

Plaidoyer éthique AR2S

Dès sa naissance, l'être humain dépend de la sollicitude et de l'assistance de sa mère. Toute sa vie, son projet est de devenir autonome. A tout moment, sa vulnérabilité, sa fragilité, peuvent réapparaître, s'accroître par la maladie, le handicap, la vieillesse. Cette vulnérabilité, cette fragilité de la naissance à la fin de vie sont surtout le fait de notre condition d'être souffrant. La souffrance est un appel à la sollicitude (care) à la compassion, à l'attention d'autrui.

Interpelé par cette souffrance, le soignant, auteur des soins est dans une position d'asymétrie. Une profonde inégalité de condition caractérise la relation soignant-soigné. Sur le plan éthique, le soignant doit traiter le soigné comme son égal. Mais, une relation d'autorité, un rapport de pouvoir peut être instauré par le soignant. Le soigné est alors traité comme un simple objet de soins.

Pour ne pas mésuser de ce pouvoir, le soignant peut se référer à son expérience réelle ou imaginaire de sujet de soins. Il peut promouvoir une imagination empathique, capacité à concevoir le monde tel qu'il est vécu par quelqu'un d'autre. Au lieu de dénier à l'autre vulnérable toute forme d'autonomie, la sollicitude du soignant le met en situation de maintenir et même d'accroître son autonomie.

L'autonomie est celle d'un être vulnérable, fragile, dépendant mais capable de pouvoirs déterminés (capabilités). Pouvoir de dire, d'agir sur le cours des choses, pouvoir d'influencer les soignants. Pouvoir de rassembler sa propre vie dans un récit intelligible. L'autonomie est celle d'un sujet de soins qui revendique sa singularité et est capable d'estime de soi.

Une nouvelle relation de soins est instaurée. Sa finalité est de permettre au soigné d'exercer un meilleur contrôle sur sa vie et pas seulement sur sa maladie et son traitement. Elle affirme le droit à l'autodétermination de la personne soignée, reconnue dans son désir et sa capacité d'être l'auteur de sa vie. Le terme d'« empowerment » désigne le processus par lequel, une personne malade, handicapée, en situation d'impuissance réelle ou ressentie, augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie.

Comment promouvoir les capabilités des personnes en situation de handicap, vulnérables, fragiles, dépendantes ? Comment leur accorder un égal respect ? Il s'agit d'un problème de justice sociale particulièrement urgent qui impose des changements pratiques mais aussi théoriques. Il faut remettre en cause l'idée du libéralisme classique selon laquelle, le but et la raison de la coopération sociale sont l'avantage mutuel compris dans un sens économique étroit. Les personnes en situation de handicap sont des égaux à prendre en compte dans la coopération sociale, centrée non pas seulement sur l'avantage mutuel mais surtout sur la bienveillance et l'altruisme.

Les désavantages physiques et/ou cognitifs que subissent, tout au long de leur vie, les personnes en situation de handicap sont identiques, en nature et en degré, à ceux que subissent lorsqu'ils vieillissent les êtres humains « normaux ». Les personnes vivent de plus en plus longtemps et sont confrontées aux problèmes du handicap physique et/ou mental. Il arrive même que des personnes « normales » vivent plus longtemps en situation de handicap qu'un handicapé de « naissance ». Le problème du handicap affecte potentiellement chaque famille. Soutien social et économique, aménagement du travail, droits civils et politiques, soutien des familles doivent être assurés pour traiter ces personnes en égales.

