



Handicap, résilience, éthique

Michel Manciaux

DANS **RELIANCE** 2006/2 n^o 20 , PAGES 11 À 16
ÉDITIONS **ÉRÈS**

ISSN 1774-9743

ISBN 2749206081

DOI 10.3917/reli.020.16

Date de mise en ligne : 01/07/2006

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-reliance-2006-2-page-11?lang=fr>



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



Distribution électronique Cairn.info pour érès.

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

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



Handicap, résilience, éthique

Michel Manciaux

*Professeur émérite de pédiatrie sociale et de santé publique,
université Henri-Poincaré, Nancy*

J'ai tôt côtoyé la résilience, avant même qu'elle soit identifiée, reconnue, définie. Dès la fin de mon internat à la clinique pédiatrique du CHU de Nancy, je me suis vu confier la responsabilité du suivi des enfants malades chroniques et des jeunes handicapés. Un peu plus tard, je suis devenu pédiatre consultant au centre de réadaptation de Flavigny-sur-Moselle où, deux après-midi par mois, je revoyais nombre de ces jeunes résidant au centre ou y revenant périodiquement en consultation, souvent accompagnés de leurs parents. Je fus donc, pendant vingt ans, dans une situation – assez exceptionnelle pour un hospitalo-universitaire – permettant une évaluation, dans la durée, de l'évolution des jeunes et de leur famille. Et j'y ai beaucoup appris.

En effet, j'ai pu observer des itinéraires de vie souvent inattendus, grâce à des ressources à première vue inapparentes – peut-être inexistantes ou en tout cas bien cachées au départ – de certains enfants et de leur entourage. J'ai vu des jeunes gravement handicapés réussir, au terme d'une scolarité de qualité, une adaptation professionnelle et une inté-

gration sociale qui semblaient fortement compromises au départ. J'ai rencontré des familles totalement désemparées au début, se ressaisissant et assumant, en partenariat avec les soignants, leurs responsabilités dans le développement et l'épanouissement de ces enfants aux besoins particuliers. J'ai donc observé, et peut-être aidé avec d'autres, de véritables parcours de résilience. Et quand ce mot et la réalité qu'il désigne ont commencé à susciter l'intérêt des professionnels de la santé, de l'éducation, de la psychologie, des sciences humaines, je m'y suis immédiatement retrouvé avec en tête des noms, des visages, des histoires de vie inoubliables. Car handicap et résilience ont incontestablement partie liée...

Quelques précisions sur la résilience

Si l'on suit le processus de résilience – cette capacité individuelle ou collective à résister à des situations, des événements déstabilisants, destructurants, et à forger, à partir de cela, un

projet de vie, de développement réaliste –, on se rend compte à quel point ses différentes étapes coïncident avec la vie des personnes en situation de handicap qui, quel que soit leur âge, résistent aux drames de l'existence et parviennent à se construire une vie valant la peine d'être vécue.

Ce processus, d'après Bruno Humbeck¹, se décompose ainsi :

- l'identification d'un trauma – rupture, déchirure, fracture – dans le déroulement de l'existence. À ce propos, B. Cyrulnik² insiste à juste titre sur la distinction entre trauma et traumatisme. Le premier désigne le fait clinique, objectif, en l'occurrence le handicap, plus facile à identifier et à décrire quand il est physique, somatique, que dans le cas d'une atteinte psychique par exemple ; le traumatisme est la perception qu'en a la victime, la représentation qu'elle s'en fait et qu'elle en donne à voir à autrui. « Mon handicap : votre regard ! » disait, il y a quelques années, l'affiche d'une association spécialisée représentant un enfant trisomique. On comprend que si le trauma est propre à la personne en situation de handicap, le traumatisme peut concerner aussi son entourage ;

- la mise en place de stratégies de résistance : à ce niveau, déni et refoulement peuvent être initialement des mécanismes de protection. Mais leur persistance ne permet pas la mise en place de la résilience ;

- un potentiel de développement préservé. C'est un bilan initial soigneux qui permet de faire l'inventaire de ce potentiel, sans omettre les ressources, peut-être latentes, de la personne handicapée et de son entourage, ressources qu'il va falloir identifier et mobiliser ;
- une protension à l'épanouissement, en d'autres termes une volonté tenace non seulement de « faire avec », mais aussi de progresser, d'être malgré tout heureux.

On l'aura compris, la résilience est une dynamique qui doit s'inscrire dans la durée et dans le contexte de vie du sujet. Elle n'est pas simple résistance, mais construction permanente : c'est son côté psychodynamique. On n'est pas résilient tout seul ; la résilience se construit avec l'aide de personnes, professionnels parfois, le plus souvent des proches qui, fréquemment sans le savoir, jouent un rôle essentiel : Boris Cyrulnik les appelle « tuteurs de résilience » et Jacques Lecomte³

a dressé la liste des qualités de soutien, d'empathie, de respect de ces tuteurs qui permettent la reprise du développement de la personne meurtrie par la vie. La métaphore est belle : le tuteur est cette tige de bois ou de métal qui guide et soutient le développement d'une plante, d'un arbuste, et qui en corrige les éventuelles déviations. Mais la résilience n'est pas garantie pour toute la vie : le sujet qui en a fait preuve peut, plus tard, « craquer » à la suite d'un nouveau trauma dépassant ses capacités d'adaptation : c'est le cas, par exemple, d'enfants précocement abusés sexuellement qui, à l'approche de l'adolescence, revivent très douloureusement ce dont ils ont souffert des années plus tôt et que l'on croyait apaisé. Car on n'oublie pas, les traces des souffrances antérieures restent dans la mémoire, s'inscrivent dans l'organisme. Simplement, disent les résilients : « Je ne veux pas que ça empoisonne toute ma vie. » C'est là un des prix à payer pour la résilience. Enfin, celle-ci n'est pas le propre de personnalités hors du commun, de héros, comme pourraient le faire penser la littérature, les médias : si elle se rencontre chez des victimes de situations extrêmes – déportation, cataclysmes, traumas sévères –, elle fleurit aussi chez des gens « ordinaires » vivant des « malheurs ordinaires » : le handicap en fournit bien des exemples.

Si la résilience a été beaucoup étudiée chez des enfants, des adolescents et des adultes atteints de handicaps variés, plus rares sont les publications traitant de résilience collective. C'est dire l'intérêt de l'article de Jean-Jacques Detraux⁴ qui prend en compte à la fois l'enfant en situation de handicap et sa famille. Celle-ci, que certains professionnels désignaient sous le terme discutable de « famille handicapée », passe, lors de la révélation ou de la survenue brutale d'une défi-

>>>

1. H. B., « Fonction des contes pour enfants et résilience », *Enfance majuscule*, 2003, 72-73, p. 38-43.
2. B. Cyrulnik, « Résilience et idéologie », *ibid.*, p. 10-13.
3. J. Lecomte, *Guérir de son enfance*, Paris, Odile Jacob, 2004.
4. J.-J. Detraux, « De la résilience à la bienveillance de l'enfant handicapé et de sa famille », *Pratiques psychologiques*, 2002, 1, p. 29-40.

science de l'enfant, par différentes phases qui rappellent le travail de deuil après la perte d'un être cher : état de choc et déni, colère et recherche de responsables, transaction, résignation et dépression avec repli sur soi, acceptation et recherche d'un nouveau mode de vie. C'est alors qu'on peut parler d'une résilience familiale, tout en gardant à l'esprit que la qualité et la pérennité de ce nouvel état dépendront grandement de l'évolution du handicap de l'enfant et des réactions de l'entourage, soutenant ou au contraire excluant. D'ailleurs, tout processus de résilience met en œuvre un équilibre subtil et évolutif entre facteurs de protection et facteurs de risque.

Les ressources à mobiliser

Elles sont réelles même si, comme nous l'avons vu plus haut, elles ne sont pas toujours évidentes. Il convient donc d'abord de les rechercher systématiquement et de rendre les sujets – en l'occurrence l'enfant et son entourage – conscients de leurs capacités et de leurs compétences. C'est ce que, de plus en plus, on désigne sous le nom de capacitation, traduction incomplète de la notion anglo-saxonne d'*empowerment*. En effet, celle-ci suggère l'action de conférer à des tiers, le sujet handicapé et/ou son entourage, un certain pouvoir sur les décisions à prendre, les activités et les démarches à entreprendre, ce qui amène les professionnels à céder, dans une alliance thérapeutique et éducative, une partie de leur propre pouvoir. Ce n'est pas forcément facile : de fait, créer un tel partenariat ne va pas de soi. Il faut bien choisir le moment opportun et savoir montrer, plus par ses actes que par son discours, empathie et respect envers les personnes concernées. Pédiopsychiatre travaillant en prénatal avec des jeunes filles et des femmes enceintes en grandes difficultés, Françoise Molénat⁵ écrit : « Dé-couvrir que les médecins, les services travaillent ensemble constitue pour ces parents une révélation. On voit dans leur regard se produire un véritable déclic : la visualisation de leur place au sein d'un collectif qui les contient. En même temps, ils ressentent l'intérêt que ces professionnels éprouvent à travailler ensemble à leur propos. Souvent, une bascule s'opère en eux et ouvre la voie aux mots. »



« Mon handicap :
votre regard ! »



5. F. Molénat, « Résistance », dans M. Gabel, F. Jésus, M. Manciaux, *Maltraitements institutionnelles*, Paris, Fleurus, 1998, p. 167-178.

Découvreur de ressources chez autrui, émergent de compétences, le professionnel qui agit ainsi s'inspire d'une démarche habituelle dans la médecine de réadaptation. En présence d'une personne handicapée – et quelle que soit la gravité de ce handicap –, le médecin ou le kinésithérapeute vont faire un bilan systématique et détaillé des muscles déficients, des articulations malades, des nerfs défaillants, mais aussi de ce qui fonctionne encore correctement. Mais surtout, à partir de ce constat, il vont bâtir un projet de réadaptation mobilisant et renforçant ce qui est disponible, créant des synergies, des suppléances. Dans une journée de formation continue à propos du signalement des enfants maltraités, un travailleur social de terrain a eu cette phrase magnifique : « Quand je dois préparer un signalement pour un enfant maltraité dans sa famille je m'astreins à passer autant de temps, à écrire autant de texte sur ce qui ne va pas dans cette famille, et qui justifie et nécessite ce signalement, que sur ce qui va bien ou pourrait aller bien et sur quoi on va pouvoir s'appuyer pour commencer un travail de réparation. » C'est le fait d'un professionnel compétent, consciencieux, bien traitant, et c'est une démarche éthique. Si tous les professionnels de l'humain, thérapeutes, éducateurs, enseignants, juges... agissaient de la sorte, bien des choses en seraient changées. On est aussi en pleine résilience avec cet autre regard sur les personnes confiées à nos soins. Et je pense que quand un enfant, un jeune, une famille en difficultés, rencontre sur sa route un professionnel ainsi bien traitant, un chemin de résilience peut s'ouvrir. C'est si vrai que beaucoup de ceux qui s'en sont sortis disent : « C'est cette personne-là, cette rencontre, cette parole qui m'a remis en marche. » Malheureusement, l'inverse est parfois vrai !

C'est peut-être le poète Paul Valéry⁶ qui a le mieux illustré ce processus de capacitation dans cette phrase ciselée : « Il faut enrichir chacun de ses dons. » Les titres d'une émission de la télévision suisse romande, *Grandis par l'épreuve*⁷, d'un livre de Boris Cyrulnik *Un merveilleux malheur*⁸, de celui de Stefan Vanistendael et Jacques Lecomte *Le bonheur est toujours possible*⁹ et de l'ouvrage collectif que j'ai dirigé, *La résilience : résister et se construire*¹⁰ sonnent bien avec cette citation.

Le handicap, la loi et l'éthique

Le handicap est, d'après la classification adoptée en 1980 par l'Organisation mondiale de la santé¹¹, la résultante d'une déficience organique doublée d'une incapacité fonctionnelle qui gêne ou limite le sujet atteint dans l'accomplissement de ses rôles. C'est un désavantage social. La récente loi française fait un large appel à la notion de compensation, et c'est une approche positive. Mais cela ne suffit pas. Dans sa lettre au président de la République, Julia Kristeva¹² appelle de ses vœux une « véritable révolution culturelle » par et pour une réinvention du lien social : une reliance en quelque sorte, car ce néologisme suggère bien le rétablissement d'un lien distendu, voire rompu. La bienveillance, dans son acception de traiter bien ceux dont nous avons à prendre soin, n'est pas réservée aux professionnels : une bienveillance sociale à l'égard des personnes handicapées passe par un changement de regard envers celles et ceux de nos concitoyens que la vie a malmené(e)s. La solidarité nous en fait obligation, renforcée par la déontologie pour les professions qui se sont dotées d'un code spécifique.

Mais l'éthique va au-delà de la loi et j'aimerais terminer par une réflexion sur ce à quoi elle doit nous conduire dans le domaine des handicaps, quels qu'ils soient, avec – en ce qui concerne les personnes atteintes d'une déficience mentale – une insistance particulière telle que celle développée dans l'ouvrage collectif *Les personnes handicapées mentales, éthique et droit* dirigé par Michel Manciaux et Gwen Terrenoire¹³.

>>>

6. P. Valéry, *Œuvres*, Paris, Gallimard, 1922.

7. Télévision suisse romande, *Grandis par l'épreuve*, Genève, émission *Temps présent*, 2001.

8. B. Cyrulnik, *Un merveilleux malheur*, Paris, Odile Jacob, 1999.

9. S. Vanistendael, J. Lecomte, *Le bonheur est toujours possible*, Paris, Bayard, 2002.

10. M. Manciaux (sous la dir. de), *La résilience : résister et se construire*, Genève, Médecine et hygiène, 2001.

11. P.H.N. Wood, « Comment mesurer les conséquences de la maladie », Genève, *Chronique O.M.S.*, 1980, 34, p. 400-405.

12. J. Kristeva, *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap*, Paris, Fayard, 2003.

13. M. Manciaux, G. Terrenoire (sous la direction de), *Les personnes handicapées mentales, éthique et droit*, Paris, Fleurus, 2004.

La vie de la personne handicapée convoque la réflexion éthique dans différentes situations et sous divers aspects. On peut cependant y distinguer deux principaux plans d'approche :

- celui de la biomédecine, particulièrement travaillé en France par le Comité consultatif national d'éthique des sciences de la vie et de la santé ;

- celui de la vie quotidienne des personnes handicapées, qui nécessite l'élaboration d'une éthique sociale (au sens large de cet adjectif) au quotidien.

En fait, il apparaît que l'éthique engage toujours une réflexion sociale, puisqu'elle recherche la bonne relation à autrui (un autre pluriel) dans une société juste.

Paul Ricoeur¹⁴ définit la démarche éthique comme « la visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes ». Les trois acteurs de cette relation sont désignés dans cette définition : la personne elle-même, les autres avec lesquels se tissent des relations, la société qui met en place les institutions garantissant la justice. Les problèmes concernant les personnes handicapées ressortissent aux différents niveaux de l'éthique qui ne peuvent être isolés les uns des autres : relations interpersonnelles, en famille par exemple, mais aussi relations avec les professionnels, les institutions, les associations, la société, les pouvoirs publics à travers les lois organisant leur place sociale. Mais qu'il s'agisse d'une éthique des sciences et techniques, de la recherche ou, tout aussi importante, d'une éthique de la relation et de la vie en société, ce sont les mêmes valeurs qui les fondent : respect de la personne et de sa dignité inaliénable, solidarité, réalisme, prudence, responsabilité.

On ne peut qu'être frappé par le décalage existant entre, d'une part, la bioéthique, ou éthique des sciences de la vie et de la santé, particulièrement développée, évolutive en fonction des progrès incessants des sciences et des techniques, bien encadrée par codes et lois et, d'autre part, l'éthique professionnelle et sociale au quotidien, qui s'édifie peu à peu (Michel Manciaux¹⁵). Pourtant, comme le dit si bien un éditorial de la revue *Autrement*¹⁶ : « L'éthique va au-delà du bruit public autour des situations d'exception pour interroger le singulier au quotidien. » On ne

saurait mieux introduire la réflexion autour des dilemmes éthiques auxquels les professionnels de l'humain sont confrontés dans l'exercice, au jour le jour et dans la durée, de leurs activités avec et en faveur des personnes handicapées et, plus largement, de milliers de leurs concitoyens en difficultés, en peine, en souffrance.

Est-ce à dire qu'il faille un Comité national d'éthique pour promulguer un code à l'usage de ces praticiens de l'immédiat et du terrain ? Certainement pas. Ce serait d'ailleurs difficile, tant est grande la diversité de leurs conditions d'exercice et des situations rencontrées. Mais il est sans doute important que ces travailleurs de l'humain au quotidien soient conscients de la nécessité d'une réflexion éthique et qu'ils y soient préparés par une formation appropriée, relayée dans des lieux et des temps de paroles et d'échanges au sein de leurs institutions.

On objectera que plusieurs des professions ainsi concernées se sont dotées de codes ou au moins de référentiels déontologiques. Mais on est là dans le domaine du droit, de la loi, qui édictent des règlements, des directives à usage collectif. L'éthique va plus loin, qui oblige chacun à des choix personnels entre diverses modalités d'intervention, entre plusieurs façons de traiter le même problème, entre plusieurs manières de considérer cet autrui dont nous avons à prendre soin : client ? usager ? ayant-droit ? partenaire ? ou, tout simplement, personne humaine. Cette éthique-là, que d'aucuns appellent micro-éthique, au risque d'en minimiser l'importance, peut se construire comme suit.

Il convient tout d'abord de réfléchir, individuellement et en groupes fonctionnels, à nos pratiques éthiquement inacceptables en vue de les réduire : nous avons trop tendance à cataloguer, étiqueter, stigmatiser, déprécier, blâmer, ou au contraire à idéaliser, surestimer les personnes, les familles dont nous nous

>>>

14. P. Ricoeur, *Éthique et responsabilité*, Paris, Baconnière, 1994.

15. M. Manciaux, « Pour une éthique sociale au quotidien », *Santé publique*, 2003, 2, p. 161-166.

16. « Le défi bioéthique », revue *Autrement*, Paris, 1991.

occupons en leur fixant, sur la base de contrats passés avec eux, des objectifs, des buts qu'elles ne sont pas en état d'atteindre, les mettant ainsi dans une situation d'échec dont nous les tenons ensuite pour responsables... ce qui revient à blâmer les victimes !

En deuxième lieu, il faut bien sûr développer des attitudes inspirées par des principes éthiques universels :

– non-nocivité : d'abord ne pas nuire, ce qui se positive en utilité potentielle de nos interventions. Ceci nécessite une réflexion anticipatrice pour en envisager non seulement les effets attendus, mais aussi les possibles effets pervers ;

– principe de bienfaisance ou de *bénévolence* : vouloir le bien d'autrui ;

– principe d'empathie : cela consiste non pas à se mettre à la place des gens, ce qui nie leur propre place, mais à se demander pourquoi ils pensent, disent et se comportent comme ils le font.

On n'est pas loin là du principe de réalité qui nous amène à voir les personnes et les situations comme elles sont et non pas comme on voudrait qu'elles soient, et les résultats de nos actions, de nos interventions, comme ils sont et non pas forcément comme on aurait voulu qu'ils soient. C'est dire l'importance de l'évaluation, dont j'aurais presque tendance à faire un impératif éthique.

Mais le réalisme ne s'oppose pas au principe de conviction qui doit inspirer nos attitudes et nos pratiques en fonction de nos valeurs personnelles et professionnelles.

Une troisième étape amène à réfléchir sur le couple autonomie, valeur-clé de l'éthique anglo-saxonne, et solidarité, plus familière à notre éthique d'inspiration gréco-latine. Ces deux valeurs ne sont pas antinomiques. Si elle n'est pas purement assistantielle, et si elle reconnaît et mobilise les ressources, les potentialités des personnes, la solidarité vient utilement compléter et soutenir la marche vers plus d'autonomie des personnes aidées par nos institutions, mais aussi par la communauté : famille, voisinage, associations...

Enfin, il convient de nourrir nos réflexions et nos activités professionnelles par la pensée et les écrits des philosophes moralistes et éthiciens contemporains. Pour faire court, je n'en citerai que deux dont les propos concernent très directement notre présence et notre travail auprès et avec les personnes handicapées. Emmanuel Lévinas¹⁷ : « Dès lors qu'autrui me regarde, j'en suis responsable », surtout quand cet autrui est un enfant souffrant d'un handicap lourd, une famille découragée et se sentant seule aux prises avec une situation qui la dépasse. Paul Ricœur¹⁸ : « Là où il y a du pouvoir, il y a de la fragilité. Et là où il y a de la fragilité, il y a de la responsabilité [...]. L'objet de la responsabilité, c'est le fragile, le périssable qui nous requiert, parce que le fragile est, en quelque sorte, confié à notre garde, il est remis à notre soin. »

>>>

17. E. Lévinas, *Éthique et infini*, Paris, Poche, 1982.

18. P. Ricœur, *L'unique et le singulier*, Liège, Alice, 1999.

