

Retranscription intégrale de l'intervention de

**Monsieur Yves Jeanne,  
ex Maître de Conférence en Sciences de  
l'Education, Université Lumière Lyon2**

lors de l'Assemblée Générale Ordinaire de  
l'Association La Merci  
14/09/2019 – Vaison la Romaine



## **« Prendre en compte les aspirations des personnes handicapées vieillissantes : pour une éthique de la gratitude »**

J'aimerais introduire mon propos en prenant appui, si vous le permettez, sur un exemple éloigné du vieillissement et de la déficience, celui de Janusz Korczak. Ce médecin pédagogue, juif polonais, exige, au moment où les juifs de Varsovie sont contraints par les nazis de rejoindre le ghetto, d'y entrer avec eux et de diriger l'ensemble des orphelinats du dit ghetto. Ayant appris la date à laquelle les nazis avaient décidé de l'envoi de l'ensemble des enfants au camp d'extermination de Tremblinka, il entreprit (il était passionné de théâtre) de leur faire jouer une pièce de l'auteur bengali Rabindranath Tagore intitulée le courrier.

Cette pièce décrit l'entrée dans la maladie, l'agonie et la mort d'un enfant. L'occupant en interdit la représentation, Korczak passa outre et, lorsqu'on lui demanda pourquoi il tenait tant à faire jouer cette pièce, il répondit : « parce qu'il me reste encore à apprendre aux enfants à mourir dignement ».

Ainsi jusqu'au terme de la vie l'accompagnement est ce qui donne sens à l'existence. Car il s'agit, au-delà de vivre, d'exister. Si vivre renvoie au biologique (et les soins du corps s'attachent à cette dimension évidemment

essentielle), exister est ce qui fait vivre en moi la certitude d'être un « être », singulier, unique. Ce sentiment profondément ancré en chacun de nous est frappé du sceau de la fragilité. Il se construit dans le rapport que j'entretiens à l'autre.

Je n'existe que par le regard d'autrui. Ce premier regard, celui que la mère porte sur son enfant nouveau-né, l'humanise en ce qu'il l'introduit au monde et le place d'emblée dans un réseau de significations.

Mais pour exister il faut aussi que je sois relié à une communauté au sein de laquelle je développe et entretiens des sentiments d'appartenance, d'utilité, de connivences. Exister c'est aussi prendre plaisir à ce qu'on fait, rêver, exister c'est ne pas être déterminé par autrui (vieux, handicapé) ne pas subir les comportements afférents à cette réification, ne pas être dépossédé de soi.

De plus, pour les personnes en situation de handicap, et je pense ici plus particulièrement à celles et ceux qui sont affectés par une déficience mentale, la stabilité des repères environnementaux, la fiabilité des proches, sont indispensables à la construction et à la pérennité de ces sentiments générateurs de la conscience d'exister. La finalité des missions de celles et ceux qui les accompagnent pourrait alors se formuler ainsi : soutenir jusqu'au terme de la vie la conscience d'exister.

Cependant, force est de constater que nos sociétés refusent l'évidence des

fragilités et des vulnérabilités irréductiblement liées, un jour ou l'autre, à toute existence humaine. Obsédées par la performance, obnubilées par l'ici et maintenant de la réussite, dopées par une idéologie de la prouesse, elles s'offrent au miroir complaisant et mensonger de leur narcissisme au point que « *Le déni de la mort s'inscrit dans notre contexte social et culturel occidental comme une norme acceptable* ». Au refus de la mort, elles ajoutent l'occultation du vieillissement assimilé quasi exclusivement à la déchéance et, reléguant les vieux loin des regards, s'exonèrent de toute culpabilité par la délégation, à des professionnels, de la tâche d'en prendre soin.

De surcroît, borné serré par des contraintes économiques de plus en plus prégnantes qui focalisant sur le « combien ça coûte », elles en arrivent à oublier le « combien ça vaut » laissant les professionnels délégués à l'accompagnement des personnes englués dans la gestion du quotidien au point parfois de tolérer l'inacceptable et de négliger, à bon compte parfois, leurs responsabilités éthiques.

Une première question est alors posée : Les représentations sociales et du vieillissement et de la déficience étant très massivement péjoratives il est essentiel de contribuer à l'émergence d'un nouveau regard, de nouvelles lumières et sur le vieillissement et sur la déficience.

C'est évidemment plus simple à dire qu'à faire, et, par-delà la langue de

bois des intentions louables, la difficulté pour changer ce regard est avérée. En atteste, par exemple, la permanence de cette recommandation dans les différents rapports qui se succèdent concernant la formation des intervenants professionnels. Le rapport Gohet de 2007 insistait sur ce point et le rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap de 2011 reprend exactement la même préconisation. Ce qui, à l'évidence témoigne d'un certain immobilisme.

En effet, avant d'imaginer un changement de regard de l'ensemble du corps social, peut-être est-il utile, déjà, de modifier en profondeur celui que les professionnels portent sur les personnes afin de passer d'une logique de prise en charge à une logique de prise en compte, pour ne plus aborder les personnes par la seule focale de leur déficience et de leurs besoins mais par celle de leurs aspirations.

Sommes-nous des êtres réductibles à des besoins ou bien des hommes et des femmes portés par des désirs, des aspirations, des rêves, des utopies même ? Un accompagnement digne de ce nom ne saurait se réduire à permettre la satisfaction des seuls besoins, il a pour ambition, ainsi que le formulait déjà au 18<sup>ème</sup> siècle le pédagogue J H Pestalozzi, de permettre à autrui de faire « œuvre de lui-même ». Etre un homme c'est dépasser le besoin, s'extraire de la seule nécessité pour se réaliser comme une œuvre

singulière, unique et ce, tout au long de son existence. Or, bien souvent les professionnels qui interviennent auprès des personnes dans les dimensions concrètes de la vie quotidienne (lever, toilettes, change, etc.) ont une formation exclusivement centrée sur le besoin et sur des besoins présumés, pas ceux exprimés par les personnes. Ce sont des besoins construits. A tel point qu'on assiste, par exemple, à des regroupements de personnes parfois très lourdement dépendantes qui refusent les interventions des professionnels et qui emploient des étudiants qu'elles « forment » elles-mêmes, y compris pour des gestes très techniques dont dépend leur survie (aspiration de la canule pour respirer). On voit bien, par-là, à quel point il serait précieux, y compris au plan de l'efficacité de l'intervention, de prendre en compte une expertise des personnes pour ce qui les concernent alors que toutes les formations sont construites sur le modèle inverse : l'illusion de former des experts des besoins d'autrui. Comment intégrer, dans la conception de l'accompagnement, l'expertise des personnes ? C'est un chantier ouvert et qui est fort peu défriché.

La formation des professionnels du sanitaire comme du médico-social devrait être un des fers de lance de ce changement de regard. Cependant, la structuration culturelle des professions de l'aide et du soin, rendent difficile l'émergence d'un paradigme nouveau, au fondement pourtant de la loi de 2005.

En effet, toutes les formations sont construites à partir un savoir sur

l'autre, jamais sur un savoir avec l'autre.

Or on ne sait jamais l'autre et les personnes elles-mêmes sont les premières expertes ( du latin expertus « éprouvé, qui a fait ses preuves », participe passé de experiri « faire l'essai de ») dont dérivent aussi expérience, expérimenter. L'expert est celui qui sait par son expérience.

Du côté des professions canoniques de l'éducation (éducateurs spécialisés et autres), la culture professionnelle est, d'une part, celle de l'autonomisation des personnes : et l'action de ces professionnels est fondée sur cette dynamique évolutive ; d'autre part et de manière paradoxale, celle de la « prise en charge » des personnes réduites à leur dépendance. Le vieillissement des personnes dès lors qu'il entraîne une diminution de leurs capacités d'agir met à mal ce fondement de l'identité professionnelle des éducateurs et génère bien souvent un sentiment d'inutilité, précurseur de leur démobilité, propice à l'apparition de phénomènes d'usure professionnelle et, par voie de conséquence de maltraitance.

Du côté des professions du soin, le modèle médical et individuel centré sur la déficience et les incapacités qui présidait à la classification de Wood reste massivement en vigueur. Celui de la CIF, modèle bio psycho social, qui insiste sur la participation sociale et les entraves liées aux défaillances de l'environnement n'est pas, loin s'en faut, un modèle de pensée qui irrigue ces professions. Il exige des professionnels qu'ils changent de

posture. Viser à la satisfaction des besoins primaires ne suffit plus. Il convient de réduire les situations de handicap en agissant sur l'environnement et de mettre en œuvre les compensations liées aux situations de handicap rencontrées par la personne dans l'exercice de ses droits fondamentaux.

Agir sur les représentations donc mais comment ?

Les personnes en situation de handicap captent autour d'elles un ensemble d'intervenants venus d'horizon de formation forts différents les uns des autres. Il est à nos yeux indispensables qu'ils puissent constituer, si ce n'est une culture commune, à tout le moins une culture partagée.

Cependant nous constatons que, dans leurs diverses formations, la connaissance des « handicaps » est réduite à une approche des pathologies. Or les pathologies ne constituent pas les handicaps. Elles sont à l'origine de situations, contextuellement ciblées, dans lesquelles le sujet, entravé par sa déficience et/ou par les failles de l'environnement dans lequel il se meut, vit une situation de handicap. Rabattre le handicap sur la pathologie exonère l'interrogation essentielle sur l'environnement. De plus la formation sur ces questions est réduite à la portion congrue dans les études infirmières et n'excède pas quelques dizaines d'heures dans celle des médecins. De surcroît, les dispositifs d'accueil des personnes âgées, qu'elles soient en situation de handicap ou non, concentrent un nombre considérable de professionnels de niveau 5 dont la formation n'excède pas

quelques mois.

De plus, concernant les intervenants sociaux, la connaissance des déficiences à l'origine des situations de handicaps, si elle est prise en compte dans les formations initiales, est, elle aussi, insuffisante. La formation des éducateurs spécialisés par exemple est extrêmement généraliste puisque ces professionnels pourront être amenés à exercer leur métier dans des environnements aussi divers qu'un ESAT, un dispositif de protection de l'enfance, un CHRS ou encore auprès de jeunes délinquants abordés sur le terrain de leur environnement social.

Par conséquent, la place de la formation continue est primordiale. Elle devrait être, pour les établissements, un atout considérable car elle seule permet de rassembler l'ensemble des salariés d'une institution autour de questions communes et de les mettre au travail de façon transversale et pluridisciplinaire. Elle permet aussi de les former au travail partenarial dont l'importance est maintenant reconnue par tous.

Mais on peut aussi en espérer davantage. En effet, le vieillissement des personnes en situation de handicap est un phénomène récent. Sait-on que l'espérance de vie des personnes polyhandicapées qui était de 4 ans en 1950 est maintenant proche de 40 ans ? Il en est de même pour celle des personnes trisomiques, par exemple, dont l'espérance de vie se rapproche de celle de l'ensemble de la population (non remboursement de nombreux soins jusqu'à la fin des années 60).

Ces transformations, peu anticipées par les politiques de santé (le cri

d'alarme lancé par l'UNAPEI en 2009 en témoigne (et ses conclusions sont toujours d'actualité) sont trop peu prises en compte dans les formations initiales. Elles n'en constituent pas moins un défi à relever dans la formation de tous les intervenants. Là encore la formation continue peut être un levier précieux en ce sens que son caractère non programmatique et moins formel peut permettre de l'adapter au plus près des problèmes rencontrés par les acteurs. A ce propos on ne peut que regretter la très difficile émergence, dans l'Université française, de laboratoires spécialisés en sciences du handicap à l'image des disability studies anglo-saxonnes. Elles seraient précieuses pour ouvrir des pistes de connaissances nouvelles et assurément fructueuses.

Sans négliger les aspects techniques et pragmatiques la formation et la réflexion continue des intervenants devrait, à nos yeux, prendre appui sur une réflexion éthique qui doit être au cœur de toute pratique d'accompagnement. Ce dernier n'est éthique que s'il reconnaît et promeut l'autre, un autre à la fois comme un être unique (ipséité) et comme un autre pareil à soi et je prendrai appui, dans ce qui va suivre, sur la définition de l'éthique telle que formulée par le philosophe Paul Ricœur.

Selon lui, l'éthique est la « visée de la vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes ». Phrase lumineuse dont l'évidente simplicité dissimule, en réalité, quelques questions redoutables à commencer ce que l'on entend par « autres ». Pour ce qui concerne l'accompagnement des personnes, cela revient à considérer que tous les hommes sont dignes d'en bénéficier, mais, au-delà, cela nous impose de concevoir que notre propre dignité ne se réalise jamais autant que dans cet acte fondamental qu'est leur accompagnement. Or cela n'a rien d'évident car, durant la plus grande partie de l'histoire de l'humanité cette dignité fut refusée à celles et ceux que l'on considérait, du fait de leur déficience, hors de l'humanité. Se pose, en premier lieu, la question de savoir ce qu'il en est de la nature de

la dignité de l'homme. Deux conceptions s'affrontent tout au long de notre histoire : la première postule que l'homme est digne par essence, la seconde, que l'homme est digne par ses œuvres. En d'autres termes suis-je digne parce que je suis ou bien suis-je digne par ce que je fais ?

Pour Pic de la Mirandole, auteur du « Discours sur la dignité humaine » en 1486, la dignité de l'homme tient à ce qu'il nomme sa plasticité, c'est-à-dire au fait qu'il est ontologiquement en capacité de se transformer, d'évoluer. Cependant, la dignité n'est liée ni à la qualité ni à la mesure de cette transformation mais simplement au fait qu'elle est une potentialité. Poursuivant dans la même voie, le philosophe Emmanuel Kant postule que ni sa position sociale, ni ses connaissances, ni son action (toutes choses qui relèvent de la mesure) ne sauraient être la marque de la dignité de l'homme car il n'est pas une marchandise et ne se juge pas. Chaque homme, en tant qu'homme, quelles que soient ses qualités et ses façons de vivre, est naturellement doté de dignité en vertu de sa seule nature. La dignité de l'homme, est, dit-il « une idée pratique qui doit nécessairement servir de prototype ».

Par conséquent, si la dignité de l'homme ne saurait être mesurée, un accompagnement fondé sur l'éthique de la dignité par essence est indispensable au respect de l'essentielle dignité de chacun.

A contrario, Jean-Jacques Rousseau affirme haut et fort que seuls sont dignes de recevoir des soins celles et ceux qui en tireront un profit socialement utile. Il peut ainsi écrire dans l'Emile ou de l'éducation : « je

ne m'occuperai jamais d'une enfant cacochyme qui serait inutile à lui-même et à la société ». Plus près de nous, dans le champ de l'éducation par exemple, Paul Robin, pourtant penseur libertaire et précurseur de l'éducation nouvelle, n'hésite pas à renchérir : il sélectionne ses élèves et n'accepte pas, dans son école de Cempuis, ceux qu'il appelle les « dégénérés » Il s'en justifie en arguant que ces « dégénérés ne viendront plus au monde avec les progrès de la science » !

Ce débat n'est pas clos, il serait illusoire de le penser. L'histoire du 20<sup>ème</sup> siècle a abondamment prouvé, s'il en était besoin, que nos sociétés, dans leurs pires moments, étaient enclines à affirmer qu'il y avait des vies inutiles (je pense au programme T4 qui organisa de façon rationnelle l'extermination des « dégénérés » dans l'Allemagne nazie), je pense aux 40 000 patients des hôpitaux psychiatriques en France, morts de faim ou d'abandon durant la seconde guerre mondiale mais aussi, plus près de nous, et en Démocratie, à la stérilisation forcée et systématique des femmes porteuses d'une déficience intellectuelle en Suède par exemple. Ne soyons pas dupes, de façon moins radicale, dans notre société, ce débat est toujours actuel. En témoignent les multiples entraves qui persistent, à tous les niveaux pour édifier une société qui soit réellement inclusive.

D'autre part, si un accompagnement ayant pour finalité le respect des aspirations des personnes s'impose à une société dès lors qu'elle reconnaît à chacun une égale dignité, il s'impose aussi, de façon personnelle, aux accompagnants s'ils veulent conserver la leur. Pourquoi? Tout simplement

parce qu'il n'y a pas moyen de faire autrement. On pourrait ici paraphraser la célèbre expression de Martin Luther à la diète de Worms. Déjà excommunié et sommé de se rétracter sous la menace d'être mis au ban de la société s'il persistait à ne pas reconnaître sa soumission à l'Eglise de Rome, il affirmera : Je suis debout devant vous, autrement je ne puis, que Dieu me vienne en aide. Transposé à l'accompagnement, cette éthique de la nécessité absolue prend tout son sens. Si l'on veut rester un homme debout, alors prendre soin d'autrui est une exigence inconditionnelle.

Cela étant, trop souvent, nous réduisons la réflexion éthique à une fonction de contrôle de l'action, à une sorte de surmoi moral.

Si elle contrôle les actes (ai-je le droit de faire à autrui ce que je lui fait ?) sa fonction dynamogène doit être mise en lumière car la réflexion éthique est intrinsèquement liée à l'action ; elle lui donne sens, la guide et la contrôle, mais, au-delà elle en inspire les modalités et impose qu'elles soient congruentes avec elle. Ce faisant, elles ne les contraignent pas. Bien au contraire, la réflexion éthique irradie et alimente sans cesse l'action. S'en exonérer, laisser à d'autres le soin d'en définir les lignes de force, réduit l'action à l'exécution de procédures. La créativité, dans laquelle l'art de prendre soin se réalise, s'en trouve alors annihilée.

. Si l'éthique, telle que nous l'avons proposée, est au cœur du procès d'accompagnement reste à savoir ce qui, ontologiquement, la fonde. Sur

quoi prendre appui pour concevoir des réponses, respectueuses de la dignité des personnes ? En effet, si les approches compassionnelles s'exonèrent volontiers, ainsi que l'a démontré Myriam Revault d'Allones, de la nécessité de l'action, si les logiques comptables découragent l'innovation, il est permis de douter, ainsi que le suggère Eric Fiat, que le seul respect du droit suffise à fonder un pacte social suffisamment solide pour modifier en profondeur notre regard sur les personnes et fonder des pratiques sociales qui soient à même de satisfaire à leurs aspirations. Aussi, l'idée d'analyser les ressorts d'un dispositif ayant, sur une longue période, largement fait preuve de sa pertinence s'impose-t-elle à nous.

La Casa di riposo, fondée par le compositeur Giuseppe Verdi, nous servira de fil d'Ariane. Voici un établissement qui, depuis plus d'un siècle, accueille des personnes vieillissantes et dont l'intelligence de la conception est telle qu'il n'a jamais été nécessaire d'en modifier ni l'architecture ni l'organisation.

La Pia Casa di Riposo per Musicisti, maison de retraite qui accueille soixante pensionnaires, artistes lyriques, choristes, instrumentistes, danseurs, professeurs, compositeurs ou chefs d'orchestres est plus connue sous le nom de Casa Verdi.

Giuseppe Verdi a passionnément voulu cette Casa di Riposo. Dès 1889, il fit, dans le plus grand secret, l'acquisition d'un terrain aux portes de Milan. Les travaux commencèrent en 1896. Il en suivit l'avancée avec la plus

grande attention, décidant des moindres détails d'aménagement et ne ménageant pas sa peine -il est âgé de 83 ans- pour contrôler la bonne exécution de ses directives. La construction fut achevée en décembre 1899.

L'intelligence de la conception frappe car, bien au-delà des services ordinairement attachés à un tel établissement (hôtellerie adaptée aux contraintes de personnes âgées, suivi médical et infirmier) tout est ici pensé et conçu en sorte qu'aucune dimension de la vie des hôtes ne soit négligée. Et Verdi connaît son monde ! Il a partagé la vie des artistes aux modes de vie bien souvent originaux et farouchement attachés à leur liberté<sup>1</sup> ; aussi, loin des règlements infantilissant qui trop souvent caractérisent l'organisation des établissements pour personnes âgées, rien ici n'est imposé et chacun continue de mener, comme bon lui semble, son existence. Il sait aussi que, par-delà leur carrière effective, ils continuent à vivre leur art, à vivre par leur art ; de là les nombreux studios de répétition, qui permettent de continuer à pratiquer la musique; de là aussi la salle de concert qui, en accueillant régulièrement de nouveaux interprètes, fait entrer la vie musicale contemporaine dans la maison<sup>2</sup>. Il n'ignore rien de

---

<sup>1</sup> Dans l'un de ses ouvrages les plus célèbres, la Traviata, Verdi met en scène l'amour passionné d'un jeune homme de « bonne famille » pour une jeune femme « libre », au grand scandale de son entourage et des biens pensants. Ce scénario est un palimpseste de sa propre histoire avec celle qui deviendra sa seconde épouse, la soprano Guiseppina Stepponi.

<sup>2</sup> Les administrateurs de la Casa di Riposo ont pris, depuis quelques années, une initiative qui aurait réjoui le compositeur en accueillant en résidence une vingtaine d'étudiants en musique. Ils bénéficient des conseils de ceux qui les ont précédés et leur apportent les échos de la vie musicale d'aujourd'hui.

leur personnalité qui s'exprime bien souvent dans la mise en représentation permanente de soi, cette mimesis du quotidien qui codifie, régule et harmonise leurs rapports sociaux. Verdi la respecte et agence les lieux collectifs comme dans un théâtre ; meublés et décorés avec raffinement, salons et boudoirs seront propices à l'exercice de cette sociabilité particulière. Il connaît les fragilités, les jalousies, les mesquineries, rejets de la permanente compétition avec les pairs et de la peur de faillir aux exigences de l'exécution musicale qui ont accompagné la carrière tout entière ; il aura le souci de diminuer les prétextes de leur déclenchement en veillant par exemple à ce qu'aucune chambre (toutes individuelles, un luxe inhabituel pour l'époque) ne bénéficie d'avantages qui pourraient la faire préférer à une autre. En définitive la conception et l'organisation de la Casa di Riposo permettent à chacun de continuer à vivre selon son désir en respectant les besoins profonds d'activité et de créativité qui sont l'expression la plus aboutie de la dignité. D'ailleurs, plus d'un siècle après sa création, elle accueille toujours les artistes âgés sans qu'il n'ait été besoin de rien modifier d'essentiel.

La genèse de la Casa di Riposo présente, à nos yeux, l'intérêt de mettre en lumière ce qui est à l'oeuvre dans un projet afin qu'il soit en osmose, au delà de la satisfaction convenable des besoins primaires, avec les aspirations des hommes et des femmes auxquels il est destiné. Si nous voulons penser, pour les personnes en situation de handicap vieillissantes,

des *modus operandi* plus adaptés que ceux que nous connaissons trop souvent, la compréhension des ressorts profonds de la « plus belle oeuvre » de Verdi peut être un précieux viatique. En effet, si sa philanthropie suffit à expliquer la création de la Casa, son originalité et sa parfaite adéquation à ses buts tient à autre chose et nous faisons l'hypothèse qu'elle est la manifestation de la gratitude de Verdi envers les musiciens.

La gratitude est le « lien de reconnaissance envers quelqu'un dont on est l'obligé à l'occasion d'un bienfait reçu ». Ce lien particulier a attiré l'attention de Thomas d'Aquin qui lui fait place dans la « Somme théologique » dans la partie qu'il consacre à la justice. Il conçoit la gratitude comme un acte de justice puisqu'elle est la rétribution d'un bienfait reçu, mais il la distingue des formes ordinaires de l'exercice de la justice que sont la justice distributive et la justice commutative. La justice distributive relève de la répartition du bien commun ; elle règle les échanges entre le tout (le système social) et les parties (les sujets) ; par conséquent l'intersubjectivité ne la concerne pas. La justice commutative, elle, tient en la rétribution juste et proportionnée d'un acte ou d'un don, elle régule donc les échanges de sujet à sujet. Cependant, pour Thomas d'Aquin, l'exercice de la gratitude échappe au principe commutatif par trois aspects essentiels.

Premièrement, la gratitude rétribue un bienfait. Or « un *bienfait est davantage qu'un don* » ; il s'en distingue notablement car, si le don est cumulatif et ajoute aux biens matériels ou immatériels du récepteur, le bienfait ne s'y réduit pas. Sa valeur marchande ou symbolique est secondaire à l'intention du bienfaiteur qui, par son geste, restaure ou grandit son destinataire dans sa dignité. Le don est relatif, le bienfait superlatif et échappe à la mesure ce que rappelle Thomas d'Aquin lorsqu'il cite Sénèque pour lequel « *c'est une usure honteuse que de porter un bienfait en ligne de compte* ». La conscience d'avoir reçu un bienfait est la condition sine qua non de la gratitude.

Deuxièmement, la gratitude se manifeste dans l'acte de remerciement qui doit être un échange de bienfait mais la qualité essentielle d'un bienfait « *ne consiste pas dans ce qu'on fait ou donne mais dans l'esprit de celui qui le donne ou qui le fait (...) ce n'est pas l'action même ou le don qu'il faut considérer, mais l'intention* ». Par conséquent ce qui est rendu doit être en harmonie avec l'esprit de ce qui fut donné et se situer à hauteur de l'intention du donneur. Si « *ce qui importe dans la vertu cardinale de justice, c'est l'égalité matérielle; dans la vertu de gratitude, c'est l'égalité entre les vouloirs, c'est-à-dire que la volonté empressée du bienfaiteur qui agit de bon cœur soit égalée par celle de l'obligé* ». Cet aspect est essentiel car il marque la césure radicale avec toute conception marchande de l'échange.

Troisièmement, la temporalité de la restitution est primordiale car remercier n'est pas rendre. Il y a une différence de nature entre ces deux actes et « *celui qui se hâte de rendre n'a pas le cœur d'un homme reconnaissant mais d'un débiteur* ». La restitution n'est la bienvenue que si elle s'exerce au moment opportun, là où elle est précieuse à celui qui la recevra.

Ainsi, aux antipodes d'un témoignage de reconnaissance conventionnelle la gratitude se manifeste dans une action forte qui résulte de la conscience d'avoir reçu un bienfait, de la capacité à en comprendre et à en accepter « l'esprit » et de la faculté à remercier par la mise en œuvre d'une action équivalente en intention.

L'intelligence de la conception de la Casa di Riposo témoigne, à nos yeux d'une véritable éthique de la gratitude. Pour en prendre la mesure, arrêtons-nous un instant aux liens qui unissent interprètes et compositeurs car dans le vaste champ de la création artistique, ce dernier occupe une place singulière. Si le romancier a besoin d'un éditeur, le sculpteur ou le peintre d'un galeriste, tous gens de talent, le compositeur a besoin d'un médium. Le succès ou l'échec de ses œuvres tient à celles et à ceux qui vont leur donner vie. En définitive, la reconnaissance, par le public, d'un compositeur, comme la postérité de son œuvre, sont entre les mains des interprètes, elles ne sont possibles que par leur intersession. Pas de compositeur sans interprète, pas d'interprète sans musique à servir. L'œuvre naît de leur rencontre en sorte que leurs destins sont

inextricablement liés chacun devant à l'autre son existence même. De plus, leur relation n'est pas ancillaire et échappe à toute aliénation car les interprètes ne sont pas de simples exécutants. Si la maîtrise technique est indispensable à l'exécution elle est insuffisante, l'interprétation suppose la capacité d'entrer en osmose avec l'œuvre pour en révéler, au sens photographique du terme, la substance ce qui est un processus original de création. Les protagonistes ne sont pas au service les uns des autres mais, en conjuguant leurs talents, ils servent la musique qui, pour chacun d'eux, a une valeur transcendante en ce qu'elle est une contribution irremplaçable à la beauté du monde.

Verdi doit aux musiciens d'avoir fait vivre sa musique, de l'avoir diffusée dans le monde entier et, par-delà son temps humain, de la faire vivre encore. En créant la Casa di Riposo il fait bien plus que s'acquitter d'une dette, il manifeste sa gratitude car il prend en compte les artistes dans ce moment crucial et douloureux où, le rideau définitivement baissé, ils ne sont plus qu'un souvenir qui doucement s'estompe pour ceux dont ils ont enchanté l'existence. Il la manifeste aussi en concevant la Casa de telle sorte que, jusqu'au terme de leur âge, soit respecté absolument leur style de vie et leur rythme propre. Il la manifeste enfin en créant les conditions qui leur permettent, jusqu'à la fin, de vivre en harmonie avec leur raison d'être : servir la musique.

Mais de quoi sommes-nous collectivement redevables aux personnes handicapées, quel bienfait assigne chacun d'entre nous à être leur obligé? Loin des raisons moralisantes qui toutes suintent une charité suspecte, d'au moins ceci : longtemps considérées, selon l'expression de Robert Castel, comme « inutiles au monde » les personnes en situation de handicap sont aujourd'hui reconnues dans leurs droits (du moins dans notre pays et dans quelques autres) et l'idée que, loin d'être une charge, elles apportent une contribution sociale essentielle fait, petit à petit, son chemin. Toutefois, force est de constater que le compte n'y est pas et que l'effort doit être inlassablement poursuivi pour que cette reconnaissance soit entière tant les représentations défectologiques du handicap sont profondément ancrées dans les mentalités. En définitive, il faut se rendre à l'évidence, la reconnaissance des personnes en situation de handicap doit peu à notre générosité ou à notre humanisme et si quelques pionniers éclairés ont apporté leur contribution, elle est avant tout le fruit des luttes menées par les personnes elles-mêmes et par leurs proches. Forçant les portes des ghettos où notre bonne conscience les maintenait enfermées « pour leur bien », elles ont fait voler en éclats les arrangements pusillanimes. Alors, contraint à les reconnaître, nos yeux se déssillent, nos

illusions se dissipent et nous ne pouvons plus, comme Dorian Gray<sup>3</sup> dans le roman d'Oscar Wilde, dissimuler ce que nous ne voulons pas voir de nous-même.

Car si notre société, dominée par l'échange marchand et régie par les lois d'airain de la compétition de tous contre tous voue un véritable culte à la performance individuelle et mesure la valeur de chacun à cette aune, il n'en reste pas moins que faiblesse, vulnérabilité, souffrance et mort sont, en réalité, consubstantielles de nos existences, qu'elles sont notre lot commun. Aveugles à nous-mêmes, nous cultivons, entre Prométhée et Frankenstein, le mythe d'un homme vainqueur et triomphant. Habités par la nécessité presque compulsive de dépasser nos limites nous n'hésitons pas, si nous n'y parvenons pas, à nous envisager prothétiques. Cependant cette ambition relève du phantasme et reste un leurre. De plus, elle est stérile et dangereuse car en gommant les différences, en rabotant les aspérités, non seulement nous sommes dans le déni de la souffrance et de la vulnérabilité, mais nous réduisons, ainsi que Herbert Marcuse l'avait pressenti, l'homme à un être unidimensionnel, normalisé, uniforme alors que toute nouveauté, toute création naît de l'échange que suscite la rencontre avec l'autre à la fois alter et ego. En se rendant visibles les personnes en situation de handicap bouleversent nos représentations routinières et, nous contraignant à penser avec la diversité, nous obligent

---

<sup>3</sup> Dans son roman « *Le portrait de Dorian Gray* », Oscar Wilde imagine un personnage qui reste éternellement jeune tandis que seul son portrait, peint par un de ses amis, subit les outrages du temps.

à choisir, selon l'expression de Henri-Jacques Stiker, « *entre l'amour de la différence ou la passion de la similitude*<sup>4</sup> ». François Tosquelles<sup>5</sup> disait que « *sans la reconnaissance de la valeur humaine de la folie, c'est l'homme même qui disparaît* » de même si nous renonçons à penser les différences comme autant de manifestations singulières de la diversité de l'humain, si nous ignorons leur essentielle richesse et si nous nous laissons séduire par l'illusion mortifère de l'invulnérabilité, nous nous mutilons et perdons en dignité. Les personnes en situation de handicap sont les sentinelles vigilantes de notre intégrité et de notre dignité. Cela nous engage à penser, dans tous les domaines, l'aménagement de nos communes conditions d'existence en se hissant à la hauteur de ce qu'elles nous restituent de nous-mêmes, sans se départir jamais d'une éthique de la gratitude.

---

<sup>4</sup> H-J. Stiker, 2005. *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod.

<sup>5</sup> F. Tosquelles, 1992. *L'enseignement de la folie*, Toulouse, Privat.