

ETHIQUE DU HANDICAP

ORTHOPEDAGOGIE

TITULAIRE DU COURS : FLORENCE EVRARD

Année académique 2016-17

OBJECTIFS

- Utiliser des notions théoriques relatives à la morale et à l'éthique pour analyser des situations éthiques concrètes relatives au handicap ;
- Réfléchir à la notion de « normalité » et comprendre l'impact d'une telle notion dans l'analyse de cas éthiques concrets relatifs au handicap ;
- Distinguer « normalité » et « normativité » ;
- Maîtriser les concepts de « valeurs » et de « normes » et les utiliser dans l'analyse éthique relative au handicap ;
- Distinguer et maîtriser les notions de morale déontologique et de morale conséquentialiste et être capable de les utiliser dans l'analyse éthique relative au handicap ;
- Être capable d'argumenter des positionnements éthiques selon l'angle déontologique et selon l'angle conséquentialiste ;

MODALITES EVALUATIVES

Examen écrit ou travail.

Si vous optez pour le travail, celui devra répondre aux critères suivants :

Réalisez un travail *personnel* manuscrit ou tapuscrit entre trois et cinq pages maximum, répondant aux points suivants:

1. Description d'une **situation** présentant un enjeu éthique (vécue en stage, au cours d'expériences professionnelles ou toute situation pouvant présenter un enjeu éthique en relation avec le handicap).
2. Formulation du **questionnement éthique**.
3. **Informations et recherches** par rapport aux faits particuliers invoqués.
4. **Discussion autour de l'évaluation éthique de la conduite humaine** (expliciter le conflit de valeur, le dilemme posé aux personnes concernées et/ou à la société, normes existantes et leur lien aux valeurs mises en jeu, argumentation, référence à la morale déontologique ou conséquentialiste,...).
5. Mise en évidence des **résolutions possibles de l'enjeu éthique**.

TABLE DES MATIERES

Introduction : Atelier philo : qu'est-ce que la normalité ?	4
<u>Cas pratique</u> : Le cas de la Ritaline.....	12
Chapitre 1 : Les valeurs et les normes	19
<u>Cas pratique</u> : Quelle vie est digne d'être vécue ? Le diagnostic préimplantatoire et prénatal.....	25
Chapitre 2 : Morale déontologique et morale conséquentialiste	37
<u>Cas pratique</u> : La vie affective et sexuelle des personnes handicapées.....	43
Bibliographie.....	54

Introduction :

ATELIER PHILO :

QU'EST-CE QUE LA NORMALITE ?

UNE ANALYSE CONCEPTUELLE



Réflexion à partir de situations concrètes

EXTRAIT A

Auteur	Sujet : Suis-je normal ? Envie de tuer.
rus040	Posté le 21-06-2008 à 01:51:13

Bonsoir, j'ai pas mal hésité avant de vous écrire mes pulsions... Je crois vraiment que j'ai un problème. J'ai une incroyable envie de tuer... Elle est vraiment en moi et j'y pense tout le temps, dès que je vois quelqu'un. J'ai même failli « succomber » à ma pulsion plusieurs fois, dont une fois où j'y étais presque... avant de retrouver un éclair de lucidité. Je ne sais pas d'où vient cette envie, je ne comprends pas trop pourquoi j'ai envie de tuer certaines personnes... Curieusement, j'ai remarqué que c'était souvent contre des gens qui n'étaient pas respectueux avec les animaux. Ça a commencé avec mon cousin qui a tué un chat. Je l'ai étranglé et je me suis arrêté juste à temps... je ne sais plus quoi faire. Dites-moi : est-ce que je suis normal ?

EXTRAIT B

55% normal (758 votes)	☆☆☆☆☆
<p>J'urine souvent en prenant ma douche (mais pas dans mon bain). Parfois même, je me fais sur les pieds ou les jambes. Suis-je normal ?</p>	
<p><small>Auteur : Aubert Radeutte-Robime, il y a longtemps (Hygiène / Douches et bains)</small> <small>18 réactions</small> <small>Commenter</small> <small>[Dernier : "C'est vrai... suite..."]</small> <small>57 moi aussi.</small></p>	

EXTRAIT C

Suis-je normale?		
<p>par : rouquinne</p>	<p>Je voulais savoir si vous croyez que ma situation est normale... J'ai 17 ans et je n'ai jamais eu de relation sexuelle, ni d'amoureux, et disons que je déprime beaucoup à cause de cela. Il me semble que la plupart des filles de mon âge ont déjà eu tout ça mais pas moi. Qu'est-ce qui cloche avec moi ?</p>	
<p>posté le 22/11/03 à 02:55</p>		<p> Alerter</p> <p> Répondre</p>
<p> Ajouter à mes favoris</p>		<p> </p> <p> Recommander</p>

EXTRAIT D

s'inventer une autre vie, suis je normal ?		Note : ☆☆☆☆☆
	sassypunk Baby Forumeur ■■	0
		19 avril 2007 - 19:46 #1

Bon, je vous explique mon problème. Il y a un peu plus d'un an, j'ai commencé à m'inventer un monde imaginaire dans lequel je suis celle que j'aimerais être. J'y pensais le soir avant de m'endormir, donc rien de grave. Mais maintenant, j'ai vraiment inventé le passé de cette « personne », des trucs qui me concernent, mais la plupart, ce sont des choses que je n'ai pas vécues et que je n'aurais pas aimées spécialement vivre, sa personnalité (des bribes de la mienne et aussi une autre vie). Maintenant, le problème, c'est que le soir, j'y pense pendant une heure et demie ou deux heures ou plus. J'y pense la journée et même quand je vois un film. J'imagine que je suis cet autre moi en la compagnie d'autres amis réels ou imaginaires. Surtout, il m'arrive parfois de parler toute seule.

Si j'en parle maintenant alors que je vis dans ce monde imaginaire depuis des mois, c'est parce que je me rends compte que je ne suis pas cet autre « moi » et j'ai vraiment l'impression d'être nulle, sans talents. Je me pose des questions : imaginer une soirée avec des amis, ok mais inventer carrément une autre personne, je ne sais pas. Alors, dites-moi : est-ce que vous trouvez que je suis normale ?

EXTRAIT E

liloo1982 Profil : Habitué	Posté le 04-02-2008 à 23:46:47 
<p>Bonsoir à tous. Je me pose des questions sur mon « état mental ». En effet, depuis environ 15 ans, je ne cesse de mentir, d'inventer des histoires. Parfois, ce sont des petites choses sans importance. Parfois, je raconte des histoires « graves » que j'invente. Je ne sais pas pourquoi. Je le fais souvent avec des hommes que je rencontre récemment ou bien avec de nouveaux contacts. Cela me met parfois dans des situations très difficiles. J'essaye parfois de me retenir mais c'est plus fort que moi. Et une fois que j'ai commencé, forcément, les gens sont curieux, me posent des questions, et je suis obligée de répondre et donc de continuer ma « fausse histoire ». Je précise que j'ai tout pour être heureuse : un travail, une famille, un mari, un amant. Voilà, j'aurais voulu savoir si vous me trouvez normale ?</p>	

Suis-je normale?



Je suis cleptomane. J'aime voler. J'aime la sensation que me procure le vol. J'aime me sentir plus maline que le système. Je ne peux m'empêcher de dérober de petits objets, piquer quelques éléments, modifier certains prix, grappiller quelques euros, voire quelques centimes. Je n'y peux rien, c'est plus fort que moi. Je ne vole pas par nécessité. Juste pour mettre un peu de piment dans ma vie pathétique. Ma manière de dire merde au système capitaliste qui n'offre que frustrations sinistres et envies néfastes. (...) Je trouve le vol jouissif, profondément jubilatoire. Il y a quelque chose de dégradant mais aussi de vivifiant dans l'acte de voler. Est-ce que j'ai honte ? Pas le moins de monde. Je n'ai jamais volé un particulier (sauf peut-être ma mère quelques fois lorsque j'étais enfant...mais cela est une autre histoire), je me suis toujours attaqué à de grands groupes (...) ou encore aux pharmaciens, ces pathétiques marchands de médicaments transformés en receleurs/dealeurs/financiers/commerciaux vantant les mérites de produits inutiles, corrompus par les laboratoires à la force de vente révoltante. Je me vois en justicier de capitalisme décadent, en moralisateur du capitalisme crépusculaire. Le vol comme réponse à une situation économique intolérable. Néanmoins, la situation a atteint un point de non-retour. Mon état est maladif, pathologique. Je ne peux pas m'en empêcher. Je considère le vol comme un jeu, un jeu de hasard, un peu comme la roulette russe, en moins dangereux évidemment. Peut-être devrais-je tout de même m'arrêter ... Qu'en pensez-vous : suis-je normale ?

COMMENTAIRES SUR L'EXERCICE

○ **Extrait A : Envie de meurtre**

Ce comportement est nuisible pour la personne elle-même (on sent qu'elle est « travaillée » par ce problème, qu'elle ne peut s'empêcher d'avoir ce genre de pulsions) et il est aussi nuisible pour autrui (elle a failli étrangler son cousin).

○ **Extrait B : Uriner dans sa douche**

Ce comportement ne semble pas particulièrement nuisible pour la personne elle-même (elle ne décrit pas de souffrance ou de malaise, elle se demande simplement si c'est normal) et il n'est pas du tout nuisible pour autrui. La plupart des gens n'adoptent pas ce comportement.

○ **Extrait C : S'inventer un monde imaginaire**

Ce comportement est nuisible pour la personne elle-même (« j'ai vraiment l'impression d'être nulle, sans talent ») sans être nuisible pour autrui. Difficile de déterminer si ce comportement est normal ou anormal. Tout le monde a une tendance à s'inventer des histoires mais ici, c'est un peu excessif (« j'y pense pendant une heure et demie, deux heures ou plus »). Ce n'est pas ce que fait tout le monde.

○ **Extrait D : Etre vierge à 17 ans**

Ce comportement semble nuisible pour la personne elle-même (qui se demande « qu'est-ce qui cloche avec moi ? »). Elle éprouve un sentiment de malaise du fait qu'elle pense que son comportement n'est pas conforme à celui de la majorité.

○ **Extrait E : Mentir**

Ce comportement est nuisible pour la personne (elle se pose des questions sur son état mental). Ce comportement est comparable à la situation B, « S'inventer un monde imaginaire » : on invente des choses qui n'existent pas. Mais dans la situation B, cela reste dans la tête de la personne alors que dans la situation E, c'est présenté comme vrai à d'autres personnes. Ce comportement a donc des conséquences pour autrui.

○ **Extrait F : Voler**

Ce comportement n'est pas considéré comme nuisible pour la personne elle-même (qui considère au contraire le vol comme un plaisir extrêmement jouissif) même si elle dit également que son état est maladif, pathologique. Débat pour savoir si son comportement est nuisible pour autrui. En effet, comme la personne le présente comme un projet politique anticapitaliste, il peut faire du bien à autrui (cf. exemple du film « Les Robins des pauvres » qui

raconte l'histoire de braqueurs qui volent des banques et redistribuent l'argent à des personnes dans le besoin). Néanmoins, présenté ainsi, le vol est la réaction à un autre vol (plus général, du système) et si on réagit de la sorte, c'est bien parce qu'on considère le vol comme une atteinte à la personne. Le vol est donc nuisible pour autrui. Le comportement de la personne est plutôt jugé anormal par l'ampleur du phénomène et la jouissance qu'elle y trouve.

En analysant ces divers extraits, on se rend compte qu'on peut distinguer deux types de situations :

- le fait d'être vierge à 17 ans, d'uriner dans sa douche ou de s'inventer un monde imaginaire, sont des comportements qui sont seulement nuisibles pour la personne elle-même (de son point de vue car elle a intégré le regard de la société). Ils sont simplement différents de ce que font la majorité des gens. Si ce comportement semble nuisible à la personne, c'est qu'elle a la sensation de ne pas être comme tout le monde et de là vient son sentiment de malaise.
- le meurtre, le vol ou le mensonge sont des comportements qui sont nuisibles pour les personnes elles-mêmes (si elles ressentent un sentiment de culpabilité) mais aussi pour les autres.

Les deux types de situations distinguées conduisent à deux concepts différents :

- La **normalité** renvoyant à des normes statistiques, c'est-à-dire à des **comportements moyens dans une société donnée**.

- La **normativité** renvoyant à des normes juridiques ou morales organisant les rapports entre les individus et permettant le vivre-ensemble (voir chapitre 2).

«Le terme « norme », originellement destiné à dénoter un instrument de mesure, un cordeau ou une équerre dont se sert l'architecte, se divise en « normalité » et « normativité ». Les deux termes se ressemblent fortement, comment peut-on alors expliquer leur différence ? Depuis Hume et Kant, on tend à concevoir la normalité comme un complexe de règles descriptives, et la normativité comme un complexe de règles prescriptives. Les unes portent sur des questions de fait, les autres sur des questions de droit »¹.

La **normalité** renvoie à des **normes sociales : ce sont des énoncés de règles d'action qui m'obligent à me conformer à des régularités sociales constatées dans un groupe ou une société. Si les normes sociales ne sont pas respectées, cela n'impliquera pas de conséquences pour autrui.**

Exemple : des normes sociales de type religieux comme « Il faut manger halal » ou « Il faut aller à la messe le dimanche » sont propres à des groupes spécifiques et leur non respect n'impliquera aucune conséquence pour autrui. Autre exemple : « Le rose, c'est pour les filles ; le bleu, pour les garçons »

Les normes sociales sont issues de régularités sociales. Celles-ci sont d'abord constatées et jouent ensuite de façon normative. « C'est ainsi qu'un sondage constate, de façon plus ou moins fiable, l'attachement à une opinion, ou une intention de vote ; mais sa diffusion médiatique en fait un instrument d'influence, qui exerce une pression destinée à faire que d'autres individus rejoignent la norme statistique supposée, et qui renforce ainsi les tendances à l'uniformisation et au conformisme. Dans l'étude théorique, la norme statistique est une évaluation constative. Mais dans la vie sociale, la norme statistique agit comme une prescription tout en se donnant comme un constat (...) »².

La normalité statistique renvoie au normal comme à **ce qui est familier**. Ce qui est rare autour de moi me paraît anormal. Par contre, ce que je constate autour de moi fréquemment m'est familier et de ce fait, me semble normal.

On voit donc déjà que **la norme sociale est éminemment contextuelle**. Elle dépend d'une société, d'une communauté ou d'un groupe bien précis. Et c'est en fonction de cette référence à ce groupe précis que se créera une anomalie qui sera parfois la normalité d'un autre groupe. Ainsi, si on reprend le cas de la virginité, elle sera considérée comme quelque chose dont il faut se défaire au plus vite dans nos sociétés dominées par la

¹ WALDENFELS, Bernhard, « Normalité et normativité. Entre phénoménologie et structuralisme », PUF, *Revue de métaphysique et de morale*, 2005/1, p. 60.

² Dominique BOURDIN, « Les jeux du normal et du pathologique. Des figures classiques aux remaniements contemporains », Paris, Armand Colin, 2002, p. 13.

libération sexuelle. Au contraire, dans des sociétés plus traditionnelles, c'est ce comportement là qui sera considéré comme anormal et il faudra au contraire rester vierge le plus longtemps possible, en tout cas jusqu'au mariage.

Au sein d'une même société, surtout **dans nos sociétés multiculturelles, ces différentes normalités peuvent coexister et cela ne va pas toujours sans heurts.** « Plus la société est morcelée sans communication ni confrontation entre milieux sociaux, plus elle sécrète des ghettos, et plus les incompréhensions, les rejets et les exclusions y seront marqués. Plus la diversité des proches est grande, plus la définition du normal sera ouverte et large »³.

LES ECARTS PAR RAPPORT A LA NORME : L'ANORMAL ET LE PATHOLOGIQUE

Les écarts par rapport à la norme recouvrent une grande variabilité de comportements qui vont de l'« anormal » au « pathologique ».

Pour comprendre ce que signifient les écarts par rapport à la norme, il faut d'abord bien saisir ce que veut dire « se conformer à une norme ». En effet, la conformité à une norme implique toujours un rapport entre le général et le singulier. **La norme est toujours dans une formulation générale alors que le comportement qui tente de se conformer à la norme, est toujours dans la singularité.**

Du fait même de cette différence entre le général et le singulier, **l'écart par rapport à la norme est toujours compris dans toute norme.** Et ce, parce que la conformité totale et absolue à une norme est impossible. On se situe toujours dans un écart, même minime, par rapport à la norme. « (...) tout ce qui est vivant implique à la fois du normatif mais aussi un écart par rapport à la formulation générale et nécessairement abstraite de la norme : car, en tant qu'il est singulier, l'individu vivant, qui n'échappe jamais à la référence à des normes, n'est réductible à aucune norme ; vouloir se conformer totalement à une norme, ce serait se nier soi-même comme vivant unique et singulier »⁴.

Il est également important de **distinguer les différentes sortes d'écarts à la norme** : le criminel, le délinquant, le militant politique, le drogué, l'homosexuel, le guérillero, l'écrivain persécuté, le créateur, le sans domicile fixe, l'immigré ou le chômeur ne peuvent pas tous être jetés dans le même sac. **Il faudra donc examiner par rapport à quel type de norme (sociale ou morale) a lieu l'écart, dans quel contexte et selon quelles justifications.** Ainsi, le criminel et le délinquant sont dans un écart par rapport à une norme morale tandis que le sans domicile fixe et le chômeur sont dans un écart par rapport à une norme sociale. De même, en fonction du contexte culturel, un homosexuel ou un écrivain seront considérés comme déviants alors qu'ils ne seront pas ainsi considérés dans un autre contexte. Enfin, des personnes peuvent s'écarter d'une norme pour différentes raisons :

- **la norme ne paraît pas légitime et justifiée.** Celui qui s'écarte de la norme propose une autre norme qu'il considère comme plus juste. Par exemple, dans une société basée sur la domination masculine, des femmes pourront s'écarter des normes tenues pour injustes et illégitimes et proposeront des normes d'égalité entre hommes et femmes.
- **la norme est transgressée pour son bénéfice propre.** Il n'y a pas de mise en avant d'autres normes contre certaines normes admises. C'est une déviance comme **tricherie**. La norme n'est pas contestée, elle n'est simplement pas respectée.

« Ce sont essentiellement les atteintes à la propriété individuelle (vol), et à l'intégrité physique (viols et meurtres), et aux règles qui en sont dérivées : par exemple, les excès de vitesse en tant qu'ils peuvent mettre en danger la vie d'autrui, l'alcoolisme ou certaines drogues (pour les mêmes raisons), le non-respect de législations commerciales ou fiscales qui contreviennent aux répartitions perçues comme légitimes des propriétés, etc. (...) Ces actes

³ *Ibidem.*

⁴ *Ibid.*, p. 34.

délictueux ont typiquement une caractéristique fondamentale : les délinquants exercent sur autrui une action qu'ils ne voudraient pas voir exercer sur eux (...) Exemple simple : la mafia vole et assassine les honnêtes citoyens de multiples façons, mais les mafieux ne souhaitent pas être volés ni assassinés. Celui qui triche en ne faisant pas la queue ne voudrait pas que les autres lui passent devant »⁵

Par ailleurs, plus la victime de la transgression semblera abstraite, plus la norme sera facilement transgressée. Il existe en effet « (...) une plus forte tendance à défendre ses intérêts au détriment d'une entreprise ou d'une institution abstraite par rapport à des situations où les acteurs font face à des individualités qui leur ressemblent »⁶. En effet, un vol sera mieux admis s'il vise une grande entreprise ou une banque. De même, il sera plus choquant de ne pas respecter le principe de solidarité quand il s'agit de partager quelque chose avec quelqu'un qui se trouve en face de nous, démunis, que de ne pas déclarer tous ses revenus aux impôts (alors que ceux-ci reposent sur le même principe de solidarité et de redistribution des revenus sous la forme de la sécurité sociale).

- **L'anormalité**

- **L'anormalité involontaire (par rapport à une norme naturelle)**

Normal est entendu ici dans son sens fort de naturalité, en référence à une norme qui détermine les caractéristiques de l'espèce (on y reviendra en détails plus loin). Par exemple, un enfant né avec deux têtes ou quelqu'un qui ne posséderait pas de bras. Dans ce cas, « l'anormalité » est involontaire. L'individu subit passivement son « anormalité ». Souvent, il est né ainsi ou il a subi une transformation physique suite à un accident. Ce n'est en tout cas pas le résultat d'une volonté de l'individu. Même si la personne peut ensuite assumer et revendiquer positivement sa différence. C'est par exemple le cas de ce qu'on appelle « la culture sourde » qui revendique son handicap comme rapport singulier au monde.

- **L'anormalité volontaire (comme transgression ou subversion de la norme)**

Dans l'anormalité comme transgression et subversion de la norme, l'individu transgresse ou subvertit activement une norme qui n'est plus naturelle mais sociale ou morale. « Cette fois l'anormalité ne relève pas du constat d'un écart massif à une norme ontologique, il est jugement de valeur par rapport à une norme éthique ou politique qui reste le plus souvent implicite. Le jugement d'anormalité écarte le débat qui s'imposerait, et mettrait au jour la norme non dite, tout autant qu'il sert à écarter toute interrogation sur le sens de la transgression »⁷.

On parle de transgression de la norme pour décrire de l'extérieur le comportement d'une personne. Par contre, on parle de subversion de la norme quand la personne revendique son comportement d'écart par rapport à la norme. Elle dira : « (...) je suis anormal parce que votre normalité est injuste, pourrie ou invivable. »⁸

- **Le pathologique**

Le « pathologique » vient des termes grecs « *pathos* » (« l'émotion », « ce qui est éprouvé ») et « *pathein* » (éprouver, souffrir). Il y a aussi toute la dimension de passivité associée au terme « *patior* » et qu'on retrouve dans le terme de « passion ».

On va donc parler de « **pathologique** » quand le comportement est subi, quand la personne est incapable de s'empêcher d'adopter ce comportement. **Le « pathologique » est donc bien à distinguer de « l'anormalité » au sens volontaire.** En effet, nous l'avons vu ci-dessus, l'anormalité peut renvoyer à une subversion active de la norme, revendiquée par celui qui s'écarte de la norme. Or, dans le « pathologique », on est fondamentalement face à un comportement passif, qui s'impose à l'individu. Ainsi, un criminel peut s'écarter de la norme morale sans pour autant que son comportement soit qualifié de « pathologique ». C'est le cas par exemple d'un assassin qui prémédite son crime dans tous les détails. On ne qualifiera pas son comportement de

⁵ Pierre DEMEULENAERE, « Les normes sociales. Entre accords et désaccords », Paris, PUF, 2003, p. 275.

⁶ *Ibid.*, p. 276.

⁷ *Ibid.*, p. 37.

⁸ *Ibid.*, p. 38.

« pathologique », même s'il est « anormal ». Par contre, avec les crimes passionnels (qui indiquent la dimension de passivité), on commencera déjà davantage à parler de comportement « pathologique » parce qu'il y a eu, dans l'acte de commettre le crime, une impulsion plus forte que la personne, une force qu'elle a été incapable de maîtriser. Avec les criminels en série, la dimension pathologique apparaît plus fortement encore. On est là face à des crimes qui se répètent, qui fonctionnent par scénario.

La pathologie est l'étude médicale de ce qui est souffert par des patients qui éprouvent un mal dans leur corps et dans leur esprit, qui le subissent. Bref, c'est l'étude des maladies et de leur classification. Et cette étude a pour objectif de **guérir les patients, de modifier et de faire évoluer leur état. C'est en cela que le pathologique se distingue de « l'anormalité » involontaire (comme dans le cas d'un handicap) qui ne peut être modifiée ou qui ne pourra évoluer que de manière limitée.**

Le « pathologique » renvoie à une maladie du corps mais aussi de l'esprit. Il convient de le préciser car cela a été fortement remis en question dans les années 1960-70 par le courant antipsychiatrique (nous aurons l'occasion de revenir sur ce mouvement de pensée dans le chapitre 3), notamment par Thomas Szasz (1920) qui a qualifié de mythe la maladie mentale. Dans le mouvement antipsychiatrique, il a existé une tendance à confondre l'anormal et le pathologique comme l'a très bien précisé le psychiatre et psychanalyste Henri Sztulman : « Le pathologique est plus que l'anormalité à laquelle il ne se réduit pas. »⁹

Ceci étant posé, il faut être extrêmement attentif à la manière dont on catégorise le « normal » et le « pathologique ». En effet, ce qui est considéré comme pathologique est le fruit d'une **classification**. Et cette classification n'est pas exempte de jugements de valeurs et établit des normes qui peuvent être éminemment critiquables.

Ainsi, par exemple, au niveau des normes psychiatriques, la Bible des psychiatres, le DSM, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, a pendant longtemps répertorié l'homosexualité parmi les pathologies jusqu'à ce qu'en 1973, elle en soit retirée. En 1952, date de la première édition, le manuel comprenait 60 pathologies différentes. Aujourd'hui, dans sa dernière édition, il en comprend plus de 400. Cette augmentation des types de pathologie a été beaucoup critiquée car elle viserait à accroître le nombre de consommateurs potentiels de médicaments. Cette stratégie se développe en pathologisant des phénomènes normaux : « (...) il suffit de présenter comme problèmes médicaux des processus normaux de l'existence (la tristesse, la calvitie), des problèmes personnels (la timidité rebaptisée phobie sociale) ou sociaux (l'irritabilité chez le cadre de plus de 40 ans), de simples risques (les taux de cholestérol « acceptables » sont en chute vertigineuse), des symptômes anodins (comme le colon irritable) ou encore de gonfler la fréquence de symptômes (tout homme est un dysfonctionneur érectile qui se cache la vérité)... »¹⁰.

Cette tendance à **pathologiser des phénomènes normaux** a fait l'objet d'une intéressante œuvre littéraire, celle de Jules Romains, dans sa pièce « Knock ou le triomphe de la médecine » (1923) où le médecin considérera qu'il n'y a pas d'état normal ni de gens normaux mais seulement des malades qui s'ignorent et va, sur ce principe, « médicaliser » toute la population de la ville.

Cette tendance devient de plus en plus présente dans notre société sous la forme d'une pathologisation et d'une médicalisation grandissante de nos comportements.

⁹ Henri SZTULMAN, « Antipsychiatrie et Psychiatrie », dans *L'Évolution psychiatrique*, 1972, 1, cité par Claude QUETEL, « Histoire de la folie. De l'Antiquité à nos jours », Paris, Tallandier, 2009, p. 520.

¹⁰ Axel HOFFMAN, « Voyage au pays du normal et du pathologique » in *Santé conjugulée*, juillet 2007, n°41, p. 49.

LE CAS DE LA RITALINE



DILEMME MORAL

« Depuis le mois de septembre, j'accompagne un enfant de 6 ans en grande section. Il a un TDA-H (trouble déficitaire de l'attention avec Hyperactivité). Il prend de la Ritaline le matin et je lui donne le midi à la cantine. Ce médicament est prescrit pour pallier ses troubles de l'attention. Il l'aide à se concentrer. En revanche, l'enfant n'a pas de problème intellectuel mais il a des troubles du langage.

Le problème, c'est qu'après avoir effectué plusieurs recherches, j'ai vu que ce médicament est une amphétamine. Ce médicament est donc un stupéfiant (drogue) qui a des molécules proches de la cocaïne. La Ritaline a de nombreux effets secondaires (perte d'appétit, vomissement, accélération du rythme cardiaque, insomnie, mal de tête, etc.) De plus, aucune étude n'a été faite sur les effets à long terme de ce médicament sur l'homme.

Bien que ce traitement ait un impact positif sur sa concentration, son attention et son comportement, le fait que je lui donne ce traitement à risque remet en cause mon éthique personnelle et professionnelle. Aucun professionnel (directrice, psychologue scolaire, enseignante référente, etc.) ne rejoint mon avis à part sa maman qui ne souhaite plus lui donner. Que dois-je faire ? »

(Situation rédigée par une étudiante)

LECTURE DE TEXTES

PSYCHOPATHOLOGIE DE L'ENFANT INSTABLE

Si le syndrome proprement dit d'hyperactivité est clair et accepté (depuis toujours au fond) par tous : la question presse alors, à ce point de notre développement, de reprendre quelque peu une analyse psychopathologique plus approfondie.

L'instabilité proprement motrice

Massivité et mise en avant des conduites hyperkinétiques ; l'enfant s'agit en permanence, gigote tout le temps, il a « la bougeotte », se tortille sur sa chaise, ou a du mal à rester assis quand on le lui demande ; ce besoin incessant de bouger ayant son corollaire dans l'intolérance à la situation de repos et aux temps « vagues » que l'enfant vit comme des vides mortifères à emplir aussitôt de son agitation ; il se montre dans cette dynamique – qui touche parfois au véritable prurit moteur – maladroit, habitant mal son corps, et malgré quelques compétences motrices sur-aiguës, il présente plutôt une dysharmonie psychomotrice avec nombre de secteurs en difficultés (jeunes ils tombent, se cognent et ratent toutes leurs constructions et autres expériences psychomotrices) ; ne tenant pas en place,

il parle sans arrêt, a du mal à jouer seul et singulièrement en silence, mais tout autant à « jouer avec ».

L'instabilité psychique et idéique

Papillonnages caractéristiques, distractibilité, difficultés d'attention et de concentrations, incapacité à suivre une consigne, à se fixer sur une tâche plus de quelques instants et a fortiori à la terminer ; il s'agit de ces enfants qui multiplient aussi les fautes d'inattention, qui ont toujours l'air de ne pas écouter ce qu'on leur dit, qui perdent ou oublient systématiquement leurs affaires, qui sont toujours distraits par des stimuli extérieurs happant et aussi vite abandonnés qu'ils ont été saisis pour filer vers un énième stimuli ; ces difficultés attentionnelles étant d'évidence suraiguës dans le champ cognitif et des apprentissages mais se retrouvant dans tous les secteurs de fonctionnement : la singularité et la fragilité par exemple des conduites de jeu chez les enfants instables témoignent de ce même papillonnage stérilisant.

L'instabilité psycho-affective, d'humeur, de caractère et de comportement

Impulsivité, contrôle difficile et versatilité des émotions (assez frustrés au demeurant), avec souvent des colères explosives, une incapacité à

attendre, à surseoir, et à supporter la moindre frustration, une sorte d'opposition de base ; ou encore de ces enfants qui se précipitent toujours pour répondre aux questions sans tenir compte des autres et sans même attendre la fin de la question, qui font irruption dans toutes les relations, jeux et conversations, sans parvenir à s'y inscrire, sans reconnaître la dimension intrusive de leur entrée, ni les différences de statut générationnel ou affectif.

Je tiens pour essentiel l'articulation intime de ces trois secteurs de l'instabilité pour définir un authentique tableau d'instabilité/ hyperactivité. Que l'on connaisse quelques formes différenciées de symptomatologie d'hyperkinésie « pure » (extrêmement rares au demeurant et plutôt dans une constellation psychique soit réactionnelle soit plus structurellement défaillante : psychoses et dysharmonies psychotiques d'évolution ou psychopathies par exemple), ou des symptomatologies plus spécifiquement cognitives et notamment attentionnelles sans troubles moteurs prévalents (c'est notamment un cas assez fréquent d'évolution quasi développementale de ces syndromes très bruyants pendant l'enfance et moins massivement exprimés sur le plan moteur au décours de l'adolescence) ne change, selon moi, rien à l'affaire ! Ces deux pôles-là sont toujours (à bien y regarder) colorés même en pastels de leur envers, et systématiquement pris également dans l'instabilité affectivo-caracté-

Rilatine, la cocaïne légale

ANNE-CÉCILE HUWART | Le Vif, samedi 13 avril 2013

Les prescriptions de pilules anti-hyperactivité ont explosé. Ce médicament pour enfants est de plus en plus utilisé pour améliorer les performances des élèves. Il s'infiltré aussi à l'unif. Et même au boulot.

C'était une sorte de calmant pour les enfants hyperactifs. C'est devenu un produit dopant pour le tout-venant. « Dans certaines classes, un élève sur six est sous Rilatine, déclare le Dr Patricia Baguet, pédopsychiatre au service de santé mentale Le Chien vert, à Woluwe-Saint-Pierre. « Petit à petit, les parents se disent que ce n'est pas si grave. Pourquoi ce médicament n'aiderait-il pas leur enfant aussi ? » Cette infirmière travaillant dans un centre PMS du sud du pays complète : « Les élèves passent subitement de 12/20 à 18/20, commente-t-elle. Il existe une course à la performance dans certaines écoles. Dans les conseils de classe, j'entends fréquemment les enseignants dire qu'ils suggéreraient bien aux parents de mettre leur enfant sous Rilatine. Il y a même une tendance à juger ceux qui ont décidé d'interrompre le traitement de leur enfant. Une maman m'a déclaré qu'elle ne reconnaissait plus sa fille devenue trop calme, sans personnalité. Elle a arrêté de lui donner de la Rilatine. Les profs n'ont pas apprécié. »

Apparue dans les années 1990, la Rilatine est un médicament prescrit aux personnes atteintes d'un trouble déficitaire de l'attention, avec ou sans hyperactivité (TDAH). Entre 2007 et 2011, le nombre de prescriptions chez les moins de 18 ans est passé de 23 360 à 31 097, soit une augmentation de 33 %. Par la volonté des parents et des enseignants, ce dérivé d'amphétamine semble donc se banaliser. Et pas seulement pour soulager les enfants hyperactifs... (...)

« C'est souvent l'école qui tire la sonnette d'alarme et pousse les parents à venir consulter, explique le Dr Baguet. Ils veulent répondre aux attentes des enseignants, éviter la stigmatisation. Je reçois même des demandes pour des petits de maternelle. » Or la Rilatine ne peut actuellement être prescrite à des enfants de moins de 6 ans. Selon des chiffres de l'Inami, 25 bambins ont pourtant obtenu une prescription en 2011, contre 31 en 2010.

D'après plusieurs spécialistes, les critères définissant le TDAH seraient en passe d'être réduits. C'est la tournure que devrait prendre la prochaine version du DSM, la « bible » de la psychiatrie qui décrit les troubles tels que l'hyperactivité ou les TOC (troubles obsessionnels compulsifs). « Le TDAH se définit en principe sur la base de trois critères : l'hyperactivité, l'aspect impulsif et le trouble de l'attention, poursuit Patricia Baguet. Bientôt, un seul élément suffira pour diagnostiquer une personne TDAH. » Ce qui ouvre bien large le spectre des patients potentiels... Tout bénéfique pour les firmes pharmaceutiques qui produisent ce médicament.



Le tourbillon instable

Il faut « (...) commencer par *dégager en touche* ce qui ne relève pas d'une authentique psychopathologie mais bien plus de ce que j'appelle des *fausses hyperactivités*. Pseudos instabilités « de surface » qui signent le plus souvent une singulière évolution psycho-socio-éducative et relèvent plutôt d'une absence de contenance, de repères et de limites ; là où règnent *l'enfant-roi* et son revers la fragilité identitaire-narcissique généralisée, les enfants confusionnés dans un échange ou un mélange de places entre enfant et adulte (en général réunis dans un seul miroir adolescent) ; l'incapacité à dire « non », et son revers : l'incapacité à supporter la moindre frustration ; le temps du zapping de l'image, du virtuel et de l'accélération des stimulations ; la difficulté à se concentrer, et l'impossibilité parallèle à donner de l'attention et du temps à l'enfant ; les enfants fourbus de fatigue et luttant dans l'excitation pour tenir et pour combler les attentes de leurs interlocuteurs pressés ; ceux qui hyper-excités (on le serait à moins) séjournent toutes les nuits dans le lit de papa-maman ; les enfants gavés de coca et de caféine ; les enfants stressés et plus loin encore l'absence de temps et d'espace (pas même pour grandir) au paradis du pragmatisme, de la rentabilité et de la vitesse... Tous ces enjeux psycho-éducatifs fabriquant et tissant de nouvelles formes d'enfants agités et insécurisés jouant dans le champ de l'opposition, et/ou de l'agitation (motrice et psychique), voire des troubles apparents du caractère et du comportement, leur incertitude interne, sans relever d'une quelconque psychiatrie, d'un authentique tableau d'hyperactivité et encore moins d'une quelconque médication (alors même que ce sont – via leurs parents- les clients les plus pressés et les plus demandeurs de « pilule miracle »)

JOLY, Fabien, « Le tourbillon instable ! Agitations théorico-cliniques autour de l'enfant agité » in JOLY, Fabien (dir.), *L'hyperactivité en débat*, Ramonville-Saint-Agne, Erès, 2005, pp.95-96.

Un traitement plural et complexe

« Je préconise (...) dans tous les cas d'authentiques instabilités : de *toujours être « plus d'un »* dans la prise en charge, et de poser ainsi préférentiellement :

1. *guidance et soutien familial* autour d'un consultant (et d'entretiens spécialisés réguliers chez le pédopsychiatre, le psychologue voire depuis le cabinet d'un médecin de famille) ;
2. *traitement relationnel et psychothérapeutique pour le jeune patient instable (...)*
3. *d'un travail permanent de liaisons avec les lieux et les enjeux scolaires et sociaux d'intégration de l'enfant* (définition d'un projet, aménagement des attentes et des temps d'apprentissage, soutien aux enseignants, etc) ;

Le cas échéant, et le cas échéant seulement :

4. une éventuelle *médication par méthylphénidate* (toujours associée à un traitement relationnel) ;
5. et/ou *une rééducation plus spécialisée* (orthophonie, psychopédagogie ou thérapie cognitivo-comportementale)

Pour ce qui est du *faux débat* autour de la Ritaline (dérivé amphotaminique) – il est, bien sûr, à restituer au lieu – au seul lieu – où nous avons, de notre point de vue, sérieusement à en débattre :

1. proscrire, comme le veut la tradition et l'éthique dans notre culture psychiatrique francophone du moins, la systématisation des médicaments psychotropes chez l'enfant pour y préférer toujours (quand c'est faisable) un traitement relationnel ;
2. réserver ses prescriptions quand elles sont nécessaires (et dans nombre de cas très envahissants et handicapants elles sont nécessaires et souvent efficaces) à un milieu spécialisé qui accompagnera ladite médication d'un traitement conjoint (psychothérapie, psychomotricité, groupe, consultation, soutien familial, lien avec le scolaire et les diverses questions sociales, etc) (...)
3. cesser, a contrario, la diabolisation des prescripteurs, derrière le masque du rejet dédaigneux, quand certains patients en ruptures de tout lien social ne peuvent parfois pas même être écoutés dans un quelconque dispositif de rencontre soignante (...)

JOLY, Fabien, « Le tourbillon instable ! Agitations théorico-cliniques autour de l'enfant agité » in JOLY, Fabien (dir.), *L'hyperactivité en débat*, Ramonville-Saint-Agne, Erès, 2005, pp.120-121.

PROPOSITION D'UNE ANALYSE ETHIQUE

Formulation de l'enjeu éthique :

Est-il bien de donner un médicament (Rilatine) à un enfant de 6 ans pour améliorer son comportement ?
Puis-je aller à l'encontre de l'équipe éducative qui est d'accord avec cette prescription ?
Puis-je poser un acte qui va à l'encontre de mes convictions profondes ?

3. Recherches et informations sur les faits particuliers :

3.1. Il est important de diagnostiquer si l'enfant est atteint d'une « vraie » **hyperactivité**. Celle-ci doit comporter trois caractéristiques : instabilité motrice, instabilité psychique et instabilité psycho-affective.

3.2. Cette « vraie » hyperactivité doit être distinguée de **fausses hyperactivités** qui ne comporteraient qu'un des symptômes cités en 3.1, qui relèveraient plutôt d'une déviance par rapport à une norme de comportement scolaire, qui résulteraient d'une éducation de l'enfant-roi et présenteraient des « (...) troubles apparents du caractère et du comportement (...) sans relever d'une quelconque psychiatrie, d'un authentique tableau d'hyperactivité »¹¹.

3.3. Il existe actuellement une **tendance à prescrire rapidement de la Rilatine** à un enfant. En Belgique, entre 2007 et 2011, le nombre de prescriptions chez les moins de 18 ans est passé de 23 360 à 31 097, soit une augmentation de 33%¹².

3.4. **La médication n'est pas la seule manière de traiter l'hyperactivité**. Il est très important de prendre en compte le contexte social et familial de l'enfant ainsi que le contexte scolaire. Dès lors, l'enfant peut faire l'objet d'un suivi psychologique. Il est également possible de mettre en place un projet d'adaptation scolaire. Par ailleurs, si nécessaire, une médication peut également être prescrite.

« Je préconise (...) dans tous les cas d'authentiques instabilités : de *toujours être « plus d'un »* dans la prise en charge, et de poser ainsi préférentiellement :

1. *guidance et soutien familial* autour d'un consultant (et d'entretiens spécialisés réguliers chez le pédopsychiatre, le psychologue voire depuis le cabinet d'un médecin de famille) ;
2. *traitement relationnel et psychothérapeutique pour le jeune patient instable* (...)
3. *d'un travail permanent de liaisons avec les lieux et les enjeux scolaires et sociaux d'intégration de l'enfant* (définition d'un projet, aménagement des attentes et des temps d'apprentissage, soutien aux enseignants, etc) ;

Le cas échéant, et le cas échéant seulement :

4. une éventuelle *médication par méthylphénidate* (toujours associée à un traitement relationnel) ;
5. et/ou *une rééducation plus spécialisée* (orthophonie, psychopédagogie ou thérapie cognitivo-comportementale)¹³

3.5. **Les études scientifiques ne permettent pas actuellement de déterminer les effets à long terme de la Rilatine**. « L'Université de Californie à Los Angeles (ouest) avait démontré que les enfants atteints de TDA avec ou sans hyperactivité traités par Rilatine ou Adderall étaient davantage accros à la cigarette, à l'alcool ou aux drogues plus tard.

Ces chercheurs ont creusé et analysé les résultats de 15 autres études de longue durée faites aux États-Unis, au Canada et en Allemagne. Et les résultats de ces analyses publiés dans le JAMA Psychiatry du 29 mai contredisent la précédente littérature. « Nous avons constaté que les enfants prenant des médicaments ne présentaient pas plus ou moins de risques de devenir alcooliques ou dépendants de drogues parce qu'ils étaient traités avec ces stimulants », annonce Kathryn Humphreys, auteur de cette recherche. Cette psychologue de l'Université de Californie précise : « Nous n'avons trouvé aucun lien entre l'utilisation de médicaments comme la Rilatine et de futurs abus d'alcool, de

¹¹ JOLY, Fabien, « Le tourbillon instable ! Agitations théorico-cliniques autour de l'enfant agité » in JOLY, Fabien (dir.), *L'hyperactivité en débat*, Ramonville-Saint-Agne, Erès, 2005, pp.95-96.

¹² HUWART, A.-C, « Rilatine, la cocaïne légale », *Le Vif*, 13/04/2013.

¹³ JOLY, Fabien, « Le tourbillon instable ! Agitations théorico-cliniques autour de l'enfant agité » in JOLY, Fabien (dir.), *L'hyperactivité en débat*, Ramonville-Saint-Agne, Erès, 2005, pp.120-121.

tabac, de marijuana ou de cocaïne ». Cette dernière étude se base sur le suivi d'environ 2 500 enfants souffrant du TDA et suivis de leurs 8 ans jusqu'à leur 20^e anniversaire »¹⁴.

1.6. La Rilatine est-elle une drogue ?

« Pour rappel, un médicament se définit comme une substance ou composition possédant des propriétés curatives ou préventives, destinées à guérir, à soulager ou à prévenir des maladies humaines. Une drogue est une substance provoquant le plus souvent une dépendance et utilisée pour modifier son état psychique. De plus, un produit sous prescription médicale se nomme médicament alors qu'il devient drogue ou stupéfiant lors d'un usage abusif et sans contrôle (...) »¹⁵. Quand le cerveau reçoit un apport d'amphétamine, il y a un afflux plus important de dopamine (« neurotransmetteur du plaisir »). L'envie de retrouver cette sensation de plaisir va réapparaître. La personne est alors prise dans le cercle vicieux de la recherche de drogue. « Dans le méthylphénidate, la vitesse à laquelle le taux de dopamine augmente est très lente. Le facteur clef dans le processus de non-dépendance se trouve donc ici. Dans les études, nous ne retrouvons aucune différence entre le groupe « TDAH » et le groupe témoin concernant un abus ou une dépendance de substances (Mannuzza et al., 2003 ; Wilens et al., 2003) »¹⁶

4. Discussion autour de l'évaluation de la conduite humaine :

4.1. Il est important de prendre conscience des **choix de valeurs sous-jacents**.

4.1.1. Selon les écoles et les enseignants, les comportements hyperactifs seront plus ou moins tolérés. Il y a un choix de valeurs derrière l'acceptation ou non de ces comportements. Soit qu'on se situe dans un modèle « traditionnel » d'enseignement centré autour des valeurs de « performance », d'« excellence », d'« obéissance », de « calme », soit qu'on se situe dans un modèle d'enseignement centré sur l'« épanouissement » de l'enfant, de sa « personnalité », de sa « différence », de sa « créativité », etc. Dans le modèle traditionnel, il existera sans doute une plus grande tendance à prescrire une médication pour améliorer le comportement de l'enfant.

4.1.2. Les parents sont confrontés à un semblable choix de valeurs. S'agit-il réellement d'améliorer le bien-être et la santé de l'enfant ou s'agit-il de modifier son comportement par conformisme social ?



4.1.3. La prescription de Ritaline pourrait s'inscrire dans une volonté de « neuro-amélioration », c'est-à-dire « (...) l'usage de techniques capables de modifier l'activité cérébrale »¹⁷. D'ailleurs, il existe déjà une tendance allant dans ce sens. « Le recours aux médicaments en vue de neuro-amélioration pourrait concerner 8 à 25 % des étudiants américains qui utiliseraient surtout le Méthylphénidate, et parmi ceux-ci 4 à 10 % en prendraient au moins une fois dans l'année, 2 à 5 % au moins une fois par mois, et 1 à 3 % au moins une fois par semaine (Outram 2010). La prise de neurostimulants est d'autant plus répandue que les étudiants sont de faible niveau (Rainer 2009) et que les universités ont de hauts degrés d'exigence, le but étant l'amélioration de la performance en vue de la préparation aux examens ou de l'écriture d'articles (White 2006, Outram 2012). Le phénomène ne se limite pas aux étudiants, puisqu'une enquête effectuée par la revue *Nature* auprès de ses lecteurs fait état d'une utilisation de médicaments neuro-optimisateurs chez 20 % d'entre eux (Maher 2008) »¹⁸

¹⁴ « Enfant sous Rilatine, futur drogué ? », *Le Ligeur*, 24/01/2013.

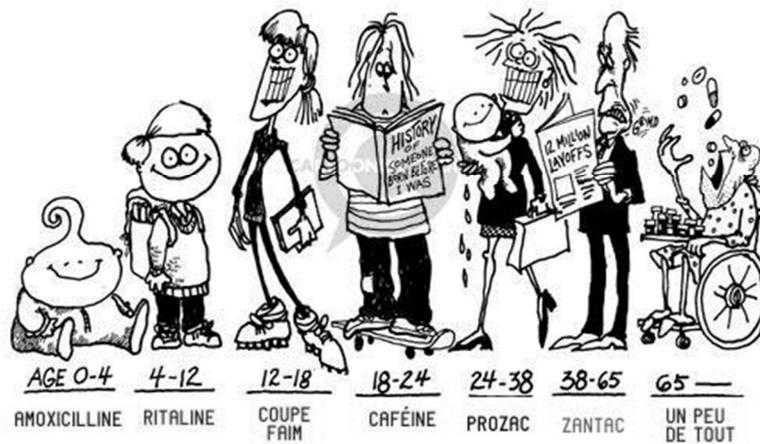
¹⁵ WODON, I., « Déficit de l'attention et hyperactivité chez l'enfant et l'adolescent. Soigner le TDHA », Mardaga, Wavre, 2009, p. 113.

¹⁶ *Ibidem*.

¹⁷ « Recours aux techniques biomédicales en vue de « neuro-amélioration » chez la personne non malade : enjeux éthiques », avis n°122 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé ».

¹⁸ *Ibidem*.

VERS UN MONDE SANS DROGUE....



4.2. Il est important de prendre conscience de la **frontière floue entre le normal et le pathologique**.

La normalité renvoie à des normes statistiques, c'est-à-dire à des comportements moyens, majoritaires dans une société donnée. A l'inverse, l'anormalité renvoie à des comportements sortant de la norme, minoritaires, moins fréquents. A partir de cette distinction « normal/majoritaire-anormal/minoritaire », il existe une tendance abusive à en faire dériver la distinction « sain/pathologique ». Le meilleur exemple d'une telle tentation peut se retrouver au niveau des normes psychiatriques : le DSM, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, a pendant longtemps répertorié l'homosexualité parmi les pathologies jusqu'à ce qu'en 1973, elle en soit retirée.

Dans le domaine psycho-cognitif, **la classification du normal et du pathologique est elle-même teintée de jugements de valeurs**. « Lorsque deux citoyens se disputent pour savoir si tel arbre est, ou non, un chêne, on considère d'emblée que, s'il y a désaccord, celui-ci repose sur l'erreur ou l'ignorance d'au moins un des interlocuteurs. Mais, quand deux cliniciens, sont en désaccord sur la différence qualitative entre un période passagère d'abattement et un véritable épisode de dépression, la nature du désaccord est moins évidente. Car il se pourrait que le désaccord, quand il existe, tienne ni à une forme d'erreur ni à une forme d'ignorance, mais davantage à *un désaccord sur des valeurs* – par exemple, sur ce qui différencie aux yeux des cliniciens une tristesse normale d'une tristesse anormale »¹⁹.

4.3. Il est donc important **d'évaluer si la décision est destinée à traiter une maladie au sens étroit du terme ou seulement à modifier une caractéristique indésirable**.

4.3.1. Dans le cas d'un adulte responsable, le souhait de modifier une caractéristique indésirable pourrait être acceptable. L'être humain a en effet toujours voulu améliorer son bien-être ou ses performances par l'usage de substances comme le café, l'alcool ou le haschich, par l'usage de la chirurgie pour améliorer son image corporelle, par l'usage de stimulants sexuels ou de dopage sportif pour améliorer ses performances physiques, etc. Cela serait conforme au **principe d'autonomie** qui veut que la personne a la capacité de décider par elle-même et pour elle-même. Néanmoins, jusqu'où ce principe d'autonomie doit-il être respecté ? Doit-on laisser une personne prendre une décision qui nuirait à son propre intérêt pour respecter sa liberté ?

Par ailleurs, la décision dans le sens de la « neuro-amélioration » est-elle le signe d'une liberté véritable ? « L'individu se croit libre de tout, mais en réalité il est sous l'effet d'une injonction à la performance. La recherche éperdue de performance mue par le désir impérieux de progresser peut masquer la plus contraignante des aliénations »²⁰.

4.3.2. Dans la situation analysée, il s'agit d'un enfant dont l'autonomie est réduite puisque la décision est prise par les parents. Autant l'amélioration de performances, librement consentie, pour soi-même, peut être acceptable ; autant, cette volonté appliquée à quelqu'un d'autre, est beaucoup plus problématique. Dans ce cas, le « glissement de la bienfaisance à la manipulation, de « agir pour » à « agir sur » pourrait être subtil»²¹. **Le principe de bienveillance vient ici se confronter à la liberté éducative des parents**. Jusqu'où va la liberté éducative des parents ? Peut-elle aller jusqu'à donner un médicament à son enfant pour le transformer en bête de concours ? Ou

¹⁹ DEMAZEUX, S., « Qu'est-ce que le DSM ? Genèse et transformations de la bible américaine de la psychiatrie », Paris, Itaque, 2013, p.207.

²⁰ « Recours aux techniques biomédicales en vue de « neuro-amélioration » chez la personne non malade : enjeux éthiques », avis n°122 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé », p.16.

²¹ *Ibidem*.

dans un autre domaine, peut-on laisser des parents imposer un régime végétalien à leur enfant au détriment de la santé de celui-ci ?

4.4. Il est donc important **d'évaluer si la décision est prise pour le bien de l'enfant.**

Chaque acteur de la situation peut agir en fonction de normes éthiques et morales diverses :

- l'enseignant :

« Il faut donner de la Rilatine à cet enfant pour faciliter mon enseignement, pour m'aider à mieux gérer ma classe » (norme éthique, valeurs : confort, répit, facilité) ;

« Il faut donner de la Rilatine à cet enfant pour que les autres enfants de la classe ne soient plus perturbés » (norme morale, valeur : bien-être (des autres enfants) ; norme éthique, valeur : paix (dans la classe), harmonie (peut-être au détriment de l'enfant hyperactif).

« Il faut donner de la Rilatine à cet enfant pour qu'il s'apaise, pour qu'il se concentre mieux » (norme morale, valeur : bien être (de l'enfant)/norme éthique, valeur : conformité (de l'enfant aux normes scolaires)).

- les parents :

« Il faut donner de la Rilatine à mon enfant pour que j'ai un peu de répit, de calme » (norme éthique, valeurs : confort, répit, etc)

« Il faut donner de la Rilatine à mon enfant pour qu'il se sente bien, pour qu'il soit apaisé » (norme morale, valeur : bien-être de l'enfant).

« Il faut donner de la Rilatine à mon enfant pour qu'il s'intègre dans la classe qu'il soit accepté » (norme éthique/morale, valeurs : conformisme, bien-être (de l'enfant))

« Il faut donner de la Rilatine à mon enfant pour qu'il soit plus performant dans ses résultats scolaires » (norme éthique, valeur : performance, réussite).

On le voit, dans nombre de cas, il est difficile de déterminer si on est dans l'imposition d'un projet éthique spécifique ou dans un réel souci du « bien » de l'enfant. En effet, le parent qui veut que son enfant soit performant, recherche en quelque sorte son « bien », il se soucie de son avenir, il veut qu'il réussisse. Mais dans quelle mesure ce « bien » est-il souhaité par l'enfant, dans quelle mesure ce « bien » ne devient-il pas abusif ?

Ici, il s'agit donc d'effectuer un authentique travail d'introspection par rapport au principe de bienveillance appliqué à la situation. « (...) **la bienveillance n'est fondée ni sur l'utilité, ni sur le plaisir, ni sur un motif intéressé** »²². La bienveillance renvoie également à la sollicitude qui « (...) est l'effort de re-susciter des capacités chez l'autre, de ressusciter ses propres possibles (...) Paul Ricoeur définit ainsi la sollicitude comme « une spontanéité bienveillante » et précise que c'est là « le trait de l'éthique fondamentale »²³.

On rejoint ici aussi le principe suprême de la morale formulé par E. Kant (1724-1804) de diverses manières dont celle-ci : « **Agis de telle façon que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans celle d'autrui, toujours en même temps comme fin et jamais seulement comme un moyen** ».

Ainsi, selon Kant, je ne pourrais pas agir envers mon enfant pour renforcer mon propre narcissisme à travers lui, pour lui faire réaliser les rêves que je n'ai pas accomplis. Pour Kant, une action n'est morale que si elle est purement désintéressée. Il n'est pas certain qu'une telle action existe mais cela doit constituer une « idée régulatrice », « (...) c'est-à-dire que le principe pur définit un horizon à atteindre qui orientera nos actions et nos décisions »²⁴

4.5. SYNTHÈSE : Il est bien de donner un médicament (Rilatine) à un enfant de 6 ans pour améliorer son comportement

Arguments POUR	Arguments CONTRE
Cela l'aidera à se concentrer, à être mieux intégré à sa classe et à l'école, à améliorer ses performances scolaires.	Cela se changera sa personnalité (peut le transformer en un enfant atone, « légume ».
Les études scientifiques n'ont pas montré que la Rilatine avait des effets à long terme.	On ne connaît pas les effets à long terme de la Rilatine. Dans le doute, il vaut mieux appliquer le principe de précaution.

²² MERLIER, P., « Philosophie et éthique en travail social », Presses de l'EHESP, Rennes, 2013, p.24.

²³ *Ibidem*.

²⁴ METAYER, M., « Guide d'argumentation éthique », Lyon, Chronique sociale, 2011, p.116.

La Rilatine n'est pas une drogue. La vitesse à laquelle le taux de dopamine augmente est très lente et ce qui la différencie d'une drogue.	Dans les écoles, on fait des campagnes de sensibilisation aux effets néfastes des drogues. Et en même temps, on donne un médicament de la classe des stupéfiants à nos enfants.
...	...

5. Résolutions possibles de l'enjeu éthique

Si je suis confronté(e) à un enfant présentant un « vrai » TDHA (instabilité motrice, instabilité psychique et instabilité psycho-affective),

Si d'autres solutions (suivi psychologique, adaptation scolaire, etc) ont été mises en place sans résultat,

Si en tant qu'éducateur ou parent, je prends en compte le bien de l'enfant sans que des considérations « intéressées » entrent en ligne de compte (confort, répit, conformisme, performance, etc),

Alors je pourrais envisager de donner un médicament de type Rilatine à un enfant de 6 ans tout en l'accompagnant toujours des autres traitements (suivi psychologique, adaptation scolaire), en étant attentif aux effets secondaires et en veillant à ce que le médicament ne modifie pas profondément sa personnalité.

Chapitre 1

LES VALEURS ET LES NORMES

LES VALEURS

Les valeurs orientent **nos gestes et actions les plus quotidiens** aussi bien que nos **décisions les plus fondamentales**. Elles sont relatives tant au domaine affectif, esthétique que social ou intellectuel.

Elles sont le **résultat d'expériences qui ont été sources de plaisir, de bien-être et qui, de ce fait, seront considérées comme ce qui mérite d'être voulu et ce qui est digne d'efforts**. Du coup, l'individu connaît les conséquences du choix de ses valeurs en termes de plaisir et de déplaisir.

Exemples :

- Un enfant mange son petit-déjeuner le matin pour ingérer certains nutriments essentiels car il a fait l'expérience que cela lui procurait la santé et que la santé lui donnait un sentiment de bien-être. Son comportement pourrait également être dû au fait que sa mère lui a toujours dit d'agir de la sorte et il sait que, s'il ne le fait pas, sa mère sera fâchée contre lui. Et quand sa mère est fâchée contre lui, cela lui procure du déplaisir.

- Un enfant a usé de violence envers un autre enfant qui, à son tour, lui a donné des coups qui lui ont fait mal. Cette expérience s'associe chez lui à un profond sentiment de déplaisir. Il « décide » donc de ne plus adopter cette valeur comme guide de son comportement. Peut-être dès lors optera-t-il pour une autre valeur comme celle de la négociation.

La violence, le racisme, la cruauté ou le sadisme peuvent-ils être considérés comme des valeurs ?

La violence, le racisme, la cruauté ou le sadisme **ne sont pas des valeurs démocratiques mais ce sont néanmoins des valeurs car des personnes peuvent considérer qu'elles sont dignes d'être recherchées et dès lors, agir en fonction d'elles**.

L'adhésion à ces valeurs est le résultat d'expériences au monde « positives » que l'individu a pu faire.

Exemple :

- un enfant fait l'expérience qu'utiliser la violence à la cour de récréation lui permet d'obtenir le respect.
- un adolescent achète un nouveau jeu vidéo qu'il choisit en fonction de son degré de violence, non pas qu'il soit lui-même violent dans son quotidien, pas du tout, mais parce qu'il sait qu'il a davantage de plaisir à jouer à un jeu où les scènes d'action sont violentes. La violence est donc une valeur pour lui dans le cadre du choix d'un jeu vidéo.

Le pédagogue peut être confronté à l'expression de telles valeurs par les bénéficiaires dont il a la charge. Il est indispensable de **laisser s'exprimer de telles valeurs même si elles sont contraires aux valeurs de l'éducateur et de notre société démocratique** car, si on ne le fait pas, on empêche l'expression de ce qui constitue d'une part l'authenticité de chacun et on risque d'autre part de tomber dans la moralisation

Exemples de valeurs

Egalité Vérité Liberté Solidarité Travail
Justice Paix Argent Plaisir Dignité
Différence Intégration Sécurité Responsabilité
Fraternité Patrie Famille Respect Hygiène
Santé Vie Amour Amitié Bonheur Authenticité
Courage Intelligence Savoir Beauté
Conformisme Efficacité Utilité Bien-être
Fidélité Coopération Laïcité Ecologie
Facilité Révolte Réussite Négociation
Obéissance Indépendance Fierté Indignation
Politesse Confort Connaissance Humanisme
Féminisme Force Communauté Foi

plutôt que de favoriser le dialogue. **Il s'agit donc autant d'éviter la moralisation que le relativisme** (toutes les opinions se valent: "certains sont racistes, d'autres pas").

Reste ensuite au pédagogue d'essayer de **faire prendre conscience à la personne des conséquences de la violence, du racisme sur lui-même** (rejet, exclusion, sanctions,...) **autant que sur les autres, proches ou lointains**. Le but ultime est donc de **susciter chez la personne un effort de décentrement visant à prendre en compte, au-delà de son point de vue personnel, le point de vue de l'autre**. Par exemple, montrer à un enfant que, lui, en usant de violence peut ressentir du plaisir mais que sa victime ressent de la souffrance.

Toutes les valeurs se valent-elles ?

Hors des valeurs que nous venons d'évoquer qui occasionnent du tort à autrui et qui, à ce titre, ne sont pas démocratiques et ne sont pas celles d'un éducateur, pouvons-nous hiérarchiser les valeurs ? Pouvons-nous nous accorder de façon unanime sur les "bonnes" valeurs ?

Pour tenter de répondre à cette question, prenons l'exemple de la vie politique qui, schématiquement, est structurée en deux camps, la droite et la gauche, le libéralisme et le socialisme :

Libéralisme (politique et économique) > < Socialisme (« social-démocratie »)
LIBERTE EGALITE

La liberté peut-elle valoir plus que l'égalité ou, inversement, l'égalité peut-elle valoir plus que la liberté ? Non, il s'agit d'un choix individuel et d'un choix de société. Et ce, d'autant plus que tout gain de liberté se perd en égalité et que, inversement, tout gain d'égalité se perd en liberté. En effet, prenons l'exemple simple de l'uniforme à l'école : on augmente l'égalité entre les enfants mais on restreint leur liberté vestimentaire. De même, plus de liberté signifie généralement plus de liberté pour le plus fort et donc, forcément moins d'égalité entre les individus (en économie mondiale, les multinationales l'emportent sur les petites coopératives). Le philosophe et économiste Karl Marx (1818-1883) résumait ce fait en disant qu'il s'agissait alors de « la liberté du renard libre dans le poulailler libre ».

Bref, on dit que les valeurs se valent sur le plan logique mais pas sur le plan pragmatique²⁵. Ce qui veut dire que, sur un plan logique, la liberté vaut autant que l'égalité. Mais que, sur le plan pragmatique concernant chaque individu, la liberté peut valoir plus que l'égalité ou inversement.

Autrement dit, **il n'est pas possible de hiérarchiser objectivement et universellement les valeurs mais elles sont hiérarchisées par les individus, les groupes ou les sociétés**.

Exemples de hiérarchisation de valeurs

- En politique, la droite met en avant les valeurs de liberté, d'ordre, d'autorité et de propriété tandis que la gauche met en avant la liberté équilibrée avec l'égalité et la solidarité. Les ultra-libéraux mettent en avant une seule valeur, la liberté (car l'égalité entraîne toujours des pertes de liberté). L'extrême-gauche met, elle, en avant la seule valeur de l'égalité (car la liberté entraîne toujours l'inégalité). L'extrême-droite met en avant les valeurs de l'inégalité (entre les hommes et entre les peuples), de la force, de l'autorité et de la communauté (de sang, famille, « race », langue,...).
- Les pays mettent en avant des devises qui sont des élections de valeurs. En France : « Liberté, Egalité, Fraternité » (qui sous le régime de Vichy (1940-1944) était : « Travail, Famille, Patrie ») ; en Belgique : « L'union fait la force » ; au Maroc : « Dieu, la patrie, le roi » ; au Brésil : « Ordre et Progrès » ; au Pakistan : « Foi, Unité, Discipline », ...

²⁵ LELEUX Claudine et ROCOURT, Chloé, « Pour une didactique de l'éthique et de la citoyenneté », Bruxelles, De Boeck, 2010, pp. 87-88.

- Dans le domaine esthétique, les arts modernes occidentaux mettent en avant la valeur de l'innovation tandis que des arts géographiques comme l'art africain par exemple, mettent en avant la valeur de la tradition. Même chose pour tous les mouvements artistiques en «-isme» : le surréalisme (valeur du rêve), l'impressionnisme (valeur de la variation de la lumière et des couleurs >>> impression), le réalisme (valeur de la réalité), le futurisme (valeur du futur, de l'innovation, du dynamisme...), ...

De même qu'il n'y aurait pas de sens à dire qu'une mouche est supérieure à une fourmi, on ne dira jamais non plus qu'un « Dali » est supérieur à un « Monet » dans l'absolu. Cependant, je peux dire que je *préfère* Dali à Monet parce que, par exemple, je donne la priorité à la valeur du rêve.

Pluralisme des valeurs

Du fait qu'il n'est pas possible de hiérarchiser objectivement les valeurs, on est dans un système de **pluralisme des valeurs**, c'est-à-dire un **système où coexistent les uns à côtés des autres des choix de valeurs différents**. Mais **cette pluralité de valeurs est possible parce que nous vivons dans une société démocratique et laïque**. Dans une société dominée par un système religieux ou idéologique précis, il n'est pas concevable de reconnaître d'autres valeurs que celles du régime dominant. Ce ne serait pas non plus concevable dans des sous-groupes pouvant composer nos sociétés démocratiques comme les gangs ou les sectes.

DANGER: Imposer ses valeurs aux autres !

Nos valeurs ont certes une force normative pour nous et donc du sens pour nous mais **on ne peut pas pour autant convertir ce devoir-être en une norme / règle imposée aux autres**, au nom d'un bonheur, d'un salut, d'un sens qui valent pour nous car l'expérience au monde des autres est différente de la nôtre en termes de plaisir, de bien-être vécu et peut donc se concrétiser sous la forme d'autres valeurs.

Exemples :

- Benoît XVI se déclare opposé au port du préservatif dans les pays africains car il prône la fidélité dans le couple pour se prémunir du virus du SIDA et parce qu'il interdit l'adultère et la fornication (devoir de fidélité dans le mariage et de chasteté hors du mariage). Or, dans beaucoup de pays d'Afrique, la polygamie est une pratique fréquente et donc, il y a un échange fréquent de partenaires sexuels. >>>> Les valeurs prioritaires sont autres, les devoir-être aussi !
- Une femme propriétaire d'un immeuble ne fume pas car elle trouve idiot de se ruiner la santé en fumant. Elle refuse que ses locataires fument dans leur propre appartement parce qu'elle veut leur bien (éviter qu'ils se ruinent leur santé).
- Au nom des valeurs de la famille et du couple entendu dans un sens bien déterminé (hétérosexuel), des maires français annoncent qu'ils refuseront de célébrer des mariages entre personnes homosexuelles si une loi devait être promulguée en ce sens.
- Au nom des prescrits de leur religion, les Islamistes au Mali détruisent les bouteilles d'alcool et les gris-gris (considérés comme de la superstition) que les habitants de Tombouctou (souvent animistes) possèdent.

Relativisme des valeurs

Du fait que les valeurs ne sont pas hiérarchisables objectivement et universellement mais seulement subjectivement, il en résulte aussi un relativisme des valeurs. En effet, les valeurs sont relatives :

- à la fin qui est donnée à une vie, à ce qui est identifié par chacun comme pouvant le mener au bien-être, au bonheur ou au salut.
 - au sens qui leur est donné.
- Ainsi, par exemple, dans le cas de l'euthanasie, des personnes différentes pourront recourir

à la valeur de la dignité mais sans y mettre le même contenu : pour des religieux catholiques, la dignité sera considérée comme inconditionnelle, donnée à chaque individu créé par Dieu ; pour d'autres personnes, la dignité sera considérée comme conditionnelle, c'est-à-dire dépendant de certaines conditions que la personne en fin de vie détermine (conscience, lucidité, autonomie,...).

Exemples :

- Pour autoriser ou interdire l'avortement, on peut recourir à la même valeur de la vie mais sans y mettre le même contenu : certains ne la concevront que comme une vie *biologique* tandis que d'autres mettront d'abord en avant la *qualité* de cette vie (en matière d'épanouissement, d'affection, d'éducation, de confort matériel, ...).
- La famille : pour certains (notamment des courants religieux), elle est nécessairement composée d'un couple hétérosexuel avec enfants. Pour d'autres, la famille pourra être de ce type mais elle pourra aussi renvoyer à la situation d'un couple homosexuel élevant un enfant (adopté ou obtenu par insémination artificielle).
- La sexualité: pour certains, elle a uniquement une visée de reproduction; pour d'autres, elle vise essentiellement le plaisir.

VALEURS ET NORMES

Les normes sont des **énoncés de règle d'action** formulant une obligation ou un devoir sous la forme « Il faut... », « Il est obligatoire de... », « Il est défendu de... », « Je dois... », « Nous devons... ». Ce sont des énoncés déontiques (« qui ont trait à ce qui est un devoir, une obligation »). On dit aussi que ce sont des énoncés **normatifs** ou **prescriptifs**.

Une norme **implique une obligation** et **manifeste une valeur**. « (...) elle met cette valeur en pratique en imposant l'obligation d'agir d'une manière qui satisfait la valeur. Les valeurs peuvent n'impliquer que des appréciations, tandis que les normes impliquent des impératifs »²⁶.

Par exemple, la norme « Il faut te laver les mains avant de préparer le repas » manifeste la valeur de l'hygiène.

La **politesse** peut s'exprimer en différentes normes.

>>> « Il faut dire bonjour »

>>> « Il faut refuser une invitation même si on en meurt d'envie ». L'hôte devra insister plusieurs fois (Russie)

>>> « Il ne faut pas attendre que tout le monde soit servi avant de commencer à manger » (Japon)

>>> « On ne doit pas refuser un plat même si on n'a pas faim » (Egypte)

>>> « Il est permis de demander un « doggy bag » au restaurant » (Etats-Unis)

Une valeur n'est jamais bonne ou mauvaise en soi. Tout dépend comment elle est mise en norme, comment elle est mise en action.

Prenons l'exemple de **la pureté** dont la définition n'est déjà pas simple²⁷. Dans une approche religieuse, elle apparaît notamment par rapport à des aliments considérés comme impurs :

>>> « Il ne faut pas boire de vin »

>>> « Il ne faut pas manger de porc »

>>> « Il ne faut pas manger de crustacés »

²⁶ LIVET, P., « Les normes », Paris, Armand Colin, 2006, p.7.

²⁷ 1. Ce qui est sans mélange: Ce qui est sans défaut d'ordre moral, sans corruption, sans tâche; Ce qui est sans défaut d'ordre esthétique.2. Ce qui n'est pas mélangé avec autre chose, qui ne contient en soi aucun élément étranger ; ce qui ne renferme aucune élément mauvais ou défectueux (Le Nouveau Petit Robert, édition 1993, p.1823).

Elle apparaît dans des rituels :

>>> « Pour le baptême, il faut porter un vêtement blanc qui symbolise la pureté. »

Elle apparaît dans des normes sociales et juridiques :

>>> « Une femme doit être vierge jusqu'à son mariage »

>>> « Une femme qui n'est plus vierge lors de son mariage sera punie, lapidée. »²⁸

>>> « Une femme doit être excisée »

« Chez nous, disait un homme, le clitoris qui n'est pas coupé, c'est quelque chose d'impur. Une jeune fille qui n'est pas excisée, si les autres s'en aperçoivent, elle deviendra la risée des autres... Lors des soins, les guérisseurs se rendant compte qu'une femme n'est pas excisée, ils refuseront de s'en occuper »

« Une femme n'est femme que si elle est excisée. La non-excisée est en effet une handicapée sociale: elle est à l'écart du village, de la communauté. La non excision peut empêcher le mariage »²⁹

>>> « Les mariages mixtes sont interdits »

Aux Etats-Unis, entre 1865 et 1896, pas moins de quinze États interdisaient les mariages mixtes. Tout au long de la période, une trentaine de lois apparurent donc dans la législation de ces États, prohibant les unions interraciales et imposant des sanctions draconiennes aux couples mixtes.

« Tout mariage entre une personne blanche et une personne nègre ou entre une personne blanche et une personne d'ascendance nègre à la 4e génération est interdit » (Législation de la Floride abolie dans les années 1960).

Afrique du Sud, régime de l'Apartheid,

- Loi sur l'interdiction des mariages mixtes (1949)

- Loi d'immoralité, pénalisant les relations sexuelles entre Blancs et non Blancs (1950)

Allemagne nazie, lois de Nuremberg (1935)

« Loi de protection du sang allemand et de l'honneur allemand »

L'article 1 interdit les mariages entre Juifs et citoyens de sang allemand ou apparenté; les relations sexuelles extraconjugales sont également prohibées, via l'article 2.

Les valeurs ne sont pas hiérarchisables objectivement et universellement. On ne peut pas les évaluer ou les juger. Néanmoins, les normes qui sont appliquées en fonction de ces valeurs, peuvent être évaluées dans la mesure où elles portent ou non atteinte à autrui.

LES TYPES DE NORMES

En suivant le philosophe Habermas (né en 1929), on distingue trois sortes de normes de moralité³⁰ :

- Les **normes techniques** qui m'obligent dans la mesure où je veux atteindre un but précis (= impératif hypothétique ou impératif de l'habileté chez Kant³¹).

Exemple : « Si je veux réussir mon examen, je dois étudier » ; « Si je veux me rendre à la HEB Defré, je dois prendre le tram 4. »

- Les **normes éthiques** qui m'obligent dans la mesure où je veux atteindre un but subjectif (= impératifs de prudence chez Kant qui sont des impératifs hypothétiques qui ont pour condition le désir d'être heureux ou d'atteindre le salut).

Exemple : « Il faut manger halal », « Il ne faut pas avorter », « Il faut vivre en couple pour être heureux. »

Dans les normes éthiques, on peut classer les normes sociales et les normes culturelles.

- Les **normes morales** qui m'obligent dans le sens où elles devraient obliger tout être humain, citoyen du monde et, ainsi faire obligation catégorique pour moi (= impératif catégorique de Kant).

Exemple : « Il ne faut pas tuer », « Il ne faut pas voler », « Il ne faut pas mentir.

²⁸ « (...) si la virginité de la jeune femme n'est pas prouvée, on l'amènera à l'entrée de la maison de son père, ses concitoyens la feront mourir à coups de pierres parce qu'elle a commis une chose infâme (...) » (Deutéronome, 22, 20-21)

²⁹ JOVELIN, E., « Le travail social face à l'interculturalité. Comprendre la différence dans les pratiques d'accompagnement social », Paris, L'Harmattan, p.155.

³⁰ LELEUX C. et ROCOURT, C., « Pour une didactique de l'éthique et de la citoyenneté », p.93.

³¹ Pour les références à la théorie d'Emmanuel Kant (1724-1804), voir les notes relatives aux théories morales.

Les normes techniques, éthiques ou morales peuvent être transcrites en normes juridiques (ou normes de légalité). Des normes morales peuvent être juridiques (« Il ne faut pas tuer ») et d'autres pas (« Il faut tenir ses promesses »). Des normes éthiques peuvent devenir juridiques si, par exemple, on se situe dans un Etat religieux (qui impose des normes éthiques religieuses comme si elles étaient des normes morales). Enfin, des normes techniques peuvent être juridiques (normes incendie par exemple) ou pas (prendre le tram 4 pour se rendre à Defré).



EXERCICE : Indiquez pour les énoncés suivants s'il s'agit de normes juridiques (J), techniques (T), éthiques (E) ou morales (M).

	Enoncés normatifs	J	T	E	M
1	Je dois me laver les mains.				
2	Je dois arroser les fleurs en cas de sécheresse				
3	Je dois respecter tout être humain				
4	Je dois porter assistance à personne en danger				
5	Je dois chercher la définition d'un mot au dictionnaire				
6	Je dois payer mes impôts				
7	Je dois être fidèle en amitié				
8	Je ne dois pas faire justice moi-même				
9	Je dois affranchir une lettre				
10	Je dois tenir mes promesses				
11	Je dois épargner				
12	Je dois étudier				
13	Je dois être prudent en conduisant				
14	Je dois avorter				



EXERCICE : Déterminez par rapport aux situations suivantes :

- 1) les valeurs et les types de normes qui s'opposent (juridique, technique, éthique ou morale).
- 2) la norme qui devrait être privilégiée (en argumentant votre choix).

Situation n°1

Depuis peu, l'Etat du Swaxiland a promulgué une loi qui exige que toute personne sans papier devra, préalablement à l'obtention de toute aide médicale, s'acquitter d'une somme de 175 euros. Luc travaille dans un centre médical où il accueille les malades et s'occupe de leur dossier. Il est confronté à Ali, 22 ans, arrivé illégalement au Swaxiland depuis deux mois. Ali présente tous les symptômes de la méningite et a besoin d'un traitement médical. Cependant, il est incapable de s'acquitter de la somme des 175 euros.

Situation n°2

Alice, une jeune fille âgée de 14 ans est amenée à l'hôpital suite à un accident de voiture. Son état est grave : elle souffre d'une hémorragie interne. Les médecins souhaitent lui administrer une transfusion sanguine. L'adolescente et ses parents refusent le traitement pour des motifs religieux.

Situation n°3

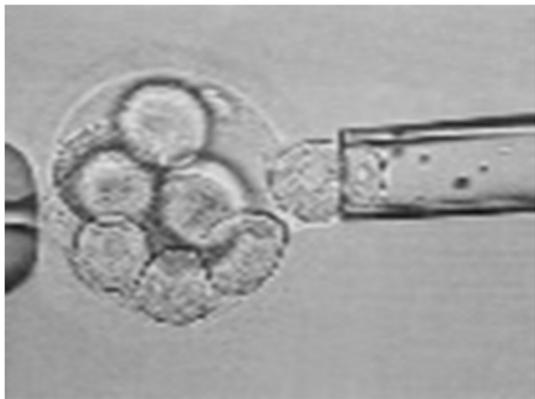
Dans un centre d'hébergement et de réinsertion sociale accueillant des femmes victimes de violences conjugales, les locaux sont strictement interdits à tous les hommes. Cette interdiction qui entend protéger les femmes accueillies des auteurs de violences, est ressentie par Yvette, jeune femme de 21 ans, comme une limitation à son envie de nouer de nouvelles relations. Un jour elle s'insurge, fait entrer son nouvel ami...

QUELLE VIE EST DIGNE D'ÊTRE VECUE ?

La question abordée dans ce chapitre concernera celle du **choix de faire naître ou non un enfant handicapé**.

En effet, aujourd'hui, avec la possibilité technique du **diagnostic préimplantatoire et prénatal**, les parents sont en mesure de savoir si leur futur enfant sera handicapé. Dès lors, dans les faits, ce diagnostic est très fréquemment associé à la possibilité d'un avortement.

Diagnostic préimplantatoire et diagnostic prénatal



Le **diagnostic préimplantatoire (DPI)** consiste à rechercher certaines anomalies génétiques sur des embryons obtenus par fécondation in vitro. Il est effectué quand des parents présentent des antécédents génétiques ou quand l'âge le justifie. Le but étant d'éviter une interruption de grossesse qui pourrait être contraignante et traumatisante pour la femme.

Le **diagnostic prénatal (DPN)** est porté sur l'embryon ou le fœtus humain in utero afin de détecter une anomalie morphologique, une maladie génétique ou une prédisposition à développer une maladie dans le futur.

Ces deux diagnostics sont une information donnée aux parents. Ils n'impliquent pas nécessairement le recours à un avortement. Cette décision difficile est du ressort des parents.

En Belgique, l'interruption médicale de grossesse (IMG) peut être pratiquée jusqu'au terme de la grossesse lorsque la poursuite de celle-ci met en péril grave la santé de la femme ou lorsqu'il est certain que l'enfant à naître sera atteint d'une affection d'une particulière gravité et reconnue comme incurable au moment du diagnostic (Code pénal, Art. 350, 4°).

Dilemme éthique pour les parents

De douloureuses questions vont se poser aux parents apprenant que leur enfant naîtra avec un handicap plus ou moins lourd. Vont-ils poursuivre la grossesse ou vont-ils pratiquer un avortement ? Pour arriver à répondre à cette difficile question, ils vont devoir mettre en balance d'un côté **le désir d'avoir un enfant sain, de lui épargner des souffrances** et de l'autre, le **respect d'une vie à naître quelle qu'elle soit**.

Conflit de valeurs :

VIE versus
DIGNITÉ/SOUFFRANCE

« Le processus décisionnel qui aboutira au choix de poursuivre ou non une grossesse dépendra de la perception que les parents auront de leur futur enfant, l'évaluation qu'ils feront de sa maladie ou de son handicap, la perception de leurs souffrances face à celles anticipées pour leur futur enfant. **Ces perceptions vont s'inscrire dans le contexte de leurs convictions morales, religieuses et leurs références culturelles.** Le caractère sacré de la vie est de nos jours de moins en moins défendu comme valeur suprême.

En revanche, l'expectative d'une qualité de vie acceptable émerge de plus en plus comme valeur sociale prévalente. Cette notion de qualité de vie ne doit pas être perçue ici comme un concept culturel mais bien comme une notion basée sur l'objectivation scientifique de la fonctionnalité d'un organisme. Il faut reconnaître cependant qu'une fois cette qualité de vie anticipée, la subjectivité de l'individu gouvernera encore la limite entre ce qu'il jugera comme tolérable ou intolérable pour l'enfant à naître. **C'est au niveau de la confrontation entre le droit à une qualité de vie future acceptable et le droit à la vie tout court que naît l'enjeu moral.** Dans la délibération éthique, c'est un choix inévitablement douloureux qui attend les futurs parents. Il serait **incorrect de percevoir ce processus décisionnel comme une**

délibération aboutissant à un jugement sur la valeur qu'ils accordent à la vie d'un enfant malade ou handicapé. La délibération éthique dans laquelle ils s'engagent est une confrontation entre diverses importantes valeurs dont certaines seront malheureusement mutuellement incompatibles. La décision ultime sera fondée sur ce qu'ils auront finalement choisi comme valeur émergente à défendre pour eux et leur futur enfant »³²

Au terme de la délibération éthique, certains vont faire primer **la sacralité de la vie** comme le font les courants religieux catholiques pour qui la vie humaine est sacrée en ce qu'elle est un don de Dieu sur lequel les hommes n'ont pas un droit absolu de propriété et dont ils sont simplement les usufruitiers, l'usage qu'ils peuvent en faire étant limité par les commandements de la loi naturelle. D'autres vont par contre estimer que la vie biologique n'est pas sacrée en tant que telle mais vont davantage considérer **la qualité de la vie en termes de souffrance et de dignité** qui s'attachent à cette vie biologique.

Enjeux éthiques pour la société

Au-delà du douloureux dilemme éthique qui se pose ainsi aux parents, la pratique médicale de diagnostics préimplantatoire ou prénatal pose de nombreuses questions à la société dans son ensemble. En effet, peut-on parallèlement promouvoir l'intégration des personnes handicapées et autoriser ce type de diagnostics qui impliquent régulièrement un avortement pouvant signifier le non intérêt de la vie d'une personne fortement handicapée ? Ne risque-t-on pas ainsi d'assimiler les personnes handicapées à des personnes qui n'auraient pas dû naître ?

Risque d'assimiler « personne handicapée » et « personne qui n'aurait pas dû naître ».

Le risque d'assimiler « personne handicapée » et « personne qui n'aurait pas dû naître » s'est concrétisé lors d'un arrêt judiciaire rendu en France, **l'arrêt Perruche**.

En France, le 17 novembre 2000, les parents d'un enfant handicapé suite à une atteinte de rubéole anténatale, Nicolas Perruche, obtiennent dans un arrêt de la Cour de Cassation qu'un médecin soit condamné à leur verser des indemnités parce qu'il n'a pas détecté que la mère avait eu une rubéole et donc qu'il y avait un risque de handicap et une possibilité d'avorter.

**Arrêt du 17 novembre 2000
Cour de cassation - Assemblée plénière
Cassation (France)**

(...) Attendu qu'un arrêt rendu le 17 décembre 1993 par la cour d'appel de Paris a jugé, de première part, que M. X..., médecin, et le Laboratoire de biologie médicale d'Yerres, aux droits duquel est M. K..., avaient commis des fautes contractuelles à l'occasion de recherches d'anticorps de la rubéole chez Mme Perruche alors qu'elle était enceinte, de deuxième part, que le préjudice de cette dernière, dont l'enfant avait développé de graves séquelles consécutives à une atteinte in utero par la rubéole, devait être réparé dès lors qu'elle avait décidé de recourir à une interruption volontaire de grossesse en cas d'atteinte rubéolique et que les fautes commises lui avaient fait croire à tort qu'elle était immunisée contre cette maladie (...)

Attendu (...) que dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec Mme Perruche avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, **ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues (...)**

Avec cet arrêt apparaît le « préjudice d'être né », notion lourde de sens qui semble dénier toute valeur à la vie d'une personne handicapée. Comment les parents peuvent-ils mieux signifier à leur enfant qu'ils ne l'ont pas désiré et comment cet enfant lucide peut-il appréhender une telle demande de réparation sinon comme la remise en cause de son existence même ? Sa vie, sa relation à ses parents, sont-elles à

³² KRAMAR, Giulia, « Le diagnostic prénatal : enjeux éthiques individuels et collectifs du progrès de la biomédecine » in *Bioethica Forum*, 2008, Vol.1, n°2, p.113.

construire autour de cette notion de préjudice qui l'enferme dans sa différence et les circonstances de sa naissance ?

Par ailleurs, cet arrêt crée une inégalité entre les enfants handicapés et leurs parents selon qu'on peut arguer ou non d'une erreur médicale. En effet, est-il juste de ne pas prévoir une telle indemnisation financière pour des parents qui n'ont pas davantage choisi d'avoir un enfant handicapé mais qui ne résulte pas d'une erreur médicale mais d'un choix ? Ils ont eux aussi à assumer une très lourde charge.

« (...) la jurisprudence serait à l'origine d'inégalités incompréhensibles entre handicapés dont les besoins étaient pourtant les mêmes, selon que les enfants (...) pourraient ou non invoquer une faute médicale intervenant ou non dans le délai légal de l'interruption volontaire de grossesse et que leurs parents exprimeraient ou non le regret qu'ils soient venus au monde en leur faisant dire qu'ils auraient mieux fait de ne pas être là, conduisant d'ailleurs à se poser la question de la légitimité de la représentation d'un enfant par ses parents dans ces conditions.

(...) une telle jurisprudence, bien que se disant protectrice des handicapés, ne ferait qu'ajouter au mécanisme par lequel les sociétés modernes rejettent ces derniers, en leur faisant comprendre qu'ils sont un préjudice pour eux-mêmes comme pour leurs parents.

(...) nul n'est fondé en droit à juger de la légitimité des vies humaines et qu'aucune norme ne permettrait de dire qu'une vie ne mériterait pas d'être vécue »³³.

Cependant, cet arrêt exprime également le besoin de reconnaissance de la charge que représente un enfant lourdement handicapé pour ses parents. Dans ce cadre, l'indemnité financière ne ferait que compenser une erreur médicale qui a conduit à une éducation nécessitant de plus importants moyens financiers ainsi qu'un investissement plus important en termes d'affection et de temps (notamment parfois le passage à mi-temps ou l'arrêt complet du travail pour l'un des deux parents).

« Il faut souligner que ces questions ne feraient pas l'objet de tant de débats si les moyens d'accompagnement et d'insertion sociale des personnes handicapées et de leurs familles étaient à la hauteur de la dignité qu'on leur accorde en théorie (...) Le seul positionnement acceptable quand on s'interroge sur la valeur ou la dignité d'une vie avec un handicap, consiste d'abord à donner les moyens pour que cette vie ait valeur et dignité. Et à réfléchir, ensuite, aux situations ne pouvant être résolues par des moyens humains et financiers. On ne peut prétendre que des progrès sociaux suffisants résoudraient toutes les situations, mais inverser l'ordre des priorités (solution médicale / sociale) revient à pérenniser un cercle vicieux fondé sur la facilité technique (diagnostic et élimination médicale). On élimine d'autant plus l'enfant que sa situation future (et celle de ses parents) est jugée insupportable. On permet d'autant moins de changer cette future situation qu'on peut ne pas l'envisager en éliminant l'enfant (...) »³⁴.

Le droit à ne pas naître a été confirmé dans trois autres arrêts de la Cour de Cassation (Arrêt n° 478 du 13 juillet 2001 (97-17.359). Cependant, la Loi du 1er Mars 2002 (relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) a édicté le principe selon lequel « Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du fait de sa naissance »³⁵.

En Belgique, on relève deux cas d'une jurisprudence semblable à celle de l'arrêt Perruche : le jugement du tribunal de première instance de Mons du 6 octobre 1993 (enfant atteint de holoprosencéphalographie) et celui du tribunal de première instance de Bruxelles du 21 avril 2004 (enfant trisomique). Récemment, en 2010, la Cour d'Appel de Bruxelles a reconnu le préjudice du fait d'être né et a indemnisé l'enfant.

³³ Audition de M. Jerry Sainte-Rose, avocat général à la Cour de cassation, Compte rendu des auditions de la commission des lois (18 dec. 2001). http://www.genethique.org/doss_theme/dossiers/l_arret_perruche/cr_auditions_comm_lois_senat.htm

³⁴ M. Delcey, « Questions éthiques posées par l'arrêt Perruche », *Espace éthique, La lettre hors-série n°3*, hiver-printemps 2001, pp 4-10.

³⁵ Il est précisé que « la personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer » (article 1^{er}).

Né handicapé : à indemniser

GUTIERREZ, RICARDO

Le Soir, Vendredi 10 décembre 2010

Un enfant né handicapé à la suite d'un diagnostic anténatal inexact peut obtenir réparation... Pour la première fois, en Belgique, un arrêt rendu en cour d'appel a condamné un hôpital à indemniser le handicap lourd qu'il n'a pu détecter, pendant la grossesse.

L'affaire, révélée jeudi par les quotidiens *La Dernière Heure* et *De Morgen*, concerne une famille bruxelloise qui vient d'obtenir la condamnation de l'hôpital UZ Brussel à une indemnisation de l'ordre de 430.000 euros. Le test anténatal qu'il avait pratiqué, en mars 1999, n'avait pas permis de détecter la maladie héréditaire incurable dont allait souffrir la petite Rukiyyé, née six mois plus tard. La cour estime que « l'enfant à naître avait un intérêt certain et légitime à faire l'objet d'un avortement thérapeutique ». La mère y était disposée, si elle avait été correctement informée de l'affection, en cours de grossesse.

En avril 2004, rappelle Nicolas Estienne, dans la *Revue Générale des Assurances et des Responsabilités*, le tribunal de première instance de Bruxelles avait déjà rendu un jugement analogue à propos d'un enfant trisomique. « Mais c'est la première fois qu'une cour d'appel accorde réparation à un enfant pour le fait même d'être né handicapé, commente M^e Luc Brewaeys, avocat de l'hôpital condamné à indemniser. C'est aller très loin... Un enfant victime d'un handicap parce que sa mère est fumeuse pourrait donc se retourner contre elle ? ».

Les parents, au nom de l'enfant, étaient-ils en droit, moralement, d'exiger réparation ? « La question ne se pose vraiment pas en ces termes, réagit Yvon Englert, chef du service de gynécologie de l'hôpital Erasme et ancien président du Comité de bioéthique : Ces parents ont vécu une situation terrible, qui a engendré énormément de frais et de souffrances. Comme toute victime d'accident médical, ils ont droit à la réparation du préjudice subi. Ce qui est pervers, dans le système actuel de la responsabilité civile, c'est que pour obtenir l'indemnisation légitime, ils doivent prouver qu'il y a eu faute... En l'occurrence, dans l'affaire de la petite Rukiyyé, on en vient à se livrer à une invraisemblable gymnastique juridique pour justifier une réparation que personne ne devrait contester ».

L'affaire n'est peut-être pas encore à son terme : l'avocat de l'hôpital, Luc Brewaeys, entend saisir la cour de cassation, estimant que la responsabilité de l'erreur de diagnostic est imputable à la firme qui a fourni le test anténatal défectueux...

« Vous voyez bien dans quelle logique on se retrouve, chacun cherchant à reporter la responsabilité sur l'autre, commente Yvon Englert. Il faut admettre qu'un diagnostic anténatal n'est pas sûr à 100 %. La science a fait d'énormes progrès en la matière : beaucoup d'affections sont détectées, mais pas au point de garantir un "enfant parfait". Ceci n'enlève rien à la nécessité de gérer les compensations, quand survient une catastrophe. Je regrette, pour ma part, que la loi Demotte de mai 2007 sur l'indemnisation des dommages résultant des soins de santé ait été abrogée ».

(...)

Enjeux autour de l'eugénisme

Les diagnostics préimplantatoire et prénatal seraient-ils les outils d'une nouvelle forme d'eugénisme ?

Le terme d'« eugénisme » est un emprunt à l'anglais « eugenic » et a été forgé par le scientifique britannique **Francis Galton** (1822-1911) en 1883 à partir du grec « *engenes* », qui signifie "bien né". Etymologiquement, le terme se comprend donc comme « la science des bonnes naissances ».

« Si l'on mariait les hommes de talent, de même caractère physique et moral qu'eux-mêmes, on pourrait, génération après génération, produire une race humaine supérieure ... »³⁶.

On distingue :

- **L'eugénisme positif** qui vise à améliorer l'espèce humaine en cherchant à favoriser l'apparition de certains caractères.
- **L'eugénisme négatif** qui vise à améliorer l'espèce humaine en éliminant les maladies héréditaires.

Bref historique

Pendant la période de l'Antiquité, il existe bien quelques idées et pratiques eugénistes mais rien qui constitue un mouvement de pensée et d'action structuré. Cela se marque notamment dans la volonté d'améliorer une population par le contrôle des mariages. On trouve une telle idée chez Platon (428-347

³⁶ Galton dans un article du *Macmillan's Magazine* en 1865.

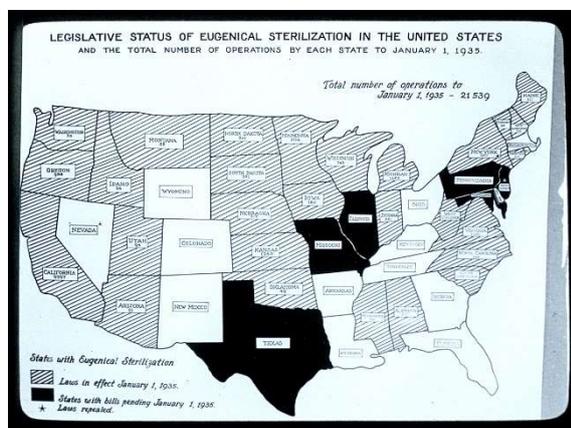
A.C.) qui explique dans la « République » que « (...) former des unions au hasard (...) serait une impiété dans une cité heureuse. (...) Il est donc évident qu'après cela nous ferons des mariages aussi saints qu'il sera en notre pouvoir ; or les plus saints seront aussi les plus avantageux »³⁷. Par ailleurs, d'après Plutarque (46-125 P.C.), dans la ville de Sparte, les nouveau-nés, s'ils étaient jugés "chétifs et difformes", étaient considérés comme des bouches inutiles et une charge pour la cité et étaient jetés dans un gouffre, sur le mont Taygète.

A la Renaissance, les idées eugénistes apparaissent chez certains penseurs politiques utopistes, notamment chez Thomas More (1478-1535) et Campanella (1568-1639).

Ce n'est véritablement qu'au XIXe siècle que l'eugénisme devient une idéologie et va trouver des applications diverses.

▪ Etats-Unis – Charles Davenport (1866-1944)

Sous l'influence de Francis Galton qu'il a rencontré durant un voyage en Angleterre, le scientifique américain Charles Davenport entreprend des recherches (basées sur les lois de Mendel) afin d'améliorer l'espèce humaine. Il crée un lieu de recherches, la « Station for the Experimental Study of Evolution ». Pour éviter que des individus génétiquement défectueux ne se reproduisent, Davenport va militer pour que l'Etat crée des lois eugénistes.



Les Etats-Unis vont voter les premières lois eugénistes du monde. La première loi de stérilisation est adoptée en 1907 en Indiana. D'autres Etats ont suivi : en 1920, 19 États et, en 1944, 33 États avaient adopté dans leur législation cette loi de stérilisation. Ces lois visaient toutes les personnes jugées à charge de la société : les fous, les faibles d'esprit, les épileptiques, les malades mentaux et, parfois, les criminels (Oregon, Washington, Californie...). Dans un projet de loi, on donne une liste des « personnes socialement inaptes » : « (1) les débiles mentaux; (2) les fous; (3) les criminels (y compris les délinquants et les dévoyés); (4) les ivrognes; (5) les malades (tuberculeux, syphilitiques...)...; (7) les aveugles; (8) les sourds; (9) les difformes; (10) les individus à charge (y compris les orphelins, les bons à rien, les gens sans domicile...) »³⁸.

Jusqu'en 1949, on a dénombré 500 000 stérilisations dans le pays. Par ailleurs, les mariages interraciaux ont été interdits jusqu'en 1967. Toutes ces mesures avaient pour objectif la stabilisation voire l'amélioration de la population américaine.

▪ Allemagne nazie

Les programmes américains d'eugénisme vont servir de modèle pour ceux qui seront mis en place en Allemagne.

- La loi du 14 juillet 1933: stérilisation obligatoire pour les malades atteints de maladies héréditaires ou congénitales : « Toute personne atteinte d'une maladie héréditaire, peut être stérilisée au moyen d'une opération chirurgicale si, d'après les expériences de la science médicale il y a lieu de croire avec une grande probabilité que les descendants de cette personne seront frappés de maux héréditaires graves, mentaux ou corporels ». Les maladies concernées sont les suivantes : 1/ débilité mentale congénitale 2/ schizophrénie 3/ folie circulaire (ou maniaque dépressive) 4/ épilepsie héréditaire 5/ danse de Saint-Guy héréditaire (chorée de Huntington) 6/ cécité héréditaire 7/ surdité héréditaire 8/

³⁷ PLATON, « République », V, 459 a.

³⁸ AUBERT-MARSON, Dominique, « Les politiques eugénistes aux États-Unis dans la première moitié du XXe siècle », M/S : médecine sciences, vol. 21, n° 3, 2005, p.321.

malformations corporelles graves et héréditaires ; peut aussi être stérilisée toute personne sujette à des crises graves d'alcoolisme³⁹.



Les **raisons sont raciales** comme l'exprime Adolf Hitler dans « *Mein Kampf* » : « (...) toutes les grandes civilisations de l'Antiquité ont décliné parce que la race origininaire qui les avait créées est morte du fait de la contamination de son sang (...) La conservation de la race est soumise à la loi de fer de la nécessité et du droit à la suprématie des meilleurs et des plus forts. Celui qui veut vivre doit donc lutter et celui qui ne prend pas part au combat dans ce monde de lutttes éternelles ne mérite pas la vie. »⁴⁰

Les **raisons sont aussi financières** : les malades héréditaires coûtent trop cher à la société (voir affiche ci-contre).

On estime à 400 000 le nombre de stérilisations qui ont été effectuées sous le régime nazi.

Affiche publicitaire pour la revue nazie *Neues Volk* (Nouveau Peuple), qui prônait l'eugénisme et l'euthanasie. « 60 000 Reichsmark, c'est ce que cette personne souffrant de maladie congénitale coûte à la communauté durant toute sa vie ».

- Octobre 1939 : décret autorisant l'extermination des malades mentaux connu sous le nom d'opération T4.

A partir de 1939 débute une opération secrète d'euthanasie des malades mentaux appelée T4 du nom de l'adresse berlinoise du bureau de coordination du programme (Tiergartenstrasse 4). Hitler a signé une autorisation secrète afin de protéger les médecins qui participaient au programme contre d'éventuelles poursuites.

Les médecins du T4 examinaient les patients et c'est eux qui sélectionnaient ceux qui seraient euthanasiés. Les victimes étaient alors conduites dans un « sanatorium » où on leur annonçait qu'elles allaient prendre une douche désinfectante. Elles étaient en réalité conduites dans une chambre à gaz où elles étaient asphyxiées. Les familles recevaient une urne avec un certificat de décès donnant une cause et une date fictive de décès.

Bien que les opérations se déroulent de manière extrêmement sécurisée afin qu'aucune information ne filtre, le nombre soudain de milliers de patients avec des certificats de décès similaires alerte les familles et au-delà, l'opinion publique. Les Eglises protestantes et catholiques vont réagir. L'évêque de Munster va notamment dénoncer ces assassinats le 03 avril 1941. Cela conduira Hitler à ordonner l'arrêt officiel du programme en août 1941. En réalité, le programme se poursuivra officieusement jusqu'en 1945.

Distinction entre l'eugénisme autoritaire et l'eugénisme libéral

On distingue deux types d'eugénisme :

- **Eugénisme d'Etat** : il est décidé au niveau de l'Etat comme politique nationale et visant l'amélioration génétique d'une population entière.
- **Eugénisme libéral** : il émane de la sphère privée, d'une décision individuelle, familiale.

³⁹ BETREMIEUX, « Le sinistre projet nazi de l'euthanasie des personnes handicapées mentales », *Espace éthique*, avril 2008.

⁴⁰ Cité par RICCIARDI VON PLATEN, *L'extermination des malades mentaux dans l'Allemagne nazie*, Paris, Érès, 2001, p. 41.

Texte : MISSA J.N et SUZANNE Ch, « De l'eugénisme d'Etat à l'eugénisme privé », Bruxelles, De Boeck, 199, pp.5-6.

Dans un autre contexte, l'eugénisme réapparaît aujourd'hui au cœur des débats bioéthiques. L'actualité biologique et médicale (procréation médicalement assistée, diagnostic prénatal et préimplantatoire, thérapie génique, programme de cartographie et de séquençage du génome humain) met à nouveau la question de l'eugénisme sur le devant de la scène. Des inquiétudes se font jour sur un éventuel retour de l'eugénisme. Mais l'eugénisme lié aux progrès réalisés en génétique et aux nouvelles techniques de procréation médicalement assistée que certains se plaisent à dénoncer est-il de même nature que l'eugénisme d'État qui s'est développé avant-guerre en Allemagne et aux États-Unis, et qui est toujours d'actualité en Chine ? Est-il justifié de désigner par le même terme des pratiques dont le contexte et les finalités sont radicalement différentes ? Étant donné la charge émotionnelle du terme eugénisme, est-il pertinent d'employer ce vocable dans une situation qui ménage la liberté et l'autonomie des parents ?

« L'évaluation des risques d'eugénisme dépend avant tout de la définition qu'on suppose, ou que l'on construit, de l'eugénisme »¹, affirme Pierre-André Taguieff. À nos yeux, il est indispensable de faire une distinction fondamentale entre l'eugénisme d'État et les dérives eugéniques éventuelles relatives à certaines techniques de diagnostic ou de procréation médicalement assistée. Il s'agit de phénomènes radicalement différents. Ainsi que l'écrit J.-P. Thomas, l'eugénisme d'État « fut autrefois une idéologie scientifique, il n'est plus aujourd'hui qu'une ânerie, dont on sourirait si sa persistance, bien au-delà du moment de sa destitution par la production progressive de connaissances scientifiques nouvelles, n'avait donné lieu aux événements tragiques que l'on sait en Allemagne nazie »².

Aujourd'hui, les biotechnologies se développent dans un contexte tout différent, celui d'un individualisme forcené. Les techniques de dépistages et de thérapies géniques ne modifient pas l'espèce humaine. Elles orientent simplement le destin d'un certain nombre d'individus. Le « nouvel eugénisme » lié aux avancées technoscientifiques en génétique et en procréation médicalement assistée respecte la liberté de choix individuel de parents qui, par le recours au diagnostic préimplantatoire ou au diagnostic prénatal, souhaitent avoir des enfants en minimisant les risques de handicaps graves à la naissance.

Diversités des positions quant au lien entre eugénisme et DPI/DPN

Deux intellectuels, Jean Testart et Pierre-André Taguieff se sont opposés sur la question de l'eugénisme en lien avec les nouveautés biomédicales (DPI et DPN) notamment dans la célèbre revue *Esprit*. Voici des extraits de leur position :

« Un eugénisme doux », Jacques Testart

« (...) l'eugénisme qu'on prépare s'annonce doux et démocratique. C'est beaucoup plus redoutable que les eugénismes qu'on a connus, qui étaient violents et organisés par des Etats. Parce que cela procédera de la volonté individuelle, il n'y aura aucune façon de s'y opposer. Dès que les techniques eugéniques seront demandées, elles seront offertes. Et les prix vont rapidement baisser, bien évidemment (...) »

Jacques Testart, « Le Devoir », 12 janvier 2003.

« (...) Le diagnostic prénatal ouvre sur des pratiques eugénistes, certes, mais relatives et bornées. Je veux dire par là que lorsqu'il conduit à l'avortement, il provoque forcément des souffrances physiques et morales : donc les choses ne peuvent pas basculer aussi facilement dans l'eugénisme qu'avec d'autres techniques que nous évoquerons. Bien sûr, on évoque des cas extrêmes où l'avortement a été suscité par la révélation de l'absence d'un doigt de l'enfant. Mais ce sont des cas très rares, et je ne crois pas qu'ils aient vocation à s'étendre. Ce qui borne l'eugénisme de l'interruption médicale de grossesse, c'est que la décision est très douloureuse, et qu'elle appartient aux couples. Tandis qu'avec le diagnostic préimplantatoire, la décision appartient de fait aux généticiens. C'est très différent. Pour moi, le diagnostic prénatal n'est pas un problème majeur, parce que, si on n'échappe pas à la douleur, on demeure dans l'humanité. (...) Avec le diagnostic préimplantatoire en revanche, quand vous avez quinze embryons d'un dixième de millimètre dans des boîtes de culture, et qu'on vous dit « on vous conseille l'embryon qui a l'étiquette b », ce n'est pas du tout le même enjeu, la même ambiance, la souffrance du choix n'existe pas, seule existe son efficacité raisonnable... laquelle est sans limites ».

Jacques Testart, « Entretien. L'humanisme peut-il faire reculer l'eugénisme ? », La Revue des Deux Mondes, février 2011.

Jacques Testart directeur de recherche honoraire à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). Auteur de nombreux livres : *De l'éprouvette au bébé spectacle* (1984), *Le Désir du gène* (1992), *Pour une éthique planétaire* (1997), *Des hommes probables – de la procréation aléatoire à la reproduction normative* (1999), ou encore *Procréation et manipulations du vivant* (2000), *Au bazar du vivant* (2001) et *Le vivant manipulé* (2003).

« Eviter d'ajouter de la souffrance à la souffrance », P.A. Taguieff

« Toute l'efficacité symbolique du discours contre la biomédecine et la génétique contemporaine dérive de l'exploitation tactique des fortes connotations négatives du mot « eugénisme ».

(...) quel que soit son degré d'équivocité, il [le concept d'eugénisme] enveloppe un minimum notionnel : le souci de la « qualité » de la descendance (cette « qualité » étant problématique, et « la » descendance variant de « ma » descendance à celle de tous les représentants en vie de l'espèce humaine). Or, l'une des principales sources des débats convulsifs sur la question de l'eugénisme vient du fait que les interlocuteurs, dans leurs usages du terme eugénisme, ne cessent d'osciller entre l'acceptation la plus large (un couple rêve d'avoir des enfants dénués de graves déficiences), et l'acceptation la plus restreinte (un Etat met en œuvre un programme explicite d'action eugénique). Par le terme d'« eugénisme », l'on peut donc référer minimalement à quatre types de phénomènes qu'il convient de soumettre à une première discussion critique.

1. On distinguera (...) l'imaginaire eugénique. Il s'agit de renvoyer aux représentations qui accompagnent toute préoccupation d'ordre qualitatif touchant sa descendance. Ainsi, l'on suppose un imaginaire tel qu'il peut présider au choix du conjoint dans les sociétés aux valeurs « individualistes » mettant en œuvre le désir d'avoir avec celui-ci, une descendance imaginée, souhaitée et attendue, incarnant des valeurs variables (santé, beauté, intelligence, etc). (...) S'il y a bien ici un imaginaire eugénique impliqué (...), il ne l'est ni comme projet ni comme démarche : le souci déterminant ne porte pas que sur la qualité génétique de la descendance, sur la lignée germinale, et l'acte biologique n'opère nullement une modification de la structure génique dans une direction estimée « meilleure » (...).

2. On distinguera en second lieu l'intention eugénique telle qu'elle peut accompagner ou motiver un acte thérapeutique, comme l'IVG après diagnostic prénatal. Plus généralement, par « intention eugénique », l'on renvoie à l'ensemble des attitudes favorables à une modification de la descendance dans un sens désirable, lequel n'est guère aujourd'hui définissable que dans un cadre thérapeutique (...) Eviter d'ajouter aux souffrances humaines est un objectif doté en lui-même d'une valeur morale. Ce qui ne signifie pas vouloir éradiquer la souffrance de la condition humaine ! Il ne s'agit pas de réaliser un rêve de perfection, fondé sur l'oubli de la relativité constitutive des

états de « santé » et de « maladie », de plaisir et de peine, de joie et de douleur. Mais de suivre les règles de prudence et de bienfaisance d'une sagesse toute pragmatique, attentive à repérer, parmi les moyens fournis par la technologie biomédicale, ceux qui peuvent permettre d'éviter d'ajouter de la souffrance à la souffrance, ou de surmonter le douloureux dilemme : ne pas avoir d'enfants/ avoir un ou plusieurs enfant(s) gravement handicapé(s). (...)

3. Il faut distinguer en troisième lieu, les pratiques eugéniques, observables ou concevables. Elles s'incarnent dans diverses attitudes et conduites : par exemple, s'abstenir totalement de procréer, pour les sujets dits à risques. Il faut également considérer les pratiques qui se pensent en tant qu'eugéniques, sans avoir d'effets eugéniques. Il en va ainsi de diverses mesures biopolitiques ou biomédicales : par exemple, les classiques et brutales mesures de stérilisation ou de ségrégation des porteurs de « tares » ; mais aussi les incitations à procréer, visant les exemplaires des supposées « bonnes lignées » (...)

4. On distinguera enfin l'eugénisme en tant qu'idéologie politique explicite, ou en tant que programme d'action déclaré. (...) les valeurs individualistes, en cours dans les démocraties pluralistes, opposent une barrière résistante devant toute tentative d'inscrire dans la loi des mesures inspirées par le vieux programme d'eugénisme négative (interrompre la transmission des maux héréditaires ; empêcher les sujets porteurs de « tares » de se reproduire). Loin de faire le lit d'une « dérive eugénique », l'individualisme éthique est la plus crédible garantie contre un interventionnisme eugéniste d'Etat (...)

P.A. TAGUIEFF, « Retour sur l'eugénisme. Questions de définition (réponse à J. Testart) in *Esprit*, n° 200, Paris, mars-avril 1994.

Réflexions sur la valeur de dignité

La question de la mise au monde d'un enfant handicapé pose la question de ce que serait une vie digne. Toute vie quelle qu'elle soit est-elle digne ? La dignité requiert-elle certaines conditions ? Autant de questions qui interviennent régulièrement dans le débat éthique au-delà de la naissance des personnes handicapées, particulièrement dans les questions relatives à l'euthanasie.

« A un moment, je pense que je serai alitée, complètement dépendante, je me chierai dessus, il faudra me donner la becquée, je ne pourrai pas lire, ni regarder la télé, tellement assommée par les antalgiques que je ne pourrai pas soutenir une conversation. Quel est le sens de tout ça ? Il y a des gens qui donnent des leçons de morale au lieu d'écouter ceux qui sont concernés, qui ont réfléchi. Ce n'est pas moi, d'être un légume. Ce n'est pas ma conception de la dignité »⁴¹

Brève histoire conceptuelle de la notion

La notion de « dignité » vient du latin « *dignitas* » qui renvoie à une **charge donnant à quelqu'un un rang éminent**. C'est encore en ce sens qu'on emploie le terme quand on dit de quelqu'un qu'il a été élevé à la dignité de commandeur de la Légion d'Honneur (on l'utilise aussi dans les expressions « haut dignitaire de l'Etat » ou « dignitaire de l'Eglise »).

Dans l'acception première de la notion, la dignité désigne une organisation hiérarchique de la société. Elle est un instrument de mesure de la position sociale. « Elle se rapportait au « rang », à la « condition », à la « fonction », à l'« honneur » et à l'« autorité ». La dignité se laissait comparer : il y avait des degrés de dignité, un plus et un moins. Ce sens était donc inégalitaire ; dans la mesure où la dignité était liée à une fonction, à un rôle social, elle pouvait être retirée en même temps que la fonction »⁴².

Avec le **christianisme**, la « dignitas » n'est pas conférée par un pouvoir terrestre mais par Dieu qui dote tout homme de la dignité car il est créé à l'image de Dieu.

Dans le « *Oratio de hominis dignitate* » (1486) (« De la dignité de l'homme »), **Pic de la Mirandole** (1463-1494), l'un des plus grands auteurs humanistes de la Renaissance, fait reposer la dignité sur la liberté de l'homme qui permet à ce dernier de se définir par lui-même : « Pour les autres [les animaux], leur nature définie est tenue en bride par des lois que nous avons prescrites : toi, aucune restriction ne te bride,

⁴¹ « Clara, malade incurable, veut choisir l'heure de sa mort », *Le Midi libre*, 1^{er} avril 2008 cité par BOUCAND Marie-Hélène, « Dire la maladie et le handicap. De l'épreuve à la réflexion éthique », Toulouse, Editions Erès, 2011, p. 141.

⁴² SANDKÜHLER, H. J., « La dignité humaine et la transformation des droits moraux en droit positif – Introduction » in *La dignité humaine. Perspectives transculturelles*, Francfort sur le Main, Peter Lang, 2009, p.13.

c'est ton propre jugement, auquel je t'ai confié, qui te permettra de définir ta nature. (...) »⁴³. Pour Pic de la Mirandole, la dignité de l'homme est donc conçue comme « libre plasticité ontologique »⁴⁴. A l'homme seul revient la dignité de pouvoir tout devenir.

Chez de nombreux **auteurs de la Renaissance** (notamment chez Pétrarque et chez Erasme), on trouve une nette distinction entre l'*homo*, c'est-à-dire l'homme comme espèce biologique, et l'*humanitas*, c'est-à-dire l'état «digne» auquel l'homme est censé parvenir, essentiellement par l'éducation. Dans ce cadre, la dignité n'est pas une qualité innée mais un caractère qui se conquiert. Chez Erasme par exemple, l'apprentissage du langage est essentiel : « Tant que l'enfant se traîne, tant qu'il ne profère aucun son humain, il apparaît semblable à un quadrupède et nous ne le reconnaissons pas pour un être humain. Mais dès qu'il commence à s'exercer avec nos mots, alors nous le chérissons comme un être né de nous. »⁴⁵

Chez le philosophe **Emmanuel Kant** (1724-1804), la notion de dignité est le propre de l'homme. Il distingue entre les choses qui ont un prix et les personnes qui n'ont pas de prix mais ont une valeur intrinsèque, non échangeable, la dignité. Celle-ci s'exprime dans l'autonomie dont la règle est l'impératif catégorique (particulièrement, la troisième formulation : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme fin, et jamais simplement comme un moyen »).

On retrouve une synthèse de sa pensée dans la « Métaphysique des mœurs » :

« L'humanité elle-même est une dignité ; car l'homme ne peut être utilisé par aucun homme (ni par d'autres, ni même par lui) simplement comme moyen, mais il faut toujours qu'il le soit en même temps comme une fin, et c'est en cela précisément que consiste sa dignité »

Dans le règne des fins, tout a un Prix ou une Dignité. Ce qui a un prix peut être aussi bien remplacé par quelque chose d'autre à titre équivalent ; au contraire, **ce qui est supérieur à tout prix, ce qui par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité...** mais ce qui constitue la condition qui seule peut faire que quelque chose est *une fin en soi*, cela n'a pas seulement une valeur relative, c'est-à-dire un prix, mais **une valeur intrinsèque**, c'est-à-dire une dignité... Or, la moralité est la condition qui seule peut faire qu'un être raisonnable est une fin en soi ; car il n'est possible que par elle, d'être un membre législateur dans le règne des fins. ***La moralité, ainsi que l'humanité en tant que capable de moralité, c'est donc là ce qui seul a de la dignité*** »⁴⁶

Par la suite, la notion de dignité va s'inscrire dans la **Déclaration Universelle des Droits de l'Homme** (1948) laquelle dispose, en son article premier, que « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en droits et en dignité » mais sans définir plus avant la notion de dignité. De nombreux autres textes juridiques, notamment relatifs à la bioéthique, vont adopter ce terme. La plupart de ces textes interprètent, délibérément ou non, ce principe de façon kantienne.

L'éthique biomédicale va fréquemment recourir à des notions kantienne de liberté et d'autonomie mais sans véritablement prendre en compte tout ce que la pensée kantienne implique.

Ainsi, l'impératif catégorique qui fonde la dignité implique, pour Kant, **la condamnation du suicide** car en se tuant lui-même, il traite l'humanité en lui comme un moyen : « (...) l'homme n'est pas

⁴³ Cité par HOTTOIS, Gilbert, « Dignité humaine et bioéthique. Une approche philosophique critique » in Revista Colombiana de Bioetica, Vol.4, n°2, dec.2009, p.100

⁴⁴ *Ibidem*.

⁴⁵ ERASME, « Œuvres choisies » cité par MBALA, Félicité, « La notion philosophique de dignité à l'épreuve de sa consécration juridique », dec.2007, p. 54.

⁴⁶ KANT, « Métaphysique des mœurs », Doctrine de la vertu, I, II, § 38, éd. Flammarion, Paris, 1994. Autre extrait : « L'homme considéré dans le système de la nature (...) est un être de médiocre importance et il a une valeur vulgaire (...) qu'il partage avec les autres animaux que produit le sol... Mais considéré comme personne, c'est-à-dire comme *sujet d'une raison moralement pratique*, l'homme est au-dessus de tout prix ; car à ce point de vue (...) il ne peut être regardé comme un moyen pour les fins d'autrui, ou même pour ses propres fins, mais comme une fin en soi, c'est-à-dire qu'il possède une dignité (une valeur intérieure absolue), par laquelle il force au respect de sa personne toutes les autres créatures raisonnables, et qui lui permet de se mesurer avec chacune d'elles et de s'estimer sur le pied de l'égalité ».

une chose ; il n'est pas par conséquent un objet qui puisse être traité *simplement* comme un moyen ; mais il doit dans toutes ses actions être toujours considéré comme une fin en soi. Ainsi je ne puis disposer en rien de l'homme en ma personne, soit pour le mutiler, soit pour le corrompre, soit pour le tuer »⁴⁷.

On voit donc bien qu'il ne s'agit pas chez Kant de moduler la notion de dignité en fonction de ses choix ou de ses conceptions personnelles. Il s'agit bien plutôt de toujours donner à ses choix une portée universelle. « Plutôt donc que de servir d'argument d'autorité pour promouvoir l'autonomie personnelle, le kantisme pourrait plus justement être mobilisé par les tenants du « paternalisme tempéré », qui s'inquiètent des conséquences d'une liberté exacerbée qui se retournerait contre la raison. Kant refuse par exemple catégoriquement le suicide, qu'il considère précisément comme une violation du devoir d'autonomie, **ce qui le rendrait très peu réceptif aux arguments compassionnels en faveur du suicide assisté** »⁴⁸.

Il semble donc qu'il faille distinguer entre les concepts substantiels de dignité, métaphysiques et inconditionnels et ceux de dignité pragmatique, conditionnelle. Il y aurait ainsi la dignité comme valeur intrinsèque et la dignité comme valeur socialement et culturellement définie.

Dignité inconditionnelle

La dignité inconditionnelle est défendue traditionnellement par les courants métaphysiques et religieux. C'est notamment le cas de la religion chrétienne : « Dieu ne fait pas acception des personnes » (...) car tous les hommes ont la même dignité de créature à son image et à sa ressemblance. L'Incarnation du Fils de Dieu manifeste l'égalité de toutes les personnes quant à leur dignité (...) Les personnes handicapées sont des sujets pleinement humains, titulaires de droits et de devoirs : en dépit des limites et des souffrances inscrites dans leur corps et dans leurs facultés, [elles] mettent davantage en relief la dignité et la grandeur de l'homme »⁴⁹.

La volonté est de faire de la dignité une réalité objective, non pas une qualité qu'on pourrait évaluer de façon subjective. C'est ce que défend notamment Marie-Hélène Boucand dans son livre consacré au handicap : « (...) la dignité serait une « valeur » qui pourrait se perdre et s'évaluerait individuellement. Ce serait une conception élaborée de façon toute personnelle. Cela conduirait la personne à juger si elle est encore digne ou non (...) Ce qui est alors mis sous le terme de dignité est souvent une notion subjective, variable. Le même mot ne recouvre pas le même concept. Il est donc fondamental de repositionner la dignité comme réalité objective, indissociable de la personne humaine, unique (...) **La dignité ne se fait pas par une auto-appréciation. La dignité est constitutive de notre existence humaine. Elle ne varie pas, ni en fonction de l'apparence, ou des capacités, ou de l'âge** (...) La vie « est » jusqu'à son dernier souffle. Prendre une autre voie qui serait celle d'une échelle subjective de la dignité, met en danger la personne soignée individuellement et le corps soignant, dans son ensemble. »⁵⁰

Dans ce cadre, il n'y a plus vraiment de conflit de valeurs entre la vie et la dignité puisque l'un équivaut à l'autre. Le concept devient auto-référentiel : la dignité, c'est ce qui fait l'humanité dans l'humain et une vie humaine, c'est une vie digne. Et la vie biologique doit être défendue quelle qu'en soit la forme puisque toutes les formes de vie sont dignes.

⁴⁷ Kant, 1785, *Fondements de la Métaphysique des moeurs*, traduction de Victor Delbos revue par Alexis Philonenko, Librairie philosophique J. Vrin, Paris, 1980, p.106.

⁴⁸ CONSTANTINIDES, Yannis, « Limites du principe d'autonomie » in « Traité de bioéthique. I. Fondements, principes, repères », Toulouse, Editions Erès, 2008, p. 163.

⁴⁹ Extrait du Compendium de la doctrine sociale de l'Eglise (<http://www.paris.catholique.fr/795-L-egale-dignite-de-toutes-les.html>)

⁵⁰ BOUCAND Marie-Hélène, « Dire la maladie et le handicap. De l'épreuve à la réflexion éthique », Toulouse, Editions Erès, 2011, p. 142.

Dignité conditionnelle

Dans une autre conception, la dignité humaine n'est pas une qualité innée, intrinsèque à l'homme. **Pour qu'elle se concrétise, il faut qu'un certain nombre de conditions soient acquises.** « Le concept kantien de dignité humaine s'est vu confronté à un « mais » vers le milieu du XIXe siècle, dans les mouvements socialiste et communiste ; un « mais » dicté par la paupérisation réelle des masses : *mais* il faut des « conditions humainement dignes » pour que la dignité soit réalisée. En d'autres termes, la « dignité humaine » n'est rien qui soit *donné* partout et en tout le temps »⁵¹.

Dans ce cadre, on associe dignité et autonomie. « L'autonomie est ici comprise comme ce qui permet aux êtres humains de mener et d'accomplir un projet de vie selon leurs convictions, dans les limites imposées par les droits et les libertés des autres. Il s'agit de la « dignité subjective », qui est relative et personnelle (...) Ainsi comprise, la dignité humaine est largement tributaire du regard que la personne porte sur elle-même. Il peut donc être contraire à sa propre dignité de continuer à vivre »⁵².

Une vie n'est pas digne de par son substrat biologique, elle l'est par son contenu. C'est ce que peut affirmer J. Saïd en se référant au philosophe Spinoza (1632-1677) : « Les hommes aspirent non seulement à vivre, mais aussi à bien vivre. Car une vie proprement humaine est une vie « *qui ne se définit point par la circulation du sang et l'accomplissement des autres fonctions communes à tous les autres animaux, mais principalement par la Raison, la vertu de l'âme et la vie vraie.* »⁵³

⁵¹ SANDKÜHLER, H. J., « La dignité humaine et la transformation des droits moraux en droit positif – Introduction » in *La dignité humaine. Perspectives transculturelles*, Francfort sur le Main, Peter Lang, 2009, p. 16.

⁵² Commission spéciale « Mourir dans la dignité », rapport mars 2012, assemblée nationale du Québec, p.64.
http://www.aqdm.qc.ca/attachments/File/2012-03-22_-_Rapport_CSMD.pdf

⁵³ SPINOZA, « Traité politique », chap.5, § 5 cité par SAÏD J., « Dignité et moralité chez Spinoza », in *La dignité humaine. Perspectives transculturelles*, Francfort sur le Main, Peter Lang, 2009, p. 109.

Chapitre 3

MORALE DEONTOLOGIQUE ET MORALE CONSEQUENTIALISTE

Ethique déontologique ⁵⁴

Dans l'évaluation d'une action, l'approche déontologiste ne prend pas en compte l'examen des conséquences mais « (...) pose que **l'agent moral doit accomplir une action (...) si et seulement si cette action est requise par des principes moraux stricts** (mais pas forcément absolus), **qui s'appliquent quelles que soient les conséquences** »⁵⁵.

L'un des grands représentants de cette conception morale est le philosophe allemand **Emmanuel Kant** (1724-1804) qui explique qu'« (...) une action accomplie par devoir tire sa valeur morale *non pas du but* qui doit être atteint par elle, mais de la maxime d'après laquelle elle est décidée (...). Que les buts que nous pouvons avoir dans nos actions, que les effets qui en résultent, considérés comme fins et mobiles de la volonté, ne puissent communiquer à ces actions aucune valeur inconditionnée et morale, cela est évident (...) »⁵⁶.

Pour Kant, **ce qui fonde la moralité et ce qui en constitue l'essence, c'est l'idée de « bonne volonté »**. Quand nous cherchons à savoir si quelqu'un a bien ou mal agi, nous ne regardons pas les conséquences ou les résultats de cette action, mais plutôt **l'intention fondamentale de l'agent moral**. Si nous pouvons constater que l'action accomplie a procuré un avantage personnel à son auteur ou si son action a eu pour but de satisfaire l'un de ses désirs, on ne qualifiera pas son action de morale. Pour Kant, pour que l'action puisse véritablement être considérée comme morale, il faut que l'agent moral se décentre par rapport à lui-même, qu'il dépasse ses motivations égoïstes, pour adopter un **comportement adopté par devoir et non conformément au devoir**.

Le devoir se présente à notre conscience sous la forme d'impératifs comme « Fais cela ! » ou « Je dois faire cela ! ». Kant en distingue deux sortes :

- **l'impératif hypothétique** est celui que je me donne pour parvenir à un certain but. L'action envisagée dépend de certaines conditions (d'où la particule « si »). La raison recherche donc les meilleurs moyens pour arriver à ses fins, c'est-à-dire pour agir le plus efficacement possible. Exemple : « S'il pleut dehors, je dois prendre mon parapluie » ; « si je veux que mon père me prête les clés de son auto, je dois l'aider à faire le ménage du garage », ...
- **l'impératif catégorique** est celui que je me donne comme un commandement sans appel, sans condition. C'est un devoir absolu qui vaut en soi. Exemple : « Il ne faut pas tuer »

L'impératif catégorique est le seul qui relève de la moralité, le seul qui soit inconditionné. Kant recherche une **formulation générale valable pour tous les devoirs catégoriques** qui va prendre la forme de l'universalité de la loi en général :

« Il n'y a donc qu'un impératif catégorique, et c'est celui-ci :

Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle »⁵⁷

⁵⁴ Le terme « déontologie » peut renvoyer à l'éthique spécifique d'une profession. En philosophie morale, le terme « déontologie » (qui étymologiquement, signifie « science des devoirs ») a une plus large signification et renvoie à l'une des grandes méthodes possibles en morale, celle basée sur l'idée des « devoirs ».

⁵⁵ BILLIER, Jean-Cassien, « Introduction à l'éthique », Paris, PUF, 2010, p. 182.

⁵⁶ Kant, « Fondements de la Métaphysique des mœurs » (1785), traduction de Victor Delbos revue par Alexis Philonenko, Librairie philosophique J. Vrin, Paris, 1980, p. 65.

⁵⁷ *Ibid.*, p. 94.

Pour savoir si mon action a une valeur morale, je dois donc me demander si tout être raisonnable pourrait agir comme je le fais et si, en même temps, je pourrais moi aussi vouloir que tout être humain agisse comme je le fais.

UN CONTINUATEUR DE KANT : L. KOHLBERG



En prenant comme référence la théorie morale de Kant et celle de la théorie des paliers d'acquisition de Piaget, Lawrence Kohlberg (1927-1987), psychologue américain, a développé une théorie du développement moral structuré en six stades.

Pour dégager ces six stades du développement de l'autonomie morale, Kohlberg se base sur des dilemmes moraux et sur les justifications que donnent les individus de leur choix.

Partons du « dilemme de Heinz » devenu célèbre :

« En Europe, une femme va mourir d'une forme particulière de cancer que, de l'avis des médecins, seul un médicament à base de radium peut guérir. Il vient d'être découvert par un médecin de la même ville. Ce médicament est coûteux à réaliser, mais le pharmacien paie le radium 400 dollars et vend 4000 dollars une petite dose de médicament. Heinz, le mari de la femme malade, n'a pu réunir que 2000 dollars auprès de tous les gens qu'il connaissait. Il a dit au pharmacien que sa femme allait mourir et lui a demandé s'il pouvait lui vendre le produit moins cher ou lui donner un délai de paiement. Mais le pharmacien lui répondit : « Non, c'est moi qui ai découvert le médicament et je veux gagner de l'argent avec. » Heinz, désespéré, envisage de casser la vitrine du commerçant pour dérober le médicament pour sa femme »⁵⁸

Heinz devrait-il voler le médicament ? Pourquoi ou pourquoi pas ?

En fonction de la justification donnée au choix moral, Kohlberg distingue six stades du développement de l'autonomie morale :

Heinz doit laisser mourir sa femme parce que...	Heinz doit voler le pharmacien parce que...	Type de justification morale et stade de développement de l'autonomie morale		
Sinon les gendarmes vont le mettre en prison.	Sinon Dieu le punirait de laisser mourir sa femme.	Stade 1	L'individu veut éviter une punition.	Niveau préconventionnel Les arguments invoqués ne tiennent pas compte du point de vue d'autrui.
Ainsi il pourra se trouver une autre femme.	Il veut que sa femme puisse encore lui faire à manger.	Stade 2	L'individu veut favoriser son intérêt personnel.	
Ses collègues ne l'accepteraient pas en voleur.	Ses collègues n'accepteraient pas son manque d'égard vis-à-vis de sa femme.	Stade 3	L'individu veut agir en fonction de ce que son entourage ou son milieu attend de lui.	Niveau conventionnel Les arguments invoqués tiennent compte des groupes auxquels l'individu appartient.
Le vol est interdit par la loi.	La non-assistance à personne en danger est punissable par la loi.	Stade 4	L'individu veut agir en fonction des règles et des lois en vigueur ; « La loi, c'est la loi ».	
Le droit de propriété est à la base des législations démocratiques.	La santé est un principe de bien-être.	Stade 5	L'individu veut agir en se référant aux principes démocratiques et aux droits individuels.	Niveau postconventionnel Les arguments invoqués tiennent compte de l'Humanité dans son ensemble.

⁵⁸ TOSTAIN, M., « Psychologie, morale et culture. L'évolution de la morale de l'enfance à l'âge adulte », Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble, 1999, p. 102.

Le droit de propriété est un principe universel.	Le droit à la vie est un principe universel.	Stade 6	L'individu veut agir en fonction de principes moraux universels valables pour toute l'Humanité.
--	--	----------------	---



EXERCICE : Pour les situations suivantes, indiquez à quel stade de la théorie du développement moral de Kohlberg les justifications morales se situent.

1. Mon grand frère a changé d'école. Depuis, il fréquente des jeunes qui ont l'habitude de se droguer. Il m'a avoué le faire aussi mais m'a fait promettre le secret. Que dois-je faire, prévenir mes parents ou respecter ma parole ?¹

Justifications morales	Stades
Je préviens mes parents qui attendent de leurs fils qu'ils soient francs.	
Je les préviens pour empêcher que mon frère ne se détruise sciemment.	
Je ne préviens pas mes parents parce que le groupe de drogués pourrait me tabasser.	
Je préviens mes parents parce que la loi condamne la complicité.	
Je ne préviens pas mes parents parce que mon grand frère a lui aussi des choses à leur raconter à mon sujet.	
Je ne les préviens pas au nom du respect de la parole donnée.	

2. Des racketteurs ordonnent à Laurent de voler dans une grande surface. S'il ne s'exécute pas, il est menacé d'être tabassé et de subir des représailles. Que doit faire Laurent, s'exécuter ou non ?¹

Justifications morales	Stades
Laurent ne s'exécute pas parce que la loi interdit le vol.	
Laurent ne s'exécute pas, en parle au directeur pour que celui-ci l'en félicite	
Laurent s'exécute au nom du droit à l'intégrité physique.	
Laurent s'exécute pour échapper à la sanction promise.	
Laurent ne s'exécute pas, en parle à ses parents pour conserver sa bonne réputation auprès de ses camarades d'école.	
Laurent refuse de s'exécuter car la propriété privée est un droit garanti dans notre société.	

3. Julie fait ses courses dans une grande surface et glisse un casier d'eau sous le caddy. Arrivée à la caisse, elle oublie de présenter le casier. Sur le chemin de la sortie, elle se rend compte qu'elle ne l'a pas payé. Que doit faire Julie, revenir sur ses pas et le payer ou poursuivre sa route ?

Justification morale	Stade
1. Julie poursuit son chemin parce qu'elle fait partie d'un groupe de marginaux où il est bien vu de braver la société.	
2. Julie va payer son casier au nom du droit de propriété.	
3. Julie retourne au magasin pour le payer craignant qu'un inspecteur l'arrête aux abords du magasin.	
4. Julie revient sur ses pas pour payer l'eau parce que la loi interdit le vol.	
5. Julie poursuit son chemin estimant que ce gain compensera les erreurs d'étiquetage dont elle a été précédemment victime.	

Exercices issus et partiellement modifié de « Entre-vues. Revue trimestrielle pour une pédagogie de la morale », numéro 39/40, décembre 1998, p.19. et de LELEUX, C. *Réflexions d'un professeur de morale. Recueil d'articles 1993-1994*, Bruxelles, Démopédie.

Ethique conséquentialiste

Pour le conséquentialisme, la valeur morale d'un acte est contenue tout entière ou essentiellement dans ses **conséquences** (il existe une option « absolutiste » où il n'y a QUE les conséquences qui peuvent être prises en compte et une autre option qui considère que l'examen des conséquences est prioritaire par rapport à d'autres facteurs).

Les conséquences doivent être prévisibles, elles ne peuvent renvoyer à une sorte d'omniscience du futur (ex. : « Si Hitler avait été assassiné alors qu'il était enfant, le monde aurait été meilleur »⁵⁹).

Cette attention aux conséquences doit avoir pour but de promouvoir le bien. Le principe du conséquentialisme est donc le suivant : « Un agent doit accomplir une action si et seulement si cette action promeut le bien »⁶⁰.

⁵⁹ Exemple repris de BILLIER, Jean-Cassien, « Introduction à l'éthique », Paris, PUF, 2010, pp. 18-19.

⁶⁰ OGIEN Ruwen et TAPPOLET Christine, « Les concepts de l'éthique. Faut-il être conséquentialiste ? », Paris, Hermann Editeurs, 2009, p. 133.

Morale déontologique vs. morale conséquentialiste

L'EXPERIENCE DE PENSEE DE LA BOMBE A RETARDEMENT

Un dilemme moral, celui de la bombe à retardement, souvent utilisé dans la série « 24 heures chrono »⁶¹ permet de bien distinguer la morale déontologique de la morale conséquentialiste :

« Imaginez qu'un terroriste ait été arrêté et qu'il soit, avec assez d'indices pour emporter une conviction raisonnable, suspecté d'avoir posé une bombe dans une école de la ville, imaginez que dans l'une de ces écoles se trouvent vos propres enfants. Toutes les méthodes d'interrogatoire ayant été employées en vain, l'homme se refusant à parler, ne serait-il pas légitime *dans ce cas* d'avoir recours à la torture ? »⁶²

Pour un tenant de la morale déontologique, il existe des devoirs moraux qui doivent s'appliquer quelles que soient les conséquences. Si on appliquait l'impératif catégorique de Kant, je ne pourrai pas vouloir un monde où la torture serait permise. Dès lors, je ne peux pas faire exception et je ne peux pas torturer.

Par contre, pour un tenant de la morale conséquentialiste, la valeur morale d'un acte est contenue essentiellement dans ses conséquences. Dans le dilemme de la bombe à retardement, un conséquentialiste pourrait admettre que, pour atteindre un bien général, je doive recourir à la torture. En voici un exemple :

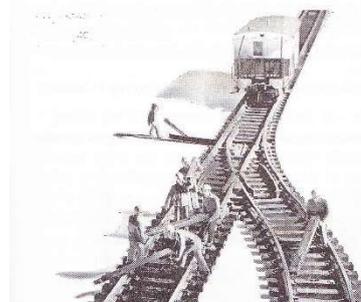
« Certainement les coûts incluent l'horreur qu'évoque le terme « torture », mais les coûts peuvent être dépassés par les bénéfices si le seul but est de sauver la vie de milliers de gens, peut-être même de dizaines, voire de centaines de milliers de gens. Dans un cas aussi extrême, la torture doit être autorisée »⁶³

LE DILEMME DU TRAMWAY ET LE DILEMME DU PONT

Dilemme du tramway

Imaginons un tramway hors de contrôle qui peut poursuivre sa route sur deux voies possibles : cinq hommes travaillent sur l'une et un homme est situé sur l'autre. La voie prise par le tram entraînera automatiquement la mort des personnes qui s'y trouvent. Vous êtes témoin, allez-vous actionner l'aiguillage afin de sauver cinq personnes au lieu d'une ?

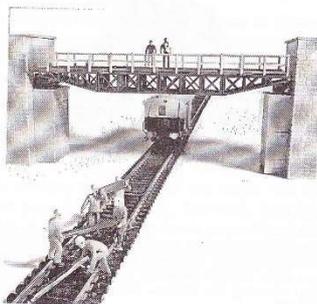
Le dilemme du témoin qui pourrait actionner l'aiguillage



Dilemme du pont

« Imaginez une situation (...) où vous êtes sur un pont sous lequel va passer

Le dilemme du témoin qui pourrait pousser le gros homme



un tramway hors de contrôle se dirigeant vers cinq ouvriers situés de l'autre côté du pont. Que faites-vous ? Étant un expert en tramways, vous savez qu'une manière sûre d'en arrêter un hors de contrôle est de placer un objet très lourd sur son chemin. Mais où en trouver un ? Au moment des événements, il y a un homme obèse, vraiment très obèse, à côté de vous sur le pont. Il est penché au-dessus du chemin pour regarder le tramway. Tout ce que vous avez à faire est de lui donner une petite poussée pour qu'il tombe sur les rails et bloque le tramway dans sa course. Devriez-vous poser ce geste ? (...) »⁶⁴

⁶¹ « Au cours des cinq premières saisons, on assiste à pas moins de soixante-sept cas de torture, comprenant l'administration de drogues, l'électrocution, le simulacre d'exécution, les coups, la privation sensorielle, ce qui représente plus d'un acte de torture par épisode ! » in TERESTCHENKO, Michel, « Du bon usage de la torture ou comment les démocraties justifient l'injustifiable », Paris, La Découverte, 2008, p.133.

⁶² *Ibid.*, p. 74.

⁶³ POSNER, Richard, « Economic Analysis of Law » cité par TERESTCHENKO, M., *op.cit.*, p. 120.

⁶⁴ THOMSON J. J., « The Trolley Problem », Thomson 1985, p. 1409

La plupart des personnes répondent « oui » au premier dilemme : il vaut mieux sacrifier une personne pour en sauver cinq autres. Par contre, la majorité des personnes répondent « non » au deuxième dilemme. « Pris ensemble, ces deux dilemmes constituent une énigme pour les spécialistes de philosophie morale : qu'est-ce qui rend moralement acceptable de sacrifier une vie pour en sauver cinq dans le cas du dilemme du tramway, mais pas dans le cas du dilemme de la passerelle ? »⁶⁵

Une explication pourrait être le rôle différent que jouent les émotions dans la délibération relative à ces deux dilemmes. « (...) la différence cruciale entre le dilemme du tramway et le dilemme de la passerelle réside dans la tendance de ce dernier à mettre en jeu les émotions, tendance que ne partage pas le dilemme du tramway. **L'idée de pousser quelqu'un de manière à le tuer est, d'après nous, plus émotionnellement saillante (...) c'est cette réaction émotionnelle qui rend compte de la tendance qu'ont les gens à traiter ces cas de façon différente.** Cette hypothèse au sujet de ces deux cas suggère une hypothèse plus générale concernant le jugement moral : certains dilemmes moraux (ceux qui sont suffisamment semblables au dilemme de la passerelle) impliquent davantage un traitement émotionnel que d'autres (ceux qui sont suffisamment semblables au dilemme du tramway), et ces différences dans l'implication des émotions affectent les jugements des gens »⁶⁶.

Une étude réalisée sur une liste de 60 dilemmes, a montré que **les zones cérébrales associées aux émotions étaient plus actives dans la présentation de dilemmes ressemblant au dilemme de la passerelle que lors de la présentation de dilemmes ressemblant au dilemme du tramway.** Par ailleurs, l'étude a également constaté que les (quelques) personnes qui jugent appropriée l'action proposée dans le dilemme de la passerelle, répondent en allant à l'encontre de leur réaction émotionnelle et mettent plus de temps à répondre à cause de cette interférence émotionnelle⁶⁷.

L'EXEMPLE DU MENSONGE : DEBAT ENTRE KANT ET CONSTANT (1767-1830)

Scénario : Mentir pour protéger des Juifs recherchés par les nazis

Dans le contexte de la Seconde Guerre mondiale, vous cachez des personnes juives dans votre maison. Un soir, des soldats nazis frappent à votre porte à la recherche de ces personnes. Allez-vous dire la vérité et avouer que ces personnes se trouvent dans votre cave ? Ou allez-vous mentir aux nazis en affirmant n'avoir jamais vu ces personnes ?

Benjamin Constant (« Des réactions politiques » 1797)

« Le principe moral que dire la vérité est un devoir, s'il était pris de manière absolue et isolée, rendrait toute société impossible [...]. Dire la vérité est un devoir. Qu'est-ce qu'un devoir ? L'idée de devoir est inséparable de celle de droits : un devoir est ce qui, dans un être, correspond aux droits d'un autre. Là où il n'y a pas de droits, il n'y a pas de devoirs. Dire la vérité n'est donc un devoir qu'envers ceux qui ont droit à la vérité. Or nul homme n'a droit à la vérité qui nuit à autrui »

Kant (« D'un prétendu droit de mentir par humanité » 1797)

« L'expression « avoir droit à la vérité » est dépourvue de sens. Il faut dire plutôt qu'un homme a droit à sa propre véracité, c'est-à-dire à la vérité subjective dans sa personne (...) La véracité dans les déclarations qu'on ne peut éluder est le devoir formel de l'homme envers chacun, si grave que soit le préjudice qui puisse en résulter pour lui (...); je commets une injustice certaine à l'endroit de la partie la plus essentielle du devoir en général par une telle falsification, qui, de ce fait, peut également être appelé mensonge (...)

Le mensonge « (...) nuit toujours à autrui : même si ce n'est pas à un autre homme, c'est à l'humanité en général, puisqu'il disqualifie la source du droit »

« (...) C'est donc un commandement de la raison qui est sacré, absolument impératif, qui ne peut être limité par aucune convenance : en toute déclaration, il faut être véridique »

⁶⁵ GREENE J. D., SOMMERVILLE, R.B., NYSTROM L. E., DARLEY J. M et COHEN J.D, « Une étude en IRMf de l'implication des émotions dans le jugement moral » in *La philosophie expérimentale*, COVA F. et al., Paris, Vuibert, 2012, p.99.

⁶⁶ *Ibid.*, pp.100-101.

⁶⁷ *Ibidem.*

LA VIE SEXUELLE ET AFFECTIVE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Sur ce sujet comme sur bien d'autres, il faut **éviter les discours réducteurs**. Comme l'écrit Alexandre Jollien, « (...) derrière les mots se cache un être, une personnalité riche, unique, irréductible que le poids des préjugés finit par recouvrir d'une couche fièrement catégorique. Ce vernis exclut une approche simple et innocente. La chaise roulante, la canne blanche, voilà ce qui saute aux yeux. Mais qui, avec virtuosité, utilise le fauteuil roulant, qui manipule la canne ? Le voit-on, veut-on le voir ? Et pourquoi de tels accessoires seraient-ils nécessairement les signes du malheur ? C'est aussi la raison pour laquelle, puisqu'il faut se méfier des généralités et considérer l'individu dans sa vérité (toujours plus dense que ce qui est visible), ces signes extérieurs interdisent d'imaginer l'aveugle...heureux »⁶⁸.

On ne peut pas imaginer la personne handicapée heureuse. Elle est forcément synonyme de malheur et de souffrance. Et pourtant...

Comme tout un chacun, elle aspire au bonheur, à une vie épanouie au point de vue relationnel, affectif et sexuel. Pourquoi dès lors est-il difficile pour la personne handicapée d'accéder à ce droit ? D'abord, parce qu'elle est victime de représentations de la part de ses parents, de son entourage, des éducateurs, etc. On y reviendra. Ensuite, parce qu'elle rencontre des difficultés dans la *réalisation* de cette vie affective et sexuelle épanouie.

Par ailleurs, il convient également de **distinguer les types de handicap** (moteur, visuel, auditif, mental, etc) car la question de la vie affective et sexuelle ne se pose pas de la même manière selon qu'on est une personne atteinte d'un handicap moteur (connaissance et compréhension de la sexualité et de ses conséquences mais difficulté à la mettre en œuvre) ou qu'on est une personne déficiente mentale (connaissance et compréhension réduite de la sexualité et de ses conséquences mais, par contre, capacité à la réaliser). Néanmoins, un **point commun** rassemble la plupart des personnes handicapées : **l'intervention de nombreux « tiers »**, soignants, éducateurs, thérapeutes, parents, etc. Avec des **conséquences sur l'intimité**⁶⁹ des personnes handicapées. Ce qui, là aussi, complique la réalisation d'une vie affective et sexuelle épanouie.

La vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques

Comme on l'a dit plus haut, la personne handicapée physique peut être victime de représentations réductrices. Ainsi, il existe une tendance à **l'angélisation de la personne handicapée pour la nier en tant qu'être sexué**.

Si on prend comme exemple la personne amputée des membres inférieurs, il lui sera ainsi régulièrement demandé « (...) si elle peut avoir des relations sexuelles malgré le fait qu'elle n'a pas de jambes. Comme si l'absence de jambes devenait synonyme d'absence de sexe ou entraînait automatiquement la castration, la perte de la fonction



Le film « On n'est pas des anges » (1982) de Guy Simoneau et Suzanne Guy, dépeint la vie amoureuse de personnes handicapées physiques. C'est l'un des premiers documentaires tourné sur ce sujet.

⁶⁸ JOLLIEN, Alexandre, « Le métier d'homme », Paris, Seuil, 2002, pp. 33-34.

⁶⁹ L'éducateur doit particulièrement veiller à respecter cette intimité. Dans les institutions, celle-ci est souvent mise à mal. Exemples repris dans « Vie affective, relationnelle et sexuelle en institution », étude ASPH, 2011, p. 18. : « (...) Marc reçoit son amie dans sa chambre. Cette visite est prévue et l'équipe est au courant. Il s'agit de l'heure à laquelle on rapporte habituellement le linge dans les chambres. L'éducateur entre sans frapper pour déposer le panier » ou « Une résidente a rendez-vous chez le gynécologue. Comme pour chaque visite, elle est accompagnée de son éducateur. La consultation révèle qu'elle n'est plus vierge. Elle signale, bien légitimement, ne pas vouloir divulguer cette information. L'éducateur consigne pourtant cette information dans le cahier de communication, destiné à l'ensemble de l'équipe éducative. Il s'agit ici d'une faute professionnelle grave qui, de plus, ne sera probablement pas épinglée ».

sexuelle. La personne sans jambes fait penser à l'ange sans sexe parce que, aux yeux de plusieurs, elle est un être antiérotique »⁷⁰.

« Un premier mécanisme d'angélisation consiste à **infantiliser la personne handicapée**. C'est connu : les enfants n'ont pas de sexe »⁷¹. Comme la personne est dépendante physiquement, comme il faut parfois la nourrir, l'habiller ou la changer, elle en vient, presque naturellement, à être considérée comme un enfant également au niveau affectif, sexuel et relationnel. « Un deuxième mécanisme d'angélisation consiste à **médicaliser le corps** de la personne handicapée, à le transformer en un corps à soigner. Ainsi, des zones érotiques du corps deviennent des zones thérapeutiques. Il n'y a pas seulement l'accident qui a déssexualisé le corps, mais aussi le processus de réadaptation »⁷².

De là vient la difficulté pour la personne handicapée physique de conquérir son identité sexuelle : « Mon apprentissage de la sexualité, non seulement j'ai dû le faire seul, mais entouré d'un monde décidé à ignorer que la maladie ne m'avait pas castré ! »⁷³



Rosanne Laflamme (1937-1991). Amputée de trois membres dès l'enfance, elle milita toute sa vie en faveur des droits des personnes handicapées et reçut plusieurs prix et distinctions, principalement à titre d'athlète.

« J'ai 39 ans... Je commence à peine à vivre. Je viens tout juste de découvrir que je suis une femme, un être humain et qu'à ce titre je peux profiter de certaines joies. Je sais maintenant que bien qu'il me manque trois membres cela ne m'enlève aucunement le droit d'aimer, de plaire, de jouir de la vie. »

« (...) les personnes handicapées sont d'abord des êtres sexués, avant d'être handicapés. Il s'agit d'éviter le mythe de Peter Pan : les personnes tributaires de déficiences et d'incapacités ne restent pas d'éternels enfants auxquels la vie affective et sexuelle d'adultes est interdite »⁷⁴.

La difficulté pour les personnes handicapées physiques d'accéder à une vie affective et sexuelle épanouie vient aussi de **l'image de leur propre corps et celle que les autres leur renvoient**. « Le corps est trop souvent socialement rejeté. Le regard de soi-même et le regard des autres, les représentations sociales autour du handicap, les représentations liées aux conceptions de la beauté et de la laideur corporelles sont autant de sources d'exclusion et de marginalisation. Il s'agit de sensibiliser les personnes handicapées elles-mêmes et de changer le regard qu'elles ont sur leur propre corps, tout en modifiant les représentations du grand public à l'égard des mutilations (...) »⁷⁵.

D'où l'importance de campagne de sensibilisation telle que celle conçue par « Pro Infirmis » (2001)⁷⁶ ou plus récemment, celle de « Cap 48 », « Regardez-moi dans les yeux ! » en 2011.

⁷⁰ DUPRAS, André, « Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 13, n° 1, 2000, p. 177.

⁷¹ *Ibid.*, p. 178.

⁷² *Ibidem*.

⁷³ Michel Lardy atteint de poliomyélite à l'âge de 8 ans dans « La Vie à bout de bras » (1978), Paris, Ramsey, p.61 cité par DUPRAS, André, « Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique », p.179.

⁷⁴ MERCIER, M., « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques : briser les tabous », *Louvain Médical*, 2005 ; 124, 10, p. 264.

⁷⁵ *Ibid.*, p.263

⁷⁶ Images issues du site internet : www.proinfirmis.ch/fr/medias/telechargement/campagnes/les-photos-de-la-campagne-comme-vous-nous-vivons-notre-vie-1er-volet-2001.html



Campagne Pro Infirmis (Suisse, 2001)

Le rapport au corps mutilé est complexe. « Le corps altéré est blessé dans les émotions, les relations et la communication à l'autre. Il est source de souffrances et recherche de plaisir, tentatives d'ajustement et vécu d'échecs intersubjectifs, tentatives de progrès et source de désespoir »⁷⁷.

La sexualité n'est donc pas une simple mécanique physique mais suppose un rapport apaisé à son corps et un bien-être psychique. Par ailleurs, la sexualité est plus vaste que le simple rapport génital et englobe un grand nombre de manifestations (amour, amitié, tendresse,...). Comme l'explique Freud, « (...) la sexualité est détachée de sa relation bien trop étroite avec les organes génitaux et posée comme une **fonction corporelle embrassant l'ensemble de l'être et aspirant au plaisir**, fonction qui n'entre que secondairement au service de la reproduction ; en second lieu sont comptés parmi les émois sexuels tous les émois tendres et amicaux pour lesquels notre langage courant emploie le mot « aimer » dans ses multiples acceptions »⁷⁸

Alexandre Jollien (1975), écrivain et philosophe, atteint d'athétose.

« Aimer un corps qui offre mille joies et en accepter un qui accuse une déficience nette, voilà qui est radicalement différent. Un corps qui n'est pas comme celui du voisin intrigue et choque. L'épreuve du regard – si dure – invite à emprunter des chemins de traverse. Éviter la foule, rester assis, immobile... Somme toute, assis, de dos et de très loin, je ne présente, pour ma part, aucun dysfonctionnement. Asservi de la sorte au regard d'autrui, je nie peu à peu au corps le droit d'être différent. Enfant, j'évitais les cours d'école. Les groupes d'adolescents – si prodigues en moqueries, si meurtriers pour une sensibilité déjà fragile – m'obligeaient à la dissimulation. La peur des blessures, le souci de me préserver contraignaient fortement ma liberté, et le mépris du corps risquait alors de primer (...) Pour ma modeste part, reste simplement à poursuivre le long travail qui fait du corps un allié fidèle, un ouvrier qui œuvre à notre bonheur »

« Le métier d'homme », Paris, Seuil, 2002, pp. 62-64.

⁷⁷ MERCIER, M., « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques : briser les tabous », p. 262.

⁷⁸ FREUD, « Ma vie et la psychanalyse » cité par FOUCHARD, J.-L., « Les institutions et la sexualité des adultes handicapés », *Les Cahiers de l'Actif* - N°268/269, p. 43. Freud n'a d'ailleurs finalement conservé que deux grandes pulsions : la pulsion de mort et la pulsion de vie, aussi appelée Eros qui comprend les pulsions sexuelles mais aussi les « pulsions inhibées quant au but » comme la tendresse ou l'amitié.



Si, pour tout individu, un travail psychologique et émotionnel est nécessaire au développement d'une sexualité épanouie, la personne handicapée physique peut, en plus, rencontrer de nombreuses difficultés par rapport à la réalisation effective d'un rapport sexuel.

Pour pallier ces difficultés, différentes possibilités existent. D'abord, une éducation sexuelle adaptée peut permettre l'**apprentissage de positions spécifiques**. Il est également possible d'avoir recours à des **solutions médicales** (viagra, injections caverneuse ou prothèse pénienne).



BRUSSELMANS W., « Fonction sexuelle et vécu de la sexualité après une lésion de la moelle épinière », Bruxelles, Pfizer SA (Editeur), 2001.

⁷⁹ Illustration reprise de « Guide Sexualité et handicap. À l'attention des animateurs et animatrices de Centres de Planning Familial », Fédération des Centres de Planning familial des Femmes prévoyantes socialistes, Bruxelles, 2011, p.26.

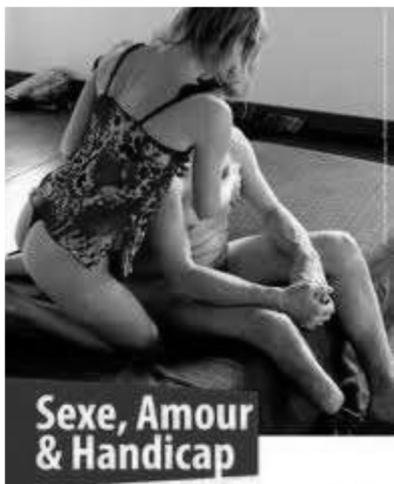
La question de l'assistance sexuelle

Par ailleurs, de manière plus controversée, certains proposent de mettre en place une assistance sexuelle.

Ce genre de dispositif existe déjà, de manière diverse, dans plusieurs pays européens, en Suisse, en Allemagne, au Danemark et aux Pays-Bas.

En Suisse (où la prostitution est légalisée), l'Association Sexualité et Handicap Pluriels (SEHP)⁸⁰ a formé une dizaine d'assistants sexuels qui, durant une prestation rémunérée d'une heure, proposent des services qui vont des caresses à l'acte sexuel complet. Ils ont suivi une formation de 300 heures de cours sur le handicap, la sexologie, le droit et l'éthique. Les formateurs, 6 hommes et 4 femmes, ont tous un(e) conjoint(e) et exercent à temps partiel car ils ont tous un métier par ailleurs (hygiéniste dentaire, traductrice, graphiste, ergothérapeute, musicienne ou kinésithérapeute).

Pour Catherine Agthe-Diserens, la fondatrice de l'association, il s'agit de répondre au « (...) souhait de vivre des expériences. Comme ce handicapé mental de 48 ans qui rêvait de poser ses mains sur les seins d'une femme, une fois dans sa vie. Ou cette malade au corps esquiné qui voulait, avant de mourir, sentir une dernière fois le corps d'un homme nu contre le sien »⁸¹. Mais la difficulté est surtout de bien poser les limites de ce type de relation : « L'accompagnement érotique n'est pas la solution, tempère la présidente du SEHP. Beaucoup de personnes handicapées sont en demande de relations amoureuses, de rencontres affectives. Or, l'assistant(e) sexuel(le) n'est pas, ne sera jamais un(e) petit(e) ami(e)! »⁸²



Documentaire (70') de Jean-Michel Carré, consacré à l'assistance sexuelle aux personnes en situation de handicap. Interview du réalisateur et extrait du film sur : <http://www.rtbf.be/cap48/actualite/ca-bouge-cap48-%E2%80%93-%E2%80%99Camour-sexe-et-handicap%E2%80%99D/>



Ce sont les Pays-Bas qui ont été pionniers en la matière. Un premier service d'aide à la vie sexuelle, le SAR,⁸³ a été créé en 1982. Dans ce pays, la prestation est considérée comme un soin et est remboursée.

Depuis 1995, il existe en Allemagne un service de contact corporel fourni par l'association « Sensis ». Il n'y a pas de relation sexuelle mais des messages ou des caresses.

Au Danemark, le personnel d'institution peut donner une assistance sexuelle passive.

Il faut souligner que tous ces pays ont par ailleurs légalisé la prostitution.

En Belgique, l'assistance sexuelle n'existe pas. C'est certainement lié au fait que, si la prostitution est autorisée (loi du 21 août 1948), le racolage et le proxénétisme restent interdits. « Concrètement, cela rend, à l'heure actuelle, tout dispositif d'assistance sexuelle juridiquement impossible, sauf si l'on s'aligne sur le modèle allemand qui propose des services de massages. D'ailleurs, il commence à se développer en Belgique des salons de massages tantriques, technique hindoue qui consiste à fournir des

⁸⁰ Site internet : www.sehp.ch

⁸¹ VIDALIE, Anne, « Handicapés, le plaisir, ça aide », L'Express.fr, 9/02/2011.

⁸² Ibidem.

⁸³ Stichting Alternatieve Relatiebemiddeling (Fondation pour les relations alternatives). <http://www.stichtingsar.nl> Il existe également un autre service « Flex-Care » qui propose davantage de la relaxation ou de la détente.

massages pouvant amener un bien-être, un apaisement, voir un orgasme. Certains d'entre eux spécifient sur leur site l'accès aux personnes handicapées. Le(s) masseur(s) et le client sont nus. Le prix peut atteindre les 400€ de l'heure»⁸⁴. Pour le reste, **il existe quelques rares institutions où les éducateurs accompagnent la personne handicapée chez une prostituée**. Ce dont témoigne un travailleur : « La plupart des prostituées me demandent une aide pour installer Stéphane sur le lit et... me demandent, lorsque c'est leur première fois avec Stéphane, ce qu'il faut faire !!! La dépersonnalisation et la dévirilisation de Stéphane sont à l'oeuvre. À chaque fois, je me laisse prendre, interloqué, en proposant, à l'étonnement de certaines, la position d'Andromaque. Durant l'acte, je vais me promener quand une prostituée ne souhaite pas faire la causette sur le trottoir. »⁸⁵

De nombreuses personnes et associations sont opposées à l'assistance sexuelle. En 2010, en France, il avait été question d'instaurer des services d'assistance sexuelle. A cette occasion, un vif débat avait eu lieu. Il y eut notamment la position de la FDDA, « Femmes pour le dire, Femmes pour agir », association luttant contre la double discrimination d'être femme et handicapée : « Nous, femmes, handicapées ou non, sommes convaincues (...) qu'il est temps de trouver des réponses aux désirs d'affectivité, d'intimité, de sexualité des personnes handicapées. Mais **nous refusons la facilité qui conduirait à prétendre les trouver dans le domaine marchand (...)** Ce serait en outre **stigmatiser les personnes handicapées (...)** Ce serait **occulter leurs vraies demandes, leur véritable aspiration à une vie citoyenne, à l'intimité, à la rencontre (y compris sexuelle)**, en organisant un service marchand qui serait la négation d'exigences fondamentales : réciprocité du désir, respect de l'autre. **Ce serait consacrer la prostitution**, désormais assortie de formations, au titre de « service à la personne ». »⁸⁶

Yvette Boyer, 62 ans, célibataire, un enfant, tétraplégique suite à une paralysie infantile due à une méningite.

« Je me sens plus vivante. Oui, c'est ça, le toucher me permet d'être vivante. Quand on m'embrasse, que je suis dans les bras de quelqu'un, je ne suis plus handicapée, je suis comme tout le monde. J'ai besoin de ressentir des sensations, qu'elles soient agréables ou désagréables (...) J'ai voulu rencontrer un assistant sexuel parce que je suis très curieuse et que c'est une question essentielle dans mon combat auprès des personnes handicapées. C'est grâce à une sexologue relaxologue que ça a pu se faire. Ça a été très agréable : encore une fois, j'ai oublié mon handicap. Ce moment a été différent de ce que j'aurais pu vivre avec une personne choisie, mais ça a été un moment féérique. Je me suis sentie plus jolie, plus désirable. Plus heureuse aussi ! Après ? J'ai eu envie de me lever, de courir ! Pour l'assistant sexuel, le corps n'est pas vu, envisagé de la même façon. Il donne du bonheur, du plaisir, sans le côté amoureux, le sentiment. Mais, un massage sensuel, ça fait vraiment du bien. C'est un moment de détente, comme un jeu érotique. Et, pour une personne lourdement handicapée, c'est très important : le toucher, les caresses, ça revalorise le corps. Donner des sensations à une personne lourdement handicapée, c'est très beau, très profond parce qu'on peut se réapproprier son corps, ressentir les vibrations : c'est tellement important. Les bébés, on les caresse, on les cajole... Est-ce normal que certaines personnes puissent rester toute une vie sans jamais revivre cela, retrouver cette sensation, ce contact ? »

« Assistance sexuelle, oser passer à l'acte », *Faire Face*, février 2011, n°694, p. 43.

« *Vicking Jack, 40 ans, handicapé.*

En insinuant bien haut que les handicapés n'ont que la prostitution pour avoir une vie sexuelle, vous m'insultez.

Que certains aient besoin d'aide pour avoir une vie sexuelle est concevable, c'est possible. Le cas des handicapés lourds est peut être différent. Même pas sûr... Je connais plusieurs « tétra » ayant une vie sexuelle et amoureuse (non tarifée) qui ferait des jaloux ! Me demandez pas des détails pratiques, je ne les ai pas, ils ne balancent pas leur intimité sur Internet. Mais je ne trouve rien de différent entre une personne avec handicap qui utilise les services d'une prostituée et entre un « valide tout court » qui, par détresse sexuelle, utilise les mêmes services ! La prostitution est-elle une bonne chose qu'il faut tolérer ou autoriser, ou mauvaise et la combattre voire l'interdire ? C'est un débat complexe. Cela dépasse largement le cadre du handicap. Ce que je peux dire, c'est que le concept d'assistant sexuel n'a pas de sens. Elle est handicapée, cela veut dire qu'elle n'est pas une vraie personne ? Que des atouchements sont suffisants ? On lui fait exception pour avoir un prostitué qui n'en est pas un et dont même la compagne ne trouve rien à redire, ça compte pas, c'est pas vraiment une vraie personne. Attention, pas de pénétration ! On a donc des faux prostitués pour de faux rapports sexuels, pour de faux êtres humains ! »

« Handicapé, votre vision de ma vie sexuelle me donne envie de crier », *Rue89*, 06/09/2011.

⁸⁴ « Quelle place pour l'assistance sexuelle en Belgique ? », étude de l'ASPH, p.5 disponible sur <http://www.asph.be>

⁸⁵ « Assistance sexuelle physique pour les personnes handicapées : prostitution ou service ? », étude de l'ASPH, pp. 8-9.

⁸⁶ Lettre ouverte à l'occasion du Colloque "Handicap, Affectivité, sexualité, dignité" du 26 novembre à la mairie de Paris.

Par ailleurs, « (...) l'assistance sexuelle est une **réponse souvent féminine à une demande quasi exclusivement masculine**. Le **prix des prestations est trop élevé** pour être accessible à toutes les personnes handicapées et aussi souvent que nécessaire (...) L'assistance sexuelle s'appuie sur le droit à la vie affective et sexuelle pour tous. **Elle doit alors, en toute logique, être proposée à toutes les personnes qui n'ont pas accès à la sexualité** : détenus qui n'ont ni partenaire, ni moyens financiers pour payer une prostituée, malades effectuant un très long séjour à l'hôpital, personnes âgées seules et ayant des difficultés de rencontre, personnes maladivement timides, personnes physiquement repoussantes, personnes SDF... (...) Malgré une bonne supervision des assistants sexuels, il est impossible de garantir l'absence totale d'abus pour ce type de prestation »⁸⁷

La vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales

Tout comme les personnes handicapées physiques, la sexualité des personnes déficientes mentales fait l'objet de représentations de la part des individus en contact avec elles.

En 1983, une étude⁸⁸ se centre en particulier sur les représentations des parents et des éducateurs spécialisés. Elle aboutit à la conclusion de « (...) la structure bipolaire de la représentation de la sexualité des handicapés mentaux (...) », à savoir « (...) l'opposition et la complémentarité entre **la dimension de l'« Ange » et celle de la « Bête »** (...) **confirmée par les représentations de « l'enfant à protéger » et du « monstre à éliminer »** »⁸⁹.

Le versant de la « bête » renvoie à la **représentation de la sexualité des personnes déficientes mentales comme sauvage et incontrôlée** (par exemple la masturbation en public). « La « sauvagerie libidinale » qui leur est attribuée fait peur, car elle renvoie aux possibles pertes de contrôle et de maîtrise pulsionnelles qui guettent tout un chacun (au niveau fantasmatique). De fait, la sexualité des handicapés mentaux est perçue comme difficilement contrôlable, sinon incontrôlable : « Il est difficile, presque impossible, de savoir d'avance avec suffisamment de précision et de certitudes si un handicapé mental va ou non inverser ses comportements ni quand il le fera éventuellement. » »⁹⁰.

Le versant de l'« ange » renvoie plutôt à un **déni de la sexualité des personnes déficientes mentales**. « « Inutile d'aborder une question qui ne les tracasse pas ! », « on va leur mettre en tête des choses qui autrement ne poseraient pas de problème », « ils ne pensent pas à cela, ce sont de grands enfants ». Derrière ces attitudes de déni se cache souvent une grande **peur, touchant notamment à la**

La déficience intellectuelle est le résultat d'un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne et de difficultés d'adaptation, qui se manifeste avant 18 ans.

Elle est marquée par une capacité intellectuelle inférieure générant :

- Lenteur dans le développement psychomoteur ;
- Difficultés à s'adapter à la vie quotidienne ;
- Problèmes de compréhension et d'utilisation du langage ;
- Difficultés de compréhension de concepts généraux et abstraits ;
- Pas de guérison mais amélioration probable du fonctionnement général grâce à une éducation et un accompagnement adaptés.

(...)

L'ensemble des personnes déficientes intellectuellement représente 2 à 3% de la population belge totale (handicap léger : 88% ; modéré : 7% ; sévère : 4% et profond : 1%).

Les personnes ayant une déficience légère ou modérée sont en mesure de travailler dans des conditions habituelles.

Déficient mental léger : « *Personnes pouvant acquérir des aptitudes pratiques et la lecture ainsi que des notions d'arithmétique grâce à une éducation spécialisée* »

Déficient mental modéré : « *Personnes pouvant acquérir des notions simples de communication, des habitudes d'hygiène et de sécurité élémentaires, et une habileté manuelle simple, mais qui semblent ne pouvoir acquérir aucune notion d'arithmétique ou de lecture* ».

« La déficience intellectuelle », Fiche de l'AWIPH
<http://www.awiph.be>

⁸⁷ « Quelle place pour l'assistance sexuelle en Belgique ? », étude de l'ASPH, p. 8.

⁸⁸ GIAMI, A., HUMBERT, C. et LAVAL, D., « L'ange et la Bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs », Paris, éditions du CTNERHI, 2001 (réédition de l'ouvrage publié en 1983).

⁸⁹ *Ibid.*, p. 12.

⁹⁰ *Ibid.*, p. 29.

fécondité. Tant qu'on peut maintenir les personnes déficientes mentales dans un état d'enfance, on s'épargne les tracasseries liés à la possibilité de procréer. On rencontre encore à l'heure actuelle des adultes déficients mentaux habillés comme des enfants, avec cagoules et courtes chaussettes, marqués du désir de leur parents de les maintenir enfants le plus longtemps possible »⁹¹.

A l'inverse de ces représentations, « (...) il s'agit de prendre en compte cette dimension incontestable de tout un chacun, celle de sa sexualité, quel que soit son handicap. Les pulsions n'ont pas de Q.I. (...) »⁹²

Du fait de cette attitude de déni de la sexualité des personnes déficientes mentales, on constate très souvent que celles-ci ont une grande **méconnaissance des mécanismes de la vie sexuelle, de la contraception et de la fécondité.**

Reprenons ici quelques exemples cités dans la littérature :

« Pour H., (...) les rapports sexuels sont synonymes de « jouer avec son fiancé », sans aucune idée de conséquences possibles »⁹³ ;

« Michèle et Jean pensent se protéger pendant leurs relations sexuelles, en plaçant les préservatifs sous le lit »⁹⁴ ;

« Le stérilet, « c'est très dangereux ! »⁹⁵ ;

« Si à 18 ans, on n'a pas eu ses règles, on peut mourir »⁹⁶ ;

« Louise, en situation de handicap mental, est en couple depuis 5 ans. Sa maman demande au médecin de l'institution de lui prescrire la pilule, afin que ses règles soient plus régulières et moins douloureuses. Louise en est fort angoissée car prendre la pilule induit la possibilité d'une sexualité, à laquelle elle n'est pas préparée. Une bonne information lui permettrait de dissocier ce contraceptif d'une vie sexuelle active obligatoire »⁹⁷.

■ **Nécessité d'une éducation à la vie affective et sexuelle pour les personnes déficientes mentales**

S'il n'existe pas d'éducation à la vie affective et sexuelle spécifiquement adressée aux personnes déficientes mentales, il peut en résulter de nombreux problèmes. D'abord, des **problèmes d'ordre psychologique** : « (...) **le manque d'information génère fréquemment l'angoisse.** Nous avons rencontré de jeunes adultes déficients mentaux terrorisés par des phénomènes tels que l'érection ou l'éjaculation. D'autres sont perturbés par l'idée du sang des menstruations. On peut aisément concevoir que, si toutes ces manifestations n'ont pas été clairement expliquées, discutées avec les enfants, les adolescents, les jeunes adultes, elles peuvent ébranler et inquiéter fortement. »⁹⁸

« La sexualité des personnes déficientes mentales est, finalement, très proche de la nôtre. Elle se développe dès la petite enfance, dans le contexte familial, à partir des modèles parentaux. Elle s'inscrit dans un contexte affectif et relationnel. La personne déficiente mentale est susceptible de ressentir une attirance, une répulsion, elle peut développer des amitiés, ainsi que des relations amoureuses. Elle est capable d'attachement, de fidélité. Elle désire généralement mener des relations affectives. En fonction de son histoire, de ses expériences, elle développe une identité féminine ou masculine. Comme toute autre personne, elle est marquée par les découvertes et les souffrances qu'elle vit au cours du temps. Qualitativement parlant, ce qui est frappant, c'est donc la proximité plutôt que la distance entre la personne déficiente intellectuelle et les autres.

Bien évidemment, les limites intellectuelles sont présentes, ici, comme dans les autres domaines de la vie : la personne déficiente peut ne pas comprendre certains événements, certaines situations, certaines sensations, être dépassée, manquer d'information. L'accompagnement éducatif est donc indispensable »

DELVILLE J., et MERCIER M., « Sexualité, vie affective et déficience mentale », Bruxelles, De Boeck, 1997, pp. 125-126.

⁹¹ DELVILLE J., et MERCIER M., « Sexualité, vie affective et déficience mentale », Bruxelles, De Boeck, 1997, pp. 131-132.

⁹² FOUCHARD J.-L., « Les institutions et la sexualité des personnes handicapées », *Les cahiers de l'Actif*, n°268-269, p.43.

⁹³ DELVILLE J., et MERCIER M., « Sexualité, vie affective et déficience mentale », *op.cit.*, p.27.

⁹⁴ « Vie affective, relationnelle et sexuelle en institution », étude ASPH, 2011, p. 36.

⁹⁵ DELVILLE J., et MERCIER M., « Sexualité, vie affective et déficience mentale », *op.cit.*, p.30.

⁹⁶ *Ibid.*, p. 28.

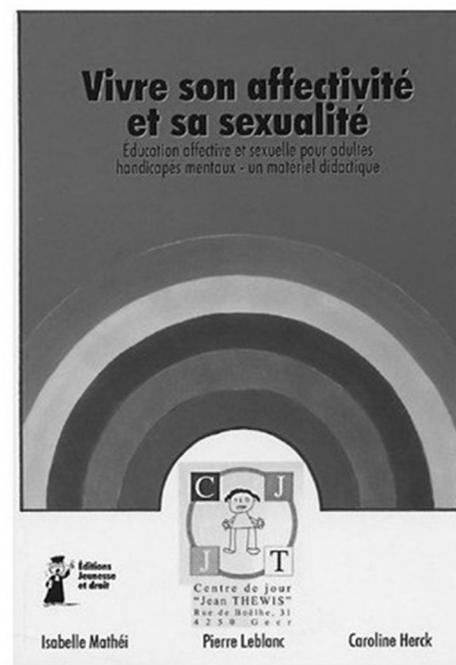
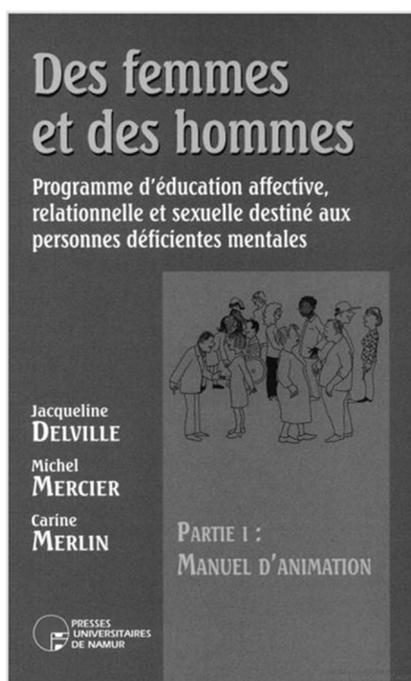
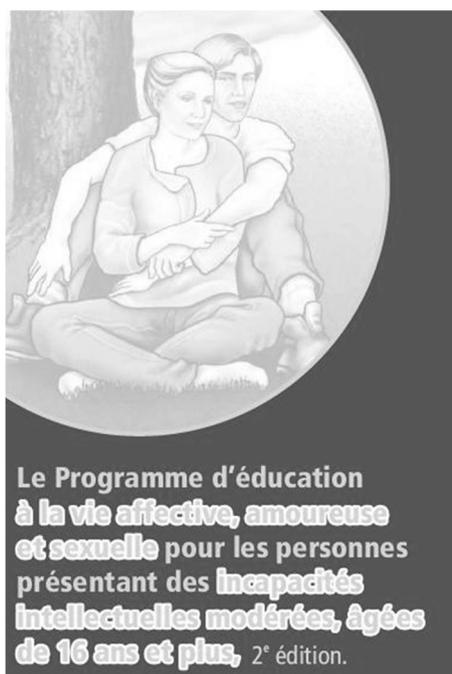
⁹⁷ « Vie affective, relationnelle et sexuelle en institution », *op.cit.*, pp. 32-33.

⁹⁸ DELVILLE J., et MERCIER M., « Sexualité, vie affective et déficience mentale », *op.cit.*, p.129.

Par ailleurs, **le manque d'information peut**, comme pour n'importe quel jeune, **conduire** la personne à **s'initier à la sexualité par les films pornographiques**. « Lorsque l'on réfléchit à l'image de la femme, de l'homme, de l'amour qui est présentée dans ce type de document, on comprend les dégâts qui peuvent être produits »⁹⁹.

Enfin, toute la méconnaissance concernant les maladies sexuellement transmissibles (MST) peut occasionner des **comportements à risque**. De même que la mécompréhension des méthodes contraceptives et du mécanisme de la fécondité peut conduire à des **grossesses non désirées**, ce qui est une question encore plus complexe à gérer. Plus particulièrement pour les personnes déficientes mentales, le manque d'information peut les amener à adopter des **comportements inadéquats** (masturbation en public, démonstrations affectives excessives vis-à-vis de personnes étrangères, etc).

Pour répondre à cette nécessité, il existe déjà des programmes d'éducation à la vie affective et sexuelle pour les personnes déficientes mentales.



⁹⁹ *Ibid.*, p.129.

- **Contraception et stérilisation**

Dans les institutions, il existe une forte tendance à **imposer la contraception aux personnes déficientes mentales**. L'idée étant de ne pas réprimer la sexualité mais de prévenir les conséquences d'actes que les personnes déficientes mentales ne sont pas toujours à même de mesurer. « Les personnes déficientes mentales éprouvent des difficultés à prévoir les conséquences de leurs actes. Cela pose des problèmes au niveau des choix personnels (exemple : décider d'avoir ou non des relations sexuelles dans telle ou telle situation). Un accompagnement est nécessaire dans la prise de décisions, de responsabilités »¹⁰⁰.

On entre donc ici dans un conflit éthique où **deux valeurs sont en balance** : la **liberté** et la **responsabilité**.

Jusqu'à quel point peut-on se permettre d'intervenir dans la vie sexuelle des personnes déficientes mentales pour empêcher des conséquences que ces dernières n'ont peut-être pas souhaitées ? A contrario, jusqu'à quel point peut-on laisser une liberté sexuelle totale aux personnes déficientes mentales au risque de les exposer à des maladies ou à des grossesses non désirées ?

La question est d'autant plus difficile quand les pratiques de contraception vont jusqu'à la **stérilisation**, souvent à l'insu des personnes concernées. Cette **décision peut être prise par la famille pour éviter une surcharge de responsabilité car c'est elle qui devra s'occuper de l'enfant**. C'est particulièrement le cas pour des **handicaps mentaux sévères**. Pour des femmes atteintes de déficiences légères, la grossesse et la maternité sont tout à fait compatibles avec leur état.

Les Etats veillent à ce que :

a) « Soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, **le droit de se marier et de fonder une famille** sur la base du libre et plein consentement des futurs époux;

b) Soient reconnus aux personnes handicapées le droit de **décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants** et de l'espacement des naissances ainsi que le **droit d'avoir accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale**; et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis;

c) Les personnes handicapées, y compris les enfants, **conservent leur fertilité**, sur la base de l'égalité avec les autres ».

Article 23 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Dans les cas de stérilisation, « (...) lorsque les textes préconisent « l'avis éclairé » ou le « consentement » de la personne concernée en vue d'une stérilisation, surgit un aspect un peu irréaliste de la question... **comment une personne estimée incapable de comprendre ce qu'avoir un enfant veut dire, pourrait-elle soudainement être en mesure de donner son avis éclairé sur un acte chirurgical qui vise à l'amputer au plus profond d'elle-même ?** »¹⁰¹

La question bute sur la **tension entre « laisser faire » et réprimer**. Car « (...) si on laissait la personne concernée vivre sa liberté sexuelle sans protection, et que cette dernière se retrouve enceinte, pourrions-nous lui imposer une IVG ? Si non, peut-on lui laisser exercer pleinement sa parentalité ? »¹⁰²

¹⁰⁰ DELVILLE J., et MERCIER M., « Sexualité, vie affective et déficience mentale », *op.cit.*, p. 111.

¹⁰¹ AGTHE-DISERENS, C., « La sexualité des personnes handicapées mentales et les questions de stérilisation », *INSIEME, Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées, Colloque du 14 mars 2003, UNIL, ERIE, Lausanne*, p. 1.

¹⁰² Auteur non mentionné, « A quoi dis-je non ? », *La sexualité des personnes handicapées mentales et les questions de stérilisation, op.cit.* p. 4.

En Belgique, le **Comité consultatif de Bioéthique** s'est prononcé sur la question dans un avis datant de 1998¹⁰³.

D'abord, il rappelle un principe éthique essentiel **concernant la personne handicapée** : « (...) la règle éthique générale doit être de **lui assurer au maximum possible la jouissance de tous les droits** dont disposent les autres citoyens. Toute limitation de ces droits doit rester exceptionnelle et fortement justifiée. »¹⁰⁴ Mais l'avis prend également en considération **le point de vue des parents** : « S'il est donc important de veiller au respect du droit à la procréation des personnes handicapées ainsi qu'au principe du consentement, il semble tout aussi important de prendre en compte **l'angoisse, souvent fondée, de leur entourage face à une éventuelle grossesse** dont ni la personne handicapée, ni sa famille ne pourraient assumer les conséquences. »¹⁰⁵ Il s'agit également de **prendre en compte l'intérêt de l'enfant à naître** qui doit pouvoir vivre dans le meilleur environnement familial possible. Enfin, le Comité « (...) **s'oppose à toute politique eugénique**. Il estime **qu'aucune prescription généralisée de stérilisation ne peut être imposée comme règle générale de protection des intérêts économiques** de la société (...) La stérilisation n'est pas non plus acceptable lorsqu'elle est induite par l'unique souci de confort de la part de soignants ou de parents de la personne handicapée »¹⁰⁶ Le Comité estime également qu'« (...) avant d'examiner la question de la stérilisation de personnes handicapées mentales, il faut **rappeler le devoir de leur assurer une éducation à la sexualité et à la parentalité**. Il est de plus en plus avéré que les enfants et les adolescents handicapés mentaux, même sévères, peuvent bénéficier de programmes d'éducation sexuelle qui leur permettent de mieux saisir l'importance du suivi de pratiques anticonceptionnelles et de développer une meilleure capacité à décider d'une éventuelle relation sexuelle »¹⁰⁷.

Le Comité distingue plusieurs cas pour lesquels la stérilisation est possible ou pas :

- « (...) lorsqu'une demande de stérilisation émane d'une **personne retardée mentale qui jouit de tous ses droits**, et que le médecin à qui la demande s'adresse l'estime **capable de comprendre l'impact de l'intervention**, le Comité considère qu'elle **doit être traitée comme tout autre adulte** »
- « (...) Lorsque la personne handicapée **refuse la stérilisation et qu'elle jouit de ses droits, il ne peut être question de l'exécuter** »
- « (...) lorsque la stérilisation s'applique à des **personnes handicapées mentales incapables de juger de son opportunité** », il faut aussi **prendre en compte** le « (...) souci de l'entourage de ces personnes et de la société de voir **naître des enfants bien portants dans de bonnes conditions éducatives et familiales** ainsi que le droit de l'enfant de naître dans ces mêmes conditions »

Dès lors, « (...) le Comité estime que **la stérilisation de personnes handicapées incapables de donner leur consentement éclairé à l'intervention se justifie dans certains cas** »¹⁰⁸.

Le Comité précise son propos dans la conclusion de l'avis : « De par son caractère le plus souvent irréversible, la stérilisation d'une personne handicapée, incapable d'y consentir valablement, ne peut se justifier que lorsqu'il est avéré que toute autre méthode anticonceptionnelle est peu fiable, mal tolérée ou nuisible, que la personne est réellement en risque de procréer et qu'il est indiqué de l'en empêcher »¹⁰⁹

¹⁰³ Comité consultatif de Bioéthique, « Avis n°8 du 14 septembre 1998 relatif à la problématique de la stérilisation des handicapés mentaux ».

¹⁰⁴ *Ibid.*, p. 6.

¹⁰⁵ *Ibidem.*

¹⁰⁶ *Ibid.*, p. 8.

¹⁰⁷ *Ibid.*, p. 7.

¹⁰⁸ *Ibid.*, p. 9.

¹⁰⁹ *Ibid.*, p. 11.

Bibliographie

- AGTHE-DISERENS, C., « La sexualité des personnes handicapées mentales et les questions de stérilisation », *INSIEME, Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées, Colloque du 14 mars 2003, UNIL, ERIE, Lausanne.*
- BILLIER, Jean-Cassien, « Introduction à l'éthique », Paris, PUF, 2010.
- BOUCAND Marie-Hélène, « Dire la maladie et le handicap. De l'épreuve à la réflexion éthique », Toulouse, Editions Erès, 2011.
- BOURDIN, Dominique, « Les jeux du normal et du pathologique. Des figures classiques aux remaniements contemporains », Paris, Armand Colin, 2002.
- Comité consultatif de Bioéthique, « Avis n°8 du 14 septembre 1998 relatif à la problématique de la stérilisation des handicapés mentaux ».
- Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, « Recours aux techniques biomédicales en vue de « neuro-amélioration » chez la personne non malade : enjeux éthiques », avis n°122.
- CONSTANTINIDES, Yannis, « Limites du principe d'autonomie » in « Traité de bioéthique. I. Fondements, principes, repères », Toulouse, Editions Erès, 2008.
- DELVILLE J., et MERCIER M., « Sexualité, vie affective et déficience mentale », Bruxelles, De Boeck, 1997, pp. 131-132.
- DEMAZEUX, S., « Qu'est-ce que le DSM ? Genèse et transformations de la bible américaine de la psychiatrie », Paris, Itaque, 2013.
- DEMEULENAERE, Pierre, « Les normes sociales. Entre accords et désaccords », Paris, PUF, 2003.
- DUPRAS, André, « Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 13, n° 1, 2000.
- FOUCHARD J.-L., « Les institutions et la sexualité des personnes handicapées », *Les cahiers de l'Actif*, n°268-269, p.43.
- GAMI, A., HUMBERT, C. et LAVAL, D., « L'ange et la Bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs », Paris, éditions du CTNERHI, 2001 (réédition de l'ouvrage publié en 1983).
- GREENE J. D., SOMMERVILLE, R.B., NYSTROM L. E, DARLEY J. M et COHEN J.D, « Une étude en IRMF de l'implication des émotions dans le jugement moral » in *La philosophie expérimentale*, COVA F. et al., Paris, Vuibert, 2012.
- HOFFMAN, Axel, « Voyage au pays du normal et du pathologique » in *Santé conjugée*, juillet 2007, n°41.
- HUWART, A.-C, « Rilatine, la cocaïne légale », *Le Vif*, 13/04/2013.
- JOLLIEN, Alexandre, « Le métier d'homme », Paris, Seuil, 2002.
- JOLY, Fabien, « Le tourbillon instable ! Agitations théorico-cliniques autour de l'enfant agité » in JOLY, Fabien (dir.), *L'hyperactivité en débat*, Ramonville-Saint-Agne, Erès, 2005.
- JOVELIN, E., « Le travail social face à l'interculturalité. Comprendre la différence dans les pratiques d'accompagnement social », Paris, L'Harmattan.
- KANT, « Métaphysique des mœurs », éd. Flammarion, Paris, 1994.
- KRAMAR, Giulia, « Le diagnostic prénatal : enjeux éthiques individuels et collectifs du progrès de la biomédecine » in *Bioethica Forum*, 2008, Vol.1, n°2.
- LELEUX Claudine et ROCOURT, Chloé, « Pour une didactique de l'éthique et de la citoyenneté », Bruxelles, De Boeck, 2010.
- LIVET, P., « Les normes », Paris, Armand Colin, 2006.
- MERCIER, M., « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques : briser les tabous », *Louvain Médical*, 2005 ; 124, 10.
- MERLIER, P., « Philosophie et éthique en travail social », Presses de l'EHESP, Rennes, 2013.
- METAYER, M., « Guide d'argumentation éthique », Lyon, Chronique sociale, 2011.
- OGIEN Ruwen et TAPPOLET Christine, « Les concepts de l'éthique. Faut-il être conséquentialiste ? », Paris, Hermann Editeurs, 2009.

- SANDKÜHLER, H. J., « La dignité humaine et la transformation des droits moraux en droit positif – Introduction » in *La dignité humaine. Perspectives transculturelles*, Francfort sur le Main, Peter Lang, 2009.
- TERESTCHENKO, Michel, « Du bon usage de la torture ou comment les démocraties justifient l'injustifiable », Paris, La Découverte, 2008.
- VIDALIE, Anne, « Handicapés, le plaisir, ça aide », *l'Express.fr*, 9/02/2011.
- WALDENFELS, Bernhard, « Normalité et normativité. Entre phénoménologie et structuralisme », PUF, *Revue de métaphysique et de morale*, 2005/1.
- WODON, I., « Déficit de l'attention et hyperactivité chez l'enfant et l'adolescent. Soigner le TDHA », Mardaga, Wavre, 2009.