



Éthiques et handicaps

Roger Salbreux

DANS **CONTRASTE 2019/2 N° 50** , PAGES 15 À 37
ÉDITIONS **ÉRÈS**

ISSN 1254-7689

ISBN 9782749265308

DOI 10.3917/cont.050.0015

Date de mise en ligne : 05/12/2019

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-contraste-2019-2-page-15?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour érès.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Éthiques et handicaps

Roger Salbreux

Résumé

L'éthique et la morale constituent-elles des notions identiques ou différentes ? La situation de handicap majeure-t-elle les problèmes éthiques, en produit-elle davantage ou ne fait-elle que grossir les questionnements éthiques de tout un chacun ? Le changement de statut de la personne handicapée dans la société a-t-il modifié le regard de cette dernière sur cette condition particulière et par conséquent l'éthique des conduites à l'égard de ces personnes ? À l'aide de quelques situations cliniques empruntées à la fœtologie, à la réanimation néonatale, à l'annonce du handicap, à l'éducation thérapeutique et aux heurs et malheurs de l'inclusion, l'auteur s'efforce de montrer la complexité de ce problème.

Mots-clés

Éthique, handicap, morale, situations cliniques en pédiatrie.

AUTREFOIS, le mot « morale » était très présent dans le discours. Aujourd'hui, il tend à être remplacé par le terme « éthique ». Depuis un certain nombre d'années, tout le monde s'intéresse

Roger Salbreux, pédopsychiatre, ex-secrétaire général du Conseil national Handicap, 8, avenue de l'Opéra, 75001 Paris ; ex-président du Conseil scientifique et éthique de la FIRA, 14 rue de la Tombe-Issoire, 75014 Paris ; secrétaire de rédaction de la revue Contraste, ANECAMSP, 10, rue Érard, 75012 Paris ; ex-délégué pour la France de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM-France), 23, rue de Brest, 69002 Lyon.

à l'éthique. On entend sans arrêt parler d'éthique à la télévision, dans les journaux, au travail, à l'école, bref un peu partout. Bien plus, l'éthique se trouve dans tout, surtout depuis l'affadissement des notions morales, que celles-ci soient de nature religieuse ou civique, et depuis que ces dernières ont été progressivement remplacées par l'habitude de se référer à des consensus¹ éthiques². Le consensus est tellement omniprésent qu'il est même utilisé comme méthode de recherche³.

Cela posé, pourquoi le titre de cette contribution a-t-il été mis au pluriel ? Parce qu'il me semble qu'il n'existe pas une seule éthique, mais plusieurs, certainement pas autant que de personnes, mais au moins autant que de disciplines. Et également pourquoi ce mariage entre éthique et handicap ? Y aurait-il une spécificité de l'éthique concernant les personnes handicapées ou la prise en compte du handicap ? Je crois fondamentalement qu'il n'en est rien. L'explication de cet attelage est plutôt à rechercher dans l'effet de loupe que le handicap produit dans tous les domaines. Comme si cette situation, qui fait pourtant partie de l'ordinaire de la vie, comme le rappelle C. Gardou (2005), avait pour conséquence de magnifier, voire de révéler, lorsqu'on ne les voit pas bien, la plupart des choix difficiles que les hommes ont à effectuer au cours de leur vie.

-
1. Un consensus est un accord des volontés sans aucune opposition formelle. Le consensus se distingue de l'unanimité qui met en évidence la volonté manifeste de tous les membres dans l'accord. Un consensus caractérise l'existence parmi les membres d'un groupe d'un accord général (tacite ou manifeste), positif et unanime pouvant permettre de prendre une décision ou d'agir ensemble sans vote préalable ou délibération particulière. Le consensus peut parfois être contraire à la majorité en tant que résultat.
 2. Pour éclaircir ma position sur les rapports entre obligation morale et consensus éthique, j'utilise volontiers une sorte de parabole : « Si une auguste assemblée décide ma mort par consensus, cela est peut-être éthique, mais ce n'est certainement pas moral. »
 3. La méthode *Delphi* vise à obtenir un avis aussi consensuel que possible sur des événements futurs grâce à un processus structuré de communication organisant la production, l'agrégation et la modification des opinions d'un groupe indépendant d'experts.

Afin d'illustrer cette affirmation prenons un seul exemple : celui de l'accessibilité. Les personnes handicapées réclament à juste titre le droit et surtout la possibilité effective de pouvoir accéder sans encombre à leur logement, aux transports, aux espaces publics, aux spectacles, à Internet, etc. La non-accessibilité est pour eux une gêne extrêmement manifeste et importante. En essayant d'y porter progressivement remède, on a eu la surprise de constater que les améliorations mises en place étaient très utiles à un grand nombre de membres de la population générale : femmes enceintes, mères avec la poussette de leur bébé, personnes âgées, etc. On voit dès lors à quel point la situation de handicap grossit les problématiques que tout un chacun doit vivre.

L'éthique et la morale, de quoi parle-t-on ?

D'abord l'éthique est-elle vraiment un point de vue nouveau ? Étymologiquement en grec, *ethicos* désigne l'aspect moral, mais *êthos* signifie la manière d'être, cela veut dire aussi les mœurs, l'usage, la règle. Quant au mot « morale », il provient du mot latin *mores* qui signifie également mœurs. On pourrait donc définir l'éthique comme l'adaptation des règles en fonction de l'évolution des mœurs. Cependant, l'éthique est tout autant, comme l'énonce P. Ricœur (1990), une certaine qualité du rapport à l'autre : « un désir de vivre bien avec un Autre qui a toujours un visage » ou encore, comme l'assure J. Bernard (1990), une « bonne tenue de l'accord entre l'âme et l'environnement », donc un espace entre morale individuelle et droit positif, qui tente de concilier le respect de la liberté d'autrui et la protection de la communauté (L. René, 1992), en d'autres termes, le respect du bien commun. Les mots « morale » et « éthique » se rapportent tous deux à la sphère des valeurs et des principes moraux : pour qu'un problème soit moral ou éthique, il doit mettre en jeu des idéaux qui donnent du sens à notre vie ou des règles qu'on se sent obligé de respecter.

Pour certains auteurs, « morale » et « éthique » ont la même signification. Pour d'autres, ces termes prennent des sens différents. La morale renvoie à un ensemble de valeurs et de principes qui permettent de différencier le bien du mal, le juste de l'injuste, l'acceptable de

l'inacceptable, et auxquels il faudrait se conformer. La morale demande de redonner à chacun ce qui lui revient de droit. La justice, la loyauté, la générosité et la responsabilité individuelle sont des idéaux supérieurs auxquels on croit important d'obéir : ce sont des valeurs morales. Pour J. Habermas (1992) la morale résulte d'une compréhension « dialogique » : c'est selon lui par une discussion en situation de totale liberté de parole que nous déterminons si une règle de conduite et d'action ou un comportement sont moraux. L'éthique, quant à elle, n'est pas un ensemble de valeurs ni de principes en particulier. Il s'agit d'une réflexion argumentée en vue de bien agir. Elle propose de s'interroger sur les valeurs morales et les principes moraux qui devraient orienter nos actions, dans différentes situations, dans le but d'agir conformément à ceux-ci. La réflexion éthique peut se faire à différents niveaux, certains plus fondamentaux et d'autres plus pratiques. Elle se divise ainsi en différents champs. Comme la médecine, la psychologie ou la chimie, l'éthique est une discipline complexe comprenant différents champs. Les principaux sont l'éthique appliquée, l'éthique normative et la méta-éthique (ou éthique fondamentale). Je n'aurai en vue ici que l'éthique appliquée.

Le statut de la personne handicapée n'est plus le même que jadis

Depuis quelques décennies, les personnes handicapées et leurs familles ont connu et soutenu un mouvement d'émancipation qui les a fait passer d'une situation de dépendance et d'assistanat à l'expression active de leur volonté de participation à la citoyenneté et à un idéal d'égalisation des chances. En réalité ce mouvement, aussi péremptoire, voire révolutionnaire, qu'il ait pu paraître lors de son apparition, n'est que la déclinaison d'un mouvement mondial et général d'émancipation de toutes les minorités vulnérables et/ou opprimées. De plus, le statut de la personne handicapée se situe dans un entre-deux, à la fois comme même et comme irréductiblement autre, ce que R. Murphy et coll. (1989 ; Murphy, 1993) ont désigné et vulgarisé sous le nom de « liminalité ». Nous sommes donc situés à l'entrecroisement de l'identité

(Nuss, 2011) et de la différence, tous semblables et cependant affectés de certaines capacités ou incapacités qui fondent la diversité.

Égaux en droits et en citoyenneté, nous sommes cependant incapables d'assumer les mêmes tâches que d'autres. Cette diversité fonde la richesse de la société. Mais elle engendre la peur de l'autre différent. On touche là à un des fondamentaux de l'existence : la confrontation à l'altérité. Par ailleurs, le handicap met notre monde à l'épreuve des valeurs qu'il s'est données. Nos sociétés sont irrémédiablement confrontées à la place qu'elles accordent aux personnes les plus vulnérables. C'est au niveau de la considération qu'elles leur concèdent que l'on mesure quantitativement leur degré d'humanité. La définition du handicap, l'histoire, la pédagogie à l'égard des personnes handicapées mentales, les représentations sociales et les dispositifs juridiques s'inscrivent tous dans cette dynamique de la différence et de la normalité, telles que les ont développées C. Gardou et A. Kerlan (2018). C'est précisément cette dynamique qu'aborde M. Mercier (2004), lorsqu'il évoque les notions d'intégration, d'insertion, de participation, d'inclusion.

Comme historien, H.-J. Stiker (2018) se pose la question de savoir à quel moment les personnes handicapées ont été l'objet d'un questionnement éthique. Jusqu'où et jusqu'à quel moment les personnes handicapées furent-elles oubliées ? Pour répondre à ces questions, l'auteur fait une distinction particulièrement féconde entre « morale » et « éthique » : selon lui l'éthique relève d'un ordre fondamental qu'il nomme « l'ordre des valeurs », où se détermine le sens de la vie humaine. La morale est de l'ordre du « devoir faire » qui comprend les obligations générales et les déontologies concrètes, mais aussi l'adhésion subjective à des normes explicites ou implicites. Il distingue ainsi la définition des principes d'une part, et le sentiment d'obligation d'autre part. Selon H.-J. Stiker, le passage d'une éthique à l'autre est médiatisé par la position subjective du sujet. C'est exactement la position que prennent C. Gardou et A. Kerlan (2018). Ces derniers auteurs dégagent des options éthiques à partir de ce qu'ils désignent comme « le face-à-face avec la blessure de l'autre ». Dans ce face-à-face, notre « normalité » est mise en situation de crise et le conflit éthique apparaît.

Les personnes handicapées sont-elles des personnes ?

Les concepts qui rendent compte de la place de la personne handicapée dans les processus sociaux sont largement sous-tendus par les paradigmes psychologiques, sociologiques, historiques, pédagogiques et psychosociaux (Morvan, Paicheler, 1990). Le modèle même de cette question est représenté par la reconnaissance de la personne handicapée comme personne. B. Schumacher (2018) prend l'exemple de l'acceptation de la personne handicapée profonde comme « personne ». Il place cette question difficile dans une perspective de philosophie du droit, la seule incontestable en la matière. La question est clairement posée : « Quels êtres humains peuvent être considérés comme des personnes ? » Il conclut que les personnes handicapées mentales profondes sont des personnes à part entière, ce qui implique le respect radical de leur dignité. Les respecter en tant que personnes impose aux intervenants de leur offrir tous les moyens de répondre à leurs attentes pour leur qualité de vie. Elles ont droit à tous les bénéfices dont sont pourvus tous les êtres humains. L'aptitude d'auto-conscience et les exercices de rationalité apparaissent à l'auteur comme secondaires, par rapport à l'octroi du statut de personne, ce statut impliquant que les personnes déficientes ont le droit à l'entière dignité.

Quelques exemples de dilemmes éthiques

C'est un lieu commun de rappeler que la médecine a davantage changé au cours de ces soixante dernières années qu'au cours des vingt-cinq siècles précédents et, en paraphrasant cette formule, on peut également assurer que les plus grandes (r)évolutions pédagogiques datent d'à peine cent ans, alors qu'il n'y avait guère eu pareille transformation au cours des siècles antérieurs. Il en résulte que, depuis l'avènement de cette période finalement assez courte où des avancées si fantastiques ont été obtenues, la morale traditionnelle s'est trouvée décalée, déconnectée d'un progrès si rapide, puis s'est en quelque sorte effritée ou muée en un autre système de valeurs. D'autre part, les mœurs ont changé et naturellement les équipes sont maintenant de plus en

plus confrontées à des problèmes d'éthique dont le caractère apparaît « nouveau » (Hirsch, Ameisen, 2007). Bien entendu je me limiterai à des problèmes rencontrés auprès d'enfants.

Éthique et fœtologie

Les progrès des connaissances sur le fœtus, l'accès devenu possible à ce petit être humain dans les tout premiers stades de son développement, sont à l'origine, depuis plus de trente ans, d'une nouvelle discipline médicale : la médecine fœtale. Le fœtus qui était jadis bien « à l'abri » dans le ventre de sa mère, en tout cas à l'abri de l'observation scientifique, devient maintenant accessible à nos investigations. Il est hors de question de détailler ici toutes les techniques qui ont permis le développement de cette science nouvelle, mais d'en citer simplement quelques-unes, parmi les plus étonnantes. Tout le monde connaît l'amniocentèse qui permet de prélever du liquide amniotique par voie trans-abdominale et de l'analyser ; cela donne déjà des renseignements considérables et a rendu possibles les premiers diagnostics de trisomie 21 chez l'enfant porté par la femme enceinte. Tout le monde connaît également l'échographie trans-abdominale, puisque toutes les femmes en subissent maintenant au moins trois pendant la durée de leur grossesse, probablement bien davantage dans certains cas. Cet examen permet de visualiser le fœtus et de constater un certain nombre de malformations, de dysfonctionnements, mais surtout a permis des progrès encore plus stupéfiants, puisque l'on peut maintenant, sous contrôle échographique, faire des prises de sang à la veine ombilicale du fœtus en toute sécurité et par conséquent analyser ses constantes biologiques. On peut ainsi tester la série des diagnostics possibles en matière de maladies héréditaires invalidantes et donc permettre une certaine prévention jusque-là impossible, ce qui va justement poser des problèmes éthiques nouveaux.

Cette médecine assez sophistiquée permet des diagnostics très précoces de la pathologie du bébé pendant la durée de la vie intra-utérine. Dans certains cas, cette connaissance débouche sur des traitements possibles et autorise la naissance d'un bébé en parfait état : c'est par exemple le

cas de la toxoplasmose et cela sera bientôt celui d'un certain nombre d'autres maladies. Cependant, dans d'autres circonstances, actuellement les plus nombreuses, il n'y a pas de traitement médical possible, mais seulement une indication d'interruption, dite « thérapeutique », en fait interruption médicale de grossesse. C'est ici que surgit d'emblée la question éthique. Bien entendu et c'est la moindre des choses, la famille est informée et elle va donner son avis éclairé, avis qui va dépendre de l'âge des parents, de leur histoire, de leur situation financière et sociale, des convictions religieuses de chacun, mais évidemment aussi du poids des paroles médicales (Salbreux, 1978, 2006) et même des données inconscientes qui passent dans l'entretien entre le médecin et la famille. De plus, mère et père sont rarement du même avis et les familles respectives font une pression parfois considérable. Au terme d'une élaboration trop rapide, car ces actes-là n'attendent pas, une décision va être prise, presque toujours dans une certaine urgence. Or, on s'est très vite rendu compte qu'il ne faut pas manquer de soutenir ces parents-là par la suite : en effet, il est bien évident qu'une femme ne subit jamais une interruption médicale de grossesse, surtout tardive, comme cela arrive, sans un traumatisme psycho-affectif extrêmement important, dont il va falloir assumer les répercussions éventuelles sur la venue au monde et l'éducation de l'enfant suivant, sans compter les conséquences ultérieures possibles pour sa vie génitale et pour sa famille. Là-dessus inévitablement se greffe le problème du conseil génétique, puisque dans nombre de ces situations, il s'agit soit de maladies familiales, de maladies mutatives touchant les gènes, l'hérédité, soit d'aberrations affectant les chromosomes. Dans toutes les circonstances décrites, il va falloir être en mesure de dire à cette famille quelles sont les chances pour une seconde naissance normale ou au contraire quel est le risque d'un second cas pathologique et chiffrer ce risque, ce qui est évidemment un travail très particulier et que ne peuvent assumer que des généticiens confirmés (Grubar et coll., 1991).

Le deuxième problème qui se pose dans un contexte assez proche, c'est celui de l'Assistance médicale à la procréation (AMP). Pour des raisons diverses, le nombre de couples stériles est élevé, de l'ordre de 20 %.

Or la plupart de ces couples réclament un enfant. Certes, ils peuvent avoir recours à l'adoption, mais les sources se tarissent. C'est devant cette souffrance et sous cette pression, il faut le rappeler, assez forte, que depuis plusieurs décennies, ont vu le jour de nombreuses méthodes d'assistance médicale à la procréation : induction ovulaire, inséminations artificielles par donneur (IAD), fécondation *in vitro* (FIV), ou ses variantes, tel le GIFT⁴, c'est-à-dire des implantations d'embryons qui ont été créés et élevés quelques heures au laboratoire⁵. Ces dernières méthodes comportent un risque de grossesses multiples et donc de naissance prématurée, à risque élevé de handicap.

La souffrance de ces couples meurtris pose également un problème éthique : il s'agit d'un long parcours, qui peut atteindre une dizaine d'années, à l'issue duquel, après avoir essayé tous les moyens possibles d'avoir un enfant et ne parvenant pas au résultat souhaité, les couples vont se tourner vers ces méthodes. Dans la FIV, le taux de réussite, d'ailleurs assez faible, augmente avec le nombre des embryons implantés ; évidemment tout le monde opte pour une augmentation de ses chances. La règle éthique que s'imposent les gynécologues est de ne pas implanter plus de trois embryons. Même si l'on ne connaît pas forcément tous les détails de ce périple, il est cependant aisé d'imaginer tout ce que ces techniques de pointe peuvent comporter comme modalités d'intrusion médicale dans l'intimité d'un couple. En effet, après une longue et vaine lutte contre la stérilité, c'est un nouveau parcours du combattant qui commence pour eux. En vue de déclencher l'ovulation et après toute une préparation hormonale, on prélève les ovocytes par une petite intervention, suivie d'une mise en présence des spermatozoïdes fournis par le mari. Enfin il faut mettre en étuve et réinjecter les embryons à la mère par les voies naturelles. *Last but not least*, si l'échographie montre

4. Gamete Intra-Fallopian Transfer.

5. Ces techniques étant éventuellement complétées par la micro-injection intracytoplasmique de spermatozoïdes (IntraCytoplasmic Sperm Injection, ICSI) et par une technique qui permet de sélectionner les spermatozoïdes les plus performants (Magnetic Activated Cell Sorting, MACS).

qu'il y a trop d'embryons qui se développent, on propose alors à la mère une « réduction embryonnaire » par aspiration. Cela fait beaucoup !

Il y a donc véritablement là un problème éthique, à savoir jusqu'où l'on va et jusqu'à quel point on doit adhérer à la demande des parents, même s'ils souffrent. On sait bien que dans leur malheur et dans leur désir d'enfant, ces derniers sont prêts à passer au-dessus de maintes et maintes difficultés, desquelles ils n'ont pas une représentation complète. Dans ces conditions, jusqu'à quel point a-t-on le droit de ne pas leur décrire jusque dans les derniers détails les difficultés du chemin qu'ils auront à parcourir, les déconvenues et les échecs auxquels ils peuvent éventuellement être exposés ? Est-ce honnête de ne pas le faire ? Est-ce possible de leur infliger ce traumatisme ? Mais quelles sont donc les conséquences de ces AMP ?

Éthique et néonatalogie

Dans les années 1975-1985, on avait pu constater que la prématurité et surtout ses séquelles diminuaient fortement, puis, à partir de 1990, la courbe de fréquence de ces pathologies s'est mise à augmenter à nouveau : il s'agissait de ce que E. Papiernik (1990) a appelé alors les « nouveaux prématurés », issus de grossesses multiples ou de réanimations de plus en plus précoces, bien en dessous de 1 000 grammes, parfois 600 grammes. Désormais l'existence de ces « nouveaux prématurés » a entraîné une nouvelle augmentation de la fréquence de différents types de handicap (IMC, déficience mentale, différents types de Dys⁶, etc.), ce qui constitue indéniablement un problème éthique. D'ailleurs des sages-femmes en formation continue m'ont posé la question : « Quelle logique y a-t-il dans le fait de réanimer des bébés de 23 semaines ou de 600 grammes, alors que dans le même service et sous le couvert d'une interruption médicale de grossesse, il nous arrive d'injecter un fœticide à des enfants de 28-30 semaines, deux fois plus gros, qui ont le tort de crier après un déclenchement de travail effectué sans injection trans-abdominale préalable de fœticide ? »

6. Dyspraxie, dyscalculie, dyslexie, dysorthographe, etc.

On peut aussi se poser raisonnablement des questions qui deviennent très vite éthiques sur l'avenir psychique des enfants nés dans ces conditions. Les familles qui ont malheureusement subi avec succès ce douloureux chemin, se trouvent finalement devant des enfants de la science, dont elles nous disent quelquefois : « Nous n'en sommes pas les parents, ils appartiennent à la science, ils ne nous appartiennent pas. » Quelquefois même, il est arrivé que les parents ne veuillent pas les reprendre, préférant les « confier » au chef de service, vécu comme père symbolique. Tout comme, dans l'IAD, la mère vit souvent le médecin gynécologue comme un procréateur. En tout état de cause, ces parents ne peuvent plus envisager l'échec, dans une espèce de fantasme de toute-puissance, celui de la science qui a réussi le miracle tant attendu. Imaginer que ces enfants, nés d'une façon quasi miraculeuse, puissent présenter un trouble de développement, subir un handicap, ne pas avoir de limites propres ou, plus simplement présenter des difficultés scolaires, est une chose tellement impensable pour ces couples-là, que cela ajoute encore à la déconvenue en cas d'anomalie de développement. Cependant les statistiques sur l'avenir de ces grossesses multiples sont plutôt optimistes actuellement.

L'éthique de l'annonce

Les circonstances de l'annonce d'un possible handicap sont très diverses, allant de l'annonce prénatale, avec ce sentiment très particulier d'urgence, signalé ci-avant, jusqu'à l'annonce tardive, en cours de développement d'un handicap alors plus certain. Cela implique l'accompagnement des familles à qui il a fallu laisser entendre ou dire un peu plus fermement qu'il était difficile d'échapper à cette réalité-là. Trois cas de figure extrêmement différents sont à envisager.

- *L'annonce anténatale* est du domaine de la gynéco-obstétrique. Contrairement aux apparences, il ne s'agit nullement d'une annonce singulière, échographiste-accoucheur/parents, mais d'un véritable travail d'équipe : le couple interroge forcément les sages-femmes ou tout autre membre du personnel à la sortie de la salle d'examen. De plus, pour les cas difficiles, il existe

des voies de recours à des maternités de niveau supérieur et, au dernier échelon, les décisions sont prises par un « staff » multidisciplinaire. Malgré la documentation visuelle de la malformation, l'adhésion à la réalité n'est pas immédiate et la conviction du couple va dépendre du degré de confiance en la parole du médecin, d'où l'intérêt de ces différentes possibilités de confirmation. Sous l'effet de la pression sociale, la possibilité d'une interruption médicale de grossesse plane dès le premier instant sur les protagonistes et crée un sentiment d'urgence absolue. On entend des phrases telles que celle-ci : « Débarrassez-moi tout de suite de cela, s'il le faut par césarienne », où la nature humaine du bébé dont on parlait joyeusement cinq minutes auparavant se transforme subitement en un objet maléfique. Ou encore apparaît un souhait d'« ardoise magique » qui permettrait de régler la question, comme si l'on pouvait interrompre une grossesse sans supprimer du même coup une vie. Même si on accorde aux parents un peu de temps pour prendre leur décision, il est clair qu'ils n'ont pas celui d'une réelle élaboration.

- Dans l'*annonce néonatale*, l'enfant présente d'emblée un handicap visible, par exemple une trisomie 21. Ici la réalité saute aux yeux : c'est donc généralement la sage-femme, l'accoucheur ou le pédiatre de la maternité qui feront l'annonce. On connaît bien l'éventuelle brutalité ressentie de cette séquence : « On attendait un enfant dans la joie et c'est un monstre qui est arrivé. » On sait aussi la difficulté, voire l'impossibilité d'investir un enfant quand on vous dit qu'il est handicapé avant même qu'on ne l'ait seulement tenu dans ses bras : d'où, là encore, des mesures de prévention de l'abandon telles que de différer un peu l'annonce, lorsque cela est possible.
- Dans l'*annonce postnatale*, l'annonce du handicap intervient lorsque le trouble révélateur se manifeste au cours du développement, c'est-à-dire concrètement lorsque l'enfant paraît « en retard ». Le problème humain qui se pose alors, c'est celui d'un dialogue difficile entre un médecin et une famille, laquelle a

forcément des réactions défensives, parce que l'on ne peut être dans le malheur sans utiliser des mécanismes de défense. Lorsque l'on essaie de dire à cette famille que son enfant ne se développe pas très bien, la réponse qui surgit souvent c'est : « Mais non, cela va très bien. » « Vous vous trompez : à la maison il réussit très bien ce que vous lui demandez ici ! » Bref, ils ne veulent plus revenir voir ce docteur-oiseau de malheur. Il est aisé de concevoir le drame humain qui se joue dans cet affrontement de deux personnes, de deux psychismes, de deux inconscients. C'est le heurt d'une approche rationnelle et d'une approche irrationnelle, qui rend par conséquent ce dialogue extrêmement délicat à mener. En effet, la famille est à ce moment en état de grande fragilité et si on dit un mot de trop, elle risque de basculer dans la sidération ou la dépression, mais si on n'en dit pas assez, elle risque de persister dans le déni et paraît ne pas comprendre sur quoi porte l'entretien. On se trouve à ce moment précis devant un conflit éthique complexe, puisque le respect des parents d'une part, le respect de l'enfant et la nécessité, d'autre part, que celui-ci puisse bénéficier des soins que son état requiert, sont quelque peu contradictoires et en tout cas priment sur toute autre considération.

Il est impossible d'effectuer un tel travail, de nouer ce dialogue-là dans le mensonge ou le malentendu : il n'y a pas de faux-semblant possible, il n'y a pas d'échappatoire. Il est évident que le médecin a peur et qu'il a envie d'attendre la prochaine consultation pour parler de cela, car le médecin est un homme ou une femme. Il faut cependant qu'il dise la vérité : s'il ne le fait pas, il ne bénéficiera plus de cette confiance qui est la base de tout accompagnement. Il est donc certain qu'il faut dire la vérité, mais pas n'importe quelle vérité. La seule vérité possible est celle que la famille est prête à entendre dans le moment, par exemple : « Ne trouvez-vous pas, madame ou monsieur, que votre bébé a quelques difficultés à tenir sa tête, ne pensez-vous pas qu'il est un peu mou, qu'il a le regard un peu ailleurs ? etc. » Ces remarques rendront les parents attentifs, observateurs, les mobiliseront en faveur de l'enfant.

Ils deviennent alors d'excellents témoins, ils se trouvent valorisés dans leur rôle de parents au lieu d'être dépossédés, comme cela arrive lorsqu'on leur inflige nos connaissances.

Lorsque le médecin ou une équipe soignante demande aux parents d'être eux-mêmes les « découvreurs » de leur enfant, alors « on chemine ensemble » pas à pas et petit à petit, on élabore, on co-construit un diagnostic autour d'une série de constats, alors que si l'on s'y prenait autrement, on entrerait dans le mécanisme du traumatisme psychique avec, éventuellement, ses manifestations extrêmes : « les jambes coupées », la perte de connaissance et, en tout cas, le déni ou encore la fuite, le changement de médecin. Il est capital de laisser aux parents une « marge d'espoir », d'introduire le temps dans l'équation, ce temps qui permet de cheminer ensemble, d'observer, de réagir, de compléter les observations, de s'aider les uns les autres, d'élaborer surtout et de toujours donner quelque chose à faire aux parents en faveur de l'enfant, pour que leur rôle positif d'aide et de support familial apparaisse dès les premières difficultés. Autant il est nécessaire d'introduire la réalité, autant il convient d'introduire aussi le temps, autant et surtout il convient de faire le bilan des compétences et non pas l'inventaire des incapacités. Si l'on veut que la relation parents-enfant s'établisse de façon satisfaisante, si l'on ne veut pas surhandicaper⁷ cet enfant par des difficultés relationnelles avec ses propres parents, il faut absolument retrouver cette capacité d'émerveillement comme dit Maurice Titrant (Dugnat, 1997) devant le bébé qui est là, induire ce changement de regard dont J. Chanteur (1990) a si bien parlé, ce regard qui valorise et non pas celui qui dévalorise, celui qui sait reconnaître l'être humain et ses potentialités, qui permet d'accueillir et d'investir l'enfant. Bref, après avoir laissé naître l'enfant réel que l'on a conçu, il faut reconnaître cet enfant issu de notre propre chair, de tout notre être (Salbreux, Terrier, 1979).

7. Surhandicap : généralement compris comme l'aggravation d'un handicap existant par les difficultés relationnelles qu'il provoque, d'autant plus graves qu'elles surviennent notamment en cas de handicap congénital et obèrent gravement le développement psychique de l'enfant.

L'éthique de l'éducation thérapeutique

Par éducation thérapeutique, j'entends les interventions pédagogiques qui sont effectuées au sein de l'éducation adaptée ou au cours de la prise en charge médico-éducative⁸, donc après l'entrée en ULIS⁹ ou en institution spécialisée. Généralement, surtout dans le second type d'établissement, l'admission risque de se passer de la façon suivante : « Il n'y a pas d'autre solution, car on n'a pas voulu de l'enfant à l'école ordinaire, on a essayé une petite école et on n'en a pas voulu à l'école privée, alors on a consulté la commission d'éducation spéciale¹⁰, la commission a pressenti un établissement, mais il ne pouvait pas l'accepter, parce qu'il faisait des convulsions, alors on est venu vous voir parce que, etc. » De quelle façon les parents peuvent-ils investir une solution qui est celle de la dernière chance ? Être la dernière ressource ne constitue pas la meilleure façon d'entrer contractuellement dans un partenariat éducatif. De plus, assez souvent dans les institutions spécialisées, s'installe par la force des choses une rivalité entre les parents et les professionnels, enseignants ou éducateurs. Il s'agit d'un phénomène profondément humain : savoir lequel d'entre nous sera celui qui va permettre à l'enfant de s'en sortir. En néonatalogie et pour les mêmes raisons, les parents vivent une véritable dépossession de leur rôle de parents par les puéricultrices, par les pédiatres ou les néonatalogistes (Salbreux, 1983). Considérant que ce sont eux qui naturellement devraient permettre à cet enfant de vivre, que ce sont eux qui devraient l'élever, les parents ne comprennent pas que l'enfant à peine né doive être confié à d'autres. Cette situation, qui déstructure la relation parents-enfant, est bien similaire à cette entrée en établissement, laquelle signifie pour les parents l'échec de leurs propres

8. L'auteur a été pendant vingt ans le médecin-chef de l'IMPro Léopold Bellan à Bry-sur-Marne pour enfants et adolescents épileptiques avec psychopathologie lourde.

9. Unités localisées pour l'inclusion scolaire.

10. En France, c'est la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) qui réalisait les orientations à l'époque. Depuis la loi du 11 février 2005, c'est la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) qui effectue ce travail.

tentatives de soins et d'éducation. Si l'on analyse le fonctionnement institutionnel un peu dans le détail, on s'aperçoit que les professionnels, qu'il s'agisse des éducateurs ou des enseignants dans un établissement spécialisé ou une ULIS, qu'il s'agisse des puéricultrices ou des pédiatres dans un hôpital, partagent tous les mêmes affects que les parents. Ce sont évidemment des hommes et des femmes et, devant l'enfant qui souffre, devant l'enfant qui ne grandit pas, devant l'enfant qui ne tire pas le bénéfice attendu des gestes que l'on fait pour lui, tous se sentent frustrés, malheureux, disqualifiés. En effet, la lenteur des progrès, le sentiment d'échec et finalement le climat de mort qui rôde, tout cela démoralise les équipes tout comme les parents. Tous souffrent d'une blessure narcissique, provenant de la difficulté d'avoir ou de s'occuper d'un enfant non gratifiant. Ils usent leurs forces à éviter le désarroi, qui résulte de l'écart entre l'enfant imaginaire (Soulé, 1982), l'enfant dont on avait rêvé et l'enfant réel, l'enfant qui est là, cette injustice qui a été faite aux uns, cette tâche impossible qui est proposée aux autres, ce scandale qui s'est manifesté pour tous. La gestion de cette injustice, de ce scandale est au cœur d'un conflit de nature éthique.

Il nous faut également parler de la dynamique de l'échec chez ces enfants qui ont déjà échoué en classe ou en unité d'inclusion. Lorsqu'on les amène en institution médico-pédagogique, avec des années d'échec scolaire derrière eux, il est nécessaire de dire aux parents, qui ne le reçoivent évidemment pas très bien, qu'il va peut-être falloir abandonner, en tout cas diminuer la scolarité, parce que leur fils ou fille a subi jusque-là une telle pression et un tel enseignement répétitif que, si l'on ne renonce pas à poursuivre dans cette voie (qui pourrait relever de la maltraitance), on va perdre toutes les possibilités restantes d'épanouissement. Et il faut proposer cela à des parents chez lesquels on va raviver tous ces deuils successifs qui, mis bout à bout, constituent l'ensemble de ce deuil impossible, celui de l'enfant imaginaire, qui, avec un enfant handicapé, dure toute sa vie, parce qu'à chaque étape de son développement, quand il va marcher, quand il va parler, quand il va entrer à l'école, quand sa sexualité va émerger, quand il va éventuellement être question de mariage ou de descendance, à chaque

fois il faudra reposer les mêmes questions dans les mêmes termes ou tenter de les résoudre avec les mêmes difficultés face à l'enfant ou à l'adolescent qui « ne devait jamais grandir » (Buck, 1950).

Pour une éthique de l'intégration et de l'inclusion

Avantages et limites de l'inclusion

Tout à l'opposé du système institutionnel dont il vient d'être question, la politique qui se disait d'intégration il y a une trentaine d'années¹¹ et que, depuis la loi du 11 février 2005, l'on nomme « scolarisation » est à l'ordre du jour, dans le cadre d'une société plus inclusive. Chacun sait quel bénéfice, preuves expérimentales à l'appui, les provinces ou pays qui sont en pointe dans ce domaine, comme le Québec et l'Italie (du Nord surtout), ont pu tirer de cet ensemble de mesures, malgré les nombreux obstacles rencontrés. En effet, l'inclusion des enfants, chaque fois qu'elle est possible, dans un milieu normal de vie (école, loisirs, etc.) est de loin la voie la plus humaine, la plus séduisante ; elle permet à l'enfant de ne pas se sentir mis à l'écart ; surtout elle devrait être le principal moteur du « changement de regard » souhaité de notre société envers l'autre différent ! Elle pose néanmoins des problèmes éthiques non négligeables, parce que l'inclusion ne se décrète pas : ce ne sont pas les lois qui incluent, qui intègrent, ce sont des personnes : les personnes handicapées elles-mêmes, leurs parents, les professionnels. Or, dans le passé et en ce qui concerne les enfants, l'expérience a montré que les derniers à qui l'on demandait leur avis étaient précisément les intéressés, alors que justement ils auraient parfois eu à dire qu'ils préféreraient la protection des centres aux risques de la liberté, tant ils avaient et ont toujours peur de la compétition avec les valides.

On objectera aisément que la loi du 11 février 2005 prévoit désormais, lors du passage en MDPH¹², l'élaboration avec la personne concernée (ou

11. Voir à ce propos les circulaires d'intégration de janvier 1982 et de janvier 1983, dites circulaires N. Questiaux.

12. Maison départementale des personnes handicapées, qui regroupe les anciennes CDES, COTOREP et Sites pour la vie autonome.

sa famille) d'un « projet de vie », lequel devrait lui permettre de choisir son mode d'existence, donc de scolarisation. La question éthique qui se pose provient de la réponse donnée aux interrogations suivantes : quand l'enfant handicapé ne peut donner ni avis ni consentement, en raison de son âge (avant le langage), de son handicap (autisme, poly-handicap, psychose déficitaire, etc.), quelle est la valeur d'un projet de vie construit par un entourage dont les avis sont contradictoires ? Autre question, jusqu'à quel point peut-on favoriser la scolarisation en milieu ordinaire d'un enfant psychotique pour l'apaisement de la souffrance narcissique de ses parents, en le mettant systématiquement en échec et en rendant impossible le travail éducatif avec les autres enfants ? Il est clair que par inclusion, j'entends la situation d'enfants véritablement scolarisés parmi leurs pairs, autant que possible du même âge, ce qui nécessite la prise en compte par les enseignants des besoins particuliers¹³ de ces enfants. Or, en dépit de l'excellente loi du 11 février 2005¹⁴, le nombre et la formation des enseignants ne permettent pas encore de satisfaire ce critère essentiel.

Comme chacun le sait, pour réussir l'inclusion, il faut organiser des actions de soutien, il faut rassembler des compétences et là aussi le chemin est difficile et pose de gros problèmes humains et moraux, car que vaudrait éthiquement un simulacre d'inclusion dont l'enfant handicapé et sa famille feraient les frais ? Finalement sur quelle base repose tout le concept d'inclusion ? On ne demande plus à l'enfant de s'adapter à l'école, mais on s'efforce de faire en sorte que l'école s'adapte à l'enfant. On ne demande donc plus à l'enfant de correspondre aux normes de l'enseignement, mais exige que l'établissement se mette au service de l'enfant, ce qui constitue une démarche éminemment éthique. Toutefois il y a d'autres façons d'atteindre l'objectif d'intégration, quand celle-ci n'est pas réalisable par cette voie que nous appellerons la voie royale. Il est, en effet, tout à fait possible d'ouvrir les institutions, et même, à l'intention des plus démunis, de ceux qui sont

13. *Special needs* des Anglo-Saxons.

14. Loi sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

grabataires et ne se déplacent même pas, de faire venir la population à l'intérieur des institutions : il y a, à ce sujet, des expériences extrêmement réussies, qui montrent que ce type d'ouverture et d'accueil est tout à fait utile et réalisable.

Éthique et législation

Pour terminer sur ce point, je voudrais souligner le fait que le poids de l'histoire, au moins dans nos pays de culture gréco-latine, perpétue à la fois un rejet social lié à la peur du monstre (Grim, 2000 ; Stiker, 1982-2013), de l'anormalité et une obligation de réparer la faute, censée être à l'origine du handicap. Ces croyances, témoins de toute une tradition judéo-chrétienne, se heurtent à la fois à la normalité de l'anormal (Salbreux, 2007), comme le soutient G. Canguilhem (1966-2006), et à l'indéniable apport des personnes handicapées à notre société en termes de témoins de l'humain (Belluteau, 2007) comme de notre propre vulnérabilité (Kristeva, 2003 ; Gardou, 2005). Cette attitude de rejet et cette notion de réparation, héritées des Latins, de la loi romaine, du code Napoléon, ont contribué à créer sur le plan législatif et réglementaire des lois de ségrégation et d'assistance. Par exemple, la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées était censée donner les mêmes droits à chacun, en matière d'éducation et de soins et donc prôner l'égalisation des chances. Mais dans la pratique, on donnait un statut de handicapé (reconnaissance), des allocations, on catégorisait et, finalement, on excluait toujours les personnes handicapées dans des établissements spécialisés.

Ces énonciations sont suffisamment contradictoires pour poser de nouveau la question éthique (Grubar et coll., 1991). En projetant sur l'enfant handicapé notre désir de réparation, de performance, de rattrapage sans tenir suffisamment compte de son désir, on porte une fois de plus atteinte à la dignité humaine et à la liberté. Bien plus, on a remarqué que les enfants mentalement handicapés, après avoir fait des expériences d'inclusion, demandent de retourner dans l'atmosphère protégée d'un centre spécialisé. Il faut que nous sachions tenir compte de ces difficultés, afin d'éviter de nous projeter tout le temps

et massivement dans la situation pour penser, décider et faire à la place des personnes handicapées. On reconnaît bien ici une position éthique. Il existe par ailleurs un glissement, également de consonance éthique, dans le vocabulaire institutionnel : on parle de moins en moins d'institutions et de plus en plus de services, on parle de plus en plus de partenariat et on parle encore plus volontiers d'aide sous une forme qui ne soit plus paternaliste, mais démocratique.

Conclusion

Est-il bien nécessaire, pour terminer, d'insister sur le fait que la prise en compte du handicap oscille entre des impératifs éthiques contradictoires : faciliter l'autonomie, inciter même à la plus grande indépendance possible, afin d'égaliser les chances des enfants handicapés par rapport aux valides, en restant toutefois bien attentif à ce que le niveau visé soit compatible avec les possibilités de l'être humain et avec son désir, toutes caractéristiques de sa personne auxquelles nous devons le plus absolu respect. Épanouir, promouvoir cette personne humaine, n'est pas projeter sur elle les désirs de la famille, les désirs des professionnels, les désirs de la société. Il faut même, pour être complet, mentionner que les moyens financiers ne doivent pas continuellement être mis en avant pour réduire les possibilités que l'on a d'aider les personnes handicapées, car cela aussi devient un problème éthique dans la mesure où l'on persiste à opposer les moyens limités dont la collectivité dispose, surtout en période de crise, à la nécessaire liberté des objectifs d'un tel travail. Dans certains pays, on le sait, en Afrique du Sud, on a pu dire « Un homme, une voix ». Ici, on pourrait peut-être avancer que le désir d'un enfant vaut bien le désir d'un autre enfant. Tenir compte du désir de la personne handicapée constitue donc une limite à ces problèmes de prise en charge et d'inclusion et nous croyons fermement que c'est seulement grâce à un consensus entre les intéressés, les familles et les professionnels, que nous pourrions trouver en chacun de nous les règles de conduite, l'éthique, qui respectent l'homme, sans renier les indéniables progrès qui permettent

de le soigner et de l'accompagner, aujourd'hui mieux qu'hier et, qui sait, peut-être mieux demain qu'aujourd'hui.

Bibliographie

BERNARD, J. 1990. *De la biologie à l'éthique : Nouveaux pouvoirs de la science, nouveaux devoirs de l'homme*, Paris, Éditions de la Seine.

BUCK, P. 1950. *L'enfant qui ne devait jamais grandir*, Paris, Stock.

CANGUILHEM, G. 1966-2006. *Le normal et le pathologique*, 10^e édit., Paris, Puf.

CHANTEUR, J. 1990. *Les petits-enfants de Job : chronique d'une enfance meurtrie*, Paris, Le Seuil.

DUGNAT, M. 1997. *Grossesse et naissance : le passage*, Toulouse, érès.

GARDOU, C. 2005. *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité : pour une révolution de la pensée et de l'action*, Toulouse, érès.

GARDOU, C. ; KERLAN, A. 2018. « L'éthique à l'épreuve du handicap », dans M. Mercier, R. Salbreux, *Éthiques et handicaps*, Presses universitaires de Namur, p. 39-54.

GRIM, O.-R. 2000. *Du monstre à l'enfant, anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*, Paris, CTNERHI.

GRUBAR, J.-C. ; PRINZ, O. ; DEHAN, M. ; MARCELLI, A. 1991. *L'éthique au risque de l'intervention*, AIRHM, Lille, 4-6 avril 1991.

HABERMAS, J. 1992. *De l'éthique de la discussion*, Paris, Cerf.

HIRSCH, E. ; AMEISEN, C. 2007. *Éthique, médecine et société : comprendre, réfléchir, décider*, Paris, Vuibert, coll. « Espace éthique ».

KRISTEVA, J. 2003. *Lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*, Paris, Fayard.

MERCIER, M. 1999. Dans M. Mercier, S. Ionescu, R. Salbreux, *Approches interculturelles en déficience mentale. L'Afrique. L'Europe. Le Québec*, Presses universitaires de Namur.

MERCIER, M. 2004. *L'identité handicapée*, Presses universitaires de Namur.

MERCIER, M. ; SALBREUX, R. 2018. *Éthiques et handicaps*, Presses universitaires de Namur.

MORVAN, J.-S. ; PAICHELER, H. 1990. *Représentations et handicaps : vers une clarification des concepts et des méthodes*, Publications du CTNERHI, hors série, Paris, Puf.

MURPHY, R.F. 1993. *Vivre à corps perdu : Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Presses Pocket.

MURPHY, R. ; SHEER, J. ; MURPHY, Y. ; MACK, R. 1989. « Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity », *Social Science and Medicine*, 26, 2, p. 235-242.

NUSS, M. 2011. *L'identité de la personne handicapée*, Paris, Dunod.

PAPIERNIK, E. 1990. « La nouvelle prématurité : grossesses multiples et étiologie de la prématurité », dans *VII^{es} Journées périnatales des Côtes-d'Armor*, 22 juin 1990, Ronéoté, p. 6-11.

RENÉ, L. 1992. « Ordre des médecins, séance de clôture du III^e Congrès international d'éthique médicale », Paris, 9-10 mars 1991, dans *Actes du Congrès*, Paris, Ordre national des médecins.

RICCEUR, P. 1990. *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil.

SALBREUX, R. 1978. « Le dialogue avec les parents. Importance des premières paroles médicales », dans *Journées parisiennes de pédiatrie*, Paris, Flammarion, p. 420-430.

SALBREUX, R. 1983. « Peut-on améliorer les interactions entre les professionnels et la famille d'un enfant handicapé », *Rev. Pédiatr.*, 19, 5, p. 251-256.

SALBREUX, R. 2006. « Naître et reconnaître : les mots ont-ils un poids ? », dans P. Ben Soussan (sous la direction de), *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions*, Toulouse, érès, coll. « À l'aube de la vie », p. 89-114.

SALBREUX, R. 2007. « La normalité de l'anormal. Handicap, normes et normalité », dans A. Ciccone, S. Korff-Sausse, S. Missonnier, R. Scelles, *Cliniques du sujet handicapé. Actualité des pratiques et des recherches*, Toulouse, érès, p. 197-208.

SALBREUX, R. ; TERRIER, F. 1979. « Naître et reconnaître », dans *Journées parisiennes de pédiatrie*, Paris, Flammarion, p. 408-418.

SCHUMACHER, B.N. 2018. « L'enfant en situation de handicap mental profond : son statut de personne », dans M. Mercier, R. Salbreux, *Éthiques et handicaps*, Presses universitaires de Namur, p. 67-88.

SOULÉ, M. 1982. « L'enfant dans la tête, l'enfant imaginaire », dans T.-B. Brazelton, B. Cramer, L. Kreisler, R. Schäppi, M. Soulé (sous la direction de), *La dynamique du nourrisson*, Paris, ESF, p. 137-175.

STIKER, H.-J. 1982-2013. *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod.

STIKER, H.-J. 2018. « Histoire, éthique du handicap et questions d'aujourd'hui », dans M. Mercier, R. Salbreux, *Éthiques et handicaps*, Presses universitaires de Namur, p. 19-38.