



Démarche éthique et prise en charge du handicap de l'enfant
Accompagnement d'enfants avec handicap : faire le bien ou
affronter le mal ?

Accompanying disabled children: Doing good or facing evil?

A. Cavalié

7, place Edgar-Quinet, 69006 Lyon, France

Disponible sur Internet le 23 juin 2016

Résumé

L'éthique n'est pas d'abord la détermination de procédures garantissant un « bon agir » mais un affrontement à l'insistance du mal, affrontement qui se fait dans l'urgence et le déchirement de situations-limites, dont l'accompagnement d'enfants avec handicap est un cas particulièrement éclairant. La méditation sur le mal nous guérit de nos satisfactions pratiques illusoire et loin de nous conduire à une démission, nous rend au contraire plus sensibles aux manifestations de la souffrance et nous permet d'établir un lien plus humain avec et pour les enfants accompagnés.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Abstract

Ethics is not only establishing guaranteed beneficent processes, but it is also and firstly facing evil. Accompaniment of handicapped children reveals itself as one of these urgent and extreme situations that tear us apart. Meditating on evil will prevent us from being self-satisfied in our practice and, far from leading us to abdicate, will make us more sensitive to sorrow and pain, and will allow us to establish more human relationships with and for accompanied children.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Mots clés : Éthique ; Sagesse tragique ; Handicap

Keywords: Ethic; Tragic wisdom; Disease

1. Introduction

Le présent article est le fruit d'une communication faite à la journée du 21 novembre 2015 de la Société francophone d'étude et de recherche sur les handicaps

de l'enfant (Sferhe) sur l'éthique de l'accompagnement des enfants et adolescents avec handicap. Ma recherche se situe au croisement de la philosophie et de l'éthique, spécifiquement dans le champ de l'éducation et du handicap. Il se trouve par ailleurs que j'ai eu l'occasion de travailler en maison d'accueil spécialisée auprès de personnes polyhandicapées dans les dernières années. C'est cette expérience qui a

Adresse e-mail : cavalié.antoine@gmail.com.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.motcer.2016.05.007>

0245-5919/© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

suscité un travail philosophique que je poursuis aujourd'hui dans le cadre de mon doctorat.

Mon propos sera ici d'interroger le type spécifique de relation qu'est la relation avec l'enfant en situation de polyhandicap – relation où la reconnaissance mutuelle qui semble un préalable à toute relation est d'emblée mise à mal. Dans cette asymétrie, la réciprocité est peut-être espérée, attendue, postulée, mais jamais donnée. La question est doublement difficile, puisqu'aux difficultés éthiques liées à l'accompagnement de l'enfant s'ajoutent les difficultés éthiques liées à l'accompagnement du handicap, et en l'occurrence du handicap lourd.

2. L'éthique et la question du mal

Il faut commencer par l'aveu de cette difficulté, pour prendre le contre-pied d'une idée couramment répandue : que l'éthique consisterait à donner des repères en vue de bien agir, de bien traiter, de bien soigner. Ce n'est pas si sûr. L'éthique est indissociable de l'affrontement à la question du mal. C'est le mal de la maladie, de la souffrance, de la douleur et de la mort qui suscite notre engagement auprès des personnes que nous accompagnons. La reconnaissance de ce mal précède notre engagement éthique.

2.1. Éthique et morale

Pour l'établir, il convient d'abord d'opérer une distinction essentielle à la philosophie : la distinction entre éthique et morale. De quoi s'agit-il ? Étymologiquement, éthique, c'est la même chose que morale : éthique vient d'*ethos*, morale vient de *mos*, en latin, et ces deux mots signifient habitude, coutume, mœurs. Éthique et morale désignent la réflexion sur nos pratiques, nos activités. Mais par convention, éthique s'est mis à désigner davantage dans nos pratiques la dimension de ce que l'on peut estimer « bon », quand morale désigne plutôt ce que l'on peut désigner comme « obligatoire ». Nous nous référons ici à ce que Paul Ricœur a pu écrire dans *Soi-même comme un autre* à ce sujet [1].

Ricœur distingue trois temps éthiques :

- d'abord la visée d'une vie « bonne », qui a pour contenu « la nébuleuse d'idéaux et de rêves d'accomplissement au regard de laquelle une vie est tenue pour plus ou moins accomplie ou inaccomplie. » ;
- ensuite, la morale proprement dite, qui, elle, va s'énoncer dans des « tu dois », des « il faut ». L'éthique est première par rapport à la morale : c'est parce que nous sommes travaillés par le désir d'une

vie bonne (de bien vivre, de bien agir) que nous nous dotons de règles morales, c'est parce que nous cherchons un accomplissement par nos pratiques que nous nous obéissons à des normes qui sont censées le garantir. La déontologie (l'énoncé de normes morales à imposer) est seconde par rapport à la téléologie (le discernement des fins bonnes et des moyens appropriés) – elle n'est pas secondaire, mais elle n'a jamais la première place pour déterminer ce qui est « bien » ;

- mais il y a aussi le troisième temps, celui des situations-limites, dans lesquelles les repères que nous nous sommes donnés ne suffisent plus, quand il devient nécessaire de mentir pour protéger une personne menacée, ou bien de tuer pour empêcher un fou d'assassiner. Là où faire du mal devient inévitable. La conduite à tenir n'est alors pas dictée par une volonté de bien faire, ou par des normes morales appliquées aveuglément. Ce sont les circonstances qui imposent leur norme. Ricœur appelle sagesse pratique la capacité de discerner dans chaque situation ce qu'il convient de faire.

Le souci de ces trois temps de l'éthique s'entend dans l'argumentaire de la journée du 21 novembre 2015 de la Sferhe :

« La réflexion éthique imprègne le quotidien des médecins et des professionnels paramédicaux auprès des enfants et adolescents handicapés. Ils éprouvent une tension entre le souci de bien faire, le désir de faire mieux, l'espoir de ne pas faire mal, mais aussi la crainte d'en faire trop, et le doute les envahit souvent. L'éthique est une discipline récente que la plupart des professionnels découvrent au fil de l'eau et des situations critiques. Ils cherchent aujourd'hui des repères car l'actualité ébranle leurs certitudes face à des demandes nouvelles. »².

Presque tout est dit ici, les trois temps y sont :

- il y a le souci de bien faire, la visée éthique du « bon médecin », du « bon soignant ». Le désir de s'accomplir dans sa vie professionnelle ;
- s'entend aussi, dans l'appel à une « discipline », un souci plus proprement moral : quelles règles se donner et respecter pour bien agir, quelles procédures peuvent nous y aider ?

² Argumentaire de la journée de la Société française d'étude et de recherche sur le handicap de l'enfant (Sferhe) du 21 novembre 2015 à Saint-Étienne.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/2695879>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/2695879>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)