui ne nous semblent pas avoir été ici au centre des préoccupations institutionnelles. Cette autre vision de la situation veut tenir compte de l'histoire racontée plus haut, celle de Liliane et du bouleversement de son existence, veut rappeler les déficiences qui sont les siennes et qui font obstacle à son autonomie. Ce regard différent, que nous voulons porter sur la façon dont cet événement s'est produit, est celui que le questionnement éthique nous demande d'avoir ici. Il n'est pas dans notre intention première de dire que

l'infirmière ne s'est pas « comportée de façon éthique » (même si la question se pose...) mais plutôt de voir comment, en obéissant aux règles institutionnelles, l'infirmière agit bien, et comment dans le même temps il nous semble qu'elle aurait pu agir différemment (et peut-être ne pas prendre de coup ?) et être autrement « bénéfique » à l'égard de Liliane.

En d'autres termes, nous essaierons de voir comment le modèle médical, auquel nous poserons que l'infirmière se réfère, est un modèle réductionniste qui, s'il présente d'incontestables avantages, comporte également un certain nombre de limites. Ce sont ces limites que nous voulons mettre en lumière ici car il nous semble que le handicap, s'il est un problème (et il nous faudra nous interroger aussi à ce propos), ne relève pas d'une seule dimension médicale. Cette réflexion devrait nous conduire à envisager plus clairement peut-être notre place auprès de ces personnes en situation difficile, notre rôle aussi et les outils, raisonnements et modèles de pensée qui peuvent nous aider à les aider mieux.

CHAPITRE II

DU HANDICAP EN GENERAL

Mais avant de regarder en quoi le handicap est, ou non, un problème, avant de nous demander si l'approche médicale peut, à elle seule, apporter des réponses, il nous paraît nécessaire d'apporter quelques précisions sur ces termes de « handicap », « d'approche médicale » ou de « modèle médical », de même qu'il ne sera sans doute pas superflu de proposer au lecteur une définition de ce qu'est l'ergothérapie, car définir cette profession permettra sans doute de mieux comprendre l'origine de notre questionnement.

Définir le handicap...

Nous pourrions nous contenter de donner ici du handicap la définition officielle inscrite dans la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article L. 114 qui nous dit que « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* »¹. La lecture de cette loi nous explique, plus loin en son article 11, L. 114-1-1. que « *La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. [...] Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son*

1. <http://legifrance.gouv.fr/ decret-loi-fevrier-2005.php>

projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. »

Il apparaît donc assez clairement que Liliane, en tant qu'elle est limitée dans ses activités et restreinte dans sa participation à la vie en société du fait d'altérations définitives (du moins en l'état actuel de nos connaissances) de ses fonctions cognitives, que Liliane donc est une personne handicapée et qu'à ce titre, il suffit qu'elle énonce clairement son projet de vie pour que ses droits à la compensation s'ouvrent. Et si, comme c'est le cas ici, la patiente elle-même ne peut exprimer clairement son projet de vie, il nous suffit de demander à son représentant légal, en l'occurrence à sa fille qui est sa tutrice. Nous n'avons pas interrogé sa fille sur cette question du « projet de vie », déjà qu'elle était bien en peine de répondre à la question de savoir où pourrait aller sa mère à sa sortie de l'hôpital, alors pour ce qui est de dire ce que sa mère voudrait faire dans les années futures...

Nous sommes alors obligés de constater ici l'insuffisance de la loi, sa limite, la difficulté même de sa mise en application. Mais ce jugement sévère doit cependant être relativisé, car cette loi, de toute façon, n'avait pas vocation à répondre définitivement à toute question relative au handicap. H. J. Stiker² nous l'explique remarquablement quand il replace cette loi dans son contexte historique.

En France, c'est la loi d'orientation de 1975 qui marquera la première grande avancée concernant le handicap : « *La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées a été, par un côté qu'on ne saurait nier, une conquête, plus encore dans sa symbolique que dans sa lettre : les personnes qui connaissaient de lourds désavantages parce qu'elles sont déficientes et ne bénéficient pas d'un environnement ou d'un milieu adapté, compréhensif et soucieux d'égalité, avaient besoin d'une sorte de reconnaissance nationale, publique, affirmée.* »³ Cette première étape majeure dans la reconnaissance de l'importance de la question du handicap marque le début d'une lente, très lente (trop lente ?) prise de conscience publique de cette population jusque-là laissée à

2. Henri Jacques STIKER, *Les Métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Grenoble, PUG, mars 2009, p. 225-226.

3. *Idem.*, p. 226.

son triste sort. Mais, s'il existe désormais une « obligation nationale »⁴ de se préoccuper du dépistage, de la prévention des personnes handicapées, de leur éducation, de leur formation et de leur orientation professionnelle, il n'en demeure pas moins qu'une loi ne suffit pas à modifier fondamentalement les mentalités individuelles. Les personnes handicapées bénéficient désormais d'un statut, d'une reconnaissance, certes, mais qui, paradoxalement, les identifie comme appartenant à une population bien particulière et différente des « non-handicapés », des « valides ». Le vocabulaire évolue et l'on ne parle plus (et c'est heureux) des invalides, des infirmes, des incurables, des difformes, des crétins et autres débiles, mais... ceux qui ont la chance d'être épargnés par l'accident invalidant ou la maladie évolutive ou encore par la malchance d'une naissance qui les rend « malformés », ou même par un accident de la vie, ceux-là restent les « valides », les premiers restant donc, de façon implicite, les « non-valides ».

Il faudra attendre trois décennies pour voir cette loi évoluer de façon significative : « *Force est de reconnaître que la loi de 2005 intègre des évolutions qui améliorent la situation des personnes handicapées, au moins sur les principes tant dans le vocabulaire – égalité des chances, participation, compensation, par exemple – que dans certaines dispositions tels les délais d'aménagement des bâtiments et des transports, l'obligation de scolarité, l'observatoire du handicap, etc. Mais on peut également reconnaître que la définition du handicap est terriblement traditionnelle dans son énoncé littéral...* »⁵. Cette loi, en effet, dans ses articles 6 et suivants, laisse au premier plan la dimension médicale : il faut améliorer la recherche sur le handicap, « *recenser les personnes touchées par un handicap et les pathologies qui en sont à l'origine, à définir la cause du handicap ou du trouble invalidant* », les professionnels de santé doivent recevoir une « *formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps* ». Les personnes handicapées qui auraient des besoins spécifiques pourront bénéficier de consultations médicales, d'avis d'experts médicaux et encore bien d'autres mentions, dans cette loi, qui affirment très clairement le rôle dominant de la médecine dans les questions relatives au handicap.

4. <http://legifrance.gouv.fr>

5. Henri Jacques STIKER, *Les Métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, op. cit., p. 226.

... par le modèle médical

Que la médecine s'occupe de guérir les maladies est une bonne chose, évidemment, mais c'est différent de dire cela et de dire que la médecine seule s'occupe de la santé. Il s'agit ici sans nul doute d'un premier niveau possible de confusion. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) n'a pas choisi de s'appeler « organisation mondiale de la médecine ». Il nous faut donc faire une première distinction entre ce qui relève de la médecine et de son fonctionnement, et ce qui n'en relève pas exclusivement car la bonne santé n'est pas seulement l'absence de maladie : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité physique* »⁶. C'est ainsi que l'OMS définit la santé dans son préambule de 1946 à sa Constitution et cette définition n'a pas été modifiée depuis. Elle comporte donc une dimension subjective qui intègre une variabilité interindividuelle liée au fait que la notion de bien-être ne peut être évaluée, quantifiée de façon universelle, ni même mesurée par quelque appareillage médical.

L'exercice médical, dans notre pays en tout cas, pourrait être ainsi résumé : le médecin reçoit le malade et écoute sa première demande. Le malade, qu'on appelle aussi « le patient » (du latin *patiens*, qui supporte, qui endure, de *patior*, souffrir), donne à voir ou à entendre ses symptômes (du grec *συμπτωμα*, événement fortuit, coïncidence, signe). L'examen clinique du médecin a alors pour objectif de répertorier ces symptômes, de les classer pour établir un « tableau clinique » qui lui permet d'établir un diagnostic, de déterminer la nature de la maladie. Sur la base de ce diagnostic, il propose alors un traitement dont l'objectif est non seulement de faire disparaître le ou les symptômes dont le malade se plaint, mais aussi de supprimer la maladie identifiée, ce qui correspond la plupart du temps à la demande première du malade. Le médecin mesure ensuite l'effet du traitement administré : si le malade est guéri, le médecin peut poursuivre son action en prodiguant encore quelques conseils au patient, conseils dont l'objectif sera que les causes de la maladie soient écartées. Il s'agit ici d'éliminer les facteurs de risques de survenue de la maladie par des mesures de prévention

6. Organisation Mondiale de la Santé, *Constitution of the World Health Organisation*.

(« Monsieur, vous avez fait un accident vasculaire cérébral, vous vous en sortez bien car vous avez bien récupéré et retrouvé toutes vos capacités, mais à l'avenir, vous devriez manger moins gras, moins sucré, moins salé, bouger trente minutes par jour, etc. »). Mais si le malade n'est pas guéri, alors le médecin reprend le processus soit à son début (il réexamine les symptômes, reconsidère les diagnostics différentiels, réinterroge le patient), soit en son milieu en modifiant alors le traitement dans sa nature et/ou dans sa posologie. Et ainsi de suite.

Cette description de l'action médicale peut paraître simpliste, mais sans doute pas tant que cela : si je souffre soudainement d'une violente douleur abdominale et que le médecin que je consulte, devant cette symptomatologie, m'examine et appuie sur un point précis de l'abdomen, sur le côté droit, là, en bas et qu'alors je me plie en deux de douleur, que le médecin, donc, diagnostique une crise d'appendicite, il pourra prescrire un traitement chirurgical, auquel il ajoutera un traitement antibiotique pour éviter qu'une infection éventuelle ne se surajoute à l'intervention chirurgicale. Quelques jours plus tard sans doute, après l'ablation de l'appendice capricieux et quelques points de suture, en y repensant, alors je pourrais me dire que c'est un bon médecin, qui a trouvé justement la cause de ma douleur, qui a su prescrire le bon traitement pour que je guérisse et que je puisse reprendre le cours de mon existence, reléguant le problème initial au rang de mauvais souvenir.

Le raisonnement se tient. Ici en tout cas, car il est question d'un problème médical auquel la médecine apporte une réponse qui le résout. Mais plusieurs points méritent d'être discutés car ils ne sont probablement pas si simples qu'ils ne le paraissent.

Avantages et inconvénients

Du modèle médical

Le modèle médical décrit ici est satisfaisant : d'un point de vue analytique, chaque point du raisonnement fait l'objet d'une étude attentive, linéaire en tant qu'ils sont abordés méthodiquement les uns après les autres, déduits les uns des autres. Le médecin écoute attentivement la demande première du malade, ensuite seulement il examinera les symptômes et vérifiera la cohérence entre la demande exprimée et le symptôme. S'il ne trouve pas ce lien entre ce que dit le malade, la nature du symptôme et la maladie décrite dans la Classification Internationale des Maladies (CIM) qui décrit toutes les maladies connues, leurs causes et leurs effets, alors il devra poursuivre son entretien à la recherche d'autres éléments qui viendront étayer, vérifier, confirmer son hypothèse diagnostique. Puis il prescrira le traitement et en mesurera les effets. Cette démarche analytique, qui n'est pas sans nous rappeler la méthode cartésienne dont nous reparlerons plus loin, suit un principe de causalité linéaire : chaque phénomène est associé à une cause et une seule. Cette logique linéaire est indispensable au quotidien, et fort heureusement car sinon, chaque action deviendrait un véritable casse-tête : c'est parce que je sais que l'eau bout à 100 degrés Celsius (dans des conditions normales de pression atmosphérique) et qu'un œuf frais plongé dans l'eau bouillante pendant dix minutes deviendra un œuf dur, que je suis capable de faire un œuf dur. Et je sais aussi qu'immanquablement, dans les mêmes conditions, je pourrai reproduire cette expérience, j'en obtiendrai toujours le même résultat. De la même façon, quand je consulte mon médecin, j'attends de lui qu'il me propose de résoudre mon problème d'une façon tout aussi logique : je lui dis où j'ai mal, il trouve la cause de ma douleur, me prescrit le traitement adéquat et ma douleur disparaît.

La logique linéaire présente donc d'incontestables avantages, en ce qu'elle nous facilite grandement le quotidien tant qu'il s'agit de phénomènes simples ou compliqués, mais elle devient moins opérante quand il s'agit de phénomènes complexes. Tentons de clarifier ce dernier point, car cela nous sera utile pour reprendre notre questionnement de départ.

De la complication et de la complexité

Il s'agit de distinguer les phénomènes compliqués des phénomènes complexes. Pour ce qui est des phénomènes simples, ils sont... simples et peuvent être schématisés de la manière suivante : A entraîne B. Toujours. A est la cause de B, et si j'ai B, c'est que A s'est produit. (Il existe entre A et B un lien de cause à effet connu et qui semble bien universel : si je lâche un objet que je tiens dans ma main (A), il tombe à terre (B)).

Concernant la complication et la complexité, nous nous appuyons sur les travaux de D. Genelot⁷ qui nous explique qu'un système est compliqué quand il est possible d'en avoir une connaissance complète, même si cela nécessite beaucoup de temps et de nombreux efforts. Il est ainsi possible, pour peu que l'on suive une méthode rigoureuse, de connaître parfaitement le fonctionnement d'un système compliqué. De fait, un tel système deviendra parfaitement prévisible. Un moteur de voiture est un exemple de système compliqué : ce système, cet ensemble de pièces en interaction les unes avec les autres peut être parfaitement connu (des ingénieurs qui l'ont conçu et des mécaniciens qui le réparent, surtout) et son fonctionnement est prévisible. Ainsi, sachant qu'il est composé d'un certain nombre de pièces sujettes à l'usure et que son fonctionnement nécessite huile, carburant et autre liquide de refroidissement, il est facile de prédire que ce système tombera en panne un jour ou l'autre car les pièces d'usure finiront par casser. Il reste difficile de connaître avec exactitude le moment précis de la panne, mais elle est inévitable. Et quand ce système compliqué est en panne, il suffit alors de trouver la pièce défectueuse, de la remplacer par une pièce en bon état et le système peut à nouveau fonctionner. Jusqu'à la prochaine panne.

Un système est complexe quand on peut en avoir une perception globale, qu'il est possible de le nommer, de le qualifier mais qu'on ne peut jamais en avoir une connaissance complète. Il n'est pas possible de comprendre dans le détail son organisation, ni prévoir son évolution car cette évolution peut prendre la forme d'une succession d'ordres et de désordres qui la rendent imprévisible, ingouvernable, empreinte d'incertitude aussi. « *Admettre la complexité, c'est d'abord admettre que certains aspects de la réalité échappent à notre*

7. D. Génelot, *Manager dans la complexité. Réflexions à l'usage des dirigeants*, Paris, INSEP Consulting Editions, 3^{ème} édition, 2001, p. 71.

entendement »⁸ : voilà qui paraît bien incompatible avec la logique linéaire de tout à l'heure, qui nous permettait, elle, de tout expliquer, de trouver la cause du problème. Là, il nous faut accepter, face à un phénomène complexe, de ne pas avoir de solution simple, voire pas de solution du tout...

Une voiture est un système compliqué, son fonctionnement est un phénomène compliqué. L'être humain est un système complexe et il nous faut bien admettre que, même avec beaucoup de temps et beaucoup d'efforts, nous risquons bien de ne jamais pouvoir en avoir une connaissance parfaite. Aristote, déjà, l'avait bien compris quand il nous dit qu'« *En effet, pour toutes les choses composées de plusieurs parties, et où le Tout qu'elles forment n'est pas simplement un amas, mais où il y a un total qui est quelque chose indépendamment des parties* »⁹, formule traduite, simplifiée et largement reprise sous la forme « *le tout (la totalité) est plus que la somme des parties* » qui est un des principes de base des sciences de la complexité.

L'être humain est un système complexe, la famille est un système complexe. Son fonctionnement est complexe. Aussi, quand un système complexe comme la famille de Liliane, par exemple, doit faire face à un événement imprévu de la vie (un infarctus) qui vient bouleverser son fonctionnement habituel, on ne peut évidemment pas chercher ni trouver la pièce défectueuse ou, si l'on considère que Liliane est « une pièce défectueuse », si l'on considère qu'elle est seule responsable du dysfonctionnement, on ne peut de toute façon pas la remplacer... Ainsi, quand le médecin aborde un malade en ne s'appuyant que sur un principe de causalité linéaire, il peut négliger cette complexité qui peut pourtant fausser son examen et le conduire à produire un diagnostic erroné. Le simple fait de borner son examen au seul malade est, en soi, réducteur. Une histoire vécue récemment illustre bien la façon dont le médecin scrupuleux, méthodique, rigoureux, bienveillant, peut ne pas percevoir tout à fait la même réalité que celle vécue par les malades et leur entourage.

Un médecin de médecine physique et de réadaptation reçoit en consultation un couple dont le mari est hémiparétique depuis plusieurs années. Il est encore lourdement dépendant et se déplace en fauteuil roulant poussé par sa femme. De plus, il garde des séquelles d'une aphasie sévère, s'exprime très difficilement et

8. *Idem.*

9. Aristote, *Métaphysique*, version électronique 2008, traduction de Pascale Nau.

n'arrive à se faire comprendre que par quelques mots et des mimiques. C'est l'épouse surtout qui s'exprimera lors de cette consultation pour dire combien les troubles du comportement de son mari deviennent insupportables, elle le décrit comme irritable, parfois violent et dit que ce comportement s'est aggravé depuis environ deux ans. L'examen clinique ne montre pas d'aggravation de l'hémiplégie, les traitements en cours ne sont pas des traitements susceptibles de provoquer ce type de modification comportementale. Le médecin ne s'explique pas ces troubles comportementaux et ne peut donc ni formuler de diagnostic, ni proposer de traitement qui pourrait agir sur le symptôme « trouble du comportement » du mari, symptôme exprimé surtout par l'épouse mais jamais observé par le médecin. Le mari, lui, ne dit rien et reste calme tout au long de cette consultation à l'issue de laquelle le médecin leur propose de consulter une équipe spécialisée dans l'accompagnement des familles confrontées au handicap¹⁰. Le couple attendra plusieurs semaines avant de décider de prendre rendez-vous. Lorsqu'ils se rendent à la consultation, leur fille aînée (ils ont trois enfants, tous majeurs et partis du domicile familial) se joint à eux pour cette première consultation familiale, « *par hasard, nous dit-elle, il se trouve que je venais justement à Bordeaux* ». Le mari s'exprime peu mais arrive néanmoins à nous faire comprendre que lui va bien et qu'il n'a pas de problème (notre formation de clinicien nous fait immédiatement émettre, en secret, quelques hypothèses : il est aphasique, il doit être anosognosique aussi – il n'a pas conscience de ses troubles – peut-être a-t-il aussi d'autres troubles graves de la cognition, etc.) La suite de l'entretien nous montrera trois éléments particulièrement importants pour notre compréhension de la situation :

- la fille se montrera la plus loquace des trois personnes reçues
- la femme du patient passera son temps à critiquer son mari
- la fille nous apprendra que l'histoire familiale est difficile et que l'hémiplégie de son père n'est, à son avis, pas le problème : le plus jeune des trois enfants est handicapé de naissance, la fille cadette est toxicomane, la mère est

10. Consultation Handicap et Famille, SMPR P^r P. Dehail, CHU Bordeaux, 33076 Bordeaux Cedex. handicap-famille@chu-bordeaux.fr

Cette consultation, animée par des professionnels formés à la thérapie familiale systémique, s'intéresse plus aux interactions entre les membres du système familial qu'à la pathologie subie par l'un des membres, essayant ainsi d'aider la famille à sortir d'un modèle centré sur la pathologie, pour lui proposer une approche qui tienne compte de la complexité relationnelle qui existe dans tout système humain.

dépressive chronique depuis longtemps (« *depuis toujours* » dit la fille). Enfin, la fille nous dit que, de son point de vue, c'est sa mère qui va le moins bien et qui a le plus besoin d'aide, et non son père... (Nos hypothèses diagnostiques s'écroulent car tous, la femme du patient y compris, sont d'accord avec ce que vient de dire la fille)

A la fin de ce premier rendez-vous, nous proposons de les revoir pour continuer ce travail de compréhension de leurs difficultés. Le mari, malgré son aphasie, nous fera comprendre très clairement qu'il ne reviendra pas car il n'a pas de problème, lui, nous dit-il en regardant son épouse. La femme est d'accord pour revenir et... la fille prendra un jour de congé si nécessaire, mais elle reviendra. Toutes les deux sont d'accord pour que le père ne revienne pas.

Cet exemple ne nous montre pas que le médecin initialement consulté s'y est mal pris, au contraire : il faut le féliciter d'avoir su quitter une logique linéaire qui aurait pu l'amener à soigner le malade, le mari hémiplégique qui « présente des troubles du comportement », comme ce fut le cas pour Liliane. Il a su entendre la demande première autrement que comme elle fut formulée. Il a pu alors comprendre qu'il ne devait pas entendre la plainte de l'épouse telle qu'elle était dite, mais qu'il devait laisser son sens clinique l'amener à envisager que le problème puisse se situer ailleurs, en dehors de ses compétences et en dehors aussi du lieu où la famille (l'épouse en tout cas) voulait placer le problème : « Mon mari a un problème, c'est médical, un traitement fera donc que les choses vont rentrer dans l'ordre ! »

De la réalité des situations

Le modèle médical dans son approche réductionniste présente de nombreux avantages, avons-nous dit. Il est finalement assez confortable, lorsqu'on souffre d'un problème de peau, d'aller consulter un médecin dermatologue. Il est rassurant, pour un problème cardiaque, de savoir que des médecins sont spécialistes de ces problèmes-là. Lorsqu'on se fracture un membre, l'urgence n'est pas de consulter un thérapeute familial mais plutôt un médecin orthopédiste qui saura, radiographie à l'appui, préciser le type de fracture, confectionner la contention adéquate et prescrire les séances de rééducation nécessaires après la période d'immobilisation requise. Mais nous avons vu qu'il peut arriver que le symptôme, la plainte, la manifestation de la maladie ne présente pas ce lien

évident de cause à effet, tel que « chute – fracture – plâtre – rééducation – guérison ». Il peut arriver que le patient (ou même son entourage) n'exprime pas immédiatement et explicitement la réalité de son problème. Plusieurs raisons sont envisageables qui peuvent nous faire admettre cette idée. Nous avons vu dans l'exemple ci-dessus qu'il peut sembler plus facile de dire que celui-ci ne va pas bien (et il a des raisons de n'aller pas bien puisqu'il est hémiparétique, aphasique, dépendant et que cela peut sembler logique qu'il ne supporte pas cette situation au point qu'il en devienne irritable et violent) et d'attendre du médecin qu'il prescrive le « bon » traitement (mais quel problème va-t-il soigner ici s'il donne un calmant à ce mari, calme et handicapé ? Et quel problème a-t-on résolu en donnant des neuroleptiques à Liliane ?) cela peut sembler plus facile, donc, que d'avouer notre incapacité à en supporter davantage quand on est l'épouse d'un mari handicapé, la mère d'un enfant handicapé, d'une fille toxicomane et soi-même malade de dépression...

D'autres situations de vie peuvent aussi amener le consultant à ne pas dire facilement le symptôme qui est le sien. Il se peut que le patient ait parfaitement identifié lui-même le symptôme et ait déjà pensé au diagnostic que le médecin pourrait poser. Il nous faut dire, pour ce cas-là, que les modifications récentes (depuis quelques décennies) de la mise à disposition du grand public des connaissances médicales ont fondamentalement modifié les rapports qu'entretiennent les malades avec leurs médecins (au pluriel car ils en consultent plusieurs, et souvent pour le même symptôme). Les émissions médicales télévisées, l'accès à internet, les magazines de vulgarisation sont autant de sources d'information pour le public qu'il n'est pas rare, désormais, que les malades en sachent tout autant que le médecin ou que l'infirmière au sujet de leurs maladies et des derniers traitements disponibles ou en cours d'expérimentation. Hans Jonas n'a pas tort quand il affirme que « *par suite de certains développements de notre pouvoir l'essence de l'agir humain s'est transformée ; et comme l'éthique a affaire à l'agir, l'affirmation ultérieure doit être que la transformation de la nature de l'agir humain rend également nécessaire une transformation de l'éthique* »¹¹. Le temps où le médecin seul détenait le savoir et où le malade s'en remettait « corps et âme » à lui, ce temps-là est révolu, le malade est maintenant

11. Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, Francfort, Les Editions du Cerf, 1990, p. 21.

potentiellement savant aussi sur sa propre maladie ou sur la maladie que le médecin pourrait bien lui diagnostiquer au vu de ses symptômes. Le malade peut alors, légitimement sans doute, ne pas avoir très envie que le médecin lui annonce qu'il est atteint d'une sclérose en plaques ou d'une autre maladie évolutive, et alors travestir l'expression de ses symptômes. L'expression de la douleur, par exemple, varie considérablement d'une personne à l'autre, selon que l'on est dur au mal ou au contraire douillet, ces différences interpersonnelles viennent compliquer la tâche du médecin dans son évaluation de la gravité de la douleur (qui peut être parfois en lien direct avec l'évolution du processus pathologique). Ainsi donc le médecin ne peut-il plus s'en tenir qu'au simple principe de causalité linéaire, car des éléments nouveaux sont apparus qui doivent modifier son exercice, alors que dans le même temps, le patient attend toujours du médecin la même chose : guérissez-moi, que je redevienne comme avant, en bonne santé.

De l'abord médical de la réalité de la complexité des situations de handicap

Le modèle médical, que nous qualifierons de réductionniste, fonctionne dans nombre de cas. Il est réductionniste car il s'intéresse avant tout à une partie de l'être humain, une partie déficiente principalement, qu'il se propose de « réparer », de refaire fonctionner comme « avant la panne ». Son objet d'étude est la pathologie, avant de tenir compte de l'individu, qui ne paraît, du coup, plus si indivisible que ça (individu vient du latin *individuum*, ce qui est indivisible) et la tendance est plutôt à réparer les organes comme on change un joint de culasse, assimilant ainsi l'homme à un système compliqué... L'hospitalisation des malades en est le parangon, le modèle, l'exemple typique : le début du parcours hospitalier commence toujours par une analyse des symptômes qui permettra ensuite l'orientation du malade dans le service idoine. Les choses se compliquent quand les malades ont la mauvaise idée de présenter plusieurs symptômes relevant de plusieurs spécialités différentes... mais un effort de coordination entre services peut pallier les défauts d'une hyperspécialisation hospitalière.

En revanche, si le malade est handicapé¹², une autre difficulté apparaît : la guérison ne peut plus être l'objectif de l'intervention médicale. Il est probable que

12. Pour faciliter la rédaction et ne pas l'alourdir d'une terminologie fastidieuse nous utiliserons ici le terme de « personne handicapée » (plutôt que « personne en situation de restriction de participation ») dans son acception la plus récente qui fait référence au défaut de participation de

ce propos soit caduc un jour, du fait des progrès technologiques, scientifiques, de l'évolution rapide des connaissances médicales, mais pour l'heure, nombre de lésions de l'organisme humain sont définitives et l'état du malade handicapé est alors dit « séquellaire ». Plusieurs cas de figure apparaissent alors :

- le malade demande au médecin qu'il le guérisse
- le malade a compris qu'il ne pourra jamais guérir et demande simplement à « être en bonne santé », à vivre bien avec son handicap
- le malade a compris qu'il ne pourra jamais guérir mais demande quand même la guérison au médecin

- le médecin se conforme au modèle médical et garde comme objectif la guérison

- le médecin ne continue pas d'entretenir l'espoir d'une guérison chez le malade.

- le médecin sait qu'il ne pourra pas guérir le malade, mais préfère ne pas le dire au malade.

Nous avons alors neuf configurations possibles pour une rencontre entre le malade handicapé et le médecin, les trois « types » possibles de malades pouvant rencontrer chacun des trois « types » de médecins. Le médecin a alors intérêt à essayer de savoir rapidement à quel type de malade il a affaire ; de la même façon que le malade va rapidement chercher à savoir quel médecin est en face de lui...

Rajoutons quelques membres de la famille, qui peuvent également se positionner différemment vis-à-vis du handicap et vis-à-vis du médecin aussi et il faut encore multiplier les configurations possibles de la discussion. Essayons en plus de tenir compte de l'histoire personnelle de chacun des protagonistes, de ses connaissances médicales (nous avons vu tout à l'heure que les malades et leur entourage peuvent acquérir facilement de telles connaissances), de ses dispositions du moment aussi, selon que l'un ou l'autre est fatigué, énervé, démoralisé, etc. et nous voyons comment la situation devient complexe et la première rencontre imprévisible !

l'homme dans son environnement. Pour nous, ce défaut de participation n'est pas seulement la conséquence d'une déficience, d'une maladie ou d'un accident, mais plutôt d'une difficulté de quelque origine que ce soit qui vient modifier les interactions entre l'homme et son environnement.

De même que nous voyons bien que les relations entre les hommes et les situations particulières où ils se trouvent sont complexes, particulièrement quand il s'agit d'une question de handicap qui vient bouleverser le cours de l'existence d'une personne, et inévitablement aussi de son entourage familial, professionnel, social, de même nous devons constater que le principe réductionniste qui caractérise le modèle médical est toujours le modèle de pensée dominant pour ce qui concerne la santé en général et le handicap en particulier : « *Le modèle biomédical centré sur l'évaluation des déficiences et des incapacités continue de prévaloir en matière de handicap et l'accès aux droits des personnes handicapées reste fortement déterminé par un ensemble de procédures et d'expertises de type médico-légal dont le certificat médical constitue toujours le parangon et le sésame* » nous dit H. J. Stiker¹³. Le besoin en aides humaines à domicile, par exemple, nécessite un avis médical, ce qui supposerait qu'il y ait une exacte correspondance entre une pathologie, la dépendance d'une personne et le temps nécessaire de femme de ménage ; de même que l'acquisition d'un fauteuil roulant (qui n'est finalement rien d'autre qu'un moyen de déplacement pour la personne handicapée) fait l'objet d'une prescription médicale. Comme si les valides avaient besoin de l'avis d'un médecin pour s'acheter une bicyclette !

Bien sûr, le propos peut paraître caricatural mais il n'a d'autre objectif que de montrer l'abîme qui sépare encore ces deux populations des « valides » et des « handicapés ». Quelques exemples existent, cependant, qui vont dans le sens de l'ouverture des frontières entre ces « deux mondes », et l'on a pu voir en ces Jeux Olympiques de 2012 un athlète handicapé (Oscar Pistorius, amputé des deux membres inférieurs, appareillés par des prothèses de haute-technologie) participer à une épreuve d'athlétisme avec les valides et il s'agit là, en tout cas sur le plan symbolique, d'une avancée majeure en terme d'acceptation des handicapés. Le débat, la polémique même, précédant son admission à concourir avec les valides portait essentiellement sur le fait de savoir si ces prothèses devaient ou non être assimilées à une forme de dopage en ce qu'elles améliorent artificiellement les performances de l'athlète. Nous ne dirons évidemment rien ici de l'idée absurde qu'il aurait pu concourir avec les valides... sans ses prothèses ! Mais, soit : pour la première fois dans l'histoire des Jeux Olympiques, un athlète souffrant d'un

13. H.-J. Stiker, José Puig, Olivier Huet, *Handicap et accompagnement, nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Paris, DUNOD, 2009, p. 12.

handicap visible a pu participer aux mêmes épreuves que les valides. Reste un détail : la cérémonie de clôture de ces Jeux Olympiques se termine par l'extinction de la flamme olympique... avant que ne débutent les Jeux Paralympiques¹⁴, comme si les athlètes handicapés ne pouvaient pas être habités par la même flamme.

Mais il s'agit là d'un autre débat qui nous éloigne de notre question initiale qui est de savoir si, en face de la question du handicap, le modèle médical est ou non l'outil le plus adéquat et en quoi il nous semble qu'il peut nous limiter dans notre intervention d'ergothérapeute. Quelques mots nous semblent nécessaires ici à propos de cette profession car ils nous aideront à montrer en quoi notre questionnement n'est pas vain.

De l'ergothérapie

Nous avons vu plus haut que la définition « officielle » du handicap, si elle est intéressante, n'est en rien suffisante car elle laisse de côté bien des questions. On parle assez souvent du « problème du handicap ». Mais en quoi le handicap est-il un problème ? Et, à supposer qu'il soit un problème, ce qui resterait à démontrer, pour qui est-il plus un problème ? Comment devons-nous comprendre que les soignants parlent du « problème du handicap » ? Est-ce que les patients handicapés, de fait, doivent comprendre qu'ils *sont* un problème pour les soignants ? Et bien d'autres questions qui entretiennent l'idée que, par essence, les personnes handicapées ne sont pas (plus) tout à fait des humains comme les autres.

Définir l'ergothérapie par cette même voie « officielle » nous ferait prendre le même risque de l'insuffisance. Nous pourrions dire que les ergothérapeutes *« peuvent contribuer, lorsque ces traitements sont assurés par un établissement ou service à caractère sanitaire ou médico-social régi par le livre Ier de la partie VI du présent code ou par le livre III du code de l'action sociale et des familles aux traitements des déficiences, des dysfonctionnements, des incapacités ou des handicaps de nature somatique, psychique ou intellectuelle, en vue de solliciter, en situation d'activité et de travail, les fonctions déficitaires et les capacités*

14. Merci à mon épouse, kinésithérapeute, de m'avoir fait remarquer ce fait !

résiduelles d'adaptation fonctionnelle et relationnelle des personnes traitées, pour leur permettre de maintenir, de récupérer ou d'acquérir une autonomie individuelle, sociale ou professionnelle »¹⁵ et poursuivre la lecture du code de la santé publique qui définit, les uns après les autres, les actes que nous sommes habilités à réaliser sur prescription médicale mais ce serait montrer cette profession sous un abord réductionniste quand elle ne l'est fondamentalement pas.

L'ergothérapie que nous avons apprise et pratiquée est autre. Plus exactement, l'ergothérapie n'est pas seulement réductionniste : il est habituel de dire que l'ergothérapeute reçoit, au cours de ses études, une « double formation ». Il est formé à la rééducation fonctionnelle (pour s'occuper des personnes handicapées physiques) *et* à la psychiatrie (pour la prise en charge des malades mentaux). Nous préférons dire plutôt que si l'ergothérapeute reçoit bien une « double formation », c'est parce qu'elle est réductionniste pour une part *et* pour l'autre, systémique. Notre intervention ne porte pas sur la suppression du symptôme ou sur la guérison de la maladie mais sur l'impact, les répercussions de la pathologie, les conséquences de l'accident sur la vie quotidienne des patients et de leur entourage dans leur environnement ordinaire de vie. Notre intérêt porte plus sur la qualité de la vie des gens que sur la disparition du handicap ou de la maladie. Nous ne voulons pas que les patients soient « autonomes » à l'hôpital, ce qui est une absurdité en un certain sens car le patient hospitalisé n'a guère d'autre choix que de se conformer aux règles de vie institutionnelles. Les initiatives personnelles doivent être discutées, négociées et obéissent à des procédures qui sont bien étrangères au quotidien des gens : qu'un patient veuille quitter l'enceinte de l'hôpital, pour aller se promener avec sa famille, par exemple, et il doit signer une demande d'autorisation d'absence, une « permission » qui doit être validée par le cadre responsable, qui doit à son tour en informer le médecin... et l'on en revient au certificat médical incontournable, même pour aller se promener ! On ne peut évidemment pas parler ici « d'autonomie » au sens premier du terme « selon sa propre loi » (du grec *αυτονομία*). La propre loi du patient devient, à l'hôpital, secondaire, loin derrière le règlement hospitalier. Nous devons, en tant qu'ergothérapeute, œuvrer pour que le patient découvre au cours de son séjour, les moyens qu'il pourra mettre en œuvre pour recouvrer son autonomie, son

15. JORF n° 183 du 8 août 2004 – Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004, titre III, Chap. 1^{er}, section 1, article R. 4331-1

indépendance ou, le cas échéant, une vie d'une qualité qui pourrait le satisfaire en dehors de l'hôpital. Enfin, l'ergothérapeute ne pense pas que le malade handicapé est né à l'hôpital le jour de son admission : il défend l'idée qu'avant d'être malade... il ne l'était pas. Derrière cette évidence se cache une notion qui n'est pas (encore ?) suffisamment partagée, à notre sens, de façon transversale par tous les professionnels de santé : la dignité est intrinsèque à l'homme et doit être inconditionnellement respectée, essentiellement quand l'homme lui-même n'a plus les moyens de la défendre. Aussi, ne pas tenir compte de l'histoire passée des patients, ne pas même s'y intéresser est équivalent à ne pas reconnaître l'identité de l'homme, son essence. Cela revient plutôt à le définir par sa maladie ou, pire encore, par ses symptômes (« Tel patient *est* hémiparétique, tel autre *est* Alzheimer, celui-là *est* douloureux, etc. »)

Liliane n'a plus les moyens de se défendre elle-même contre les attaques faites à sa dignité. Liliane n'a pas d'autre choix que de se laisser contraindre par un ensemble de règles (hospitalières) dont personne ne s'est préoccupé de savoir si elle les comprenait, personne même ne les lui a expliquées, ou, si on a pu lui expliquer... sa mémoire déficiente l'empêche de les connaître. Liliane est handicapée, terriblement restreinte dans sa participation à la vie sociale, familiale, intime, professionnelle, mais elle n'est ni tout à fait une handicapée physique ni vraiment une handicapée mentale. Les lésions subies par son cerveau ont profondément modifié la capacité de Liliane à se comporter normalement mais les gens qui composent son entourage actuel (l'équipe soignante) attendent pourtant d'elle qu'elle se comporte bien ou, en tout cas, selon les normes de comportement attendues dans un hôpital (« Mme Ch. retournez dans votre chambre... », parce qu'un patient désorienté *doit* rester dans sa chambre !). L'ergothérapie se propose non pas de la guérir et de la faire redevenir comme avant, ce qui serait une utopie, ou pire, un mensonge qu'on lui ferait et qu'on ferait à sa famille mais de veiller à ce qu'elle garde une place parmi les hommes et que cette place-là, différente de celle qu'elle avait avant et ailleurs, soit respectée. Le rôle de l'ergothérapeute pourrait être ici d'aider Liliane et sa famille à chercher cette place-là, que nous ne connaissons pas par avance et qu'il ne nous appartient pas de choisir. Notre formation analytique nous aide à nous expliquer les troubles de Liliane et notre sensibilité systémique nous aide à comprendre sa situation.

CHAPITRE III

DE LA METHODE POUR BIEN CONDUIRE SA RAISON

Pourquoi bien conduire sa raison ?

Aristote et l'objet de tous les vœux

Nous avons vu plus haut que la notion de handicap n'est pas simple, que sa définition même s'appuie encore principalement sur l'idée de la pathologie et que, d'un autre côté, on trouve les « valides », ceux qui ne sont pas handicapés et que ces deux populations semblent distinctes. Les premiers regardant les seconds avec nostalgie, regrettant le temps passé où ils étaient valides ou avec envie car ils n'ont pas eu cette chance de ne pas naître valide (le handicapé est contingent, comme l'homme est contingent. Ou plutôt le handicapé est contingent puisqu'il est un homme !), les valides regardant (ou évitant de regarder...) les personnes handicapées avec distance, parfois avec dédain, marquant ainsi une différence fondamentale avec eux : « nous ne sommes pas pareils, nous ne sommes pas handicapés, nous n'avons rien en commun, etc. »

Nous savons aussi que les soignants ont une approche des situations de handicap principalement dominée par le modèle médical et que ce modèle a pour objet la guérison de la personne malade. Les soignants, en ce sens, peuvent légitimement se sentir aristotéliens¹⁶ puisque, pour eux, « *il est clair que le but commun de tous nos (leurs) vœux sera le bien, et le bien suprême* »¹⁷. Nous partageons, en tant que soignant, cette idée que notre but

16. Toute proportion gardée, car le discours d'Aristote se situe à un autre niveau logique que celui-ci.

17. Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, Le Livre de Poche, Classiques de la philosophie, 2007, p. 37.

est de faire le bien, comme nous sommes d'accord avec Aristote quand il nous interroge ainsi : «*Ne faut-il point penser aussi que, pour la règle de la vie humaine, la connaissance de cette fin dernière ne soit d'une importance haute ?*»¹⁸, car cela nous guide dans notre action qui est d'espérer que les gens que nous soignons doivent se sentir mieux après nous avoir rencontrés qu'avant. Mais nous devons discuter de la métaphore qu'il utilise pour illustrer ce propos : «*... et que, comme des archers qui visent à un but bien marqué, nous soyons alors mieux en état de remplir notre devoir*»¹⁹ car il nous semble que notre but ne saurait être atteint d'une façon aussi simple que la flèche peut atteindre sa cible, en tout cas si nous nous représentons le tir à l'arc comme le simple fait de décocher une flèche avec un arc. Les soignants n'auraient alors qu'à s'entendre sur un diagnostic, proposer un traitement et ainsi atteindre le but qu'ils se sont fixés en guérissant le malade. Mais nous avons dit que les situations que nous rencontrons lorsqu'il s'agit de travailler auprès de personnes handicapées ne sont ni simples ni compliquées, elles sont complexes. Bien sûr, avant de décocher sa flèche, l'archer doit tenir compte de plusieurs paramètres tels que la distance à laquelle se trouve la cible, le vent qui pourrait modifier la trajectoire de la flèche, la tension de l'arc, etc. Nous pourrions ainsi penser que la tâche de l'archer est «*compliquée*» : il tend son arc, vise, prend en compte chacun des paramètres extérieurs, ajuste sa visée, décoche et, s'il a bien visé, atteint sa cible. Mais il nous faut aussi envisager l'idée que cette action puisse être complexe, car elle comporte une part d'imprévisibilité, d'incertitude : entre le moment où la flèche quitte l'arc et le moment où elle atteint la cible, elle échappe à l'archer qui ne peut plus agir sur sa trajectoire. Que des éléments imprévus surviennent (le vent tombe, la cible bouge, la pluie redouble d'intensité) et la flèche manquera sa cible. Ainsi donc, cette métaphore utilisée par Aristote pour expliquer comment le bien suprême comme objet de tous les vœux doit être la cible de toute notre attention, de tous nos efforts, cette métaphore donc peut être lue, comprise et appliquée aux situations de soins : ces situations sont complexes et, comme lorsqu'on tire à l'arc, il nous faut accepter l'idée qu'il ne nous est pas possible de maîtriser notre action de bout en bout, qu'il y a ainsi une part d'incertitude

18. *Idem*, p. 37.

19. *Ibid.*, p. 37.

qui peut nous faire manquer notre cible. Mais là encore, nous pouvons envisager les choses de deux façons et nous allons voir que cette métaphore de l'archer s'avère plus riche que sa première lecture ne nous le laissait envisager. En ne nous limitant volontairement qu'à deux façons différentes de tirer à l'arc (il en existe bien plus), nous pouvons observer que les archers auront des façons d'être et d'agir fort différentes. Regardons en premier le tir à l'arc de compétition et, dans cette discipline, observons de plus près que l'arc lui-même a considérablement évolué et n'est plus seulement qu'un simple morceau de bois courbé par un fil tendu. Aujourd'hui les arcs de compétition sont en fibre de carbone, ce qui leur confère une meilleure solidité en même temps qu'ils restent flexibles, ils sont équipés d'un viseur qui améliore la précision de la visée, « *d'un repose-flèche, de stabilisateurs, d'amortisseurs, de poids, et, pour certains, de cames (poulies dont l'axe est excentré) qui démultiplient la puissance de l'arc*²⁰ », et d'autres accessoires encore qui permettent de « maîtriser » le plus de paramètres possible. Le tireur doit être avant tout un excellent technicien pour réaliser un tir juste.

Intéressons-nous à présent à une autre forme de tir à l'arc, le *kyūdō* (弓道, litt. « la voie de l'arc »). « *Le kyūdō est une des voies martiales japonaises, cherchant le développement de la discipline du corps et du groupe, par la maîtrise des gestes.[...] Atteindre précisément la cible est la conséquence du bon équilibre entre un corps et un esprit disciplinés et harmonisés. Le deuxième pendant de cette discipline est le développement du tir dans un comportement social entre archers, c'est-à-dire l'étiquette : un tir ne se déroule pas sans qu'un archer ne tienne compte du contexte, de l'environnement et des personnes présentes* ». Ici, l'atteinte de la cible est finalement secondaire, derrière la prise en compte de facteurs individuels (une harmonie entre le corps et l'esprit) mais aussi et surtout de facteurs environnementaux. Le but de l'archer reste l'atteinte de la cible, mais avant cela, il devra prendre en compte l'environnement avec ce qu'il comporte d'imprévisibilité : qu'un autre archer ne soit pas prêt et le tir n'aura pas lieu.

Deux façons fort différentes donc de décocher une flèche vers une cible, qui nous rappelle deux façons fort différentes d'aborder les situations de handicap : l'une, analytique, tentera de trouver une solution à chaque problème, l'autre,

20. Tir à l'arc, Wikipédia, l'encyclopédie libre. Page consultée le 6 septembre 2012.

systémique, tiendra compte de l'environnement pour inventer une solution qui n'existe pas par avance. Cette digression sur la métaphore que propose Aristote au sujet du bien suprême nous amène à considérer deux comportements possibles pour le soignant : l'un, centré sur la technique, permet au soignant de faire bien son travail, selon des règles et des normes établies et qui sont les mêmes pour chaque soignant (et pour chaque patient), l'autre reste préoccupé par le soin mais s'intéresse aussi à l'environnement et considère que le bon soin ne peut se faire au détriment d'éléments extérieurs.

Il est difficile de résister ici à la tentation de dire que l'autre est meilleure que l'une et nous n'y résisterons sans doute pas très longtemps, mais il nous faut, avant cela, explorer d'autres arguments car nous voulons d'abord « conduire bien notre raison », nous y essayer en tout cas, et suivre en cela les principes de l'éthique aristotélicienne qui conjugue à la fois un savoir pratique et un savoir théorique et qui, ce faisant, permet d'y voir plus clair sur les rapports qu'il nous faut entretenir avec nous-mêmes comme avec les autres, handicapés ou non.

Liliane, son cerveau lésé et son comportement ont « dérangé » une infirmière pendant son travail. Un ergothérapeute qui passait par-là pense que l'infirmière n'avait pas de bonne raison de parler sèchement à une patiente cérébrolésée qui vient lui demander de l'aide (certes, d'une façon un peu particulière mais peut-on « demander gentiment » sans lobe frontal ?). Essayons de voir comment chacun de ces trois protagonistes peuvent, ou non, se mettre d'accord sur la question qui est posée ici qui est celle de la place du soignant au coté des personnes handicapées.

Stiker et l'accompagnement

Il paraît pourtant aisé de répondre à cette question : il suffirait de dire que les personnes handicapées ont besoin de soins, que les soignants soignent, et donc que les deux ne peuvent que s'entendre. Mais nous avons bien vu qu'il n'en est rien. D'abord parce que la définition même du handicap n'est pas simple, ensuite parce que les soignants peuvent conduire leurs soins de bien des façons et enfin parce que la rencontre des deux peut prendre des formes diverses. Rajoutons enfin que les personnes handicapées n'ont pas forcément besoin de soins médicaux et

alors l'objet même de la rencontre avec un soignant risque fort d'être surtout un objet de désaccord entre un soignant qui veut soigner et une personne handicapée qui veut être accompagnée sur le chemin qui doit le mener vers plus d'indépendance et d'autonomie.

Une personne handicapée n'a pas forcément besoin de soins médicaux. Plus exactement, elle n'en a plus forcément besoin. Si l'on considère ici le besoin comme une absolue nécessité, comme on peut avoir besoin de respirer quand on a la tête sous l'eau depuis plus d'une minute, alors la personne handicapée a pu avoir besoin de soins médicaux. Quand survient l'accident qui met en jeu la vie même de la personne, quand la maladie se déclare, qui va laisser sur le malade la marque de ses séquelles, alors bien sûr, les soins médicaux sont d'une grande importance car ils ont pour objet de préserver la vie. Nous ne discuterons pas ici de savoir si un homme que la maladie laisse dans un état végétatif est encore un homme qui vit, car il s'agit d'un autre débat, qui relève de questions éthiques aussi, mais qui n'est pas directement en lien avec notre sujet. Le malade, l'accidenté, le « bientôt handicapé » a donc d'abord besoin de soins médicaux, pour calmer sa douleur, pour atténuer l'œdème, opérer la fracture, amputer le membre nécrosé. Mais arrive un moment où le médecin devra, d'une façon ou d'une autre, dire au malade que la guérison, le « retour à l'état antérieur » n'est pas un objectif réaliste. Le médecin, d'ailleurs, le sait depuis bien longtemps, depuis le premier scanner même, que la section de la moelle épinière est définitive et que le malade sera tétraplégique, tout comme il sait depuis le début de l'histoire de Liliane que l'anoxie cérébrale, certainement bien supérieure à trois minutes, va laisser de lourdes séquelles. Le médecin le sait, les paramédicaux aussi l'ont acquis, ce savoir théorique, mais ce que les soignants ont toujours beaucoup de difficultés à savoir précisément, c'est quand et comment il faut le dire au malade, quand et comment il faut le dire (ou non) à la famille du malade si le malade n'est pas « en état » de recevoir cette annonce... Il est difficile à choisir ce moment car l'enjeu est de taille : il s'agit de mettre à découvert le « compte épargne espoir » du malade, qui était créditeur jusque-là : le malade survit à l'accident, il se réveille de son coma, les bons soins médicaux qu'il reçoit lui ouvrent les portes de la rééducation, où il fait quelques progrès même. Pourquoi donc changer soudain de logique linéaire ? Et pourquoi croire ce médecin, en qui le malade a toute confiance (« puisque je progresse, c'est que c'est un bon médecin, il doit donc

continuer à me soigner et je vais guérir ») qui soudain annonce au malade qu'il ne remarquera jamais ?

Qu'il est difficile à vivre ce moment où le malade que l'on soigne devient une personne handicapée qu'il faut accompagner ! Et s'il doit y avoir une symétrie dans la relation entre la personne handicapée et le soignant, il est probable qu'une partie de cette symétrie se trouve ici, dans cette difficulté commune à vivre ce moment où le malade se découvre handicapé et où le soignant doit se rendre à l'évidence que ses compétences ne suffiront pas à le guérir. Mais cette notion même de relation de symétrie entre le soignant et le soigné, entre le thérapeute et la personne handicapée ne va pas de soi.

D'abord parce que, nous l'avons vu, le handicap se définit surtout par ce qui manque, par les déficiences, les limitations de fonctions, par tout ce dont la personne handicapée n'est, elle, plus capable. Elle se retrouve en face de soignants « valides », en pleine possession de leurs capacités physiques, ou en tout cas ne présentant pas de handicap physique (incompatible avec l'exercice de leur profession, le certificat médical d'aptitude au travail existe pour cela) ce qui induit d'emblée une inégalité dans la relation. La faiblesse du patient, nous dit Stiker²¹, est en même temps la force relative du soignant et cette infériorité de la personne handicapée, du moins du fait de son apparence, s'accompagne d'un potentiel sentiment de toute-puissance du soignant. Ensuite parce que la personne handicapée, dans sa demande d'être accompagnée, est parfois... complexe. La notion d'accompagnement, même, est complexe : « *la relation d'accompagnement est un produit " artisanal ", il relève d'un savoir-faire complexe, qui doit être transmis entre pairs et qui devrait donner lieu à un conservatoire de bonnes pratiques* »²², nous dit le même auteur, précisant même « *que l'accompagnement possède une dimension " artistique " en ce qu'il fait appel à la créativité, à l'imagination de ceux qui le pratiquent et il les invite sans cesse à inventer de nouvelles figures, des combinaisons inédites d'arts et métiers* ». Et il en faut de l'imagination quand la personne handicapée demande à être accompagnée, mais pas trop, sollicite de l'aide, mais pas toujours et conçoit la compétence première de l'accompagnant comme cette capacité qu'il devrait avoir

21. H.-J. Stiker, José Puig, Olivier Huet, *Handicap et accompagnement, nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, op. cit., p. 64.

22. *Idem*, p. 65.

de savoir précisément quand aider et quand ne pas aider. L'inventivité est nécessaire aussi quand la personne handicapée demande à ce qu'on la rende autonome... plaçant ainsi le soignant « accompagnant » dans une inconfortable position où il doit se montrer compétent pour « guérir » un malade qui sait qu'il ne guérira pas mais le demande quand même, tout en acceptant l'aide dont il a besoin, mais en exigeant de son accompagnant qu'il sache parfois ne pas l'aider, et le tout sans le dire explicitement au soignant...

Bien sûr, cette subtile et incessante négociation qui devrait aboutir à un accord entre les deux parties, est à réinventer pour chaque situation, ce qui est, nous voulons le croire, majoritairement le cas, mais cela suppose que le soignant ait fait sien la maxime aristotélicienne et que son but soit effectivement la recherche du bien. Mais nous avons malheureusement quelques raisons de croire que cela n'est pas toujours le cas et que cette infirmière, dérangée dans son travail par une patiente cérébrolésée, a quelques lacunes concernant le discours du Stagirite. C'est en ce sens que nous posons que le modèle de référence de l'infirmière est certainement le modèle médical et son approche analytique, et que sa conception, sa vision de l'être humain malade ne se résume qu'à une exhaustive énumération de quatorze besoins fondamentaux.

La notion d'accompagnement est complexe donc, elle présuppose une réflexion de la part de l'accompagnant, cette réflexion doit être amorcée pendant la formation même des thérapeutes, et en ce sens nous suivons Stiker qui énonce plusieurs idées d'une grande pertinence quant au rôle des formateurs²³. Cependant, il nous faut apporter une précision qui nous semble importante. Certes, l'accompagnement, du fait qu'il est une affaire de relations humaines, diffère d'un individu à l'autre. Bien sûr, l'accompagnement est à réinventer chaque fois parce que les situations ne sont pas les mêmes, ni les attentes ni les demandes. Evidemment, lorsque la communication est difficile voire absente, l'accompagnement, s'il ne change pas par nature (il reste une question d'interaction entre deux personnes), est modifié quant à sa mise en œuvre et nécessite une bien plus grande attention. Mais Stiker renvoie sans doute trop rapidement cette question de la formation à l'accompagnement dans le giron des organismes de formation ce qui voudrait dire que « bien accompagner » est

23. *Ibid.*, p. 139 et suiv.

d'abord un savoir théorique. Nous pensons que la réalité est autre et que si le rôle des instituts de formation est certainement de sensibiliser les futurs professionnels à la complexité de ce qu'est l'accompagnement, nous voulons croire qu'il s'agit aussi et surtout d'un savoir-être qui doit en grande partie provenir de la pratique, de la clinique, de ce que les malades nous apprendront à mesure que nous les côtoierons.

L'infirmière que Liliane a frappé n'a pas reçu ici son premier coup quand d'autres de ses collègues ont toujours été épargnées par ces comportements agressifs. Nous ne disons pas ici qu'elle est elle-même la cause du coup qu'elle a reçu, mais... un peu quand même !

Trouble du comportement et comportement troublant

Nous ne disons pas que l'infirmière a provoqué le coup qu'elle a reçu parce que cela serait penser qu'il y a un lien de cause à effet entre le comportement de l'infirmière (B) et le coup donné par Liliane (C) et que l'un a entraîné l'autre (B entraîne C), ce qui serait contraire avec ce que nous avons dit de la complexité des relations de soin qui, s'il était possible de la mettre en équation, pourrait prendre cette forme-là : $B \pm x$ entraîne parfois $C \pm y$, x et y étant inconnus et imprévisibles. Par ailleurs, nous avons dit aussi que la causalité linéaire nous permet d'affirmer que si nous avons C, alors c'est que B s'est produit, ce qui devrait être reproductible quelque soit B, sachant que B = une infirmière. Mais non, toutes les infirmières n'ont pas reçu de coup, tous les B n'ont pas entraîné C. Nous pourrions reproduire le même raisonnement en partant de l'hypothèse que le comportement (A) de Liliane (elle dérange l'infirmière) a entraîné le comportement (B) de l'infirmière (elle est énervée et répond sèchement à Liliane), qui a lui-même entraîné le coup donné par Liliane (C) : A entraîne B qui entraîne C. Mais cela ne vaut pas non plus car Liliane a déjà eu ce même comportement avec d'autres infirmières sans que cela n'ait eu les mêmes conséquences : la causalité linéaire ne peut s'appliquer ici. Mais nous le savons, car nous savons que tous les B ne sont pas les mêmes (il ne suffit pas d'être une infirmière pour avoir un comportement défini), nous savons que le comportement humain est complexe, qu'il y a dans la relation humaine une part d'imprévisibilité,

d'imprédictibilité. Nous le savons parce que si les relations humaines étaient prévisibles, si le comportement humain était prévisible, alors... nous pourrions les prévoir et dans ce cas, la rencontre du malade et du soignant ne serait jamais une situation nouvelle. Rajoutons au comportement humain une dose d'altération cognitive et nous augmentons l'imprévisibilité... Rajoutons au comportement de l'infirmière une perception linéaire des situations et nous augmentons encore l'imprévisibilité... ce qui n'est d'ailleurs pas tout à fait exact non plus car nous avons pu entendre, après l'incident, que « *de toute façon, vu comment elle parle aux patients, ça devait lui arriver un jour ou l'autre...* ». Les comportements sont tellement imprévisibles et pourtant on pourrait parfois les prévoir... Etrange ? Pas tant que cela, car nous devons prendre en compte que les situations de communication comportent deux aspects : un aspect verbal et un aspect non-verbal. La dimension verbale est celle du verbe, du code langagier, des mots utilisés. Cette dimension verbale est celle qui fait que nous ne pouvons pas comprendre ce que nous dit un patient aphasique parce que les mots qu'ils prononcent n'ont aucun sens pour nous tant ils sont déformés par le trouble neurologique. La dimension non-verbale est celle qui relève des attitudes, des gestes, des mimiques, c'est le langage du corps. La communication non-verbale est celle qui nous permet, malgré tout, de comprendre ce que veut nous « dire » l'aphasique, c'est aussi ce qui permet de nous faire comprendre en un pays étranger lorsque, ne parlant pas la langue locale, nous recherchons un restaurant ou un endroit pour dormir. Cette dimension non-verbale semble, elle, universelle et ne s'acquière pas par un enseignement spécifique, elle est déjà connue et utilisée depuis bien avant l'entrée à l'école : les parents savent quand les enfants mentent, rien qu'en les regardant... parce que leur comportement n'est pas le même que quand ils ne mentent pas, parce qu'il y a cette gêne, cette attitude modifiée, cette imperceptible torsion du corps que les parents perçoivent, cette intonation dans la voix qui fait que les parents savent quand les enfants mentent... Mais les parents savent que leurs enfants mentent car ils les regardent et les connaissent et leur regard est imprégné de cette connaissance. Nous n'imaginons pas qu'un parent puisse regarder son enfant comme une chose, un objet neutre, artificiel et sans histoire passée. Si c'est le cas, nous imaginons sans peine la piètre qualité de la relation et nous savons que c'est là un chemin direct vers la maltraitance.

Nous proposons ici l'idée qu'il y a quelque chose de commun entre la relation d'un parent à son enfant et la relation d'un soignant à une personne handicapée. La différence majeure réside évidemment dans le lien biologique et/ou affectif qui est inexistant dans la relation de soin, et définitivement les malades ne sont pas nos enfants, ce qui devrait exclure de notre part toute attitude « infantilisante » à l'égard des malades et des personnes handicapées. Mais cette différence ne supprime pas la dimension non-verbale de la relation et les soignants savent bien, quand ils veulent y être attentifs, quand un patient va bien ou non, quand il est énervé ou serein et ces soignants-là savent bien tenir compte de ces informations pour adapter leur comportement...

Au-delà de cette différence essentielle, disions-nous, la première chose qui nous paraît commune entre ces deux sortes de relations est qu'il s'agit, dans un cas comme dans l'autre, d'une relation entre deux êtres humains, ce qui convoque immédiatement l'idée du respect inconditionnel de la dignité²⁴ des uns et des autres. Ensuite, il faut dire que, comme les enfants sont les seuls capables de transformer un couple en parents, les malades et les personnes handicapées sont les seules à pouvoir transformer un jeune diplômé en authentique soignant. Que l'on supprime les malades, les personnes handicapées, et les professionnels de la santé ne seront que des érudits qui savent des choses de la médecine, qui connaissent les maladies par ce qui leur a été enseigné, qui pensent pouvoir être utiles aux personnes handicapées sans jamais pouvoir le confronter à l'expérience. Enfin, il y a dans une relation comme dans l'autre, une composante « comportementale » qui n'est pas sans importance. Les parents et les enfants peuvent se comprendre, peuvent communiquer authentiquement, se mentir et savoir qu'ils se mentent parce qu'ils se connaissent, parce qu'ils ont une histoire commune, parce qu'ils évoluent, grandissent, vieillissent, changent ensemble. Mais la personne handicapée et le soignant n'ont pas cette histoire commune. Leur histoire commune commence à l'hôpital (mais les malades ne naissent pas à l'hôpital !). Il faut alors rattraper le retard, pourrait-on dire, tenter, au moins, de combler une partie de ce retard, faute de quoi l'un et l'autre ne pourront pas se

24. Ce respect inconditionnel de la dignité humaine pourrait être décliné ici de plusieurs façons, mais nous préférons plutôt laisser ce sujet à d'autres philosophes qui savent traiter de cette question d'une façon bien plus complète que nous en pourrions le faire ici. Entre autres : Eric Fiat, *Grandeurs et misères des hommes, Petit traité de dignité*, Paris, Larousse, 2010.

comprendre et le soignant sera alors tenté de qualifier la tentative maladroite de communication d'une Liliane au cerveau endommagé de « trouble du comportement » parce qu'elle n'aura à sa disposition que le « comportement normal », normé, attendu, socialement acceptable comme étalon, et non le comportement « normal » de Liliane, celui qu'elle avait habituellement, avant son problème de santé, dans son environnement ordinaire de vie, au milieu des siens.

Cette qualification de « trouble du comportement » comporte deux aspects. D'abord, elle se réfère au comportement, sous-entendu au comportement normal, attendu, cohérent avec les règles sociales en vigueur. Ensuite, on parle de « trouble » pour exprimer l'écart à cette norme. Liliane « a » un trouble du comportement car son comportement n'est pas celui qu'elle devrait avoir, tout comme elle « a » des troubles de la mémoire car sa mémoire ne fonctionne plus. Le « trouble du comportement » est considéré ici comme un symptôme faisant partie du tableau clinique qui fait la liste, exhaustive si possible, de tous les « troubles » (les altérations de fonctions, doit-on dire désormais) qui sont les conséquences de la souffrance cérébrale. Mais deux problèmes se posent ici, qui sont une limite manifeste à la conception réductionniste des problèmes de Liliane :

— les troubles du comportement ne sont pas mesurables comme peuvent l'être les difficultés de mémoire, la désorientation dans le temps et l'espace, la désorganisation gestuelle. Toutes ces déficiences-là sont mesurables par des outils. Certes, ce ne sont que des « outils » qui donnent lieu à un score chiffré rapporté à une norme moyenne, mais ces mesures sont reproductibles et les troubles de la mémoire sont manifestes du matin au soir, la désorientation dans le temps est indifférente du moment de la journée et les gestes sont désorganisés tous les jours de la semaine. Pas les « troubles du comportement ». Il n'existe pas de « comportementimètre » capable de montrer l'altération permanente et définitive du comportement de Liliane. Ou du comportement de n'importe quel autre malade ou de n'importe quel autre être humain, il n'y a pour cela que des appréciations subjectives qui dépendent principalement de la façon dont l'observateur va évaluer que le comportement qu'il observe est plus ou moins éloigné de l'idée qu'il se fait d'un comportement normal, au moment où il observe ce comportement. Mais les « troubles du comportement » de Liliane n'ont pas été observés par tous, tout le temps ni partout.

— un médecin spécialisé serait probablement capable de dire, à l'examen d'une image obtenue par résonance magnétique (IRM), que « cette patiente doit avoir des troubles de la mémoire », de la même façon qu'un médecin orthopédiste observant une radiographie est capable de dire qu'un os est fracturé, car l'IRM est capable de représenter les zones cérébrales lésées et si elles correspondent aux zones qu'on sait impliquées dans les processus mnésiques, alors le diagnostic peut être précis. Mais la localisation précise du comportement dans le cerveau est une autre histoire, et quand bien même des zones cérébrales dont on sait qu'elles jouent un rôle dans le comportement (le lobe frontal, par exemple) seraient visiblement lésées sur une image, cela ne suffirait pas à qualifier le « trouble » du comportement. Impossible de faire la moindre correspondance précise et fiable entre une lésion cérébrale et un comportement agressif qu'on pourrait prédire.

Enfin, l'observation de Liliane a montré que son comportement est différent chez elle et à l'hôpital, qu'elle n'a pas la même attitude selon qu'elle est seule ou entourée de sa famille, que ses réactions sont différentes selon qu'on lui prête attention ou bien qu'on lui manifeste de l'indifférence. Mais finalement, ces observations valent aussi pour tout un chacun et nous devons bien admettre que nous nous comportons différemment quand nous sommes dans l'intimité du couple ou dans une réunion de travail (ou alors les réunions de travail auraient une drôle d'allure ou bien la vie de couple serait bien triste...).

« *La communication est une condition sine qua non de la vie humaine et de l'ordre social* » nous dit Paul Watzlawick²⁵, et même Chuck Noland (*alias* Tom Hanks), le personnage principal du film « Seul au monde »²⁶ ne peut pas ne pas communiquer. Seul rescapé d'un accident d'avion, il échoue sur une île déserte et va s'inventer un compagnon d'infortune, Wilson (... la marque du ballon crevé qu'il trouvera sur la plage parmi les autres débris du crash), à qui il parlera tout au long du film. Un homme parle à un vieux ballon crevé ? Bien plus que cela, en réalité. La suite du film nous montre comment ce « compagnon » va influencer le comportement de Chuck : quand le naufragé tentera de quitter son île déserte à bord d'une embarcation de fortune, à bord de laquelle il emmène Wilson, bien sûr, ce dernier tombe bientôt à l'eau du fait d'une mer agitée, nous verrons comment le

25. P. Watzlawick, *Une logique de la communication*, 1979, Seuil, Point Essais, p. 7.

26. R. Zemeckis, film cinématographique « Seul au monde », janvier 2000, États-Unis, sortie française 2001, 20th Century Fox.

héros n'hésitera pas à mettre sa vie en jeu, à se jeter à l'eau pour rattraper son « ami Wilson », au risque de ne pas pouvoir lui-même rejoindre l'embarcation. Récupérer un ballon crevé lui fait risquer sa vie !

Le comportement de l'être humain est complexe et imprévisible (mais il est parfois possible d'émettre des hypothèses plus ou moins réalistes de ce que pourrait être le comportement, et ces hypothèses s'appuient sur une nécessaire connaissance du sujet). Ce que Liliane a fait ne peut pas s'expliquer uniquement par ses lésions cérébrales, car sinon elle frapperait tout le monde du matin au soir, tout comme sa mémoire est déficiente du matin au soir. Parler de « trouble du comportement » ne semble pas approprié ici, sauf, encore une fois, si l'on en reste à une lecture réductionniste du trouble dont on a dit qu'elle est inadéquate. Nous préférons plutôt parler d'un « comportement troublant » : Liliane, comme n'importe quel être humain, ne peut pas ne pas communiquer, elle ne peut pas ne pas avoir de comportement. Le « non-comportement » n'existe pas : rester parfaitement immobile et tenter de ne rien exprimer ni verbalement ni analogiquement est, malgré tout, une information donnée à l'observateur, nous explique Watzlawick²⁷. Frapper une infirmière après plus de deux ans d'hospitalisation sans aucun geste agressif envers autrui donne une information aux observateurs, même plusieurs qui concernent Liliane mais aussi l'infirmière. Voilà ce qui est troublant, dans le comportement de Liliane : elle n'est capable de faire que ce que son cerveau lésé lui permet de faire, mais malgré cela, elle est capable d'un geste qui nous en apprend bien plus sur sa relation avec l'infirmière, et bien plus sur le comportement de l'infirmière elle-même que sur ses propres déficiences... Reste à savoir comment cette information est perçue, comment elle est traitée et comment on se précipite pour trouver une explication logique (?) à ce geste agressif avant de chercher à comprendre comment la situation n'a pas permis à Liliane d'avoir un autre comportement que celui-là.

27. P. Watzlawick, *Une logique de la communication*, *op.cit.*, p. 45 et suiv.

Pourquoi de la méthode ?

Ainsi donc, expliquer et comprendre seraient deux choses différentes ? Etymologiquement, oui. Epistémologiquement aussi, d'ailleurs. Il nous faut alors regarder de plus près ces deux mots car notre travail s'articule, depuis le début autour de l'abîme qui sépare l'explication et la compréhension. Il nous faut préciser ces deux mots car sinon nous pourrions paraître manichéens dans nos propos et nous verrons que cela n'est pas le cas, malgré les apparences. Si, jusqu'à présent, les choses ont été présentées d'une façon qui lie étroitement modèle médical, approche analytique, réductionnisme, explication d'un côté et de l'autre, compréhension, modèle systémique, complexité, ce n'est que pour mieux présenter les deux philosophes dont nous allons parler maintenant car ils vont nous aider à réfléchir à notre questionnement initial qui était de savoir si le modèle médical, qui prédomine dans le monde de la santé, ne présente pas quelque limite qui ferait obstacle à notre travail auprès des handicapés. Ce questionnement doit se poursuivre par une réflexion éthique qui va nous permettre d'envisager plus clairement notre place auprès de ces personnes en difficulté. Nous allons interroger ces deux philosophes car ils proposent l'un et l'autre des thèses qui s'affrontent et ce que nous tentons d'exprimer ici correspond assez exactement à ce « duel philosophique ».

Nous verrons que René Descartes comme Giambattista Vico présentent chacun une méthode pour étudier, pour élever notre niveau de connaissance, mais au-delà de cette question de savoir quelle méthode est la meilleure pour bien apprendre, ils proposent surtout un modèle de pensée et cette proposition nous intéresse car elle nous amène à nous interroger sur la façon dont nous voyons le monde. Et nous pensons que notre façon de nous comporter, d'être en relation avec notre prochain dépend assez directement de la façon dont nous regardons le monde et de la place que nous voulons y prendre en plus de celle que nous y avons. De là vient l'idée que notre comportement de soignant, la place que nous voulons prendre aux côtés des personnes handicapées que nous nous proposons d'accompagner un moment sur le chemin de leur autonomie, ce comportement et

cette place ne seront pas les mêmes selon que nous sommes « cartésiens » ou bien « vichiens ».

Nous dirons ici simplement que les cartésiens cherchent à expliquer les choses quand les vichiens veulent comprendre.

« Expliquer » vient du verbe latin *explicare*, développer, déployer²⁸. L'action d'expliquer consiste à prouver, à trouver la cause d'un problème, d'un phénomène. Pour cela, chaque partie du problème sera exposée en détail. De fait, l'expression « expliquer en détails » devient un pléonasme, le verbe « expliquer » contenant en lui-même, par définition, cette nécessité de développer suffisamment le problème, la question posée, et d'en montrer clairement chaque partie, chaque détail.

« Comprendre » vient du verbe latin *comprehendere*, composé de *cum*, avec et *prehendere*, prendre, littéralement « saisir ensemble, embrasser quelque chose »²⁹. La compréhension est l'action de saisir par l'esprit la raison d'être, la signification d'un phénomène, d'un problème. Le préfixe *cum*, avec, rappelle la nécessité de tenir compte des éléments, paramètres, impliqués dans le phénomène à comprendre. Il est étonnant, mais finalement pas surprenant, de constater que le sens étymologique du verbe « expliquer » est proche de celui du mot « complexe », du latin *complexus*, qui vient lui-même de *complecti* qui signifie... embrasser, prendre *avec* les bras. Est complexe ce qui est composé de plusieurs parties ou plusieurs éléments combinés d'une manière qui n'est pas immédiatement claire pour l'esprit³⁰. La complexité appelle donc nécessairement la compréhension.

Essayons de regarder de plus près ce qui nous permet d'associer d'un côté Descartes à l'explication et de l'autre, Vico à la compréhension, car nous avons dit que le handicap est complexe, le métier de soignant, d'accompagnant, est complexe, que les relations humaines sont complexes et pourtant nous avons dit aussi que, pour toutes ces questions-là, la référence principale reste le modèle médical qui s'appuie principalement sur une logique plutôt explicative. Nous allons avoir grand besoin de méthode pour nous y retrouver, pour tenter d'y voir clair dans notre façon d'améliorer notre conduite, d'élever notre esprit, de

28. Larousse encyclopédique en couleur, Paris, Librairie Larousse, 1991, vol. 8, p. 3518.

29. *Id.*, vol. 5, p. 2095.

30. *Ibid.*, vol. 5, p. 2091.

connaître mieux le monde qui nous entoure et nous y sentir mieux encore, mais de quelles méthodes disposons-nous ? Écoutons ce que nous en disent ces deux auteurs et regardons, en ce que chacun d'eux nous propose, ce qui peut être utile à notre démarche.

Les cartésiens connaissent-ils Descartes ?

« — Moi, je suis très cartésien, tu sais !

— Ah bon ? Tu as lu le “Discours de la méthode” et tu es d'accord avec tout ce que Descartes y écrit ?

— Le discours de quoi ?

— Non, rien... »

Ce dialogue pourrait être fictif, mais il est réel. Plusieurs fois réel. Il nous est, en effet, très souvent arrivé de rencontrer des « cartésiens » mais qui ne connaissent René Descartes que de nom seulement, sans savoir qui il fût vraiment ni l'importance de ses travaux dans le champ de la philosophie, mais aussi (et surtout ?) de la science. Très peu ont lu ses écrits, certains sans doute en avaient l'intention, peut-être. Ils ne savent pas que ses travaux ont pourtant révolutionné la pensée occidentale. Ils ne savent pas que le « Discours de la méthode », puis ses « Méditations métaphysiques » ont influencé (et continuent d'influencer) notre façon d'apprendre, de raisonner, « *d'augmenter par degrés ma connaissance, et de l'élever peu à peu au plus haut point auquel la médiocrité de mon esprit et la courte durée de ma vie lui pourront permettre d'atteindre.* »³¹

La pensée du philosophe est ainsi passée dans la culture commune et on en oublie le personnage et la richesse de ses écrits, un peu comme cette « perle du bac », trouvée dans une copie : « Les fables de La Fontaine sont tellement anciennes qu'on a oublié le nom de l'auteur » ! La pensée cartésienne est plus connue que son auteur, elle s'est imposée à tous, elle a infiltré tous les domaines du savoir et l'on en oublie l'auteur, sa vie et son intention. Aussi, si nous voulons comprendre sa pensée et la méthode qu'il propose pour « *bien conduire sa*

31. René Descartes, *Discours de la méthode pour bien conduire sa raison et chercher la vérité dans les sciences*, 2004, Paris, Librio, « Philosophie », p. 8.

raison »³², il nous faut le relire et voir en quoi il peut nous aider à répondre à notre questionnement ou pas.

De nombreux documents existent, en particulier sur le réseau internet³³, qui retracent la vie de René Descartes et nous ne les paraphraserons pas ici, mais nous en rapporterons simplement les quelques éléments qui nous paraissent les plus utiles à la connaissance de cet homme considéré comme l'un des fondateurs de la philosophie moderne.

René Descartes est né à La Haye en 1596, il perd sa mère l'année suivante. Il sera élevé par son père, sa grand-mère et une nourrice. Il entre au Collège des Jésuites à La Flèche (aujourd'hui Prytanée National Militaire de La Flèche), dont il dit qu'il est « *l'une des plus célèbres écoles de l'Europe* »³⁴ à l'âge de 8 ou 11 ans (la date est incertaine) et y suit le cours complet des études, ce qui ne l'empêche pas de répéter souvent que les études qu'il y a faites lui paraissent incohérentes. Après l'obtention de son baccalauréat et d'une licence en droit, il voyage de 1618 à 1628 à travers l'Europe, rencontre Isaac Beeckman, un jeune savant hollandais qui avait pour habitude, avec un cercle d'amis, de tenter de résoudre des problèmes de mathématique et de physique jusqu'alors sans solution. En résolvant plusieurs de ces problèmes, Descartes sort de l'ombre et débute ainsi « sa carrière » de mathématicien-physicien. Sans pour autant délaisser les mathématiques et la physique, il forme déjà « *le projet d'une refonte générale du savoir* »³⁵ et, à partir de 1628, il publiera de nombreux essais et traités philosophiques. Ses publications, signe de sa renommée, seront lus et critiqués fréquemment. Il répondra à chaque fois à ces objections. Prudent, Descartes publiera entre 1637 et 1641 le *Discours de la méthode* plutôt que son *Traité du monde et de la lumière*, trop proche des idées de Galilée qui vient d'être condamné pour ses thèses héliocentriques qu'il pourrait bien utiliser aussi pour interpréter certains passages de la Bible, ce qui déplait fortement aux autorités religieuses, qui préfèrent l'idée que la Terre est bien au centre de l'Univers. Descartes meurt à Stockholm en 1650 dans des circonstances étranges (il aurait été empoisonné par une hostie imbibée d'arsenic) et sa dépouille connaît par la

32. *Id.*, p. 9.

33. René Descartes, *Wikipédia, l'encyclopédie libre*. Page consultée le 2 septembre 2012.

34. René Descartes, *Discours de la méthode pour bien conduire sa raison et chercher la vérité dans les sciences*, *op.cit.*, p. 9.

35. René Descartes, *Méditations métaphysiques*, Paris, GF Flammarion, 2009, p. 214.

suite quelques mésaventures : l'ambassadeur chargé de rapatrier son corps en France prélève pour lui-même l'index droit de Descartes, « qui avait servi d'instrument aux écrits universels du défunt », ses ossements sont réduits en poussière sauf quatre (fémur, tibia, radius et cubitus), mais un os plat disparaît également et aurait servi à faire des bagues... et enfin, son crâne aurait été volé (peut-être vendu aux enchères) et ne serait peut-être même pas son propre crâne, cinq autres crânes étant également présentés comme celui du philosophe !

Une vie bien remplie donc que celle de Descartes, qui a révolutionné la science tout autant que la philosophie et dont la mort, finalement à l'image de sa vie, continue de déchaîner les passions et de diviser les esprits.

Quelques années plus tard naît Giambattista Vico. Sa pensée, comme sa vie et sa mort, d'ailleurs, s'opposent presque point par point à celle de Descartes.

Les soignants connaissent-ils Vico ?

« — Et tu vas parler de qui, dans ton mémoire ?

— Principalement de Descartes et Vico.

— Vico ? Celui des chips ?

— Non, l'autre !

— ?? »

Ce dialogue aussi pourrait être fictif. Mais il est quasiment systématique ! Vico est peu connu. Sa vie encore moins. Son œuvre, considérable pourtant, ne commence à être étudiée de façon approfondie que depuis... le début des années 1980 en France. Pour avoir été l'un des premiers à opposer, de façon aussi claire et virulente, au *Discours de la méthode* un contre-discours ouvrant sur une autre vision du monde, il nous faut dire quelques mots de ce philosophe italien.

Giambattista Vico naît en 1668, dix-huit ans après la mort de Descartes, d'un père libraire et d'une mère « d'humeur mélancolique », parents de sept autres enfants. Deux événements particuliers doivent être racontés car ils sont, de notre point de vue, assez représentatifs de la vie et de la mort de Vico.

Enfant à l'esprit vif et curieux, « *il tomba la tête la première du haut d'une échelle et resta bien cinq heures sans connaissance. Il eut la partie droite du crâne fracassée, sans aucune lésion au péricrâne, et perdit*

beaucoup de sang par les trous nombreux et profonds de la tumeur qu'avait occasionnée la chute. Alarmé de cette fracture et de ce long évanouissement, le chirurgien prédit qu'il mourrait ou qu'il resterait idiot. »³⁶ Sans doute prédisposé à la contradiction, Vico n'en fit rien et ne mourra pas ni ne resta idiot. Il explique lui-même que cet accident le laissa « *d'un naturel mélancolique et pénétrant, propre aux hommes ingénieux et profonds qui brillent par les traits de leur ingegno...* »³⁷. En d'autres termes, Vico fut très probablement victime d'un traumatisme crânien modéré dont il ne garda aucune autre séquelle qu'une modification de l'humeur...

La seconde anecdote est rapportée par Davide Luglio³⁸ et concerne la mort de Giambattista Vico en 1744 : « *A la mort de Vico, les membres de l'Université royale et ceux de la confrérie de Sainte-Sophie revendiquèrent chacun de tenir les cordons du poêle. La controverse tourna au pugilat, tandis que le cercueil attendait dans la cour. Incapables de se mettre d'accord, les deux partis s'en allèrent et l'on dut remonter le cadavre dans sa vieille demeure* »... A l'inverse de Descartes donc, ses restes ne furent guère disputés, et Vico tomba dans l'oubli, comme on oublia son cadavre dans la cour et il faudra attendre que Michelet nous fasse redécouvrir cet homme par une première traduction de la *Scienza Nuova* (Science Nouvelle).

Entre ces deux faits, Vico fit de la philosophie.

Mais plus que cela, il s'opposera à Descartes, dans un combat qu'on pourrait dire « frontal » en reliant la philologie (l'étude de l'origine et de l'histoire des langues) à la philosophie et en défendant l'idée d'un monde complexe et riche qui ne peut être saisi par la méthode cartésienne qu'il qualifiera de « *barbarie de l'intelligence* »³⁹. Il exposera ses idées dans son œuvre majeure qu'est la *Science Nouvelle* mais deux autres écrits sont d'une grande importance car ils sont, d'une certaine manière, les prolégomènes à son œuvre. Le *De nostri temporis studiorum ratione*⁴⁰ (La méthode des études de notre temps) est le discours inaugural que Vico prononça en 1708

36. Giambattista Vico, *Vie de Giambattista Vico écrite par lui-même*, Paris, Editions Allia, 2004, p. 35.

37. *Id.*, p. 35.

38. *Ibid.*, deuxième de couverture.

39. Giambattista Vico, *La science nouvelle (1725)*, Dijon, Gallimard, « Collection Tel », 1993, p. 74.

40. Giambattista Vico, *La méthode des études de notre temps*, 1708, http://www.intelligence-complexite.org/docs/conseilscient/0511vico_pons.pdf

devant les étudiants en lettres de l'Université royale de Naples au cours duquel, comparant les avantages et les inconvénients des méthodes d'apprentissage des Anciens et des Modernes, il égratignera déjà de façon assez claire les thèses cartésiennes. Il récidive en 1710 avec le *De antiquissima italorum sapientia*⁴¹ (De la très ancienne philosophie des peuples italiques) dans lequel, donnant forme à son combat contre Descartes, il affirmera le principe central de sa métaphysique : *verum ipsum factum* (le vrai est le fait même).

Deux personnages fort différents donc, mais qui ont en commun d'avoir grandement contribué, chacun à sa façon et avec des fortunes diverses, à l'évolution de la réflexion métaphysique. Il nous faut alors regarder de plus près ce que chacun d'eux nous dit et voir en quoi ils peuvent nous aider dans notre raisonnement.

Dans la situation de Liliane qui frappe une infirmière, nous pouvons distinguer deux aspects :

— un aspect immédiat, concret, phénoménologique en ce qu'il est une description du réel sensible, et irréversible aussi : un comportement n'a pas de contraire et Liliane, quoiqu'elle fasse, ne pourra rien changer au fait qu'elle a donné un coup à l'infirmière.

— un aspect « à distance », temporalisé, qui est celui qui nous permet, après coup (si l'on peut dire !) de prendre le temps de la réflexion et d'essayer de savoir ce qu'il s'est passé. Cet autre niveau est celui qui nous amène à tenter de faire ce lien entre le comportement observé, et chacun aura objectivement vu la même chose (une patiente frappe une infirmière), et la lecture que nous en faisons, la connaissance que nous pouvons extraire de cette expérience. Ce mouvement-là de mise à distance de ce que l'on a observé doit nous conduire, nous le souhaitons, sur le chemin de l'éthique. Le terme de cette réflexion devrait nous aider à répondre à cette question de savoir si nous avons bien fait, ou, comme nous le préconise Aristote, si nous avons fait le Bien. Il est peu probable que Liliane puisse marcher avec nous sur cette route-là, mais l'infirmière le pourrait sans doute... Et puisque Liliane

41. Giambattista Vico, *De la très ancienne philosophie des peuples italiques*, France, Edition T.E.R., *Bilingue*, 1987.

ne peut marcher avec nous, nous devons explorer sans elle le chemin de l'éthique pour, peut-être, ramener des choses qui lui seraient utiles.

Ayant débuté notre promenade, nous arrivons à présent à une patte-d'oie où nous aurons à choisir entre deux voies possibles (il y en a d'autres, sûrement et cette patte-d'oie n'est qu'un premier embranchement auquel nous nous limiterons ici), celle que nous montre Descartes et celle que Vico nous indique.

Comment chacun d'eux avance

Dans la première partie du *Discours de la méthode*, Descartes prend un soin particulier à faire l'éloge des différents domaines de la connaissance classique avant de les critiquer et de montrer la limite qu'il y voit :

— « j'estimais fort l'éloquence, [...] *mais...* »

— « je me plaisais surtout aux mathématiques, [...] *mais...* »

— « je révérais notre théologie, [...] *mais...* »⁴²

Et de poursuivre enfin en affirmant

— « je ne dirai rien de la philosophie, *sinon que...* »⁴³

... que la philosophie et toutes les autres sciences (qui en découlent) ne s'appuient sur aucun fondement solide. Aussi se propose-t-il de faire table rase de tout ce qu'il a appris (ce qui, de son point de vue, équivaut à rendre caduque le savoir ancien), de se défaire de toute certitude et décide finalement de trouver en lui-même la meilleure méthode qui pourrait lui permettre de chercher efficacement les vérités. Cette méthode qu'il nous présente comme n'étant *que* la méthode qu'il s'est appliquée à lui-même (« *Jamais mon dessein ne s'est étendu plus avant que de tâcher à réformer mes propres pensées, et de bâtir dans un fond qui est tout à moi* »⁴⁴) et dont il dit qu'elle lui a permis « *d'user en tout de ma raison, sinon parfaitement, au moins le mieux qui fût en mon pouvoir* »⁴⁵, cette méthode donc devrait lui permettre d'établir des fondements certains à la philosophie, qui en manquait jusque-là puisque, nous dit-il, il ne s'y trouve aucun sujet dont on soit venu à bout,

42. René Descartes, « *Discours de la méthode* », *op. cit.*, p. 12.

43. René Descartes, *op. cit.*, p. 13.

44. *Id.*, p. 20.

45. *Ibid.*, p. 26.

aucune chose qui dont on ne discute encore, et donc, finalement, aucune vérité qui ne soit douteuse.

C'est là une première différence fondamentale avec ce que propose Vico. Pour le philosophe italien, au contraire, il n'est pas possible de connaître la vérité si on ne s'intéresse pas à l'histoire des peuples, des nations et des langues car il y a dans ce passé-là ce que Vico nomme le « sens commun » et qu'il définit comme étant « *un jugement sans réflexion qui est généralement porté et senti par toute une classe, par tout un peuple, par toute une nation, ou par le genre humain tout entier* »⁴⁶. Le sens commun de Vico « *naît du vraisemblable. Le vraisemblable, en effet, tient en quelque sorte le milieu entre le vrai et le faux, dans la mesure où ce qui est vrai le plus souvent n'est que très rarement faux* »⁴⁷ contrairement à Descartes qui considère comme faux tout ce qui n'est que vraisemblable, le vrai ne pouvant provenir que de la raison bien conduite, ce qui confère à cette idée une dimension personnelle, individuelle quand, pour Vico, il (le sens commun) ne peut être que collectif, partagé et universel (les peuples éloignés qui ne se connaissent pas, ont les mêmes idées).

De là vient que pour Descartes, le « bon sens », qui permet de « *distinguer le vrai d'avec le faux* »⁴⁸ ne peut être exercé que par l'homme mûr, expérimenté, et en aucun cas chez le jeune enfant, contrairement à Vico, qui oppose au « bon sens » cartésien, son « sens commun » qu'il faut cultiver dès le plus jeune âge, car sinon les enfants arriveraient à l'âge adulte incapables d'un comportement sensé. Vico recommande donc de cultiver chez le jeune enfant l'imagination et la mémoire car, d'une part ils sont incapables de raison (on ne peut donc pas leur enseigner la critique, *i.e.* les initier à la méthode cartésienne qui doit les conduire à ne considérer que les choses vraies) et d'autre part, l'imagination et la mémoire sont indispensables pour l'entretien de l'aptitude aux arts qui leur servira à se former d'abord des images « *afin de les habituer, sans faire violence à la nature, mais*

46. Giambattista Vico, « *La science nouvelle (1725)* », *op. cit.*, p. 70.

47. Giambattista Vico, « *La méthode des études de notre temps* », *op.cit.*, p. 45.

48. René Descartes, *op.cit.*, p. 7.

graduellement et doucement, en suivant les dispositions de leur âge, à l'emploi de la raison. »⁴⁹

Ayant fait ce choix, puisqu'il n'a encore rien trouvé dans la philosophie qui lui apparaisse comme vrai ou bien fondé, de considérer comme faux tout ce qui n'est que vraisemblable et dont on peut douter, donc, Descartes propose une méthode pour rechercher le vrai, en quatre principes simples pour lesquels il prit « *une ferme et constante résolution de ne manquer pas une seule fois à les observer.* »⁵⁰ Il nous faut rappeler ici ces quatre principes car ils contiennent des propos qu'il nous faudra discuter :

« — *Le premier était de ne recevoir jamais aucune chose pour vraie que je ne la connusse évidemment être telle : c'est-à-dire éviter soigneusement la précipitation et la prévention et de ne comprendre rien de plus en mes jugements que ce qui se présenterait si clairement et si distinctement à mon esprit que je n'eusse aucune occasion de le mettre en doute.*

— *Le second, de diviser chacune des difficultés que j'examinerai en autant de parcelles qu'il se pourrait, et qu'il serait requis pour les mieux résoudre.*

— *Le troisième, de conduire par ordre mes pensées, en commençant par les objets les plus simples et les plus aisés à connaître, pour monter peu à peu comme par degrés jusques à la connaissance des plus composés : et supposant même de l'ordre entre ceux qui ne se précèdent point naturellement les uns des autres.*

— *Et le dernier, de faire partout des dénombrements si entiers et des revues si générales que je fusse assuré de ne rien omettre. »⁵¹*

Et, plus loin, à propos des mathématiques, Descartes pose qu'il ne trouva rien de plus simple que de se représenter les différentes étapes de la résolution d'une question sous la forme d'une ligne, car cela correspond à son idée que « *toutes les choses qui peuvent tomber sous la connaissance des hommes s'entresuivent en même façon,[...] et qu'on garde toujours l'ordre qu'il faut pour les déduire les unes des autres.* »⁵²

49. Giambattista Vico, « *La méthode des études de notre temps* », *op.cit.*, p. 46.

50. René Descartes, *op. cit.*, p. 23.

51. *Id.*, p. 23-24.

52. *Ibid.* p. 24-25.

Les quatre principes et leur représentation en ligne nous donnant ici une assez précise description de ce que l'on nomme l'abord réductionniste et le principe de causalité linéaire. Nous pourrions ici discuter de chacun de ces principes les uns après les autres et voir en chacun d'eux ce qui nous paraît actuel et ce qui l'est moins, mais nous repensons plutôt maintenant à Liliane et aux soignants cartésiens. Notre infirmière, sans doute, a oublié le principe premier qui est de ne pas se précipiter et d'abord de mettre en doute ce qui se présente à elle... Liliane est violente.

Vraiment ?

Pas si sûr. « Liliane est violente » serait une façon de la caractériser, définitivement. Et nous savons qu'elle est dans l'incapacité la plus totale de faire valoir son opinion à ce sujet, Liliane. Elle est vulnérable, et nous devons nous rappeler ce que Stiker nous a dit à ce sujet, qu'il nous faut prendre un soin particulier à augmenter notre attention à ces patients qui n'ont plus cette capacité de faire valoir leur droit au respect de leur dignité.

Le second principe nous invite, devant une difficulté importante, à diviser le problème en sous-problème, et chaque sous-problème en sous-petit-problème et ainsi de suite jusqu'à n'obtenir que des tout-petits problèmes simples à résoudre...

— Une patiente a frappé une infirmière

— La patiente est violente, une infirmière a pris un coup

— La violence est interdite, donc il faut sanctionner la violence et l'infirmière a pris un coup, il existe une procédure pour ce genre d'incident, il faut suivre cette procédure (isolément du reste du problème, car la procédure ne tient pas compte du contexte, elle ne s'attache qu'au fait).

Et nous pourrions poursuivre jusqu'à trouver que le traitement neuroleptique est une solution pour supprimer la violence de la patiente et que l'hospitalisation en secteur de psychiatrie éloigne la patiente dangereuse. Ce qui paraît, du coup, inutile puisque la violence est supprimée...

Une autre façon de comprendre ce principe-là serait de vouloir expliquer le trouble observé en trouvant l'organe en cause. Mais l'idée de la dissection de Liliane ne nous plaît guère... tant qu'elle n'est pas morte.

Du dernier principe, du dénombrement exhaustif qui permet de ne rien omettre, nous dirons que nous en sommes entièrement d'accord et que ce

principe vaut parfaitement... pour les systèmes compliqués que nous avons décrits plus haut. Mais il est caduc pour les systèmes complexes qui, par définition, ne peuvent être connus entièrement. Et Liliane n'est pas un système compliqué, en revanche, sa situation est complexe et nous avons vu comment, malgré ses graves lésions cérébrales, elle est capable de nous transmettre des informations et comment il n'est pas simple de comprendre ces informations. Vico oppose à cela que la méthode analytique altère la nature des choses : « *En effet, le même verbe minuere signifie à la fois diminution et division, suggérant ainsi que les choses que nous divisons ne restent plus ce qu'elles étaient dans leur composition, mais se retrouvent diminuées, changées, altérées.* »⁵³ L'exemple qu'il donne de la dissection illustre son propos : si la dissection du corps d'un mort nous en apprend sur la structure de l'organisme, sur le nombre d'organes à dénombrer, cette technique en revanche, ne nous aide en rien à comprendre l'usage du corps lorsqu'il est vivant. Montrant encore son désaccord avec l'idée cartésienne que le vraisemblable ne peut être vrai, Vico défend l'idée que « *les symptômes et les diagnostics, réunis après une longue observation, appartiennent au domaine du vraisemblable* »⁵⁴, ce que nous avons dit plus haut au sujet de l'expression des symptômes par les malades dont la disposition peut les amener à travestir leur mal, à cacher leur douleur. Pour le philosophe napolitain, « *les maladies sont toujours nouvelles et différentes, comme les malades sont toujours différents. Et moi, je ne suis pas maintenant le même que j'étais il y a un moment, car d'innombrables instants de ma vie se sont déjà écoulés [...]* Dans ces conditions, nous ne pouvons parvenir à rien de vrai au sujet des maladies, par le moyen du syllogisme⁵⁵, dont la majeure consiste en un genre alors que les maladies ne sont pas contenues dans un véritable genre [...] Le parti le plus sûr est donc de nous en tenir aux cas particuliers. »⁵⁶ Il est inutile donc de dire, par exemple, que ce qui caractérise telle maladie est qu'elle donne une fièvre importante (prémisse majeure), que

53. Giambattista Vico, *De la très ancienne philosophie des peuples italiennes*, op.cit., p.13.

54. Giambattista Vico, *La méthode des études de notre temps*, op.cit., p. 56.

55. Le syllogisme est un raisonnement rigoureux qui comprend trois propositions : une prémisse majeure, une mineure, suivies d'une conclusion qui est déduite du lien entre les deux prémisses. Le raisonnement cartésien, en s'appuyant sur le principe de causalité linéaire, fonctionne par syllogisme. Vico, dans cette phrase, égratigne une nouvelle fois Descartes et la méthode critique.

56. Giambattista Vico, *La méthode des études de notre temps*, op.cit., p. 56-57.

ce médicament-là a pour effet de diminuer la fièvre (prémisse mineure), pour en conclure que cette maladie sera soignée par ce médicament.

Bien sûr, l'exemple est trop simpliste et caricatural, mais il n'est pas si éloigné que cela d'une certaine réalité médicale. Notre infirmière n'a sans doute pas suffisamment prêté attention à Liliane, à sa situation, à sa détresse aussi si l'on émet l'hypothèse qu'elle pourrait, d'une façon qui nous reste inconnue, avoir à sa façon conscience de son état, et elle s'est sans doute précipitée avec un peu trop d'entrain sur cette impérieuse nécessité qu'elle voyait à supprimer le plus rapidement possible le symptôme « attention, je tape si on ne me respecte pas ! ».

CONCLUSION

LE DUEL « COGITO / INGEGNO »

Il y aurait bien d'autres choses encore à dire sur ces deux auteurs, tant leurs écrits sont, pour nous, riches et si actuels. Mais nous disions que nous étions arrivés à un premier embranchement et qu'il nous fallait choisir entre deux chemins possibles. D'autres embranchements suivront, avec d'autres chemins que nous croiserons, mais nous nous arrêterons pour cette fois à ce que nous disent ces deux philosophes.

Descartes est le philosophe du doute, et nous retiendrons évidemment la formule centrale de la philosophie qu'il propose. Il ne peut évidemment pas douter de tout absolument. Il doit donc « être » et cette vérité lui vient sous la formule « *je pense, donc je suis* »⁵⁷ (« *cogito ergo sum* »), formule linéaire, causaliste (la cause que « je suis » est que « je pense »), déductive (de « je pense » il déduit qu' « il est »).

Vico ne doute pas. Il semble moins prudent que Descartes. Est-ce le contexte qui le rend moins prudent ? Est-ce le choc qu'il a reçu à la tête qui le rend moins précautionneux dans ses propos ? Est-ce simplement que son esprit l'oblige à exprimer ce dont il est convaincu, poussé qu'il est par l'envie de faire le bien et donc de lutter contre la pensée cartésienne qui s'impose partout en Europe et ainsi continuer de proposer à chacun un choix possible pour conduire sa raison ? Nous ne saurions le dire. Ce que nous pouvons dire, en revanche, c'est qu'il adresse ses critiques clairement à notre philosophe français, soit en le nommant directement, soit en critiquant la méthode : « *Car la méthode nuit à l'ingéniosité quand elle se mêle du faisable ; et elle dissout le soin qu'on met à s'informer en fournissant d'avance la vérité* »⁵⁸ et ainsi défend « *l'ingegno* » qui n'a pas d'équivalent en français, parce que, nous dit

57. René Descartes, *Discours de la méthode*, op. cit., p. 36.

58. Giambattista Vico, *De la très ancienne philosophie des peuples italiens*, op.cit., p.55.

Vico, ce concept ne sied pas à l'esprit (cartésien) des français. Peut-être n'a-t-il jamais rencontré d'ergothérapeute français... car ils sont rares ceux qui sont cartésiens. « *L'ingegno* » est un concept central chez Vico. Il est à la fois « *une faculté de synthèse et un art de l'invention* »⁵⁹ dans sa forme et, dans son application, « *particulièrement développé chez les enfants et les fondateurs des nations, l'ingegno est donc lié à la sagesse poétique et est particulièrement efficace dans l'apprentissage des langues, la mémoire, la tradition, la réception du sens commun, l'éloquence...* »⁶⁰

« *Une faculté de synthèse et un art de l'invention* »... voilà la formule que nous cherchions pour définir l'ergothérapie, pour exprimer la manière dont nous avons essayé d'accompagner Liliane sur le chemin d'une vie de moins mauvaise qualité, en mêlant les choses de la médecine à l'histoire de la patiente et en essayant d'inventer avec elle des solutions encore inexistantes. Voilà pourquoi la réaction de l'infirmière, aseptique, « protocolisée », pré formatée nous a révoltés. Mais nous ne l'en blâmons pas, elle a fait son travail. D'une façon que nous n'avons pas comprise immédiatement, mais, elle ne faisait que son travail.

Pour nous, et parce que nous ne faisons pas le même travail que l'infirmière, nous choisissons de poursuivre sur le chemin de l'italien, mais nous nous rappelons que nous avons rencontré aussi un grand philosophe français. L'infirmière, et parce qu'elle ne fait pas le même travail que nous, poursuit sur le chemin de Descartes (mais pour autant connaît-elle Vico ?).

D'une certaine façon, donc, s'ils se sont combattus tous deux sans pouvoir se croiser, n'est-ce pas parce qu'ils ne sont pas tout à fait sur le même chemin ? Ou plutôt qu'ils nous invitent l'un et l'autre sur un chemin différent, que chacun est libre d'emprunter ou non. La question deviendrait alors celle de la destination, mais ça, c'est une autre histoire.

59. Pierre Girard, « *Le vocabulaire de Vico* », Paris, Ellipses, « Vocabulaire de... », 2001, p. 28-29.

60. *Idem*, p. 28.

EPILOGUE

Liliane poursuit son chemin : elle vit dans un endroit où elle se sent bien et où sa famille vient la voir souvent. Parfois, finalement, les gens ont un peu de chance dans leur malheur : elle garde encore d'importants troubles de la mémoire et ne garde aucun souvenir de cette histoire.

L'infirmière, elle aussi, a poursuivi le sien en faisant valoir ses droits à la retraite.

Quant à nous, il nous reste une longue route à parcourir...

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

ARISTOTE, *Ethique à Nicomaque*, Paris, Le Livre de Poche, Classiques de la philosophie, 2007.

DESCARTES, René, *Discours de la méthode pour bien conduire sa raison et chercher la vérité dans les sciences*, Paris, Librio, « Philosophie », 2004.

DESCARTES, René, *Méditations métaphysiques*, Paris, GF Flammarion, 2009.

FIAT, Eric, *Grandeurs et misères des hommes, Petit traité de dignité*, Paris, Larousse, 2010.

GENELOT, Dominique, *Manager dans la complexité. Réflexions à l'usage des dirigeants*, Paris, INSEP Consulting Editions, 3^{ème} édition, 2001.

GIRARD, Pierre, *Le vocabulaire de Vico*, Paris, Ellipses, « Vocabulaire de... », 2001.

JONAS, Hans, *Le principe responsabilité*, Francfort, Les Editions du Cerf, 1990.

LAROUSSE Encyclopédique en couleurs, Paris, Librairie Larousse, 1991.

STIKER, Henri-Jacques, *Les Métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Grenoble, PUG, mars 2009.

STIKER, Henri-Jacques, PUIG, José, HUET, Olivier, *Handicap et accompagnement, nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Paris, DUNOD, 2009.

VICO, Giambattista, *De la très ancienne philosophie des peuples italiques*, France, Edition T.E.R., *Bilingue*, 1987.

VICO, Giambattista, *La science nouvelle (1725)*, Dijon, Gallimard, « Collection Tel », 1993.

VICO, Giambattista, *Vie de Giambattista Vico écrite par lui-même*, Paris, Editions Allia, 2004.

WATZLAWICK, Paul, *Une logique de la communication*, Seuil, Point Essais, 1979.

Multimédias

ARISTOTE, *Métaphysique*, version électronique 2008, traduction de Pascale Nau, [fr.wikisource.org/wiki/La_Métaphysique_\(trad._Pascale_Nau\)](http://fr.wikisource.org/wiki/La_Métaphysique_(trad._Pascale_Nau)), livre VIII.

RENE DESCARTES, *Wikipédia, l'encyclopédie libre*. Page consultée le 2 septembre 2012 à partir de http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Ren%C3%A9_Descartes&oldid=82588215.

http// : legifrance.gouv.fr/

JORF n° 183 du 8 août 2004 – Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004.

Organisation Mondiale de la Santé, *Constitution of the World Health Organisation*, [http// :whqlibdoc.who.int/hist.official_records/constitution.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hist.official_records/constitution.pdf), 1946.

Tir à l'arc, *Wikipédia, l'encyclopédie libre*. Page consultée le 6 septembre 2012 à partir de http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Tir_%C3%A0_l%27arc&oldid=82122387.

GIAMBATTISTA VICO, *La méthode des études de notre temps*, 1708, http://www.intelligence-complexite.org/docs/conseilscient/0511vico_pons.pdf

ZEMECKIS, Robert, « *Seul au monde* », janvier 2000, Etats-Unis, sortie française 2001, 20th Century Fox.

De la recette de l'œuf dur, au tir à l'arc, en passant par les Jeux Olympiques, le chemin philosophique est parfois bien sinueux. Il nous permettra cependant de faire de belles rencontres. Giambattista Vico a manqué Descartes de peu, en naissant dix-huit ans plus tard, mais le combat aura pourtant bien lieu. Vico a défendu crânement ses idées contre la pensée cartésienne qui a largement survécu à son auteur, notamment dans le monde de la santé. Arrêtons-nous un moment et écoutons ce qu'ils ont à nous dire qui pourrait bien nous aider à y voir un peu clair dans les relations complexes qui nous lient avec les malades, les personnes handicapées et autres malchanceux. Le combat continue, l'un et l'autre remportant tour à tour un round. L'arbitrage est difficile, l'issue est incertaine, sauf à considérer qu'ils ne s'adressent l'un et l'autre pas à la même catégorie...

Mots clés : accompagnement, handicap, systémique, réductionnisme, Vico, Descartes.