



La reconnaissance de l'enfant comme sujet lorsque le handicap vient perturber l'enfance

*Colloque R4P organisé par la Commission Ethique
22 novembre 2017 à Bron*

La dimension éthique, Docteur Léon Sann, Conseil d'Ethique HFME, Bron

Comme l'indique le titre de cette réunion, le propos porte sur quatre thèmes principaux

- 1) la PERTURBATION de l'enfance par le HANDICAP
- 2) l'ENFANT comme sujet durant l'ENFANCE
- 3) La RECONNAISSANCE de l'enfant comme sujet
- 4) la notion de SUJET

Ces quatre thèmes seront abordés dans le sens inverse de celui indiqué ci-dessus dans l'optique de considérations ETHIQUES.

Nous entendons l'éthique comme la mise en oeuvre pratique de principes spécifiques (issus de réflexions générales que l'on appelle la méta-éthique) à des situations réelles et aux justifications des actions au-delà des prescriptions courantes (notamment sociales et que l'on dénomme la morale), dans le cadre de valeurs ayant trait au bien-être d'une part et d'autre part à la justice morale.

I/ En quoi consiste le SUJET sur le plan éthique?

Au niveau de l'éthique (et de ses enjeux indiqués ci-dessus), le SUJET est une personne dotée d'un STATUT MORAL (1) de par son état et son agence.

C'est par l'état et la faculté d'agence (définie plus bas) des individus, que le statut moral intervient lorsque l'individu est doté d'une catégorisation (comme personne) et d'une qualification dite morale en raison de l'application des prescriptions morales aux membres de cette catégorie: c'est ainsi que ce statut relève d'une personne morale.

De par cette qualification, la personne est dotée des attributs relevant du bien-être et de la justice morale.

Ces qualifications portent plus spécifiquement sur des facteurs qualifiants tels que les intérêts moraux, les droits moraux, les obligations morales, la responsabilité, etc.... ayant trait à tout ce qui concerne la dignité de la personne (Kant). Mais elles portent aussi sur tout ce que ce statut lui enjoint de respecter, c'est-à-dire les prescriptions morales (ne pas tuer, ne pas mentir, etc...). Enfin le statut moral porte aussi sur l'AGENCE de la personne en tant qu'elle est une individualité agissante (et non pas passive), avec des actions qui émanent d'elle-même (et non pas d'autrui), selon ses initiatives, ses buts et ses projets.

A- C'est ainsi que l'enfant (handicapé ou non) a des INTERETS MORAUX; ceci veut dire qu'il connaît des ENJEUX de BIEN-ETRE. Ces enjeux signifient qu'il peut avoir quelque chose à gagner ou à perdre au niveau de son état de bien-être (2). Ces intérêts forment la base de l'éthique et ils doivent être les premiers éléments que l'on doit considérer avant toute chose dans le raisonnement éthique.

On distingue plusieurs types d'intérêts moraux:

i) les intérêts VECUS portant sur ses expériences de vie comme la douleur ou la souffrance, mais aussi à l'inverse, le plaisir (notamment celui de se servir de son corps: c'est le plaisir aristotélien (3) comme on le constate dans le sport ou certains jeux), mais également, et on n'y insistera jamais trop, la JOIE de VIVRE (Spinoza) retirée notamment de son fonctionnement non seulement physique mais aussi mental et social (autrement dit comme qualité de la vie).

Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes (R4P)

Animation du réseau R4P - Bâtiment A / 4^{ème} étage, 162 avenue Lacassagne 69424 Lyon Cedex 03

Téléphone : 04 72 11 52 58 - Mail : contact@r4p.fr

ii) les intérêts DEVELOPPEMENTAUX sont aussi essentiels pour l'enfant, et surtout s'il est handicapé, car le statut moral porte sur la personne pensée être de progrès de par ses acquisitions (et dont il peut se réjouir) (4).

iii) les intérêts INTERPERSONNELS comptent tout particulièrement pour l'enfant au niveau de sa famille, de ses pairs, des soignants ou des aidants. Ils se doublent aussi d'intérêts sociaux sur lesquels nous ne nous étendrons pas.

Ces intérêts sont importants en raison du SOUTIEN qu'ils procurent à l'enfant de par ses relations et les encouragements, mais aussi en raison de la CHARGE que représente le handicap. Cette charge est évidemment vécue par l'enfant lui-même, ses parents, mais aussi par la fratrie. On sait qu'elle peut entraîner des tensions familiales, des délaissements des autres enfants, sans oublier la conscience culpabilisante que l'enfant handicapé peut ressentir à l'idée de constituer cette charge pour autrui.

B- Les qualifications de justice proviennent de la VULNERABILITE de l'enfant, surtout s'il est handicapé.

Cette vulnérabilité porte ainsi sur ses BESOINS, ses DROITS MORAUX, et sur tout ce qui l'engage sur le plan public, notamment au niveau de sa protection et des allocations de ressources particulières. On rappelle à cet égard que l'état est le protecteur attitré des sujets vulnérables, de par leurs "intérêts supérieurs" reconnus par l'ONU, mais aussi en tant que "parens patriae" (5).

Son statut moral est aussi public en raison des interactions sociales de l'enfant, et de la façon dont il est vécu par d'autres et se sent par rapport à lui-même. Cela implique ainsi pour son statut moral public des enjeux de confiance en soi, de respect de soi et d'estime de soi, tels qu'ils sont produits par son développement, mais aussi par autrui et le public.

C- L'AGENCE de l'enfant le constitue aussi comme sujet, en fonction de sa volonté, mais aussi de sa liberté et de sa responsabilisation progressive. Car l'enfant n'est pas un individu passif face aux autres: il veut aussi manifester ses désirs, ses intentions ses projets et des relations interpersonnelles qui l'engagent dans sa vie et par lesquels il va lui aussi constituer sa biographie.

AU TOTAL le sujet est donc l'individu doté d'un statut moral qui relève du bien-être, de la justice et de l'agence morales qu'il convient de lui reconnaître

II/ La RECONNAISSANCE de l'enfant comme sujet implique selon Ricoeur (7) trois composantes principales:

i-les capacités qu'il convient de déceler par l'ATTENTION portée au sujet

ii- l'ATTESTATION qui établit non seulement les capacités, mais aussi ses COMPETENCES

III- la CONFIRMATION de ces compétences par soi-même ("regardes de quoi je suis capable"), et par autrui et qui introduit la notion de CAPABILITE selon Sen (8)

Ces composantes de la reconnaissance procèdent donc des besoins pour aboutir aux capacités. Cela signifie selon Sen que l'on reconnaisse non seulement les fonctionnalités développées par l'enfant, mais aussi ses choix de les utiliser ou pas [et donc son agence]. C'est ainsi que les capacités participent à la qualité de la vie.

C'est ainsi qu'en toute justice, on doit reconnaître à l'enfant handicapé que ses besoins ne relèvent pas exclusivement que de RESSOURCES ou de biens, et pas seulement de la satisfaction qu'il en retire; mais cette reconnaissance relève plutôt de son libre accomplissement de ses facultés d'en retirer une fonctionnalité suffisante: il ne sert à rien d'attribuer des patins à roulettes à un enfant paraplégique ! Mais de façon corrélative, Sen insiste sur l'importance de cette capacité en face de sollicitations et de stimulations intempestives; c'est-à-dire d'un excès de contributions soignantes ou d'un souci exagéré de perfections dont l'enfant ne pourrait rien retirer, ou dont l'apport marginal lui imposerait un effort disproportionné. Ces excès et disproportions peuvent l'étouffer dans des attitudes de maternalisme qui à l'image du paternalisme veulent le bien de l'enfant mais en bridant son agence, ses initiatives et ses marges de manoeuvre et compromettent sa sphère d'action privée.

Quel que soit état, l'enfant doit pouvoir développer ses capacités non pas en tant que telles, mais en fonction de leur utilisation et donc des compétences retirées comme savoir-faire.

On voit donc que l'enfant, même lorsqu'il est handicapé, doit donc être reconnu non seulement comme un sujet, mais aussi dans la mesure du possible comme un AUTEUR qui participe à sa vie.

III/ Or quand un ENFANT est en cause, c'est aussi son ENFANCE qu'il faut considérer.

Il ne s'agit pas là d'une tautologie. En effet, comme sujet, l'enfant s'inscrit aussi dans le TEMPS; et son temps est celui de l'enfance. Ceci signifie que le temps de l'enfance ne comporte pas qu'une trajectoire seulement destinée à produire un adulte; car le temps de l'enfance a aussi une qualité propre que Bergson dénommait une DUREE (9). Bien entendu, l'éducation doit le préparer à devenir un adulte autonome et à l'avenir où il pourra exercer les options de vie qu'il voudra (droit à l'avenir ouvert (10)). Mais cette durée de l'enfance a aussi une épaisseur existentielle pour l'enfant, qu'il veut aussi vivre pour elle-même et non pas seulement pour devenir. Ceci veut dire que l'enfant ne doit pas être considéré seulement comme l'adulte en puissance ou comme celui qu'il devrait supposément devenir, ni comme un adulte prématuré; mais vivre sa vie d'enfant avec cette joie de vivre et cette agence évoqués précédemment.

Ainsi, comme sujet à l'enfance, l'enfant n'est pas l'objet d'une SOUMISSION aux seuls projets d'autrui. De même, il ne peut être le simple réceptacle de soins dont la mise en oeuvre confinerait à des objectifs déraisonnables.

L'enfant doit pouvoir exercer son agence par ses initiatives, ses décisions et ses préférences en fonction de ses capacités. Et sa joie de vivre doit pouvoir passer aussi par les jeux, les distractions ainsi que par des projets.

Mais cela implique également une RECIPROCITE POSITIVE (11) dans la mesure où autrui ne soit pas soumis à son seul service qu'il recevrait de façon égoïste. L'enfance doit donc s'inscrire dans une interaction féconde

IV/ la PERTURBATION de l'enfance.

Elle ne provient pas seulement de son handicap, mais aussi des défauts de cette interaction réciproque.

-i- C'est ainsi que l'enfant ne doit pas devenir le MOYEN des seules vues d'autrui ni de son seul point de vue égoïste. Car chaque sujet doit pouvoir être reconnu comme une fin en soi selon l'expression formulée par Kant (12).

-ii- Trop souvent la COMMUNICATION du handicap instaure dès l'annonce de celui-ci un état de DEPENDANCE des différents intervenants.

Devant les anxiétés et les incertitudes il est le plus souvent impossible de fixer un horizon déterminé de résultats attendus. Or chacun a besoin dans ces cas de disposer non pas tant d'une telle assurance mais plutôt d'une procédure portant sur des démarches à venir où chacun puisse se retrouver dans le temps et dans l'évolution. Le handicap n'est pas une fatalité incontournable, mais l'occasion de prises en charge, de compensations et de progressions qui vont varier au cas par cas. Si l'espoir ne peut être l'assurance d'une garantie ultime, il s'inscrit plutôt dans une intention à terme dans cette prise en charge, ce soutien et une éthique communicationnelle authentique (13). Ceci signifie que les euphémismes ne sont pas de mise, pas plus que la politique de l'autruche; car il convient de rendre service par le soutien et les encouragements afin de renforcer les facultés d'adaptation de chacun à partir des possibilités réelles et non pas d'administrer des consolations complaisantes dont la vocation stratégique fut dénoncée par Habermas en fonction du seul éthos des annonceurs ou des soignants.

Or, même dans ces situations parfois difficiles, la compréhension mutuelle, l'empathie et la sympathie (au sens éthique du terme) doivent éviter de faire intervenir la pitié (souvent condescendante); elles doivent plutôt permettre un sens de la responsabilité partagée dans une INTERDEPENDANCE. Cette interdépendance réciproque devient positive lorsque elle permet une coopération dans une véritable interrelation fiduciaire sans égoïsme ni accaparement d'autrui et

avec cette flexibilité où chacun trouve sa part d'initiative et de marge de manoeuvre avec les coordinations de soins judicieuses.

Ceci signifie qu'il convient aussi de faire confiance à l'enfant afin de lui permettre aussi de profiter d'une confiance en soi, dans une estime de soi réciproque et avec le respect de soi nécessaire à chacun et assuré par tout un chacun.

EN CONCLUSION, ces considérations éthiques ne consistent pas à dénier les difficultés des perturbations que le handicap introduit dans l'enfance, ni celles de sa reconnaissance comme sujet. Mais l'éthique montre la voie à suivre que l'on peut justifier dans ce cadre.

Elle devrait ainsi rejoindre le sens de la prière que le docteur Maïmonide demandait à la sagesse divine:

"Fais que je reconnaisse dans chacun de mes patients non pas un cas mais une personne".

REFERENCES

- (1) Warren M.A.: Moral status Obligations to persons and other living things. Clarendon Press. Oxford Grande-Bretagne 1997
- (2) Feinberg J.: Harm to others. The moral limits of the criminal law. Oxford University press. New York, USA. 1984, pp. 33-35
- (3) Rawls J.: Théorie de la justice. Editions du seuil. Paris, France 1987, pp. 465-472
- (4) Mill J.S.: De la liberté. Editions Press Pocket. Paris, France. 1990, p.41
- (5) Locke J.: Traité du gouvernement civil . Editions Garnier Flammarion . Paris, France 1984
- (6) Honneth A.: The struggle for recognition. The MIT Press. Cambridge, Mass. USA 1995
- (7) Ricoeur P.: Parcours de la reconnaissance. Trois études. Editions Stock. Paris, France 2004
- (8) Sen A. : Idée de la justice . Editions Flammarion. Paris 2009, pp. 283-290
- (9) Bergson H.: Les données immédiates de la conscience. Edition du centenaire. Presses universitaires de France. Paris, France, 1959, pp. 1-157
- (10) Feinberg J.: The child's right to an open future. In Freedom and Fulfillment. Philosophical essays. Princeton University Press. Princeton , New Jersey, USA 1992; pp.76-97
- (11) Misrahi R.: Le philosophe, le patient et le soignant. Ethique et progrès médical. Editions les empêcheurs de tourner en rond. Paris, France 2006
- (12) Kant I. : les fondements de la métaphysique des moeurs. Editions Delagrave. Paris, France. 1986, p.148
- (13) Habermas J.: De l'éthique de la discussion. Editions du cerf. Paris , France 1992