

# Table des matières

<b>Sommaire</b>	5
-----------------	---

<b>Introduction</b>	9
---------------------	---

## Chapitre 1.

### Approche anthropologique et sociétale

#### 1.1. Histoire éthique du handicap et questions d'aujourd'hui

Henri-Jacques STIKER	19
----------------------	----

Introduction	19
--------------	----

1. Les personnes handicapées dans l'éthique antérieure	20
--------------------------------------------------------	----

1.1. <i>Les infirmes suprabumains</i>	21
---------------------------------------	----

1.2. <i>Les infirmes comme infrabumains</i>	22
---------------------------------------------	----

2. Le niveau moral et les personnes handicapées	27
-------------------------------------------------	----

2.1. <i>La stérilisation des femmes handicapées mentales</i>	28
--------------------------------------------------------------	----

2.2. <i>L'information durant la grossesse</i>	30
-----------------------------------------------	----

3. Les éthiques postérieures	31
------------------------------	----

3.1. <i>Le travail, la question du lien social</i>	31
----------------------------------------------------	----

3.2. <i>L'éthique de la personne concernée</i>	34
------------------------------------------------	----

Pour finir	36
------------	----

Bibliographie	36
---------------	----

#### 1.2. L'éthique à l'épreuve du handicap

Charles GARDOU et Alain KERLAN	39
--------------------------------	----

Bibliographie	54
---------------	----

#### 1.3. Représentations sociales du handicap mental

Michel MERCIER	55
----------------	----

1. Une conception communicationnelle ou dialogale	56
---------------------------------------------------	----

2. Conceptions normatives ou stigmatisation	58
---------------------------------------------	----

3. Conception fondée sur les représentations sociales	59
3.1. <i>Catégorie d'images</i>	60
3.2. <i>Les représentations sociales du handicap</i>	61
3.3. <i>Handicap et société</i>	62
4. Représentations sociales, handicaps et sujets	63
5. Assumer l'irréparable et accepter l'inacceptable	64
Bibliographie	66

#### **1.4. L'enfant en situation de handicap mental profond : son statut de personne**

Bernard N. SCHUMACHER	67
1. La distinction entre être humain et personne	68
2. L'utilisation expérimentale de l'enfant handicapé mental profond	70
3. Le nouveau-né et l'handicapé mental très profond comme personne	80

## **Chapitre 2. Droits et citoyenneté**

### **2.1. Citoyenneté et handicap**

Julia KRISTEVA	89
1. John, Claire et la femme vue à la télévision	90
2. Pourquoi aujourd'hui ?	93
3. Charité ou « sujet politique »	94
4. La reconnaissance des handicapés comme sujets politiques est l'œuvre des Lumières	96
5. Que va apporter la nouvelle loi ?	98
6. Du Conseil national Handicap aux États généraux	98
7. Quelle a été la philosophie de cette initiative ?	100

### **2.2. Droit de l'égalité : une nouvelle approche du handicap**

Caroline HESS-KLEIN	105
Introduction	105
1. Évolution des réponses face à la question du handicap	106
1.1. <i>L'individu à l'origine du handicap</i>	106
1.2. <i>La société à l'origine du handicap</i>	107

2. Le droit de l'égalité	108
2.1. <i>La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées</i>	108
a) La raison d'être d'une Convention spécifique	108
b) L'extraordinaire participation de la société civile	108
c) La Convention : aperçus choisis	109
2.2. <i>Le droit suisse de l'égalité</i>	111
a) Survol	111
b) Interdiction constitutionnelle de discrimination	112
c) La loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés (LHand)	113
2.3. <i>Les pays de l'Union européenne : l'exemple de la France et de la Grande-Bretagne</i>	116
a) France	117
b) Grande-Bretagne	118
Conclusions/Perspectives	120
Bibliographie	120

## **2.3. La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées : un nouveau paradigme éthique et politique**

Jean-Philippe COBBAUT, Mireille TREMBLAY  
et Michel MERCIER

	123
1. Un bref retour historique	123
2. Les prémisses de la Convention	124
3. La Convention de l'ONU de 2006 : un instrument pertinent ?	127
4. La querelle des droits de l'homme	128
5. La CDPH porteuse d'une nouvelle éthique et d'une nouvelle politique du handicap	131
6. Une éthique des droits humains dans le cadre d'une politique expérimentaliste	134
6.1. <i>Un cadre de compréhension et des objectifs ouverts</i>	136
6.2. <i>Le rôle des acteurs de terrain dans le processus permanent de feed-back, de reporting et de monitoring</i>	138
6.3. <i>Les revues de pairs et les processus permettant de revoir les règles et les pratiques en vigueur</i>	139
Conclusions	140
Bibliographie	141

## **2.4. Programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique avec les « personnes présentant une déficience intellectuelle ou un handicap mental ».**

Pour l'exercice des droits civils, des droits économiques, sociaux et culturels et des droits politiques

Mireille TREMBLAY, Jean-Philippe COBBAUT

et Michel MERCIER

143

Introduction

143

1. De la reconnaissance des droits à l'exercice de la citoyenneté

144

2. Participation démocratique, citoyenneté et compétences civiques

148

3. L'élaboration d'un « programme d'éducation à la citoyenneté démocratique »

150

*3.1. L'éducation à la citoyenneté... démocratique*

150

*3.2. La démarche en cours...*

152

*3.3. But et objectif du projet*

152

*3.4. Sites de recherche et coordination du projet*

154

4. Une recherche-action par, pour et avec les personnes

154

5. Résultats attendus sur le plan de la recherche et de l'intervention

155

Conclusion

156

Bibliographie

156

## **2.5. Du pouvoir le dire... au pouvoir du dire : à propos de l'autodétermination des personnes handicapées mentales**

Nicole DIEDERICH et Marie-Claude SAINT-PÉ

159

Avec les acteurs-chercheurs de Bourgogne et de Champagne

159

Introduction

159

1. Méthodologie et objectifs

160

2. Quelques résultats

163

*2.1. Où il est question de handicap et de rejet social*

163

*2.2. Respect de soi, respect de l'autre... un nouveau rapport à soi-même*

165

*2.3. Violences au quotidien : des risques inhérents à l'intégration sociale ?*

166

*2.4. Handicap et discrimination professionnelle*

168

*2.5. Vie affective et sexuelle : une liberté sous conditions*

174

Conclusion. Avec l'affirmation de soi... rien ne va plus de soi	178
Bibliographie	181

## **Chapitre 3.**

### **La vie affective, relationnelle et sexuelle**

#### **3.1. L'assistance sexuelle directe aux personnes handicapées : un outil d'émancipation ou d'aliénation ?**

André DUPRAS	187
Introduction	187
1. Les définitions et les expressions de l'assistance sexuelle	190
2. Une stratégie d'accompagnement ou d'évitement	193
3. De l'asexualisation à l'hypersexualisation	195
4. Un citoyen assisté	197
5. Un citoyen consommateur	199
6. Un citoyen producteur	201
Conclusion	202
Bibliographie	203

#### **3.2. Assistance sexuelle, recours à la prostitution et accompagnement par un éducateur : perceptions et représentations sociales de personnes handicapées physiques**

Bérangère BOUCQUEY, Michel GRAWEZ et Michel MERCIER	207
Introduction	207
1. Question de départ et hypothèse	208
2. Méthodologie	208
3. Interprétation des résultats	209
<i>Groupe d'hypothèses 1</i>	209
<i>Groupe d'hypothèses 2</i>	211
<i>Hypothèse 3</i>	212
<i>Hypothèse 4</i>	212
4. Proposition d'un schéma	213
5. Limites et discussions	216

6. Perspectives	217
Bibliographie	218

### **3.3. Sexualité et déficience intellectuelle : de la protection à la reconnaissance du désir**

Denis VAGINAY	221
1. Naissance, handicap et ambivalence des sentiments	221
2. Sexualité et handicap : mise en perspective	223
3. Handicap, corps et désir	229
4. Corps handicapé et identité	234
5. Corps et loi	236
6. Reconnaissance du désir et naissance du sujet	239
Bibliographie	242

### **3.4. Étude psychosociale sur la féminité et le handicap : une double discrimination !**

Michel MERCIER et Marie-Aude MOREAU	245
1. Approche statistique	245
2. Contexte social	247
3. Analyse des représentations sociales liées au handicap et à la féminité	248
Conclusion	252
Bibliographie	253

## **Chapitre 4. Éthique et famille**

### **4.1. De la révolte à l'espérance**

Janine CHANTEUR	259
-----------------	-----

### **4.2. Éthique et contexte familial**

Jean-Marie BOUCHARD et Jean-Pierre POURTOIS	267
Introduction	267
1. Principes éthiques directeurs	267
2. Le contexte familial	269
3. Responsabilités familiales	270

4. Paradigme des douze besoins	270
5. Besoins affectifs ou la quête de liens	272
5.1. <i>Attachement</i>	272
5.2. <i>Acceptation</i>	273
5.3. <i>Investissement</i>	273
6. Besoins cognitifs ou la quête de sens	273
6.1. <i>Stimulation</i>	274
6.2. <i>Expérimentation</i>	274
6.3. <i>Renforcement</i>	274
7. Besoins sociaux ou la quête de pouvoir	275
7.1. <i>Communication</i>	275
7.2. <i>Considération</i>	275
7.3. <i>Structures</i>	276
8. Besoins idéologiques ou la quête de valeurs	276
8.1. <i>Le Bien et le Bon</i>	276
8.2. <i>Le Vrai</i>	276
8.3. <i>Le Beau</i>	277
9. Les modèles pédagogiques correspondants	277
10. Approche écologique	278
10.1. <i>L'ontosystème</i>	279
10.2. <i>Le microsystème</i>	279
10.3. <i>L'endosystème</i>	279
10.4. <i>Le mésosystème</i>	280
10.5. <i>L'exosystème</i>	280
10.6. <i>Le macrosystème</i>	280
10.7. <i>Le chronosystème</i>	280
11. Complémentarité entre le paradigme des douze besoins et l'approche écologique	281
12. La responsabilité éthique de l'intervention en contexte familial	282
12.1. <i>Appropriation et autodétermination</i>	282
12.2. <i>Pédagogie sociale de l'intervention</i>	282
12.3. <i>Partage du savoir et du pouvoir</i>	282
12.4. <i>Valorisation des ressources</i>	283

Conclusion	283
Bibliographie	284
<b>4.3. Éthique et parents experts</b>	
Elisabeth ZUCMAN	287
Introduction	287
1. La rencontre de l'éthique et du « parent expert »	288
2. L'éthique et les associations expertes de parents	294
Conclusion	296
<b>4.4. Handicap, éthique et psychanalyse</b>	
Simone KORFF-SAUSSE	297
1. La prévention du handicap	298
2. Des points de vue incompatibles	300
3. La question du mal	302
4. Le mal chez Freud	303
5. La perpétuation de la dépendance et la tentation sadomasochique	304
6. Autonomie, réciprocité, sexualité	306
6.1. <i>L'autonomie</i>	307
6.2. <i>La réciprocité</i>	309
6.3. <i>Sexualité et procréation</i>	311
7. La filiation en question	312
Bibliographie	313

## **Chapitre 5.**

### **Relations de soins, d'assistance et d'accompagnement**

#### **5.1. Éthique, accès aux soins et handicap**

Grégoire MOUDEL et Bernard PELLAT	319
-----------------------------------	-----

#### **5.2. Éthique, handicap et internet : du bon usage d'internet par les patients et sa place dans la relation soignant-soigné**

Grégoire MOUDEL	329
Introduction	329
1. L'importance d'un discours médical transparent et validé	332

2. Vers une évolution de la relation entre soignants et patients	334
3. Patient et soignants : réfléchir à la médecine telle que nous la partageons	336
Bibliographie	337
<b>5.3. Handicap psychique et/ou maladie mentale</b>	
Jean-David ATTI et Roger SALBREUX	339
1. Quelques éléments de l'opposition maladie mentale/handicap	340
2. Quelques repères historiques de compréhension	343
3. La mutation culturelle des années 2000	343
4. Une mise en application difficile, surtout en matière de pédopsychiatrie	346
5. Les représentations psychiques et sociales du couple maladie/handicap	349
Conclusion	350
Bibliographie	352
<b>5.4. Soins et accompagnement : faut-il les opposer, comparer leurs paradigmes respectifs ou les articuler ? Qu'est-ce qui peut servir la personne handicapée ?</b>	
Jean-Pierre MARTIN	355
1. Quatre faits ou constats d'expérience	355
2. Deux considérations à propos du paradigme des soins et de celui de l'accompagnement sociopédagogique	358
3. Deux références conceptuelles	359
3.1. <i>La pyramide des besoins de Maslow</i>	359
3.2. <i>La CIF</i>	360
4. Clés pour un accompagnement pertinent	360
4.1. <i>Individualiser – Différencier</i>	360
4.2. <i>Globaliser</i>	361
4.3. <i>Mettre le projet de la personne au centre</i>	361
4.4. <i>Repérer et mettre en œuvre les soutiens nécessaires et souhaités, en fonction du projet de vie dont question ci-avant</i>	361
4.5. <i>Émanciper</i>	361
4.6. <i>Pratiquer un accompagnement « intégrant »</i>	362
Conclusion	363

## **5.5. Corps altéré et sidération du regard**

Danielle MOYSE	365
Bibliographie	383

# **Chapitre 6.**

## **Droits d'être et droits d'avoir des parents**

### **6.1. Soins et dépendance, désir et autonomie : pour une éthique de l'intervention chez la personne handicapée**

Roger SALBREUX	389
1. Intervention et éthique : définition, perception, pratiques	389
2. Fœtologie et éthique	393
3. L'éthique de l'annonce	398
4. L'éthique de l'éducation thérapeutique	402
5. Pour une éthique de l'intégration	404
5.1. <i>Avantages et limites de l'intégration</i>	404
5.2. <i>Éthique et législation</i>	407
Conclusion	408
Bibliographie	409

### **6.2. La stérilisation des personnes handicapées mentales : valeurs éthiques, principe de réalité et responsabilités des professionnels**

Viviane GUERDAN et Denis MÜLLER	413
1. Les fondements éthiques de toute décision : la référence à des valeurs	413
2. Les droits de la personne humaine : valeurs défendues par l'ASA-Handicap mental	416
3. Le respect de la dignité humaine	418
4. Une éthique du sujet	420
5. Une éthique de la responsabilité	421
6. L'accès à la participation	421
7. Une éthique de la discussion démocratique et de la codécision	424
8. Le droit à l'autodétermination	425
9. L'autodétermination concrétise l'autonomie et donc aussi la dignité de la personne	428

En guise de conclusion	428
Bibliographie	429
Autres références	429
<b>6.3. Handicap et stérilisation</b>	
Michel MERCIER	431
Introduction	431
1. Jugements éthiques et représentations sociales	436
2. Responsabilités individuelles et responsabilités sociales	440
3. D'un droit restrictif et répressif à un droit préventif et solidaire	443
4. L'éthique de la communication ou de la législation	445
Bibliographie	448
<b>6.4. Arrêt Perruche : naître ou ne pas naître, telle est la question</b>	
Michel MERCIER, Othon PRINTZ et Roger SALBREUX	451
1. Les faits	455
2. Commentaires	456
3. Les motivations implicites et avouées de la Cour	456
4. La dérive eugénique	457
5. L'avis du Comité consultatif national d'éthique	458
6. La « responsabilité » des parents	459
7. Les problèmes juridiques	460
8. Discussion : attention, une controverse peut en cacher une autre	462
8.1. <i>Conjonction ou opposition de droits et morale</i>	462
8.2. <i>Logique juridique et logique médicale</i>	463
8.3. <i>La place de la personne handicapée dans la société : une affaire de solidarité collective et de citoyenneté</i>	463
8.4. <i>Un problème éthique dans une réalité sociale</i>	464
Conclusion	466
Bibliographie	468

## Chapitre 7.

### Droits de la personne et éthique : dans et hors des institutions d'accueil

#### 7.1. La personne en situation de handicap et le droit

Michel LAURENT	477
1. Les droits des personnes handicapées	478
1.1. <i>D'où vient le droit ?</i>	478
1.2. <i>Le droit en évolution...</i>	478
1.3. <i>Assistance, assurance et sécurité sociale</i>	479
1.4. <i>Le droit à la vie</i>	479
2. L'organisation juridique	480
2.1. <i>Les « filières »</i>	480
2.2. <i>La multiplication des ministères et des organismes</i>	481
2.3. <i>Des budgets et des compartiments</i>	482
3. De l'argent	482
3.1. <i>Le rôle des personnes handicapées dans le tissu économique</i>	482
4. La personne handicapée mentale adulte	483
4.1. <i>Elle n'est pas (plus) un enfant</i>	483
4.2. <i>Les règlements et les conventions</i>	483
4.3. <i>La dignité, le respect de la vie privée et la liberté de choix</i>	483
4.4. <i>Le secret professionnel</i>	484
4.5. <i>La personne ayant un handicap, un être responsable</i>	484
4.6. <i>Quelques réflexions</i>	484

#### 7.2. La loi de protection judiciaire en Belgique : un pari en vue de valoriser l'autonomie individuelle, la personnalisation et la souplesse

Gérard SILVESTRE	487
1. En quoi consiste la législation ?	487
1.1. <i>La personne protégée</i>	488
1.2. <i>La requête</i>	488
1.3. <i>L'audience devant le juge de paix</i>	489
1.4. <i>L'administrateur</i>	489

1.5. <i>La personne de confiance.</i>	490
1.6. <i>L'entourage familial et les intervenants sociaux</i>	490
1.7. <i>Mesures transitoires</i>	490
2. La législation belge sur la protection judiciaire est-elle un exemple de promotion de la dignité des personnes fragilisées ?	490
2.1. <i>Une question : la protection est-elle utile ?</i>	490
2.2. <i>Des points forts : la valorisation de l'autonomie, la personnalisation et la souplesse</i>	491
2.3. <i>Une faiblesse : le respect des droits civiques</i>	492
2.4. <i>Un revers de la médaille : la nécessité de proactivité dans le cadre d'une législation exigeante</i>	492
2.5. <i>Plusieurs chantiers pour l'avenir</i>	493
<b>7.3. Comment bien vivre, avec et pour autrui, dans des institutions justes ?</b>	
Nathalie RIGAUX	495
1. Comment bien vivre, avec et pour autrui...	496
1.1. <i>Conception dominante de l'homme</i>	497
1.2. <i>Une autre vision de l'homme</i>	498
2. ... dans des institutions justes	501
Bibliographie	502
<b>7.4. Qualité, éthique et institution</b>	
Philippe GABBAI	503
1. Un exemple de perte de qualité : la réduction du temps de travail est-elle éthique ?	504
2. Le paradigme de l'anormal-normal	506
3. Le Code d'Hammurabi : les deux ordres du Juste	507
4. Le diagnostic : une nécessité éthique	511
5. Martine : un autisme déshumanisant ?	512
6. La lecture psychopathologique de la clinique et de la vie institutionnelle, gage de qualité, outil de l'éthique	514
7. Pratique d'une sauvegarde de la qualité et de l'éthique de notre service	516
Pour conclure	519

**7.5. Concilier devoir de protection en milieu institutionnel  
et respect dû aux personnes accueillies :  
les travailleurs sociaux au cœur du dilemme**

Nicole DIEDERICH	521
Introduction	521
1. Les actions de prévention engagent des choix éthiques	522
2. Secret médical et/ou protection des usagers	523
3. La difficile question de l'éducation sexuelle	525
Conclusion	529
Bibliographie	531
<i>Ouvrages ou articles</i>	531
<i>Outils pédagogiques francophones ou traduits</i>	532
<i>Dossiers et rapports</i>	532
<b>Conclusions et perspectives</b>	535
<b>Les auteurs</b>	537

**Déjà parus dans la collection « Psychologie »  
des Presses universitaires de Namur**

Éthique et handicap mental – Psychologie, n° 1 – épuisé

Approches interculturelles en déficience mentale : l’Afrique, l’Europe, le Québec – 1 – Psychologie, n° 2

Des femmes et des hommes. Programme d’éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales – Psychologie, n° 3 – épuisé

Approches interculturelles en santé mentale : l’Afrique, l’Europe, le Québec – 2 – Psychologie, n° 4

L’identité handicapée – Psychologie, n° 5

Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales – Psychologie, n° 6

Parentalité des personnes déficientes mentales – Psychologie, n° 7

Art et handicap – Psychologie, n° 8

enVIE d’amour. Vie affective, relationnelle et sexuelle. Les personnes blessées médullaires – Psychologie, n° 9

Un milieu d’accueil ouvert à l’enfant en situation de handicap – Psychologie, n° 10

Vivre ensemble, à la rencontre de la différence – Psychologie, n° 11

enVIE d’amour. Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes blessées médullaires – Psychologie, n° 12 (en vente avec le n° 9)

enVIE d’amour. Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale – Psychologie, n° 13

Vivre, Lutter, Aimer avec une maladie neuromusculaire – Psychologie, n° 14

Des femmes et des hommes. Programme d’éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales – Nouvelle édition – Psychologie, n° 15