

**Philippe Aubert**  
**Reims 12 11 2025**

Bonjour,

Je vous remercie de me donner la parole aujourd'hui.

Je voudrais évoquer d'entrée, un rapport de l'Organisation mondiale de la santé de 2022

Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées.

C'est une somme très intéressante et très suggestive, sur le sujet qui nous occupe aujourd'hui.

Retenez déjà ce terme, équité en santé, dans le titre.

Le hasard a voulu que les auteurs de ce rapport reprennent certains de mes propos, tenus à cette époque dans un colloque international sur les soins dentaires.

Cette coïncidence entre un rapport très global et mon expérience singulière me paraît illustrer mon propos.

En effet, je défends une approche singulière de l'accès aux soins pour des raisons que j'exposerais, mais cela ne doit pas faire perdre de vue, le caractère global de la question de l'accès aux soins des personnes dites en situation de handicap.

Oui, ce problème a été, et est toujours relativement ignoré.

Cela tient d'abord au fait que les populations concernées sont restées longtemps invisibilisées, et leurs besoins propres largement ignorés.

Je me rends de plus en plus compte du poids historique de cette ignorance.

L'éveil n'est que très récent.

Quelques décennies.

Il faut toujours continuer à contextualiser cette question, en France comme dans le monde.

Dans ce propos liminaire, je voudrais ainsi replacer l'accès aux soins dans une démarche plus globale de santé.

Ma conviction est que la santé d'une personne, d'une population, ne dépend pas que de l'accès aux soins, mais d'un état de son pouvoir d'agir, social et individuel.

Pour apporter ma contribution au débat d'aujourd'hui, je commencerai par citer la célèbre phrase du docteur Knock de Jules Romains.

Tout bien portant est un malade qui s'ignore.

Mais en fait je vais la retourner.

Toute personne ignore qu'il peut être bien portant.

J'aime ce terme, bien portant, car il illustre une attitude active, volontaire.

Toute personne ignore qu'il peut-être bien portant.

Parce que la santé n'est pas une donnée, un acquis, mais une quête, une con-quête, une quête avec, une situation éminemment sociale, mais aussi environnementale, car notre santé ne dépend pas que des autres humains, même experts.

Mais elle dépend aussi de chacun d'entre nous.

Je peux être malade, et bien portant.

Je peux être en situation de handicap, et bien portant.

J'ai 46 ans, et je vis avec ce qu'on qualifie de paralysie cérébrale, et ce depuis ma naissance.

Je suis athétosique de surcroît, ce qui fait que je n'ai pas le contrôle de mes mouvements. Je n'ai pas non plus la fonction de la parole, ce qui m'oblige à vous parler via une synthèse vocale que je commande par voie oculaire !

Je suis de plus en plus concerné par le vieillissement de la population, et impliqué dans leur bien-être tout au long de leur vie, comme expert auprès du laboratoire des solutions de demain de la CNSA.

La question de la santé est un sujet très vaste, et je ne peux l'aborder que sous quelques angles.

En particulier, celui de l'expérience.

La santé est une expérience.

Une expérience singulière, que chacun vit pour exister.

C'est dans ce contexte que je voudrais essayer de visiter cette situation, que j'ai personnellement du mal à cerner, qui est l'accès aux soins.

Pour y parvenir, je voudrais citer un neurobiologiste, Francisco Varela, dont j'étudie particulièrement sa notion d'énaction.

Je vous recommande la lecture d'un petit livre Quel savoir pour l'éthique ? Action, sagesse et cognition.

Je le cite :

Le monde n'est pas quelque chose qui nous est donné: c'est une chose à laquelle nous prenons part, en fonction de notre manière de bouger, de toucher, de respirer, et de manger;

Et je le cite encore :

Nous fonctionnons toujours dans l'urgence d'une situation donnée.

Et j'ajoute à ces citations, qu'il démontre que nous apprenons par itérations successives de nos expériences singulières.

Le pouvoir d'agir n'est pas une donnée, un acquis, mais un apprentissage, un bricolage d'expériences.

Personnellement, je me retrouve assez bien dans cette démarche, quand je pense notamment aux conditions d'accès aux soins, que j'ai pu connaître et que je connais actuellement.

Vous comprenez déjà, que pour moi l'accès aux soins médicaux n'est qu'une composante de ma santé.

Mais il est vrai que cet aspect est très important, et notamment dans ma condition handicapée.

Pour être clair, l'accès aux soins pour moi c'est quatre éléments principaux, interdépendants, dans le cadre de ma dépendance physique totale.

D'abord mes soins pour tous les gestes de la vie quotidienne : me lever, me laver, aller aux toilettes, manger, boire.

Mais c'est aussi, accéder aux séances de kiné, indispensables du fait de mon athétose.

J'ai éprouvé aussi le besoin de suivre des séances de sophrologie, pour apprendre à mieux contrôler ma respiration et mes émotions.

Enfin, le milieu médical proprement dit, généraliste et spécialiste.

Quand je regarde le parcours accompli, du haut de mes 46 ans ! Je mesure le sens du mot apprentissage, pour moi, pour mon milieu familial, et pour mon entourage, mais aussi pour mes interlocuteurs, pourvoyeurs de services de soins.

En particulier, je mesure l'extraordinaire fossé naturel qui existe, inévitablement, à priori, entre le soignant et le soigné, dans une relation si singulière.

Je m'en tire souvent, en construisant peu à peu une fragile complicité, forcément ambiguë et inégale.

Y a-t-il une éthique de la complicité ?

Je connais mieux maintenant le parcours que je dois toujours renouveler, et je mesure mieux les difficultés du soignant qui vient vers moi, ou à qui je m'adresse.

C'est ici que je vois que derrière la déontologie professionnelle, il y a d'autres dimensions.

Cynthia Fleury nous livre dans La clinique de la dignité, son analyse de la démarche du Care.

Je suis convaincu que cette approche englobante, méta, est indispensable.

Mais je voudrais insister ici sur un point fondamental à mes yeux.

Il doit inspirer la représentation qu'on a du patient.

Je me résous ici à employer ce terme, que je n'aime pas, pour mieux le déconstruire.

Justement, le soigné, la personne soignée, n'a pas à être patient, passif, mais acteur actif.

Le soignant peut-il l'accepter, peut-il accéder à cette reconnaissance de l'autre ?

Je ne parle pas ici en termes de droits ou de devoirs, mais en termes de valeurs et de parcours.

Récemment je contactais un kiné pour la première fois, et pour une intervention isolée. Je tentais d'expliquer mon expérience, à partir de tout un kit de présentation, que j'ai peu à peu confectionné.

Il m'a répondu que ce n'était pas au patient de dicter les conditions de sa prise en charge, et a refusé de me prendre.

Je le comprends.

Je lui demandais en fait quelque chose de très difficile, me prendre avec mes valises d'expériences, qu'il ne pouvait pas évaluer et apprécier pour ses propres actes.

Je mesure souvent ce hiatus, cet entre deux, fait d'attentions préconçues et d'ignorances mutuelles.

Je voudrais insister sur ce point.

La personne soignée, quelle qu'elle soit, a une expérience, et donc des savoir-faire, de faire face dirait Varela.

La question centrale me paraît être celle-là, notamment dans la condition handicapée.

Accepter d'apprécier cette position singulière est un exercice qui engage le ou les soignants, mais aussi le soigné et son entourage.

J'insiste sur ce point, le soin n'est qu'un élément d'un parcours de santé, qui est inhérent à la vie de chaque personne.

La personne en situation de handicap n'y échappe pas, pas plus que les autres.

J'ai dit un jour, dans une envolée lyrique, que les personnes en situation de handicap étaient « des bricoleurs de génie de la vie ».

Au fond, je voulais dire que leur activité vitale en elle-même, leur donnait accès, par leur appareil sensori-moteur, à une certaine appréhension, compréhension de leur santé, fondée sur l'activité concrète de tout leur organisme.

Ma conclusion est que cultiver tout au long de sa vie l'apprentissage des conditions de sa santé, ses expériences de santé, qui sont aussi ses maladies ou son handicap, est le fondement de la relation sociale, et doit être accessible à toutes et à tous.

De mon point de vue, il est au centre de toute relation de soins qui ne peut n'être que singulière, où chacun vit une expérience apprenante.

L'écoute des besoins du patient. Savoir, c'est comprendre, comprendre ce que chaque patient veut dire.

Chaque patient est différent. Vous le savez bien.

L'écoute passe par une relation dans le temps.

C'est un point fondamental, souvent implicitement ou explicitement en contradiction totale avec nos rythmes de vie et de travail.

Prendre du temps en tant que professionnel pour expliquer, à l'avance, sur plusieurs jours, mois et années si besoin, en quoi consiste la séance du jour. Adapter les mots à la compréhension de chaque patient.

Dédramatiser le séjour à l'hôpital peut se faire en proposant qu'une personne qui accompagne et connaît bien le patient reste à ses côtés durant la séance ou l'hospitalisation, si les conditions d'accueil le permettent.

Concernant l'écoute comme sens corporel, il me semble essentiel de faire le lien avec la façon dont on s'exprime.

Dès mon enfance, avant la maîtrise de l'alphabet et du français, j'ai communiqué, en utilisant toujours beaucoup mon visage et ses expressions.

Encore maintenant, cela reste un moyen capital pour exprimer mes émotions, qui ne peuvent pas toujours transparaître à travers ma voix numérique !

J'ai pris notamment très tôt conscience du rôle des yeux, du regard.

C'est grâce à mes yeux que mes proches ont très tôt saisi ma soif de communiquer, et de me faire entendre.

Pour ma part je veux simplement témoigner que pouvoir se soigner les dents par exemple, c'est plus qu'un acte médical, pour soi.

c'est un acte de dignité, un acte de reconnaissance, pour soi et les autres.

Cela participe à la construction de soi, mais aussi à notre existence avec les autres.

Quand je réfléchis à cette relation de soin, je fais des liens entre celui qui les reçoit et celui qui les donne. C'est pourquoi, selon moi, l'écoute de chaque professionnel est une évidence également.

Ce sont des métiers de soin, accomplis par des personnes qui prennent souvent plus soin des autres que d'eux-mêmes. qui donnent de leur temps, de leur énergie, de leurs compétences, et parfois s'oublie en chemin.

Vous l'aurez peut être remarqué, mais je parle de prise en soin et non de prise en charge.

C'est volontaire, d'ailleurs, j'ai pu avoir trop souvent l'impression d'être une charge lors de mon accueil dans un cadre médical,

Ce changement tout simple de vocabulaire illustre un changement bien plus profond dans la façon de m'accueillir, et de se mettre à l'écoute de mes besoins.

En somme, ce vocabulaire est plus respectueux, plus humain.

Si cette expression peut témoigner d'un état d'esprit, elle peut aussi marquer le début d'une prise de conscience. Les mots ne sont pas innocents !

La grande question de l'inclusion des personnes en situation de handicap est souvent rapportée à la question de l'autonomie, en relation avec la vulnérabilité.

Sur ce sujet, je suis sensible aux pensées de Paul Ricoeur, concernant la mise en relation des concepts de vulnérabilité et d'autonomie.

Il nous invite à penser ce qu'il appelle un cogito "brisé", ce qui signifie d'une part de reconnaître que nous sommes tous vulnérables,

et, d'autre part de considérer l'autonomie comme une réalité d'interdépendance et de lien avec les autres, une identité relationnelle.

Pour Paul Ricoeur, l'autonomie est la possibilité d'attester de soi, et la vulnérabilité est la difficulté de cette attestation.

La personne en situation de handicap est donc victime du soupçon de l'impossibilité d'attester de soi, et d'être considéré de ce fait, comme irresponsable ou incapable.

Une double peine, en somme; une injonction existentielle traumatisante.

Être autonome, c'est alors aussi être identifié par soi et par les autres comme un sujet, décideur de ses propres actes. C'est aussi avoir confiance dans sa propre capacité à être ce sujet.

Pardonnez-moi ce commentaire un peu philosophique,

mais je ressens personnellement très fort son sens pour expliquer mon attitude et mon combat pour assurer le respect de chaque personne à être mise en situation de responsabilité et de pouvoir agir.

Paul Ricoeur définit encore le rôle du soignant comme étant d'encourager, d'accompagner et de soutenir le sentiment d'être capable, la confiance dans cette identité de sujet acteur et décideur.

Le soignant, et plus largement la structure d'accueil, doit susciter chez la personne vulnérable, et autonome en devenir, un sentiment de capacité,

ou en tout cas laisser la porte ouverte à la possibilité de ce sentiment.

Je rejoins profondément cette réflexion.

Il est essentiel, selon moi, de sortir de cette conception de l'autonomie par opposition à la vulnérabilité.

Nous sommes tous, en permanence, autonomes et vulnérables à la fois.

La personne autonome est alors, celle qui est en capacité de construire son récit de vie en composant, AVEC sa vulnérabilité.

Cette dernière n'est alors plus stigmatisante, mais une simple composante de son identité.

mais cela suppose que toutes les institutions qui entourent le praticien se plient à cette nouvelle approche, qui a un coût humain et financier. et qui fonde donc un projet collectif pour la société.

Ma conclusion est que cultiver tout au long de sa vie l'apprentissage des conditions de sa santé, ses expériences de santé, qui sont aussi ses maladies ou son handicap, est le fondement de la relation sociale, et doit être accessible à toutes et à tous.

C'est dans ce contexte

que prennent tout son sens des technologies et des examens beaucoup moins invasives que dans le passé.

que prend aussi place l'expérience des pairs experts.

En conclusion finale :

Penser juste, ensemble, l'accès aux soins pour bien panser avec un a.

Merci de votre attention