

Éthique et handicap

Au-delà des questions de vie et de mort

1. Comment penser l'accompagnement des personnes handicapées ?
2. Handicap mental et internement : quelle compatibilité ?
3. Faut-il implanter les bébés sourds ?

Najoua BATIS

Table des matières

Éthique et handicap	1
Au-delà des questions de vie et de mort	1
Table des matières	2
Introduction	3
L'accompagnement des personnes handicapées	5
L'éthique du « care »	6
L'altérité et l'autonomie	7
Maltraitance et bientraitance	9
Conclusion	10
Handicap intellectuel et internement	11
Introduction.....	11
Un peu d'histoire... ..	12
Quelles réalités en Belgique ?	15
Le régime d'internement en Belgique	16
La convention ONU pour les personnes handicapées	18
Conclusion	19
Implanter les bébés sourds	20
Introduction.....	20
De l'évolution technologique à la question éthique	21
La vision déficitaire vs la vision culturelle	23
Autres aspects éthiques liés à la surdité	24
Conclusion	26
Discussion.....	28
Bibliographie et webographie	31

Introduction

Lorsque l'on entend parler d'éthique en matière de handicap, que ce soit à la radio ou à la télévision, c'est bien souvent autour des questions telles que l'euthanasie, l'avortement, la viabilité des grands prématurés, etc. Il y a quelques années en Belgique, il y a eu le cas de jumeaux sourds qui devenaient aveugles¹ euthanasiés et plus récemment en France, à Poitiers, le cas d'un grand prématuré lourdement handicapé suite à une hémorragie et dont les parents demandaient l'arrêt des soins, ce qu'on leur a refusé.²

Ainsi abordés dans les débats télévisés et les journaux, ces thèmes éthiques tournent régulièrement autour de la vie ou de la mort.

La présente étude va certes traiter de l'éthique, mais sous certains angles moins courants et moins sensationnels. En effet, l'éthique et le handicap ont également, et surtout une réalité plus quotidienne mais aussi une réalité qui ne concerne, ni les questions de vie ni les questions de mort. L'objectif de cette étude est donc de traiter de quelques questions éthiques liées au handicap, mais pas forcément celles qu'on a l'habitude d'entendre ou de lire.

Dans un premier temps, nous parlerons de l'**accompagnement des personnes handicapées**, principalement dans les institutions. Quelles questions éthiques se posent lorsque l'on se trouve dans une relation de soins ou d'aide avec une personne handicapée ? L'on parle de plus en plus de l'éthique de l'accompagnement ou de l'éthique du care mais qu'est-ce que cela implique ? Pour beaucoup de professionnels, cela va de soi, mais si cela allait de soi, nous ne nous retrouverions pas avec des cas de maltraitance, d'abus de confiance ou d'autorité. Nous reviendrons notamment sur le concept de bientraitance. Nous pensons qu'il y a lieu d'avoir une démarche éthique dans ce type de relation en ou hors institution et c'est ce que nous tenterons de développer dans le premier chapitre.

Ensuite, nous aborderons la thématique de l'**internement et du handicap mental**. Cette dernière, en cas de délit ou de crime, un délit ou un crime se

¹http://www.lemonde.fr/europe/article/2013/01/14/euthanasie-pour-des-jumeaux-belges-sourds-et-bientot-aveugles-de-45-ans_1816962_3214.html

² Au moment d'écrire, il a été décidé que le bébé bénéficierait d'un accompagnement de fin de vie <http://www.leparisien.fr/flash-actualite-sante/les-parents-d-un-grand-premature-refusent-l-acharnement-therapeutique-16-09-2014-4139465.php>

retrouvent extrêmement rarement voire jamais dans les prisons. Ces personnes sont donc reléguées dans les annexes psychiatriques ou dans les établissements de défense sociale mais est-ce une solution éthiquement acceptable ? Pour réfléchir sur la problématique, nous poserons les bases du système d'internement en Belgique ainsi que l'évolution de la prise en charge psychiatrique de cette population.

Enfin, nous terminerons par un chapitre consacré à **la pose d'un implant cochléaire chez les bébés sourds**. Question qui est peu, voire pas du tout évoquée par le secteur du handicap, en dehors des associations qui travaillent spécifiquement avec des personnes sourdes. Certains se demandent en quoi cette thématique fait partie d'une étude sur l'éthique ? Et pourtant, ce thème pose de réels enjeux éthiques pour la communauté sourde. En lisant ces lignes, beaucoup ne comprendront pas d'emblée et se disent que l'implant cochléaire est une évolution technologique, qu'il permet de rendre le bébé sourd, entendant. Alors pourquoi « perdre du temps » autour de cette question ?

Si l'implant cochléaire représente une évolution technologique indéniable, il ne constitue pas une solution miracle et encore moins « la » solution miracle à la surdité. Il existe un long débat éthique aussi passionnant que difficile, autour de l'implant cochléaire et nous essaierons de développer les contours de la question.

Enfin, nous concluons et discuterons de l'intérêt de ces débats dans le secteur du handicap aujourd'hui.

L'accompagnement des personnes handicapées

*« Ce n'est pas tant le handicap qui signifie et stigmatise l'indignité d'une existence, que notre incapacité de le reconnaître, malgré tout, dans sa pleine humanité ».*³

La première question éthique que nous aborderons dans cette étude, est celle qui concerne l'accompagnement des personnes handicapées. Celle qui se pratique et se questionne au jour le jour, pourrait-on dire. Ces questions-là, elles se posent tous les jours pour les professionnels, particulièrement au sein des institutions, qui accompagnent les personnes handicapées, parfois dans chaque acte de leur vie, aussi simple soit-il.

Si, d'une part, l'institutionnalisation a amené la marginalisation ou la stigmatisation⁴, elle a, d'autre part, professionnalisé le secteur du handicap, et de ce fait, les liens ou les relations qu'il peut y avoir entre professionnels et personnes handicapées. Celles-ci ne dépendent plus de la bonne vieille charité chrétienne, mais bien d'un personnel spécialisé et qualifié pour s'occuper d'elles. Mais ces nouvelles structures ne sont pas sans danger. La confrontation au handicap peut nuire à l'action. C'est à ce niveau que les problématiques éthiques se posent.

Ainsi, tout intervenant doit avoir conscience de son action. Réfléchir à ses actions n'implique pas l'inaction. Au contraire, les questionnements éthiques ne sont pas là pour arrêter l'action, mais plutôt pour la resituer.⁵ À ce niveau, il est essentiel de parler d'éthique, parce que toute action à l'égard d'une autre personne, ne peut faire l'économie d'une attitude critique quant à nos comportements.⁶

En effet, le comportement des professionnels peut aussi bien être empreint de pitié et de bonté que de mépris et de négligence. Le travail quotidien avec les personnes handicapées peut donc générer des sentiments différents et des attitudes différentes d'un professionnel à l'autre. Comment faire la part des choses ? Comment réfléchir à l'action menée par les professionnels ? Comment penser une éthique de l'accompagnement ? Tant

3 HIRSCH, E. (1997) « Handicaps : nos responsabilités » in DUCHÊNE, J. , MERCIER, M. , DELVILLE, J. , DELFOSSE, M-L. , MATSYS, M. & WITDOUCK, O. (sous la direction de) « Ethique et handicap mental » Namur: Presses Universitaires de Namur (Psychologie; Vol 1) p. 248

4 DUCHÊNE, J. & MERCIER, M. « Introduction » in DUCHÊNE, J. & al. Ibid. p.9

5 Ibid p.9

6 Ibid p.9

de questions dont on ne peut faire fi, lorsqu'on travaille avec les personnes handicapées.

D'autant plus que la condition même de personne handicapée renvoie trop systématiquement à l'état de « chose » à « assister », d'un « problème » à « traiter », d'une « charge sociale » à « gérer ». ⁷ D'ailleurs, la terminologie utilisée est rarement neutre et dénote bien souvent des choix de société. ⁸ Mais l'éthique n'est-elle pas là pour changer cette vision et reconsidérer la relation à la personne handicapée ? C'est justement pour cela que le professionnel doit réfléchir à des positions éthiques à construire, à fonder et à faire évoluer. ⁹ Notamment pour éviter que la relation de soins ne devienne paternaliste, ou n'engendre une forme de prise de pouvoir sur la personne handicapée. ¹⁰ Il y a en effet, dans l'interaction aidant-dépendant une relation d'emprise, une relation de « pouvoir » qui engage la responsabilité individuelle de chaque intervenant.

Les choses ne sont pas simples lorsque l'on est confronté à des personnes handicapées, surtout si le handicap est très lourd. En effet, il existe un décalage entre ce que le professionnel devrait penser, et ce qu'il pense vraiment. ¹¹ Ce décalage peut être difficile à vivre et à comprendre, d'où l'importance d'un espace de parole, où tout ne va pas de soi. Car effectivement, il serait naïf et illusoire de penser que parce qu'on a choisi de travailler dans le milieu du handicap, on arrive à gérer toutes les pensées, tous les affects, à considérer d'emblée la personne handicapées comme un être à part entière et tout ce à quoi cela nous renvoie. Pourtant le handicap nous questionne, son étrangeté nous interpelle, nous intrigue, nous dégoûte, nous choque, nous blesse, nous attriste, nous fait fuir, nous touche, nous marque, nous frappe, écoëure, nous heurte, nous mobilise, nous passionne ... Il faut avoir la possibilité de l'exprimer, pour pouvoir avancer quotidiennement avec ce public.

L'éthique du « care »

Différents auteurs se sont penchés sur cette éthique souvent appelée « éthique du care » ou éthique du soin, qui se pose, lorsqu'on parle d'accompagnement des personnes handicapées. Bien qu'on en parle plus

7 HIRSCH, E. (1997) « Handicaps : nos responsabilités » in DUCHÊNE, J. & al. Ibid p.247

8 DUCHÊNE, J. & MERCIER, M. « Introduction » in DUCHÊNE, J. & al. Ibid. p.8

9 SCHELLES, R., CICCONE, A., KORFF-SAUSSE, S., MISSIONNIER, S. & SALBREUX, R. (2008) « Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques ». ERES « Connaissances de la diversité »

10 DUCHÊNE, J. & MERCIER, M. « Introduction » in DUCHÊNE, J. & al. Op cit. p.9

11 SCHELLES, R. « Ethique et idéologie : clinique du risque et de la prudence » in SCHELLES, R. & al. Op cit.

souvent dans le milieu médical ou psychiatrique, nous pensons que cette approche est tout à fait applicable avec les personnes handicapées en institutions.

Cette notion d'éthique du « care » insiste sur les dimensions de dépendance et de vulnérabilité de la personne.¹² Elle recouvre plusieurs idées¹³.

Premièrement on y trouve les soins qu'apportent un proche ou un professionnel à une personne malade. En deuxième lieu, cette notion se rattache à l'attention portée au bien-être de cette personne. Enfin, le travail qui peut être qualifié de travail social, visant à favoriser l'autonomie de la personne malade.

Cependant, le « care » ne doit pas être réduit à une attitude de type maternel¹⁴ mais est bien une attitude visant à pousser la personne handicapée vers l'autonomie.

Ainsi, un professionnel qui agit sans cette attention particulière fait son travail, sans cette notion de care. Et c'est là que toutes les questions éthiques se posent. Ne pas porter d'attention au bien-être de la personne handicapée est une manière de nier aussi son existence, de ne pas le reconnaître comme autre.

Ce qui nous amène à nous interroger sur le sens de l'altérité, de considérer la personne handicapée comme personne, comme sujet de sa propre vie.

L'altérité et l'autonomie

L'altérité, la reconnaissance de la personne handicapée comme un sujet à part entière, comme un Autre, est une clé essentielle dans le questionnement éthique en institution. Un autre auteur¹⁵ insiste particulièrement sur ce point qu'on peut retrouver dans cette relation entre professionnels et personnes handicapées : le fait de ne pas travailler sur l'altérité. Ne pas se représenter ce qu'est l'Autre, ce qu'est cette personne handicapée. Celle-ci serait alors considérée selon lui, comme des individus sans appartenance, un sujet de droits sans devoir...d'ailleurs, faut-il le rappeler, la personne handicapée a

¹² DELASSUS, E. (2012) « L'éthique du care : Vulnérabilité, autonomie et justice » HAL archives ouvertes disponible sur <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00701247v1>

¹³ GILLIGAN cité par WARD, J. « L'éthique au quotidien : Quand le rappel des règles professionnelles et institutionnelles ne suffit pas » Vie sociale, 2009/3 n°3, pp. 27-41

¹⁴ DELASSUS, E. (2012) *Op cit.*

¹⁵ GOMEZ, J.-F. (2005) « Handicap, éthique et institution ». éd. Dunod

longtemps été considérée comme un « objet » de l'intervention thérapeutique qu'un « sujet » d'un réel projet pédagogique.¹⁶

Nier la qualité de personne à une personne handicapée est une violence quotidienne et insidieuse. Reconnaître l'autre ne peut se faire sans tenir compte de ses propres réticences ou peurs.¹⁷ Il faut donc reconnaître et tenir compte de sentiments-là pour arriver à reconnaître la personne handicapée comme une personne à part entière.

C'est bien la relation à l'autre qu'il faut travailler, pas la relation à son handicap.¹⁸ Il faut donc se garder de maintenir le soigné dans une situation de vulnérabilité pour exercer une emprise sur lui.¹⁹

L'autonomie, c'est également de ça qu'il s'agit. L'autonomie, la vraie comme l'explique Jean-François Gomez c'est celle qui permet d'apprendre à donner un sens à sa vie et non pas « l'autonomie de pacotille » (pour reprendre les termes du même auteur) qui apprend à la personne handicapée à faire ses lacets ou prendre un bus seule. Il n'est pas question ici de dénigrer ces apprentissages quotidiens, il s'agit plutôt de recentrer le travail quotidien sur la personne handicapée en institution, sur son être, sur le sens de sa vie, sur ce qu'elle est, sur ce qu'elle veut, sur la reconnaissance de son altérité. N'importe quels professionnels travaillant en institution, manquant de personnels, de places, de budgets, de moyens de toutes sortes, de bonnes conditions nous rétorqueraient qu'il n'y a pas de temps ou de place pour ce travail-là en institution. C'est pourtant une nécessité. C'est même, selon nous, le point de départ de tout travail entre une personne handicapée en institution et un professionnel. Les institutions sont prises dans des logiques budgétaires et gestionnaires qui les conduisent à être normatives et simplificatrices.²⁰

Un esprit de déterminisme et de fatalisme de la part des professionnels nuisent clairement à l'autonomie des personnes handicapées.²¹ Il faudrait restaurer l'égalité dans l'inégalité de la relation.²²

¹⁶ MERCIER, M. « Des questions éthiques au cœur des changements thérapeutiques et éducatifs » in DUCHÊNE, J. & al. *Op cit.* p.26

¹⁷ ANCET, P. « L'ombre d'un corps » in SCHELLES, R. & al. *Op cit.*

¹⁸ HIRSCH, E. (1997) « Handicaps : nos responsabilités » in DUCHÊNE, J. & al. *Op cit.*

¹⁹ DELASSUS, E. (2012) *Op cit.*

²⁰ CICCONE, A. « Violence dans le soin du handicap » in SCHELLES, R. & al. *Op cit.*

²¹ DUCHÊNE, J. & MERCIER, M. « Introduction » in DUCHÊNE, J. & al. *Op cit.* p.8

²² DELASSUS, E. (2012) *Op cit.*

Maltraitance et bientraitance

L'éthique au quotidien c'est également la question de la violence. Si Albert Ciccone²³ nous rappelle que dans le soin, une grande part de la violence est inévitable, une autre part est inévitable.

L'asymétrie créée par la relation de soins peut instaurer un rapport de pouvoir et tout soignant devrait être vigilant pour ne pas en abuser.²⁴

Selon Albert Ciccone, c'est la confrontation à l'impuissance face au handicap qui conduit certains soignants à des positions hostiles et qui génère des affects négatifs. Seules l'élaboration, la reconnaissance et la prise en compte de ces affects permettent de déjouer cette forme de violence.

Une réalité apparaît dans les institutions : tous les acteurs maltraitants ou maltraités sont peu enclins à témoigner que ce soit en tant que victime, témoin ou auteur.²⁵ Pourtant reconnaître que la maltraitance existe est un moyen d'entrer dans le processus de bientraitance.

Ce qu'on entend par là, c'est bien plus l'absence ou la prévention de la maltraitance²⁶. La bientraitance c'est « *une manière d'être, d'agir et de dire soucieuse de l'autre, réactive à ses besoins, respectueuse de ses choix et de ses refus* »²⁷ mais aussi « *une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur en gardant présent à l'esprit le risque de maltraitance* »²⁸. Tout projet de service, d'institution se doit de promouvoir une qualité de service, une qualité de vie et la bientraitance.²⁹

La bientraitance est un concept contextuel et non figé³⁰ qui évolue en fonction des différentes situations. Ce qui est valable aujourd'hui dans telle famille, pour tel enfant ne sera pas valable demain dans telle institution, pour tel adulte. Il est donc impératif d'adapter la bientraitance à l'environnement et au contexte dans lequel on se trouve. La bientraitance n'est donc pas une

23 CICCONE, A. « Violence dans le soin du handicap » in SCHELLES, R. & al. Op cit.

24 DELASSUS, E. (2012) Op cit.

25 Conférence « Les vendredis de la qualité : Des outils de qualité pour la qualité des services ! » organisée par l'AWIPH, 17 octobre 2014

26 ANESM. (2008). La bientraitance : définition et repères pour la mise en oeuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

27 Encyclopédie Larousse, définition disponible sur <http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/bientraitance/185829>

28 ANESM. (2008). Op cit.

29 Conférence « Les vendredis de la qualité : Des outils de qualité pour la qualité des services ! » organisée par l'AWIPH, 17 octobre 2014

30 ANESM (2008). Op cit.

fin en soi, c'est un processus en mouvement qui tend vers l'amélioration de la situation et un meilleur traitement des usagers.³¹

Ainsi, selon Robert Moulias³², la bientraitance implique avant tout la compétence et la remise à niveau permanente de celle-ci. Il évoque respect de la dignité de la personne assistée mais aussi des personnes qui s'en occupent ainsi que la collégialité du travail d'équipe. La bientraitance n'est certainement pas le fait d'une personne mais bien de tout un réseau qui travaille dans le même sens.

Si certaines institutions se targuent d'avoir des points de vues différents parce qu'elles possèdent des équipes pluridisciplinaires, cette pluridisciplinarité permet de mettre bout-à-bout ces points de vue mais ne garantit en rien la pensée, la réflexion, le questionnement.³³ Parce qu'au fond, l'accompagnement des personnes handicapées met nos vérités à l'épreuve en démasquant nos souffrances mais aussi nos mensonges tant individuels que sociaux.³⁴

Conclusion

Le travail avec des personnes handicapées « *c'est forcément vivre et partager des moments tragiques où le rire est proche des larmes, voir se développer une guerre d'usure où les valeurs deviennent incertaines* ».³⁵ C'est de ces valeurs incertaines dont il est question et c'est précisément pour ces raisons que les questions éthiques en institutions méritent une place plus importante dans les institutions mais également dans les débats.

Selon nous, chaque institution devrait se fabriquer son propre projet éthique, un projet qui réunirait tous les acteurs autour d'une table et à se poser les questions, les dilemmes et à se demander comment être une *bonne institution*³⁶ ou *comment faire pour faire bien*³⁷. Ce que l'institution entend par « bonne » ou « bien » demande à être défini, à être questionné, à être débattu parce que ce qui est « bien » pour l'un ne le sera pas pour l'autre.

³¹ Conférence « Les vendredis de la qualité : Des outils de qualité pour la qualité des services ! » organisée par l'AWIPH, 17 octobre 2014

³² MOULIAS, R. et al., « EDITO. LA « BIEN TRAITANCE » : QU'EST-CE QUE C'EST ? », *Gérontologie et société*, 2010/2 n°133, p. 10-21

³³ CICCONE, A. « Violence dans le soin du handicap » in SCHELLES, R. & al. *Op cit.*

³⁴ DUCHÊNE, J. & al. (1997) *Op cit.* p 259

³⁵ GOMEZ, J.-F. (2005) *Op cit.*

³⁶ GOMEZ, J.-F. (2005) *Op cit.*

³⁷ SCHELLES, R. « Introduction » in SCHELLES, R. & al. *Op cit.*

C'est pour cela qu'une charte de la bientraitance pourrait être un bon outil. Une association pour personnes polyhandicapées³⁸ a mis au point ce type de charte qui englobe non seulement la bientraitance envers les personnes handicapées mais aussi envers la famille et les professionnels. Ce dernier point rejoint Jean-François Gomez³⁹ qui explique que pour éviter la maltraitance, il faut des professionnels bien traités et eux-mêmes reconnus dans leur identité.

Enfin, Régine Scelles⁴⁰ explique que d'une certaine manière, il faut libérer la parole sans risquer un blâme ou redouter un jugement. En effet, partager ces révoltes ou ces souffrances entre professionnels les rendent plus proches, moins étranges. Le fait de comprendre et d'expliquer ses difficultés permettra au professionnel de faire du mal aux patients, aux personnes handicapées.

C'est un peu dans cette logique qu'en Belgique, un groupe de travail de l'AWIPH a mis sur pieds des outils visant à améliorer la bientraitance au sein des institutions.⁴¹

Handicap intellectuel et internement

« Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils devraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils peuvent être ». ⁴²

Introduction

L'internement des personnes avec un handicap mental ayant commis un crime ou un délit pose depuis longtemps question. Il ne s'agit pas d'un sujet facile et très peu d'auteurs, d'articles, de colloques se sont penchés sur le sujet en Belgique...ou même ailleurs.

Lors d'une de ses analyses⁴³, l'ASPH évoquait la problématique des détenus handicapés en prison. Nous nous étions rendu compte que deux cas de figure se présentaient. D'une part, il y a les personnes handicapées (ou devenues handicapées) au sein des prisons. C'est ce dont il est question dans l'analyse susmentionnée. Et d'autre part, il y a les personnes avec un handicap intellectuel ayant commis un crime ou un délit mais qui sont

³⁸ <http://www.ap3.be/>

³⁹ GOMEZ, J.-F. (2005) *Op cit.*

⁴⁰ SCELLES, R. « Ethique et idéologie : clinique du risque et de la prudence » in SCELLES, R. & al. *Op cit.*

⁴¹ <http://www.awiph.be/professionnels/qualite/index.html>

⁴² Citation de Goethe

⁴³ <http://www.asph.be/Documents/analyses-etudes-2014/Analyse-2014-09-detenus-handicapes.pdf>

rarement, pour ne pas dire jamais, considérées comme responsables de leurs actes, elles sont donc la plupart du temps internées.

Ces cas d'internements, dont on ne parle pas beaucoup par ailleurs, soulèvent des questions éthiques délicates et peu abordées. Est-ce une mesure adéquate ? Que faire face au cruel manque de place en psychiatrie ?

Dans le présent chapitre, nous présenterons une idée de ce qu'est la réalité belge. Ensuite, nous détaillerons le fonctionnement du système pénitentiaire belge avant de relater l'histoire de l'internement en général et des personnes handicapées en particulier. Enfin, nous verrons comment envisager cet internement dans le cadre de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.

Un peu d'histoire...

Initialement, en Belgique, les personnes condamnées, avec ou sans troubles mentaux, avec ou sans handicap mental étaient détenues dans les mêmes prisons, sans régime pénitentiaire spécifique. Déjà à l'époque, le directeur d'un service dit d'anthropologie pénitentiaire⁴⁴ parlait de 25 à 50% d'« anormaux » et d'« irréguliers mentaux » en prisons.⁴⁵ Même s'il ne le précise pas, nous pouvons supposer que dans cette proportion d'« anormaux » et d'« irréguliers mentaux », il y avait des personnes atteintes d'un handicap mental.

Ceci nous montre que dès le début du 20^{ème} siècle, la question éthique du bien-fondé de l'enfermement était posée, et un certain nombre de personnes s'intéressaient à la pertinence de ce type de peines, pour des personnes atteintes d'un trouble psychique ou d'un handicap mental.

Petit à petit, les « aliénés criminels » quittent la prison où ils n'ont pas leur place pour l'« asile ». Cependant, les « aliénés criminels » séjournent dans les mêmes « asiles » que les « aliénés » n'ayant pas commis de crime ou de délit. Ce qui, bien entendu, posait également des problèmes éthiques. Cette loi

44 VERVAECK, L. cité par FALLY, N. « Soigner ou punir ? Le traitement des condamnés déficients mentaux en Belgique. L'exemple des prisons centrales de Gand et de Louvain (1870-1940) » in HEIRBAUT, D., ROUSSEAU, X. & WIJFFELS, A. (2009) « Histoire du droit et de la justice/Justitie – en rechts – geschiedenis ». Presses universitaires de Louvain, Louvain, pp. 547-565.

45 Ibid.

datant de 1850 sur la « Collocation des Malades Mentaux »⁴⁶ fut vertement critiquée et ces indignations ont conduit l'Etat à créer à la fin du 19^{ème} siècle l'actuel établissement psychiatriques de Tournai avec une séparation entre les « aliénés criminels » dangereux et non-dangereux. C'est donc au début du 20^{ème} siècle qu'un premier « asile » pour criminel est mis sur pied du côté de Tournai.⁴⁷ On considère donc, de plus en plus, qu'un « fou », qu'un « aliéné criminel » n'a pas sa place en prison et ne peut faire l'objet d'un jugement.

En 1925, à la prison de Merkplas, on retrouvait une section dite pour les « débiles mentaux » jugés « paisibles » par opposition à ceux jugés « dangereux » qui restaient en prison.⁴⁸ Ensuite sont arrivées les lois qui ont profondément modifié les structures d'internement en Belgique.

La loi de défense sociale du 9 avril 1930 à l'égard des anormaux et des délinquants d'habitude.

Une première loi de défense sociale, la *loi de défense sociale du 9 avril 1930 à l'égard des anormaux et des délinquants d'habitude*, va venir changer la plupart des prisons belges et les réorganiser pour accueillir différentes catégories dont les « débiles mentaux » et les « inférieurs ou infirmes d'esprit ».⁴⁹ Cette loi ne prend pas en compte la dangerosité des détenus internés et prévoyait des durées d'internement calquées sur les peines de prisons.⁵⁰

La question de l'internement des personnes handicapées se posait déjà dans les années 30, notamment à la prison (ou plutôt l'internat) de Gand où il a finalement été décidé de créer à l'époque 2 sections : l'une pour les « débiles mentaux » et l'autre pour les autres condamnés.⁵¹

⁴⁶ SANTELÉ, S. (2010) « La prise en charge des détenus déficients mentaux ». Analyses & Études Société. Siréas asbl.

⁴⁷ FALLY, N. « Soigner ou punir ? Le traitement des condamnés déficients mentaux en Belgique. L'exemple des prisons centrales de Gand et de Louvain (1870-1940) » in HEIRBAUT, D., ROUSSEAU, X. & WIJFFELS, A. (2009). *Ibid.*

⁴⁸ *Ibid.*

⁴⁹ *Ibid.*

⁵⁰ SANTELÉ, S. (2010) *Op cit.*

⁵¹ FALLY, N. « Soigner ou punir ? Le traitement des condamnés déficients mentaux en Belgique. L'exemple des prisons centrales de Gand et de Louvain (1870-1940) » in HEIRBAUT, D., ROUSSEAU, X. & WIJFFELS, A. (2009). *Op cit.*

La loi du 1^{er} juillet 1964 à l'égard des anormaux et des délinquants d'habitude

Arrive alors une nouvelle loi, la loi du 1^{er} juillet 1964 à l'égard des anormaux et des délinquants d'habitude s'adresse aux personnes en état de démence, en état grave de déséquilibre mental ou en état de « débilité mentale » ne se rendant pas capable du contrôle de leurs actes. L'internement de ces personnes est, en théorie, suivi d'un accompagnement et de perspectives thérapeutiques.

Cette loi oblige donc à placer une personne atteinte de troubles psychiques ou de handicap mental dans un établissement de défense sociale ou dans un établissement approprié et ce, pour une durée indéterminée. C'est une commission, la Commission de défense sociale (composée d'un magistrat, d'un psychiatre et d'un avocat) qui (1) désigne l'établissement où il ira exécuter la mesure de sûreté et (2) évalue tous les 6 mois ces internés pour convenir des modalités d'application de la mesure ou d'une éventuelle libération.⁵²

La loi du 21 avril 2007 relative à l'internement des personnes atteintes d'un trouble mental

À notre connaissance, cette loi n'est toujours pas d'application. Elle apporte quelques améliorations par rapport à la loi de 1964 notamment en permettant à certains internés de bénéficier de structures plus souples que le régime de défense sociale, et se réinsérer progressivement dans la société.⁵³

D'un point de vue plus symbolique, les termes tels que « atteint de débilité mentale » ont été remplacés par « atteint d'un trouble mental ». Cependant, comme l'ASPH l'a montrée lors d'une analyse⁵⁴, le trouble mental est trop vague et englobe beaucoup de « pathologies » (toxicomanie, handicap mental, schizophrénie...)

Autre changement, la loi supprime les Commissions de Défense Sociale et donne plein pouvoir au Tribunal d'Application des Peines. C'est notamment là que le bât blesse. L'internement est une mesure de sûreté et non une

52 Actes du colloque du 25 février 2011 : « La politique des oubliettes : Internement des personnes handicapées mentales et/ou malades mentales » organisé par l'ANAHM, Similes et le CECLR

53 Le magistrat Damien VANDERMEERSCH cité dans les actes du colloque du 25 février 2011 : « La politique des oubliettes : Internement des personnes handicapées mentales et/ou malades mentales » organisé par l'ANAHM, Similes et le CECLR

54 <http://www.asph.be/Documents/analyses-etudes-2014/Analyse-2014-11-Sante-mentale-maladie-mentale-trouble-mental-de-quoi-parle-t-on.pdf>

peine.⁵⁵ Ceci est terriblement paradoxal, parce que le traitement des condamnés et des internés devrait être différent, du fait des profils forts différents, les uns et des autres.⁵⁶

Quelles réalités en Belgique ?

En juillet 2014, la presse belge s'indignait qu'une personne handicapée mentale se retrouve enfermée 3 jours à la prison de Forest.⁵⁷ Cette indignation vient du fait que tout le monde est d'accord pour dire que, le régime des prisons n'est pas adapté à une personne atteinte d'un handicap mental.

Lorsqu'on se pose la question de l'internement des personnes handicapées ayant commis un délit, on se heurte vite au manque de données, d'informations, de chiffres et de statistiques. Combien de détenus handicapés mentaux sont internés en Belgique ? Pour quels délits ? Pour combien de temps ? Quel est le suivi de ces détenus ? Lorsque l'on évoque ces internés particuliers, tout le monde s'accorde pour parler de mesures de sûreté plutôt que de peines.

Aussi, il est difficile et même carrément impossible de savoir combien de personnes handicapées sont internées en Belgique, d'autant plus qu'elles sont rapidement mêlées aux personnes atteintes de troubles psychiques. Pas de recensement différencié, pas de lieux d'internement différenciés. Et ce « confinement » n'arrange rien à l'état de santé des personnes handicapées.⁵⁸ Or, l'amélioration de l'état de santé est une des conditions requises pour une libération à l'essai.⁵⁹

Il y a plus de 10 ans, une association flamande, l'asbl Obra, a réalisé une enquête au sein des prisons belges. À l'époque, elle a dénombré à peu près 1.300 détenus atteints de troubles mentaux au nord et au sud du pays. En Flandre, une centaine de ces détenus se trouvaient dans une prison

55 Actes du colloque du 25 février 2011 : « La politique des oubliettes : Internement des personnes handicapées mentales et/ou malades mentales » organisé par l'ANAHM, Similes et le CECLR

56 Ibid.

57 <http://www.levif.be/actualite/belgique/un-handicape-mental-ayant-6-ans-d-age-mental-ecroue-trois-jours-a-la-prison-de-forest/article-normal-17547.html>

58 Actes du colloque du 25 février 2011 : « La politique des oubliettes : Internement des personnes handicapées mentales et/ou malades mentales » organisé par l'ANAHM, Similes et le CECLR

59 Ibid.

« ordinaire ».⁶⁰ Ici aussi, aucune distinction n'a été faite entre personnes atteintes d'un handicap mental et personnes atteintes d'un trouble mental. En 2010, 1.100 personnes atteintes de troubles psychiques étaient détenus dans l'une ou l'autre prison et 450 dans un établissement de défense sociale.⁶¹ Impossible de savoir combien d'entre-elles sont porteuses d'un handicap mental. Alors qu'au 1^{er} mars 2011, on parlait de 1.103 détenus internés qui séjournent dans les prisons belges et l'EDS de Paifve.

Le régime d'internement en Belgique

Les prisons en Flandre et en Wallonie possèdent ce qu'on appelle des annexes psychiatriques. Parallèlement à ces annexes psychiatriques, la Wallonie a mis en place des établissements de défense sociale tandis que la Flandre possède plutôt des cliniques psychiatriques. Sur papiers, c'est une bonne chose mais ceci ne veut pas dire que tout fonctionne correctement. Les annexes psychiatriques ne permettent pas de mettre en place une thérapie⁶² et les personnes qui s'y trouvent y sont quasiment confinées. En plus de la surpopulation de ces annexes⁶³, le personnel y est clairement insuffisant.

Ajoutons qu'il y a peu ou pas de suivi thérapeutique des détenus internés. La seule réelle méthode étant la médication par l'administration de neuroleptiques... L'encadrement y est également insuffisant et l'Observatoire International des Prisons pointait les déficiences du système de santé des établissements de défense sociale.⁶⁴

De plus, si la presse ou le politique fait souvent état des prisons surpeuplées, les annexes psychiatriques le sont aussi. Elles deviennent la salle d'attente pour une place en défense sociale. Salle d'attente sans thérapie ni prise en charge. Cette attente qui peut durer des années, n'est pas sans conséquence sur la santé mentale et physique des personnes internées. D'ailleurs, en 2010, un interné atteint d'une déficience mentale se suicidait après des mois passés dans l'annexe psychiatrique de Namur.⁶⁵ Certes, cette personne était réputée agressive et avait attaqué à nombreuses reprises le personnel de la prison, mais est-ce pour autant que cette situation est

60 Article du 28 février 2005 <http://www.lalibre.be/actu/belgique/deficit-de-places-d-accueil-pour-les-handicapes-mentaux-internes-51b888b1e4b0de6db9abb223>

61 SANTELÉ, S. (2010) Op cit.

62 SANTELÉ, S. (2010) Op cit.

63 Ces faits ont été dénoncé par la ligue des droits de l'homme.

64 SANTELÉ, S. (2010) Op cit.

65 <http://www.dhnet.be/actu/faits/un-interne-se-suicide-a-namur-51b7996ae4b0de6db9837fe3>

acceptable ? La presse l'a à peine relayée comme si, de manière inconsciente probablement, ces personnes n'avaient que ce qu'elles méritaient. Nous nous indignons d'un tel silence et du manque de mise en lumière de ces questions foncièrement éthiques.

Détaillons quelque peu le paysage de l'internement en Belgique.

Les annexes psychiatriques

En 2014, nous pouvons citer les annexes psychiatriques des prisons de Mons, de Namur et de Jamioulx en Wallonie. Celle de Forest à Bruxelles ainsi que les annexes psychiatriques de Merkplas, Gand, d'Anvers, de Louvain, de Turnhout et de Bruges en Flandre.

Les établissements de défense sociale

En Wallonie, il y a les établissements de Défense Sociale (EDS) qu'on ne retrouve pas côté flamand. En 2014, nous pouvons citer les EDS de Paifve, le C.R.P. « Les marronniers » à Tournai et le C.H.P. « Le chêne aux Haies » à Mons.

Malheureusement, bien que la loi de 1964 ait permis la création de ces établissements, les places disponibles manquent et la liste d'attente y est longue de 6 mois à plus d'un an.⁶⁶ Sans traitement ni thérapie adéquate.

Les cliniques psychiatriques

En Flandre, on trouve plutôt des cliniques psychiatriques de Rekken, de Zelzate et de Bierbeek. Notons qu'en mai 2014 un Centre de Psychiatrie Légale a été inauguré à Gand⁶⁷ et qu'un autre est prévu à Anvers par le Ministre de la justice.

Mais combien de personnes sont internées dans ces annexes, établissements ou cliniques ? Combien de personnes handicapées ? Combien sont en attente d'une place ? Combien sont livrées à leur propre sort ? Combien n'y ont pas leur place ? Pour le moment, peu de réponses à ces questions car peu s'y intéressent.

La Flandre a cependant mis sur pieds quelques projets d'accueils pour personnes handicapées mentales, projets subsidiés par le Ministère flamand

⁶⁶ SANTELÉ, S. (2010). *Op cit.*

⁶⁷ <http://nouvellesprisons.be/fr/prison/centre-de-psychiatrie-legale-gand>

de la Santé publique et du Bien-être. À Bruxelles et en Wallonie, il n'existe malheureusement toujours pas de projets de ce type.

La convention ONU pour les personnes handicapées

Il est primordial en tant qu'association défendant le droit des personnes handicapées, de resituer notre propos dans le cadre de la Convention ONU. Convention qui, faut-il le rappeler, a été ratifiée par la Belgique en 2009. Celle-ci, dans son article 14 relatif à la liberté et la sécurité des personnes, stipule que :

Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres :

Jouissent du droit à la liberté et à la sûreté de leur personne.

Ne soient pas privées de leur liberté de façon illégale ou arbitraire ; ils veillent en outre à ce que toute privation de liberté soient conforme à la loi et à ce qu'en aucun cas l'existence d'un handicap ne justifie une privation de liberté.

Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées, si elles sont privées de leur liberté à l'issue d'une quelconque procédure, aient droit, sur la base de l'égalité avec les autres, aux garanties prévues par le droit international des droits de l'Homme et soient traitées conformément aux buts et principes de la présente Convention, y compris en bénéficiant d'aménagements raisonnables.

Et dans son article 15, la Convention défend le droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants :

Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (...)

Les États Parties prennent toutes mesures législatives, administratives, judiciaires et autres mesures efficaces pour empêcher, sur la base de l'égalité avec les autres, que des personnes handicapées soient soumises à la torture ou à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

Conclusion

Dans ce dernier article, se pose une double question éthique. Premièrement, dans quelle mesure les personnes handicapées internées sont-elles soumises à des traitements inhumains ou dégradants par manque de soins, manque de thérapie appropriée, surmédicalisation du handicap, etc. ? A l'heure actuelle, aucune enquête ne peut nous éclairer. Deuxièmement, nous ne pouvons pas évaluer non plus, les actes de harcèlement, d'intimidations, de bouc-émissaire voire carrément de tortures, dont sont victimes les personnes handicapées mentales détenues et internées. Nous savons malheureusement que les personnes handicapées mentales sont souvent victimes de ce type d'abus à l'école, au travail, alors pourquoi pas en prison, dans une annexe psychiatrique ou dans un établissement de défense sociale ?

En 2007 déjà, le Centre pour l'égalité des chances⁶⁸ et l'ANAHM⁶⁹ présentaient quelques revendications communes⁷⁰ telles que la formation des agents pénitentiaires au handicap, ou encore la création d'un « centre d'observation »⁷¹ qui permettrait l'examen approfondi des personnes handicapées mentales (ou les personnes atteintes d'un trouble mental) ayant commis un crime ou un délit, afin de déterminer si oui ou non, elles sont responsables de leurs actes. Sans oublier, le fait d'avoir une définition actualisée et claire des personnes pouvant faire l'objet de mesure d'internement. Somme toute, que la loi ne concerne pas simplement les personnes atteinte d'un trouble mental mais bien l'énumération des différentes catégories de personnes concernées ou susceptibles de l'être.

Combien cela concerne-t-il de personnes ? Sur le millier d'internés que comptent la Belgique, il n'y a probablement pas un grand pourcentage. Mais faut-il rappeler que, lorsqu'on parle d'éthique, ce n'est pas la quantité qui compte, mais bien la réflexion. Et nous aimerions attirer l'attention du grand public sur ce sujet.

⁶⁸ Aujourd'hui appelé « Centre interfédéral pour l'égalité des chances »

⁶⁹ L'Association National d'Aide aux Handicapés Mentaux

⁷⁰ Actes du colloque du 25 février 2011 : « La politique des oubliettes : Internement des personnes handicapées mentales et/ou malades mentales » organisé par l'ANAHM, Similes et le CECLR

⁷¹ À l'instar de ce qui se fait aux Pays-Bas.

Implanter les bébés sourds⁷²

Je vois comme je pourrais entendre.
 Mes yeux sont mes oreilles.
 J'écris comme je peux signer.
 Mes mains sont bilingues.
 Je vous offre ma différence.
 Mon cœur n'est sourd de rien en ce double monde.⁷³

Introduction

La croyance populaire et celle des parents, pense que l'implant va rendre l'ouïe à l'enfant sourd, un peu comme les lunettes réparent la vision. Non, l'implant cochléaire ne va pas régler les problèmes de surdité d'un coup de baguette magique. Non, l'implant cochléaire ne va pas propulser l'enfant sourd, dans le monde des entendants, et ceci sans la moindre difficulté. Non, l'implant cochléaire ne dispense pas de l'apprentissage de la Langue des Signes, tant pour l'enfant que pour les parents ou l'entourage.

Nous voyons parfois sur la toile, des vidéos de bébés sourds qui entendent pour la première fois.⁷⁴ Ces vidéos sont partagées des millions de fois et font le tour du monde. Pourtant, nous sommes persuadés que ces mêmes bébés souriaient aux stimuli visuels, même sourds. Si une telle vidéo circulait sur internet, on parlerait tout de suite de propagande. Malheureusement, pour faire le tour du web, il faut la magie de l'ouïe et ceci ne fait que creuser l'écart entre sourds/non-sourds ou entre sensibilisés à la culture sourde et non sensibilisés. Nous vivons dans le monde du « tout sonore » et difficile pour beaucoup de comprendre un autre monde que celui-là. Difficile aussi de comprendre que l'implant pose des questions éthiques, alors que pour tout le monde, il s'agit d'un remède à la surdité.

En réalité, d'un point de vue éthique, l'implant pose la question de la manière dont on aborde la surdité. L'aborder d'un point de vue médical ou l'aborder d'un point de vue socio-anthropologique ? C'est là tout le débat et le point de discorde.

Notons qu'au niveau Européen, le GEE, le Groupe Européen d'Éthique des Sciences et des Nouvelles Technologies affirmait en 2005 que « les efforts

⁷² Notre propos parle plutôt des bébés et des enfants sourds qu'on implante très jeunes, souvent avant l'acquisition du langage. C'est précisément pour cette catégorie que des questions éthiques se posent.

⁷³ Citation de Emmanuelle LABORIT

⁷⁴ <http://www.7sur7.be/7s7/fr/1523/Famille/article/detail/2032372/2014/09/04/Le-sourire-craquant-d-un-bebe-sourd-qui-entend-pour-la-premiere-fois.dhtml>

déployés pour promouvoir les implants cochléaires chez les enfants sourds posent des questions éthiques quant à son impact sur le porteur d'implant et sur la communauté des sourds (notamment ceux qui communiquent en Langue des Signes). Ils ignorent le problème d'intégration sociale du porteur d'implant dans cette communauté et ne prêtent pas une attention suffisante aux incidences psychologiques, linguistiques et sociologiques. Avant toute chose, ils promeuvent une vision particulière de la « normalité ». Du point de vue du GEE, la question des implants cochléaires elle-même, l'analyse risques/avantages et le problème d'accès équitable aux soins doivent être encore approfondis ». ⁷⁵

C'est donc bien là que se situe un des problèmes majeurs : la non prise en compte des aspects psychologiques et sociologiques de l'implant cochléaire. Il faut s'interroger sur les impacts linguistiques (les couper de la Langue des Signes, les forcer à « oraliser », etc.), sociologiques (ne pas favoriser son intégration parmi les Sourds, ne pas orienter la société vers une meilleure accessibilité de ses structures aux personnes sourdes, etc.) et psychologiques (nier les difficultés et souffrances liées aux années de rééducation auditive, les difficultés à se forger son identité n'étant ni vraiment Sourd ni vraiment entendant, etc.). Il ne faut justement pas ignorer ces aspects essentiels.

De l'évolution technologique à la question éthique

Avant toute chose, il est important de resituer ce qu'est l'implant cochléaire. Nous ne reviendrons pas sur l'histoire des Sourds⁷⁶ mais nous centrerons sur les questions éthiques arrivées avec l'implant cochléaire.

L'implant cochléaire est apparu dans les années '50 et proposés par les hôpitaux dans les années '80 et '90 aux enfants sourds profonds et même aux adultes devenus sourds.

L'implant se compose d'une partie interne (une partie implantée donc) et une partie externe, visible. L'appareil est placé suite à une intervention chirurgicale et est irréversible. Une fois le bébé implanté, il reste avec cet implant à vie sans pouvoir l'enlever ou le remplacer.

⁷⁵ DRION B., « La traversée du miroir » In GIOT, J. & MEURANT, L. (2006) « Ethique et implant cochléaire, que faut-il réparer ? », Presses Universitaires de Namur

⁷⁶ Une analyse ASPH y est consacrée, voir www.asph.be

Une fois l'implant placé, le cerveau doit s'adapter à ces nouveaux stimuli. Cet apprentissage cérébral est long, très long, pour permettre dans certains cas, mais pas tous, à l'enfant d'entendre. Les ajustements du cerveau, apportent des perturbations et des difficultés difficilement supportables que ni l'enfant ni l'entourage ne comprend.⁷⁷ Car oui, l'implant apporte bel et bien les sons au bébé, ou à l'enfant mais celui-ci ne va pas d'instinct distinguer les sons entre eux. Cela demande du travail, beaucoup de travail. Cette sur-stimulation auditive constante apporte aussi de la souffrance, de la fatigue, de l'incompréhension, beaucoup d'incompréhensions. D'autant plus que la pose d'un implant s'accompagne souvent d'un choix communicationnel : il doit parler, il doit entendre, s'il apprend la Langue des Signes, il perdra sa voix...⁷⁸ Les parents se retrouvent sommés d'accepter la pose d'un implant cochléaire, s'écarter de la Langue des Signes et se focaliser sur les registres audio-phonatoires de l'enfant. Il faut noter, qu'il existe une forte pression culpabilisante pour les parents qui refusent ou retardent la pose d'un implant.⁷⁹ Selon nous, un phénomène mérite qu'on s'y attarde. Lorsque l'on fréquente les personnes sourdes adultes, beaucoup d'entre-elles portent un implant qui demeurent éteint ! Elles utilisent la Langue des Signes, souvent apprise plus tard à cause de la pression « oralisante » qu'elles ont subi aux premiers âges de la vie.

Dès les années 80/90, de nombreux sourds s'y sont opposés et le monde médical ne s'attendait pas à une telle contestation. Pourquoi contester alors qu'on leur apporte le bien ?

Le Docteur Benoît DRION, responsable de l'unité d'accueil en Langue des Signes, au sein d'un hôpital du Nord-Pas de Calais, explique que la médecine se fourvoie en abordant la surdité plutôt que les enfants sourds. Par-là, il entend qu'être sourd, englobe bien plus que l'absence d'un sens mais bien la possibilité d'appartenir à une communauté, de comprendre ses codes culturels, de parler sa langue.

Faut-il préciser que le rêve de nombreuses personnes nées sourdes n'est pas forcément d'entendre. Un entendant ne pourrait même pas imaginer qu'un sourd veuille le rester, ou pire, veuille ou accepte pleinement d'avoir des enfants eux-mêmes sourds. Pourquoi se priver d'un sens lorsqu'on peut le « réparer » ? C'est la question du verre à moitié vide et de celui à moitié plein. Les uns (les médecins, les entendants ...) verront ce qu'il manque (l'ouïe) et les autres (les personnes sourdes et les personnes sensibilisées à la

77 CAJAL, M. (2013) « Surdités, implants cochléaires et impasses relationnelles. Les enfants inouïs ». Eres. « Connaissance de la diversité »

78 MEYNARD, A. (2008) « Surdités, l'urgence d'un autre regard. Pour un véritable accueil des enfants Sourds ». Eres. Collection « Trames »

79 Ibid.

question) y verront l'opportunité d'appartenir à une communauté, d'y développer des potentialités, d'apprendre une langue pour communiquer, de s'exprimer, de partager, de rire, de pleurer, aimer, rêver, danser, jouer, expérimenter, le bon comme le mauvais, ... Faut-il dès lors rendre les personnes sourdes entendant ou faut-il rendre la société sensible à la Langue des Signes et à la culture sourde afin de rendre l'enseignement, l'emploi, les loisirs, les soins de santé, le sport, la télé, les informations, etc. accessibles aux personnes sourdes ?

Le Docteur Benoît DRION, en tant qu'acteur de première ligne, souligne que le corps médical s'affranchit de tout raisonnement éthique lorsqu'il s'agit d'implanter un bébé sourd. S'il est médicalement admis que les médecins sont là pour retirer le mal, lorsqu'il s'agit d' « apporter le bien », l'éthique rappelle qu'il faut le consentement du patient. Or, lorsque le médecin implante un bébé sourd, il pense sincèrement lui apporter le bien et n'a que faire du consentement du patient... Où est l'éthique dans de telles pratiques ? Comme s'il va de soi que le bébé implanté sera reconnaissant, une fois adulte, qu'on lui ait apporté « le bien », l'audition... Si les choses étaient si simples, ce chapitre n'aurait aucun intérêt.

La vision déficitaire vs la vision culturelle

On oppose souvent la vision médicale et la vision culturelle de la surdité. Or, il serait plus juste de parler de vision déficitaire⁸⁰ parce que celle-ci ne concerne pas uniquement les médecins. C'est la société entière qui partage cette vision déficitaire de la surdité.

Différents éléments opposent diamétralement ces deux visions. Comme son nom l'indique, la vision déficitaire met tout de suite l'accent sur le manque, 'absence d'ouïe, la non perception des sons. L'anormalité ~~Elle~~ se centre sur l'individu et uniquement sur lui. La vision culturelle renvoie plutôt aux capacités que pourra développer le bébé ou l'enfant sourd, et le replace dans un groupe, une collectivité, une communauté. C'est vers cette vision plus positive qu'il faudrait tendre, sortir du constat médical

En Belgique, le dépistage rapide de la surdité mène directement à l'implant cochléaire. Problème détecté, solution toute trouvée ! Beaucoup de parents Sourds ne s'opposent pas au dépistage de leur enfant, le problème réside dans la « solution » que les médecins veulent y apporter d'emblée : l'implant

⁸⁰ Propos du Docteur DAGNEUX tenus lors de la conférence du 25 septembre 2014 « La surdité, un handicap? Réponses sociales et médicales ».

cochléaire. Le Docteur DAGNEAUX explique que, dépister très tôt la surdité est une avancée positive, qui doit permettre de mettre en place toute une série de solutions techniques et culturelles.

D'un côté les médecins « soignants » de la surdité anti-Langue des Signes et de l'autre, les Sourds anti-implant cochléaire. Deux positions qui s'opposent, qui s'affrontent, qui se blessent ... Cependant, ces positions ne sont pas incompatibles, elles sont complémentaires, et devraient être pensées et présentées comme telles. Associer technicité et Langue des Signes semblent être l'option le mieux adapté au vu des connaissances et observations actuelles.

L'implant cochléaire est un peu le reflet de la pensée unique et simpliste. Si la pensée unique dans certains pays, est d'interdire l'avortement ou l'euthanasie, ce n'est pas pour autant que, les questions ne méritent pas d'être posées. Si l'on implante systématiquement les bébés sourds dans beaucoup de pays, ce n'est pas pour autant qu'on ne peut pas s'interroger sur cette pratique.

Ce que nous constatons et ce qui chagrine un grand nombre de personnes sourdes, c'est le manque cruel d'informations aux parents qui se retrouvent souvent avec leur enfant sourd implanté avec lequel ils ne peuvent pas communiquer, pensant que l'implant les dispensait de l'apprentissage de la Langue des Signes.

Il n'existe pas que des réponses médicales aux problèmes médicaux. Dans le domaine de la surdité, il faudrait davantage réfléchir aux réponses sociales. Tout est une question de point de vue. La surdité n'est-elle qu'un mal à soigner ou la surdité est une autre manière d'être au monde ? Là est la question à laquelle, nombre de médecins devrait réfléchir. Mais pour arriver à sortir de la médicalisation, il faut accepter (1) de relativiser la norme en acceptant l'existence d'autres formes de vie, (2) de reconnaître que le canal audio-phonatoire n'est pas le seul canal de communication. La Langue des Signes passe par le registre visuo-gestuel et permet de communiquer, (3) de reconnaître les limites des approches scientifiques et culturelles. Chacune comportant ses avantages et ses inconvénients.⁸¹

Autres aspects éthiques liés à la surdité

Le Docteur DRION rapporte plusieurs cas de parents sourds confrontés à la stérilité qui désiraient avoir un enfant. Si les parents entendants confrontés au

81 Ibid.

même problème sont directement envoyés vers des spécialistes, les personnes sourdes doivent passer par des tests génétiques... pour savoir si le bébé à un risque d'être sourd... les parents perdent ainsi des années et une fortune en tests qu'ils n'ont même pas demandé. En effet, nombre de parents sourds acceptent sans problème d'avoir un bébé sourd. Ce qui peut paraître incompréhensible pour les médecins, les généticiens, les entendants et la société en général.

Dans un ouvrage collectif traitant de l'impact identitaire de la surdit , Daphn  POIRIER rapporte deux cas «  thiquement int ressants » et de ce fait interpellant. Le premier est celui d'un couple de femmes sourdes ayant eu recours   un donneur de sperme sourd pour augmenter leur chance d'avoir un b b  sourd.⁸² L'autre cas est celui d'un couple de parents sourds qui ont eu recours   la f condation in vitro afin de pouvoir transplanter le g ne permettant la conception d'un b b  sourd.⁸³ Si des parents sourds utilisent la g n tique pour avoir un b b  sourd, tout le monde s'indigne et crie au scandale. C'est  thiquement inacceptable.  videmment. Cet forme d'« eug nisme n gatif »⁸⁴ au sens o  le but n'est pas d' liminer les « mauvais » g nes (l'eug nisme au sens courant) mais bien de les s lectionner.

Plus r cemment, en Belgique, nous avons  coute ⁸⁵ le t moignage d'un couple de femmes (dont l'une est sourde) qui s'est rendu   l'h pital pour une ins mination artificielle. L'h pital propose au couple d'« enlever » le g ne de la surdit  in vitro. Le couple explique qu'il acceptera l'enfant, sourd ou pas et qu'en aucun cas il ne souhaitait  liminer le g ne de la surdit , acceptant ainsi de laisser faire la nature. L'h pital a tout simplement refus  d'effectuer l'ins mination et la psychologue a m me  t  choqu e du choix du couple. Ce dernier a saisi le Centre pour l' galit  des chances⁸⁶ mais n'a pas  t  plus loin dans la proc dure  tant donn  qu'un autre h pital avait accept  d'effectuer l'ins mination, sans ces difficult s.

Ces cas, bien que rares, doivent nous alerter sur la mani re dont nous appr hendons la surdit  et pousser   continuer de nous interroger.

82 BAUMAN cit  par POIRIER, D. « Le fil t nu entre l'enculturation et l'essentialisation d'une condition. Le cas de l' tre Sourd » in (sous la direction de) GAUCHER, Ch. & VIBERT, S. (2010) « Les Sourds : aux origines d'une identit  plurielle ». Editions scientifiques internationales.

83 DARSHAK et al. cit  par POIRIER, D. Ibid.

84 Ibid.

85 Conf rence du 25 septembre 2014 « La surdit , un handicap? R ponses sociales et m dicales ».

86 Il est d'ailleurs apparu que ce m me h pital avait refus  l'ins mination   un couple de parents qui risquait d'avoir un enfant aveugle.

Conclusion

Nous nous permettons, pour conclure, une métaphore.⁸⁷ Après avoir discuté avec de nombreux entendants, la plupart d'entre eux (pour ne pas dire tous) ne comprennent pas l'intérêt de cette question : « Il suffit de les implanter » ; « après tout il leur manque un sens » ; « c'est un handicap » ; « comment on peut vouloir raisonnablement qu'un bébé reste sourd »... A tous les entendants qui se reconnaissent dans ces quelques phrases, j'aimerais proposer une courte fable...

En effet, les fables de la Fontaine avaient l'indéniable avantage de faire passer des messages se calquant sur la réalité humaine en utilisant des animaux. Tentons l'exercice, la rime en moins. Imaginons que les oiseaux représentent les entendants et les poissons, les Sourds. Imaginons que les oiseaux communiquent en chantant et les poissons, en faisant des bulles. L'histoire commence ainsi : un couple d'oiseau vient d'avoir un petit qui leur ressemble physiquement. Le corps médical leur annonce que leur petit est en fait...un poisson. Un poisson, qui ne pourra jamais chanter comme eux si l'on ne fait rien rapidement. Il faut donc « faire quelque chose » et on explique à ces parents oiseaux qu'en implantant un petit appareil sur le bébé poisson, il pourra chanter comme eux et comme tout le reste de la société. Nous n'irons volontairement pas plus loin dans l'histoire, chacun peut se raconter la suite qu'il veut.

Tout le monde s'accorde qu'il y a dans cette métaphore quelque chose de contre-nature et de violent pour les petits poissons, c'est précisément cette violence, cette intrusion physique et psychique, ce côté bien-pensant, cette pensée unique qui a édicté qu'il fallait entendre (ou chanter pour rester dans la métaphore) pour être heureux, qui est dénoncée par les Sourds, les médecins ou professionnels tels que le Docteur DRION, les associations qui défendent la culture et la communauté sourde.

La métaphore est bien entendu imparfaite, et vaut ce qu'elle vaut, mais elle a le mérite de rendre compréhensible aux entendants, le caractère contre-nature quand on parle de poissons et de contre-culture quand on parle de Sourds, que revêt l'implant cochléaire du point de vue d'une grande partie des Sourds.

Enfin, pour revenir à l'incompréhension face aux parents Sourds qui refusent l'implant pour leur bébé sourd, les entendants peuvent, nous l'espérons, mieux comprendre qu'un couple de poissons, puissent ne pas être intéressé

⁸⁷ Un article du Docteur DRION nous ayant inspiré pour le choix des animaux

de voir leur petit chanter mais l'intégrer pleinement dans son environnement, tel un poisson dans l'eau.

Nous ne disons pas qu'il faut, ou qu'il ne faut pas implanter les bébés sourds, nous disons simplement, comme dans tous les combats menés par l'ASPH, qu'il faut pouvoir avoir le choix d'une telle décision. Pour pouvoir avoir le choix, il faut être informé. Le corps médical et pluridisciplinaire devrait informer les parents entendants, de ce qu'implique à tous les niveaux la pose d'un implant cochléaire. Il doit aussi pousser les parents, que quel que soit leur choix, à apprendre la Langue des Signes pour assurer la communication, le partage, la relation, entre parents et enfants. Il faudrait, au moment du dépistage pouvoir organiser des rencontres entre parents entendants et adultes Sourds afin d'avoir un aperçu de ce monde, de cet univers à part entière. Ceci permettrait de prendre une décision, en meilleure connaissance de cause. Cela replacerait également la surdité dans sa réalité culturelle plutôt que, uniquement, ses aspects médicaux. Ensuite, libre aux parents de décider d'implanter ou non leur bébé sourd d'une part. D'autre part, si le choix de l'implant est fait, inclure parallèlement l'apprentissage de la Langue des Signes pour donner à l'enfant un maximum de chances de développer l'un ou l'autre, ou les deux.

Mais parallèlement à cette prise en charge médicale de la surdité, il ne faut pas négliger l'importance de la valorisation de la Langue des Signes et de son enseignement, avec ou sans implant cochléaire. Nous dirons même, avec ou sans surdité de l'enfant. La Langue des Signes Francophone de Belgique est reconnue comme langue officielle depuis 2003, pourquoi ne pas envisager de l'enseigner comme le néerlandais ou l'anglais ?

Il n'y a pas de bon ou de mauvais choix en éthique, il y a ceux qu'on pose, qu'on questionne, qu'on confronte. Enfin, parce qu'il faut malheureusement le rappeler, n'en déplaise au corps médical ou à la société majoritairement entendante, comme le note le Docteur DRION, le bonheur ne se mesure pas en décibels. À charge de la société, aux politiques, aux médecins de pouvoir l'entendre...

Discussion

*« Il n'y a pas de 'grands' ou de 'petits' problèmes éthiques, il y a la nécessité de toujours élaborer une position, une manière de dire, de faire, de regarder, de penser, de rencontrer l'autre qui soit la plus respectueuse possible de la dignité des protagonistes de la relation et qui tienne compte des spécificités des objectifs que chacun se fixe dans cette rencontre ».*⁸⁸

Quel est l'intérêt de ces questions éthiques qui ne concernent ni la vie, ni la mort ? Ni l'avortement, ni l'euthanasie ? L'éthique, c'est poser des questions alors que la morale ou la déontologie donnent des réponses.⁸⁹ Or, donner des réponses, empêche de penser.⁹⁰ En tant qu'association défendant le droit des personnes handicapées nous ne pouvons-nous permettre d'évoquer un sujet sans aborder les questionnements qui y sont liés. L'éthique, c'est souvent comme ça. N'en déplaise à beaucoup qui considèrent cette matière comme superflue ou intellectuelle, l'éthique est pourtant essentielle.

Comme le rappelle Régine Scelles, l'éthique du quotidien n'est pas moins importante que les questions qui concernent la vie ou la mort des personnes handicapées. Elle est une question fondamentale qui replace la dignité de la personne handicapée au centre de la relation, et qui invite les professionnels du handicap à en tenir compte, dans la pratique quotidienne.

Nous avons commencé par l'accompagnement des personnes handicapées au sein des institutions. Force est de constater qu'encore trop souvent, les personnes handicapées ne sont pas considérées comme des sujets à part entière. La relation entre professionnels et personnes handicapées est une relation complexe qui renvoie les premiers à l'étrangeté et les seconds à la dépendance de fait. Cette asymétrie relationnelle peut malheureusement conduire à des abus, qu'ils soient physiques, psychologiques ou financiers.

Pour contrecarrer ces dérives, l'institution doit pouvoir mettre en place des espaces de paroles afin de permettre aux professionnels de parler de leur ressenti sans crainte d'être jugés ou blâmés. Un espace de parole serein où les différentes expériences peuvent se croiser et se porter mutuellement. Il ne faut pas négliger d'effectuer un travail sur l'altérité. Reconnaître la personne

88 SCELLES, & al. (2008). Op cit.

89 GOMEZ, J.-F. (2005) Op cit.

90 CICCONE, A. « Violence dans le soin du handicap » in SCELLES, R. & al. Op cit.

handicapée comme une personne à part entière. Comme un sujet et non comme un objet. Ce sujet qui est à la fois « comme moi », mais différent. Seule une réelle reconnaissance de la personne handicapée, de la part des professionnels peut la conduire à évoluer vers l'autonomie.

En effet, travailler sur l'autonomie des personnes handicapées, la vraie autonomie qui permet de leur octroyer une réelle trajectoire de vie. Toutes ces réflexions entrent dans le cadre de ce qu'on appelle la « bientraitance ». À ce titre, nous sommes en droit de nous poser la question des « formations à la bientraitance » dont devrait bénéficier les professionnels (mais aussi les parents). À ce jour, ce type de formation existe très peu en Belgique et ne sont pas obligatoires. De plus, les sensibilisations ou formations sur le sujet ne concernent pratiquement jamais le secteur du handicap.

Nous aimerions ici évoquer une distinction intéressante effectuée par Jean-François GOMEZ : le trajet et la trajectoire. Si la trajectoire suppose une cible et un parcours préétabli, le trajet requiert beaucoup plus de la présence d'un sujet, d'une personne. Le trajet se base donc sur l'autonomie de la personne handicapée, autonomie qui donnera du sens à sa vie. Il est donc essentiel de travailler et réfléchir sur le trajet des personnes handicapées plutôt que de considérer qu'elles ont une trajectoire toute tracée.

Malheureusement, beaucoup d'institutions rédigent leur projet institutionnel parce qu'il le faut, pour une reconnaissance ou pour les subsides. LA conception de ce projet est souvent organisationnel en Belgique contrairement à l'approche plus dynamique qu'on peut retrouver en France.⁹¹

Quant à l'internement des personnes handicapées est un sujet qui intrigue depuis de nombreuses décennies. Nous ne pouvons que déplorer l'absence de chiffres ou de statistiques quant à la réalité de terrain. Même si cela ne concerne que très peu d'internés, la question n'est pas là. Lorsqu'il s'agit d'éthique, le nombre de personnes que cela concerne importe peu. La réflexion éthique va au-delà de la quantification, elle vise l'élaboration de positions et permet de questionner les choses.

Ensuite, ce qui nous frappe, c'est le manque cruel de places dans les établissements de défense sociale et le croupissement des internés dans les annexes psychiatriques, sans prise en charge thérapeutique ni projet de soins. Ensuite, le manque de personnel, ne peut qu'être décrié et dénoncé,

⁹¹ Conférence « Les vendredis de la qualité : Des outils de qualité pour la qualité des services ! » organisée par l'AWIPH, 17 octobre 2014

encore et encore. Enfin, une petite lueur d'espoir verra le jour lorsque la nouvelle loi sera appliquée.

Faut-il rappeler que l'ASPH défend le droit des personnes handicapées même lorsque celles-ci ont commis un crime ou un délit ; elles n'en demeurent pas moins des personnes qui ont droit à un traitement digne et humain.

En définitive, nous avons parlé de la pose d'implant cochléaire chez les bébés. Si l'implant cochléaire n'a pas besoin de publicité, il n'en demeure pas moins que la Langue des Signes et son enseignement souffrent du manque de soutien et demeurent victime d'ignorance et de préjugés.⁹² La Langue des Signes est une langue à part entière, que ce soit en Belgique ou ailleurs dans le monde, et comme nous l'avons vu, deux conceptions s'affrontent. D'une part la vision médicale de la surdité qui ne voit comme solution que l'implant cochléaire. D'autre part, la vision socio-anthropologique qui ne rejette pas forcément l'implant mais qui resitue la Langue des Signes au centre du développement social et identitaire de l'enfant né sourd. Ce dernier naît avec de hautes potentialités visuelles, même s'il entend très peu ou n'entend rien du tout. Lui poser un implant ne devrait pas empêcher les parents de lui permettre d'apprendre la Langue des Signes et de fait, de faire eux-mêmes la démarche de l'apprendre.

Le point commun entre ces chapitres, réside finalement dans le fait qu', en matière de handicap mais surtout en ce qui concerne l'humain, rien de va de soi. Il ne va pas de soi qu'une institution considère ses résidents comme des personnes, et dès lors, favorise leur autonomie ou questionne ses pratiques. Il ne va pas de soi qu'une personne handicapée ayant commis un crime ou un délit soit traitée et soignée dans des conditions conformes à la dignité humaine. Il ne va de soi, non plus, qu'un bébé sourd soit implanté et devienne un jour un enfant ou un adulte entendant. Selon nous, tout cela mérite d'être examiné, interrogé, remis en question afin d'alimenter la réflexion.

Nous concluons cette étude en citant Emmanuel HIRSCH qui en une phrase, résume peut-être tout ce que nous voulions exprimer au travers des différents chapitres. Il soutient donc qu'il faudrait « *une reconquête des droits absolus, imperceptibles, irrévocables de toute personne humaine. À quelque niveau que puisse se situer sa présence au monde, sa participation à la vie sociale* ». ⁹³

92 Communiqué de presse de la FFSB disponible sur http://www.ffsb.be/sites/default/files/news/node_583-affiche.pdf

93 HIRSCH, E. (1997) « Handicaps : nos responsabilités » in DUCHÊNE, J. & al. Op cit. p. 248

Bibliographie et webographie

- Actes du colloque du 25 février 2011 : « La politique des oubliettes : Internement des personnes handicapées mentales et/ou malades mentales » organisé par l'ANAHM, Similes et le CECLR
- ANESM. (2008). *La bientraitance : définition et repères pour la mise en oeuvre*. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles
- BAUMAN cité par POIRIER, D. « Le fil ténu entre l'enculturation et l'essentialisation d'une condition. Le cas de l'être Sourd » in (sous le direction de) GAUCHER, Ch. & VIBERT, S. (2010) « Les Sourds : aux origines d'une identité plurielle ». Editions scientifiques internationales.
- CAJAL, M. (2013) « Surdités, implants cochléaires et impasses relationnelles. Les enfants inouïs ». Eres. « connaissance de la diversité »
- DELASSUS, E. (2012) « L'éthique du care : Vulnérabilité, autonomie et justice » HAL archives ouvertes disponible sur <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00701247v1>
- DRION B., « La traversée du miroir » In GIOT, J. & MEURANT, L. (2006) « Ethique et implant cochléaire, que faut-il réparer ? », Presses Universitaires de Namur
- FALLY, N. « Soigner ou punir ? Le traitement des condamnés déficients mentaux en Belgique. L'exemple des prisons centrales de Gand et de Louvain (1870-1940) » in HEIRBAUT, D., ROUSSEAU, X. & WIJFFELS, A. (2009) « Histoire du droit et de la justice/Justitie – en rechts – geschiedenis ». Presses universitaires de Louvain, Louvain, pp. 547-565.
- GOMEZ, J.-F. (2005) « Handicap, éthique et institution ». éd. Dunod
- MEYNARD, A. (2008) « Surdités, l'urgence d'un autre regard. Pour un véritable accueil des enfants Sourds ». Eres. Collection « Trames »
- HIRSCH, E. (1997) « Handicaps : nos responsabilités » in DUCHÊNE, J. , MERCIER, M. , DELVILLE, J. , DELFOSSE, M-L. , MATTYS, M. & WITDOUCK, O. (sous la direction de) « Ethique et handicap mental » Namur: Presses Universitaires de Namur (Psychologie; Vol 1) p. 248
- MOULIAS, R. *et al.*, « EDITO. LA « BIEN TRAITANCE » : QU'EST-CE QUE C'EST ? », *Gérontologie et société*, 2010/2 n°133, p. 10-21
- SANTELÉ, S. (2010) « La prise en charge des détenus déficients mentaux ». Analyses & Études Société. Siréas asbl.
- SCHELLES, R., CICCONE, A., KORFF-SAUSSE, S., MISSIONNIER, S. & SALBREUX, R. (2008) « Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques ». ERES « Connaissances de la diversité »
- VIROLE, B. (2006) « Psychologie de la surdité ». De Boeck.

- WARD, J. « L'éthique au quotidien : Quand le rappel des règles professionnelles et institutionnelles ne suffit pas » *Vie sociale*, 2009/3 n°3, pp. 27-41
- <http://www.7sur7.be/7s7/fr/1523/Famille/article/detail/2032372/2014/09/04/Le-sourire-craquant-d-un-bebe-sourd-qui-entend-pour-la-premiere-fois.dhtml>
- <http://www.ap3.be/>
- <http://www.asph.be/Documents/analyses-etudes-2014/Analyse-2014-09-detenus-handicapes.pdf>
- <http://www.asph.be/Documents/analyses-etudes-2014/Analyse-2014-11-Sante-mentale-maladie-mentale-trouble-mental-de-quoi-parle-t-on.pdf>
- <http://www.awiph.be/professionnels/qualite/index.html>
- <http://www.dhnet.be/actu/faits/un-interne-se-suicide-a-namur-51b7996ae4b0de6db9837fe3>
- http://www.ffsb.be/sites/default/files/news/node_583-affiche.pdf
- <http://www.lalibre.be/actu/belgique/deficit-de-places-d-accueil-pour-les-handicapes-mentaux-internes-51b888b1e4b0de6db9abb223>
- <http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/bientraitance/185829>
- http://www.lemonde.fr/europe/article/2013/01/14/euthanasie-pour-des-jumeaux-belges-sourds-et-bientot-aveugles-de-45-ans_1816962_3214.html
- <http://www.leparisien.fr/flash-actualite-sante/les-parents-d-un-grand-premature-refusent-l-acharnement-therapeutique-16-09-2014-4139465.php>
- <http://www.levif.be/actualite/belgique/un-handicape-mental-ayant-6-ans-d-age-mental-ecroue-trois-jours-a-la-prison-de-forest/article-normal-17547.html>