

E *thica Clinica* a souhaité consacrer un numéro entier aux questions éthiques que rencontre l'accompagnement de la personne handicapée mentale. Ou du moins, à certaines de ces questions. Quatre thèmes ont en effet été sélectionnés.

Le premier concerne la prise en charge dans le monde hospitalier. Le milieu médical reste-t-il « hospitalier » pour les personnes souffrant d'un handicap mental ? Sans généraliser, il faut bien constater que ça commence plutôt mal : les diagnostics précoces sur les fœtus ou les prématurés par exemple se concluent – parfois sans que cela ne fasse plus question – par un avortement ou un arrêt de soins (voire une euthanasie). Pour ceux à qui il est donné de vivre, les traitements prendront deux orientations possibles, qui traduisent, elles aussi, une certaine violence : soit on hésitera à donner des soins coûteux à ces personnes « qui de toute façon n'ont pas toute leur tête », soit on les médicalisera à outrance, en ne retenant que les critères somatiques, sans tenir compte du handicap et de sa spécificité. Le « sur mesure » paraît inconcevable pour ceux qui semblent en dehors de toute « mesure ». Enfin, de façon plus banale, l'inhospitalité du monde du soin se traduit sans doute par cette ignorance dans laquelle reste bon nombre de soignants des hôpitaux généraux. Rares sont ceux qui connaissent vraiment le handicap mental : comment rassurer ces personnes qui, plus que d'autres, seront peut-être désemparées dans cet univers inconnu qu'est l'hôpital ? Comment interpréter correctement leurs cris, leurs grimaces, leurs silences ou leurs corps tordus ? Comment faire le partage entre ce qui relève du handicap mental et ce qui relève d'un problème somatique à traiter ? Comment évaluer leur douleur ? Il reste sans doute à inventer ou, si elles existent, à généraliser une prise en charge adaptée à ce type de patient et, avant toute chose, une formation spécialisée pour les médecins et les soignants.

Le deuxième thème nous fait sortir des murs de l'hôpital : comment envisager une insertion positive des personnes handicapées mentales dans la société ? On ne peut qu'admirer et encourager le travail des professionnels qui œuvrent jour après jour à une réelle insertion. Mais si insertion il y a, il s'agit malheureusement d'une insertion dans une société qui reste sinon hostile à la personne handicapée mentale, en tout cas encore trop souvent craintive ou indifférente. Par ailleurs, les conditions d'une insertion réelle se révèlent parfois contre-productives : par exemple pour obtenir certaines aides, il faut être étiqueté officiellement, c'est-à-dire par les organismes officiels, comme personne handicapée avec tel degré de sévérité. Or, pour certains, notamment ceux qui souffrent d'un handicap léger, cette reconnaissance est moins une libération qu'une stigmatisation insupportable. Refusant de s'y soumettre, ils ne pourront bénéficier des aides appropriées et se marginaliseront davantage. Le combat pour une intégration respectueuse des personnes handicapées mentales n'est décidément pas terminé.

La troisième problématique interroge la fonction éducative, c'est-à-dire le travail de ceux-là qui accompagnent au jour le jour, au corps à corps, ces personnes. Cette fonction se révèle éminemment éthique puisqu'elle consiste, fondamentalement, à permettre à une personne qui n'en a pas toujours par elle-même les pleines ressources, de pouvoir exister – à sa façon – comme sujet à part entière. Accompagner et soutenir la personne dans cette position de sujet, c'est refuser qu'elle soit simplement l'*objet* de soins ou de protections bienveillantes. C'est l'aider à se tenir debout, c'est-à-dire face au monde, face à l'institution où elle réside mais avec laquelle elle ne doit pourtant jamais se confondre, face aussi à des parents parfois surprotecteurs et infantilisant, à moins qu'ils ne soient tout simplement absents. Avant que d'être un résident, un fils ou une fille, être un homme ou une femme.

Enfin, la question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales reste, contrairement à ce que l'on aurait pu penser, un sujet d'actualité. Cela fait de nombreuses années que le secteur a été sensibilisé à cette question d'un droit à la vie privée. Or, trop souvent encore, des conseils d'administration d'institutions spécialisées, des parents voire des professionnels refusent d'en entendre parler, utilisant des moyens éthiquement douteux pour étouffer tout comportement qui y ferait allusion. Il est vrai qu'il ne suffit pas de reconnaître un droit à la vie sexuelle et affective : une fois autorisée, on se demandera jusqu'où la permettre ? Qui pose les limites ? Et quelles limites ? Par exemple, le recours à des prostituées ou à de la pornographie est-il acceptable ? Ou encore comment se situer par rapport à un désir d'enfant clairement exprimé ? Peut-on permettre une relation entre deux personnes dont l'une est placée sous minorité prolongée et l'autre pas ? Que faire par rapport à des comportements non contrôlés ? Peut-on faire de la contraception des femmes une condition d'admission dans les institutions ? Comment répondre à ces questions sans y projeter ses propres phantasmes et ses propres limites ?

Les quatre thèmes développés ne donnent qu'un aperçu du quotidien des personnes souffrant de déficience et de tous ceux qui les accompagnent. Ils suffisent toutefois à prendre conscience que ce quotidien est constamment traversé de questions éminemment éthiques. Ce qui soulève une dernière question : forme-t-on suffisamment les professionnels à cette dimension de leur travail ?

Jean-Michel Longneaux