

Le concept de personne dans le champ du handicap
Traité de bioéthique, T. III, Handicap, Vulnérabilité, situations extrêmes, p. 29-40

Danielle Moyse

Professeur de philosophie, agrégée de l'université, chercheuse associée à l'IRIS (Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux Sociaux)

Résumé

Les hommes et les femmes qui sont atteints dans l'intégrité de leurs facultés physiques ou intellectuelles revendiquent d'être reconnus comme des personnes. Il s'agira de montrer en quoi, au regard de l'histoire de ce concept, cela est à la fois essentiel et problématique. Après que le stoïcisme et le christianisme, ont tenté de l'arracher à toute appréhension hiérarchisante pour affirmer l'égalité de dignité de toutes les *personnes* humaines, une certaine orientation de la bioéthique, réduisant la personne à sa dimension consciente et rationnelle, utilise à nouveau ce concept pour frapper de discrimination ceux qu'elle juge ne pas être des personnes. Ceux que l'on appelle les "*handicapés mentaux*", sont alors prioritairement menacés. Quant aux hommes et aux femmes "*handicapés physiques*", s'il leur importe d'être reconnus comme des "*personnes*", cela suffit-il pour qu'ils soient entendus dans l'ensemble des revendications qui sont aujourd'hui les leurs ? Faut-il donc redéfinir ou abandonner la notion de personne pour répondre à leur légitime exigence de respect ?

Être reconnu comme une personne malgré son handicap

Le concept de personne est complexe, mais d'autant plus important à évoquer qu'il est celui par lequel les hommes et les femmes qui subissent une discrimination affirment aujourd'hui leur pleine appartenance à l'humanité. Tel est bien le cas en ce qui concerne les êtres humains qui sont atteints dans l'intégrité de leur corps ou de leurs facultés intellectuelles : refusant d'être nommés par l'expression "*les handicapés*", qui les annule dans leur singularité et les réduit à la "*déficience*" dont ils sont affectés, ils revendiquent le titre de "*personne*". Ils insistent donc pour que le mot "*handicapé*" ne soit jamais qu'un adjectif inséré dans l'expression globale de "*personne handicapée*", afin d'être avant tout considérés comme des êtres humains, quelle que soit la gravité médicalement attestée de leurs "*déficits*". Afin que la personne ne soit précisément jamais annulée par un éventuel "*handicap*", est même apparue depuis quelques années l'expression de "*personne en situation de handicap*" qui, assez peu heureuse d'un point de vue phonétique, a au moins pour intention claire de ne pas imputer le "*handicap*" aux seules altérations fonctionnelles de la personne, mais à la conjonction de celles-ci avec les défaillances d'un environnement social et humain peu propice à les corriger ou à les atténuer.

Ainsi, un homme ou une femme paraplégiques (parmi tant d'autres exemples possibles d'infirmités) seront-ils d'autant plus "*handicapés*" que les trottoirs seront plus mal agencés pour laisser y circuler leur fauteuil roulant, ou les lieux de vie communs à tous moins équipés de plans inclinés les rendant accessibles aux hommes et aux femmes paralysés qui se déplacent par ce moyen. Plus ordinairement, tous ceux qui souffrent d'un défaut de la vue corrigé par des lunettes, seraient sérieusement "*handicapés*" si la banalisation du port de lunettes n'avait permis que nul ne songe plus depuis longtemps à désigner les myopes par l'expression de "*personne handicapée*". Mais, comme toutes les formes d'altérations du corps ou du psychisme ne sont pas aussi bien corrigées, elles peuvent encore réduire les femmes et les hommes qui en sont porteurs à leur

déficience, de la même façon que certains professionnels de santé reconnaissent qu'il leur est arrivé de faire passer le malade derrière sa pathologie, en parlant du « poumon de la chambre 2 », afin de désigner la personne atteinte d'une affection pulmonaire qui y résidait !

Nous comprenons donc fort bien la revendication de ceux et de celles qui insistent pour qu'on n'oublie jamais que, quelle que soit la sévérité de leurs atteintes fonctionnelles, une personne demeure toujours, envers et contre tout, une personne ! Une personne éventuellement "*handicapée*", mais une "*personne*" tout de même, c'est-à-dire un être humain qui n'est ni plus ni moins humain qu'un autre, mais exactement au même titre que *tout* autre !

Pourtant, recourir à l'expression de "*personne handicapée*" pour déjouer les risques de déshumanisation de ceux et de celles qui ne sont pas, ou plus, nantis de facultés intellectuelles ou physiques intactes, y recourir, par conséquent, pour affirmer la pleine appartenance de tous à la communauté des hommes, est à la fois légitime, et non dépourvu de difficultés, au regard de l'histoire même du concept de personne.

De la hiérarchisation à l'égalisation par le concept de personne

En effet, le terme a progressivement cessé d'être au service d'une hiérarchisation entre les êtres humains, mais loin s'en faut que la *personne* ait toujours désigné n'importe qui, quels que soient ses titres, talents ou vertus ! À l'origine, le mot *persona* (du latin *personare*, qui signifie « sonner au travers ») désigne le masque derrière lequel s'efface le comédien pour jouer le rôle qui lui est imparti. Aussi, la personne se confond-elle d'abord avec le personnage social, et renvoie-t-elle à une fonction et à une dimension publique.

C'est probablement la raison pour laquelle le terme a ensuite pris une *dimension juridique* et désigné, en droit romain, celui qui a une existence civile et des droits, par opposition aux esclaves qui en sont privés. « L'esclave n'est pas une personne dans l'État : aucun bien, aucun droit ne peut s'attacher à lui », écrit par exemple Bossuet (*Cinquième avertissement aux protestants*, Ed. Didot, IV, p. 404). Le concept renvoie donc d'abord à une forte hiérarchisation entre les hommes. Et tous n'ont pas alors la même dignité ! Car ce fut également une grande victoire sur la discrimination que d'avoir arraché, au cours de l'histoire et de la philosophie occidentale, la dignité humaine à toute caractéristique particulière, alors que cette dignité n'était initialement reconnue qu'aux seuls dignitaires !

Il revient en effet au stoïcisme d'avoir donné une *dimension intérieure* au concept de personne en distinguant ainsi la vie publique de la vie intérieure et en affirmant qu'au-delà des rôles et des fonctions qui leurs sont impartis, et vis-à-vis desquels nous devons observer, d'après les stoïciens, une certaine indifférence, les hommes appartiennent à une *même communauté*.

Mais passe encore que certains héros de la pensée aient alors dissocié la dignité d'un rang honorifique dont nous devinons qu'il n'est pas toujours mérité. Car c'est avec une grande audace qu'un Thomas d'Aquin ou un Kant affirmèrent que la dignité de notre personne ne dépend pas même de nos mérites. Si, aux yeux de Kant en effet, le criminel démérite de sa dignité d'homme, il ne la perd pas pour autant ! Quelle que soit alors notre aversion à son égard, nous lui devons du respect. Cela ne signifie évidemment pas que nous lui devons des égards particuliers, mais seulement que nous ne devons pas porter atteinte à la dignité de sa personne. Il fallut donc des

esprits d'avant garde pour imposer une telle idée, une véritable révolution dans la manière de penser, de sentir et d'organiser les choses pour que, d'abord profondément hiérarchisants, les concepts de personne et de dignité en viennent à égaliser les hommes.

Pour faire gagner du terrain à cette conviction, il fut nécessaire de recourir à un autre sens, celui de la justice. Certes, nos sentiments les plus immédiats y résistent, mais il n'est tout de même pas trop difficile de faire admettre à des élèves, par exemple, que si leurs professeurs n'ont pas les mêmes affinités avec chacun d'eux, ils leur doivent néanmoins un égal traitement, et que, inversement, si eux-mêmes n'aiment pas tous leurs professeurs, ils leur doivent aussi cette égalité de respect. Nos émotions sont inégalitaires et arbitraires, en un mot profondément injustes, mais nous sentons que, précisément, *le* sens de la justice impose l'égle reconnaissance de la dignité de tous !

S'imposa en fait progressivement l'idée suivant laquelle la personne est ce qui demeure par delà les changements de situations ou les changements individuels, notamment corporels : la personne devint ainsi un principe de cohésion et de cohérence elles-mêmes assurées par notre raison et notre conscience. Car malgré la diversité de ses actes, la personne peut, grâce à sa conscience et à sa raison, s'en reconnaître l'auteur. Et parce qu'ils sont des personnes, tous les hommes, peuvent être des sujets de droits, la Déclaration des Droits de l'Homme de 1789 reconnaissant enfin ce statut juridique à tous.

C'est avec Kant, auteur décisif dans l'évolution du concept, que la personne devient une *catégorie morale* : la personne est non seulement sujet de droits, mais surtout ce à quoi chacun doit un respect absolu. La personne a une dignité, c'est-à-dire *une valeur absolue*, par opposition aux choses qui n'ont qu'un *prix*, une valeur d'échange et peuvent être de ce fait, utilisées comme de simples moyens. Le principe du respect absolu de la personne s'énonce alors, dans les *Fondements de la métaphysique des mœurs*, de la manière suivante : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen. »

Avantages et difficultés d'une référence au concept de personne

On voit bien alors tous les avantages mais aussi les difficultés qu'il y a se référer à la notion de personne, quand il s'agit d'affirmer l'appartenance de ceux et celles qui sont atteints dans l'intégrité de leur corps ou de leurs facultés intellectuelles à la communauté humaine. À vrai dire, lorsque l'atteinte est physique, la difficulté n'est pas trop grande. Au contraire, le rattachement à ce concept qui souligne la permanence de l'humanité malgré les affections du corps, et le devoir de la respecter inconditionnellement, permet d'affirmer qu'une atteinte corporelle ne fait pas perdre à celui qui en est victime sa dignité. Grâce à ce concept, du moins tel qu'il est entendu par la modernité à partir de Kant, l'idée même de "*perdre sa dignité*" n'a plus vraiment de sens : quel que soit son état, un être humain demeure une personne. Parce qu'on est une personne, on n'a jamais ni plus ni moins de dignité : celle-ci est immuable et inconditionnelle. Dès lors, on peut dire de ceux qui sont affaiblis dans leur corps qu'ils sont des personnes, c'est-à-dire que leur état physique ne les rend pas hiérarchiquement inférieurs aux êtres humains "*valides*".

Le concept de "*personne handicapée*" n'en est pas pour autant exempt de toute difficulté : en tant que telle, la personne n'est ni valide ni vieille ni jeune ni handicapée, mais inconditionnellement une personne par delà ses aspects particuliers. La personne ne peut donc pas être, comme telle : "*handicapée*". C'est pourquoi certains proposent, non sans raison, des expressions telles que : "*personne vivant avec un handicap*", ou, plus récemment, "*personne en situation de handicap*".

Ces expressions, à strictement parler plus exactes que celle de "*personne handicapée*", ne dissipent toutefois pas encore tout problème: nous avons vu que la personne était en effet rattachée à l'idée de conscience et de raison. Dans cette perspective précise, nous pouvons alors nous demander si la notion de personne est, quels que soient les mérites de sa signification moderne, elle-même suffisante pour affirmer l'appartenance de tous à l'humanité : si la personne est avant tout une personne par sa raison et sa conscience, ceux dont les atteintes sont telles qu'elles diminuent sérieusement leur conscience, ne cessent-ils pas d'être, au sens strict du mot, des personnes ?

Telle est la position du bioéthicien H. Tristram Engelhardt qui écrit très explicitement : « Ce ne sont pas tous les humains qui sont des personnes. » Il est vrai en effet que si la personne s'est émancipée de toute distinction sociale, c'est, chez Kant lui-même, la capacité de se prescrire la loi morale par sa conscience qui fait de l'homme une personne. Engelhardt n'hésite pas alors à en déduire, que l'atteinte de la conscience ou le non développement de celle-ci fait perdre à un humain ce titre de personne.

« Ce ne sont pas tous les humains qui sont conscients d'eux-mêmes, rationnels et capables de concevoir la possibilité de blâmer ou de louer. Les fœtus, les nouveaux-nés, les déments profonds, et les comateux désespérés fournissent des exemples de non-personnes humaines (*human non persons*). De telles entités sont des membres de l'espèce humaine. Elles n'ont pas en et par elles-mêmes de stature dans la communauté morale. Elles ne peuvent blâmer ou louer ni être dignes de blâme ou de louange. Elles ne sont pas des participants de premier plan dans l'effort moral. Seules les personnes ont ce statut. »

Il est important de noter ici que Engelhardt ne conteste nullement l'appartenance des êtres qui ne sont ni "*conscients d'eux-mêmes*" ni capables de rationalité à la communauté humaine, mais que, se fondant en somme sur la définition classique de l'homme comme "*animal rationnel*", il en vient à réintroduire une hiérarchie entre les êtres humains. Il écrit effectivement à ce propos :

« Ce qui est important chez nous en tant qu'humains, ce n'est pas notre adhésion à l'espèce *Homo sapiens* en tant que telle, mais le fait que nous sommes des personnes. Cette distinction entre personnes et humains aura d'importantes conséquences quant aux manières de traiter la vie humaine personnelle par rapport à la vie humaine simplement biologique. »

En d'autres termes, nous n'avons pas à accorder le même respect à ces "*human non persons*" dont parle Engelhardt, qu'aux personnes à proprement parler que Engelhardt réduit en fait aux seuls humains possédant une conscience, non seulement pleine et entière, mais aussi en acte ! « Des humains adultes compétents ont une stature morale beaucoup plus élevée que les fœtus humains ou les grenouilles adultes », écrit ainsi Engelhardt en justifiant ici l'avortement, mais implicitement aussi, sinon l'irrespect à l'égard de toute forme de vie, au moins une tolérance à son égard, puisque seule serait moralement très grave l'atteinte à l'intégrité d'une vraie personne. L'idéal en est alors probablement incarné par ceux qui sont capables « de lire et d'écrire des livres de philosophie » puisque Engelhardt déclare que : « Seules des personnes écrivent ou lisent des

livres de philosophie. » Et comme Engelhardt refuse l'idée d'une conscience potentielle, ou empêchée par les altérations du corps, sa vision de la personne semble si réduite qu'on peut même se demander si tout individu qui n'est non seulement pas capable de dire « je pense, donc je suis », mais, plus radicalement encore, qui n'est pas actuellement en train de le dire, est encore une personne, qui mérite en tant que tel le respect.

« On ne supposera pas que les fœtus sont en fait, de manière occulte ou cachée, des êtres rationnels, écrit-il. On ne supposera pas qu'il y a une âme rationnelle qui est là en quelque façon cachée et non manifeste. Les personnes sont des personnes lorsqu'elles ont les caractéristiques de personnes : quand elles sont conscientes d'elles-mêmes, rationnelles, et en possession d'un sens moral minimal. »¹ Nous assistons en d'autres termes chez Engelhardt, au retour à une conception de la personne qui, loin d'aller dans le sens de l'égalisation entre tous les hommes, réintroduit une féroce hiérarchisation. Engelhart prétend suivre Kant en négligeant précisément que, chez Kant, le criminel, par exemple, demeure une personne, et en balayant en quelque sorte les efforts accomplis par les philosophes stoïciens puis chrétiens pour affirmer l'égale dignité de la personne de tout homme !

Prévenir la menace de destitution

Étant donné la définition de la personne à partir de la rationalité et de la conscience de soi, on voit bien ici que c'est avant tout le respect de ceux qui sont atteints dans ces dimensions de leur être qui est prioritairement menacé. À savoir, celui des "*handicapés*" et des "*malades mentaux*", des "*déments profonds*", des vieillards qui ont perdu l'usage de leurs facultés intellectuelles, mais aussi, tant est refusée l'hypothèse de facultés latentes qui demandent sollicitation pour être développées, des nourrissons qui n'ont pas encore l'usage de la parole, et dont il n'est évidemment pas assuré qu'il aient une conscience de soi, pleine et continue ! Mais à vrai dire, cette vision de la personne laisse tout aussi peu de chances à toutes les personnes dont les atteintes physiques rendent difficile l'expression même d'une pensée rationnelle, claire et organisée.

Puisque toutes les *caractéristiques* des personnes doivent être en acte, on peut se demander quel sort on doit réserver, dans un cadre aussi restrictif, aux grands "*infirmes moteurs cérébraux*" par exemple, dont les atteintes ne sont la plupart du temps que d'ordre physique mais rendent quelquefois le langage articulé difficile. Étant donné que, de toute façon, une atteinte physique peut souvent provoquer des troubles intellectuels, fussent-ils passagers, le moindre de ces troubles, la moindre incohérence font aussitôt déchoir la personne de son plus haut degré d'accomplissement.

Bref, nous sentons ici que la personne est perpétuellement menacée de destitution et que ce concept, loin d'assurer à tous la reconnaissance de leur pleine participation à la communauté humaine, redevient tout au contraire l'arme d'une dévalorisation violente des êtres qui ne répondent pas aux exigences requises.

La pensée de Engelhart est évidemment symptomatique des dérives que peut subir la notion de personne quand elle est, au fond, plus ou moins synonyme de la très classique définition de l'homme comme "*animal rationnel*", proposée par la métaphysique en son ensemble depuis Aristote. Dans la mesure où l'existence de facultés potentielles est, chez Engelhardt, délibérément

¹ H. Tristram Engelhart *The foundations of bio-ethics*, Oxford University Press P. 106-110. Nous empruntons ici la traduction proposée par Thomas de Koninck dans son livre très documenté : *De la dignité humaine*, P.U.F. 1995.

ignorée, nous pouvons alors nous demander, si le nombre des personnes véritables, ne se réduit pas à un nombre extrêmement étroit, duquel risque à chaque moment d'être exclus ceux auxquels le moindre accident, ou la moindre atteinte de l'âge auront diminué l'usage de leur raison. Nous voyons donc aussitôt pourquoi, ceux que l'on appelle encore en France les "*handicapés mentaux*" (voir la critique de ce vocable chez Diederich N., 2005) ou les "*malades mentaux*" sont les premiers menacés.

Mais la notion de personne convient-elle mieux à la reconnaissance de la pleine humanité de ceux qui sont affectés dans leur corps sans être pour autant atteints par quelque "*déficience*" intellectuelle ou mentale ? En effet, si conscience de soi et raison sont supposées assurer la cohésion de la personne, si, à ce titre, les personnes "*handicapées physiques*" peuvent sans hésitation être reconnues comme des personnes, reste à se demander si c'est exclusivement en tant qu'être doués de conscience de soi, c'est-à-dire, également, de capacité de décision propre leur permettant d'échapper à la tutelle d'autrui, que les personnes souffrant d'une altération de leurs facultés physiques veulent être reconnues. Certes, être reconnu comme être autonome dans leur capacité de décision, est au cœur des revendications de ceux qui n'ont pas une pleine autonomie physique. En France, le dernier livre de Marcel Nuss sur la grande dépendance physique est à cet égard extrêmement clair : la dépendance physique, même lorsqu'elle est sévère, ne doit pas empêcher la personne ainsi "*handicapée*" d'exercer une entière direction de sa propre vie. En d'autres termes, la dépendance physique ne doit pas altérer l'autonomie décisionnelle.

Le système d'assistantat est sévèrement critiqué, dans sa lourde tendance à se substituer aux désirs et aux volontés des individus concernés. Est au contraire revendiqué un accompagnement où la personne accompagnée peut expressément faire connaître la façon dont elle souhaite l'être, c'est-à-dire de manière respectueuse de ses choix, sans que jamais une volonté étrangère puisse se substituer à ses prérogatives. À ce titre, et suivant la définition de la personne comme être capable de se prescrire sa propre loi (plus précisément sur le plan moral chez Kant), les hommes et les femmes "*handicapés physiques*" demandent à être reconnues comme des personnes. Mais il n'est pas tout à fait certain en revanche, que ce soit seulement à titre de personne, comprise comme être conscient, rationnel, et responsable, que ceux dont le corps n'a pas, ou n'a plus les facultés ordinairement imparties à l'humanité, souhaitent être reconnus.

Reconnaître la personne dans sa dimension singulière

Le souhait d'être considérés comme personnes responsables est certes au cœur des revendications les plus actives des hommes et des femmes dépendants d'une aide extérieure en raison d'un "*handicap*". Dans le livre qu'il a consacré à l'accompagnement des personnes physiquement dépendantes, *La présence à l'autre*, Marcel Nuss dénonce donc l'assistantat comme un phénomène de "*dépersonnalisation*", organisé à des fins de "*gestion*" et de "*maîtrise*" des individus en cause, mais en aucun cas en vue de leur bien-être.

Même lorsque des difficultés d'apprentissage intellectuel sont réelles, les personnes concernées demandent par ailleurs instamment que les personnels aidants ou soignants n'outrepassent pas les limites de leurs fonctions, et ne se substituent pas à la personne aidée dans l'orientation de sa propre vie. Il est ainsi question dans les pays anglo-saxons d'*empowerment*, et la volonté de s'approprier sa propre existence est également très sensible en France. Malgré le déficit fonctionnel qui induit une dépendance à l'égard d'un autre qui est supposé compenser les

limitations qu'engendre ce déficit (dans la capacité de se mouvoir, de se nourrir, d'accéder à une information, etc.), cet autre ne doit pas entraver l'autonomie de la personne *accompagnée*, mais au contraire en favoriser l'exercice. À l'assistanat qui asservit et réduit à la condition d'objet est alors opposé l'accompagnement qui libère.

Mais à cette revendication s'ajoute également celle d'être vu comme personne dont les dispositions singulières requièrent une *attention* ou une *présence* particulière, en raison même de la vulnérabilité occasionnée par la déficience. Ainsi, Marcel Nuss souligne-t-il les mille petits manquements au respect de la personne atteinte dans l'intégrité de ses capacités physiques. La dépendance physique devient alors une "*école de l'attention*" qui devrait rendre évident le fait qu'on ne doit pas interrompre à plusieurs reprises le repas donné à une personne qui n'est pas en mesure de porter elle-même les aliments à sa bouche, pour aller fumer... et recommencer le repas interrompu sans s'être auparavant lavé les mains, qu'on doit respecter "*une pudeur et une intimité qui sont constamment exposées*", qu'on doit toujours s'efforcer de considérer l'accompagné "*sous l'angle exigeant de ses désirs et de ses aptitudes*".

Si les "*personnes en situation de handicap*" demandent alors à être considérées comme des personnes, et si ce vœu doit évidemment être respecté, encore faut-il savoir que la personne dont il s'agit désormais demande à être appréhendée dans toutes les dimensions de son être qu'elles soient intellectuelles, mais aussi corporelles, psychiques et affectives.

C'est donc à une redéfinition ou à un enrichissement du concept de personne qu'il faut aboutir pour répondre à l'exigence légitime de respect manifestée par ceux et celles que l'on appelle désormais ordinairement les "*personnes handicapées*". Faute d'un tel enrichissement, nous pouvons aboutir à une perception de la personne si étroite que ce concept peut paradoxalement servir à leur exclusion, et à leur mise au banc de la société des hommes.

Références

- Epictète, *Entretiens*, in *Les Stoïciens*, Paris, La Pléiade, Gallimard, 1962.
 Diederich Nicole, *Les naufragés de l'intelligence*, Paris, La Découverte, 2004.
 De Koninck, *De la dignité humaine*, Paris, PUF, 1995.
 Engelhart H. Tristram, *The foundations of bioethics*, Oxford University Press, 1996.
 Kant Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Traduction Victor Delbos, Paris, Delagrave, 1976.
 Moysse Danielle, *Bien naître – bien être – bien mourir. Propos sur l'eugénisme et l'euthanasie*, Toulouse, Érès, 2001.
 Nuss Marcel, *La présence à l'autre*, Paris, Dunod, 2005.