

## « La question du soin (care) : vulnérabilité, autonomie, dépendance et handicap » Approche philosophique

**L'éthique** : A distinguer de la morale (peut être religieuse), /déontologie (impose code de bonne conduite d'une profession) /loi (législative et norme juridique). C'est le propre du sujet responsable et l'épreuve du doute fécond. **La où la morale commande, l'éthique recommande ++++**

Il y a **une éthique appliquée** et **une éthique théorique** (pour explorer des zones d'incertitude) avec une approche principiste, déontologique...

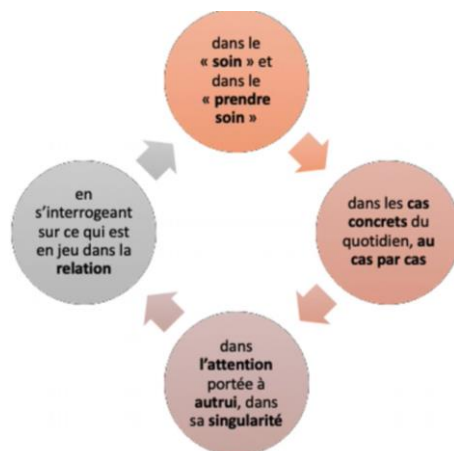
Déclinaison relationnelle de l'éthique : le Care et la sollicitude

Il y a **4 grands courants** :

- l'éthique du Care
- l'éthique de la sollicitude
- le particularisme éthique (non développer)
- l'éthique narrative

Le développement de l'éthique du Care et l'éthique de la sollicitude fait suite à la montée des idées libertariennes centrées sur les droits, la liberté des personnes et l'affirmation des préférences individuelles et en réponse à certaines apories qu'elles soulèvent.

Exemple de responsabilité morale et pour autrui d'après Hans Jonas



Ethique relationnelle se noue entre : (voir schéma)

le prendre soin, le cas par cas, l'attention portée à la singularité d'autrui, la question de ce qui est en jeu dans la qualité de la relation à l'autre est centrale

Enjeu de la relation de la présence à l'autre

Nous agissons moralement car nous sommes sensibles, affectés par ce que l'autre ressent.

La vulnérabilité ontologique :

La maladie est une épreuve de notre vulnérabilité et notre finitude d'après Claire Marin.

La maladie est une épreuve intime toujours singulière et l'anticipation de la mort en première personne aussi, d'après Jankélévitch.

La mort n'est pas une maladie n'a pas la mort pour issue.

*Mors certa, hora incerta* : l'épreuve existentielle du temps et de la finitude au regard de l'incertitude du moment du terme. (La mort est certaine mais le moment où elle arrive ne l'est pas !)



### Aborder la finitude :

- on se protège en mettant la mort à distance (individualisme : intensification de l'existence nous privant de penser la finitude)
- Évènementiel (catastrophes), mais invisibilité sociale du deuil aujourd'hui
- Notre humanité est comprise dans l'épreuve de notre finitude (certitude de notre mortalité, incertitude quant au moment exact)

**Claire Marin** (Hors de Moi – 2008) : recompositions du moi confronté à l'épreuve de la maladie chronique

La maladie est une expérience existentielle du temps et de la finitude (proximité de la mort)

Tant qu'il y a de l'incertitude dans la maladie, on repousse la mort.

### L'autonomie des personnes :

Kantienne	Utilitariste
Volonté du sujet qui prime, l'expression d'un choix rationnel et éclairé donc universelle	Expression de préférences individuelles
Approche continentale	Approche anglo-américaine

L'autonomie a un sens distinct de l'indépendance. L'autonomie n'est pas l'isolement.

Lors d'une maladie on peut parler d'autonomie brisée, suite à une situation de fragilité, de vulnérabilité. Pelluchon (dans autonomie brisée) souligne que les personnes vieillissantes, handicapés ne sont pas des citoyens de seconde zone. Il faut se donner les moyens d'un prendre soin digne. Autonomie à pour opposer l'hétéronomie.

### La dignité :

- ✓ Principe directeur pour l'éthique, inscrit dans le droit
- ✓ Principe à valeur constitutionnelle
- ✓ Procès de Nuremberg 1945
- ✓ Kant rattache la dignité à la volonté et à la liberté de la raison ; Car l'homme a une dignité il a donc le droit au respect. D'après Kant on ne peut pas perdre la dignité au sens ontologique du terme.
- ✓ La dignité de l'homme s'oppose au prix car le prix à une valeur relative.
- ✓ La dignité a une valeur intrinsèque +++
- ✓ La dignité peut être comprise comme un principe d'humanité

Déclinaisons du respect (éthique relationnelle) : les soins du corps, l'hygiène, le sport, le respect de la vie privée et l'intimité, la politesse, la civilité et le savoir-vivre.

« Autonomie et dignité sont deux faces de la même pièce » donc ils ne s'opposent pas mais se complètent. D'après Parizeau

#### HANDICAP :

- Handicap vient de « hand in the cap », jeu de troc au 17eme siècle (tirer au sort un avantage entre les candidats) établissant une égalité des chances. Vision positive
- Le mot handicapé (1957), sur loi sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés. Les termes infirme, débile, estropié vont être progressivement remplacés, bien qu'on parle toujours d'invalidé (de guerre par exemple).

#### CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU HANDICAP (CIH) DE L'OMS – 1980 :

« Le handicap est un désavantage social pour un individu donné, et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal dans la société (désavantage par rapport à l'âge, le sexe, des facteurs sociaux et culturels) ».

- Il existe 4 grands groupes de handicap :
  - Physique (le plus fréquent)
  - Psychique
  - Sensoriel
  - Mental
- La situation est évolutive, ces handicaps peuvent être isolés ou associés, transitoires ou définitifs.

**LOI DU 11 FEVRIER 2005** : Prône « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le droit à la scolarisation, l'accessibilité, l'importance de la recherche, de la prévention, l'accès aux soins, le plan des métiers ».

Cette loi prône une société inclusive

#### TENSIONS ENTRE LES PRINCIPES ETHIQUE EN REGARD DU HANDICAP :

Il y a une pluralité de handicap, des besoins, des parcours de vie, des situations. Comme tout modèle, la société inclusive a ses limites. Il faut changer le regard sur le handicap. Prendre conscience des imaginaires qui modèlent nos représentations et le regard que nous portons que les différences visibles et invisibles. Se questionner sur la place de l'individu pris dans sa singularité à l'ère du paradigme technicisme, du tri et de l'injonction à la santé et au bien-être.

To Cure = soigner en dimension technique et to Care = dimension relationnelle à l'autre (sollicitude)



## 1/Les théories du Care

Elles sont en rupture avec les théories traditionnelles du développement moral

- Approche anglo-américaine
- Penser l'Homme à partir de sa fragilité constitutive
- Philosophes féministes : 3 générations
  - ↳ Gilligan (*Une voix différente*, revendications des minorités),
  - ↳ Nussbaum (fragilités mais *ressources*, fragilité du bien, *capabilité* plutôt qu'autonomie),
  - ↳ Tronto (*Un monde vulnérable*) caring-society, non -domination
- Justice sociale, non-domination, politique
- Reconnaissance de la capacité empathique des individus (la mienne et celle de l'autre)
- Relation personnalisée mais égale considération pour toutes les personnes
- Réflexion sur les vulnérabilités (ontologiques, économiques, sociales)
- Renoue avec les sentiments moraux comme la vision d'Adam Smith
- Enjeu majeur des maladies liés au vieillissement de la population (sédentaire ou chronique : augmente la dépendance)

### Réflexion sur les vulnérabilités :

1/ Ontologique : l'âge (le bébé et la personne âgées), La femme enceinte, Handicap, Maladie

2/ Economique : emploi, chômage, pauvreté, précarité

3/ Sociales : rupture lien familiaux, amicaux, exclusion

## 2/ l'éthique narrative

S'appuie sur l'approche du care et l'applique au contexte. On se concentre sur le récit des patients ; l'approche est centrée sur l'expérience et le besoin des patients ;

Ex d'auteur :

- ✓ Todd Meyers (maladies chroniques, dimension anthropologique dans son enquête, immersion dans la vie du patient)
- ✓ Rita Charron (apprendre à écouter les histoires singulière, complexes, racontées par les patients)

(Ethique de la proximité : l'épreuve de la chair, toucher avec les mots et quand cela n'est pas possible on le fait par le contact et la caresse.)

### 3/ visage et responsabilité pour autrui

LE VISAGE	LA RESPONSABILITE ETHIQUE FACE AU VISAGE
<p>§ Il faut peu de choses pour reconnaître le visage d'un autre</p> <p>§ Autrui apparaît dans le monde grâce à son visage</p> <p>§ La relation au visage est d'emblée éthique, d'après Levinas ++</p> <p>§ Levinas, développe la symbolique du visage</p> <p>§ « La meilleure manière de rencontrer autrui, c'est de ne même pas remarquer la couleur de ses yeux » (autrui comme un sujet et non pas un objet)</p> <p>§ Le visage est tout ce que l'on ne peut pas décrire (rencontre avec l'humanité de l'autre)</p> <p>§ « Le visage est sens à lui seul »</p> <p>§ Le visage est tout ce que l'on ne voit pas (infinité et altérité absolue)</p> <p>§ Accueil de l'autre dans sa singularité, dans son humanité incommensurable : infinité et altérité absolue</p> <p>§ L'altérité est première, on rencontre dans un second temps</p>	<p>§ La responsabilité éthique (pas forcément de lois) n'est pas de même nature que la responsabilité juridique (lois)</p> <p>§ La responsabilité éthique est en-deçà et au-delà de la responsabilité juridique</p> <p>§ Responsabilité éthique et juridique ne s'opposent pas : elles se complètent</p> <p>§ La responsabilité éthique pour autrui (s'imposant à moi à travers le visage) est infinie et n'est pas dans une logique de réciprocité des droits et des devoirs (Kant : faire son devoir et ne rien attendre en retour)</p> <p>§ La responsabilité est un impératif auquel on ne saurait se soustraire</p>

#### LA SOLLICITUDE (Approche continentale)

- Soins et sollicitude ont la même étymologie latine, supposant d'être attentif au sort d'autrui et de lui témoigner de l'attention
- Souffrance de l'autre (sentiment) + injonction morale (raison) → mouvement spontané de la sollicitude
- Levinas : visage d'autrui et la responsabilité qu'il m'impose, penser la moralité

Les causes de l'oubli de l'autre (P. Svandra) : fatigue, argent, technisation, soin-tâche

#### Ricoeur dans la sollicitude :

- lecture plus accessible de la responsabilité
- L'émotion, qu'autrui m'apporte requière ma présence, je vais répondre à la sollicitation de l'autre
- Partir de la singularité pour remonter vers l'universel (pour « que la pluralité des personnes et leur altérité ne soient pas oblitérées par l'idée englobante d'humanité » - Ricoeur)
- Recherche de la bonne distance, bienveillance à l'égard d'autrui
- Réversibilité de la relation (Soi-même comme un autre - Ricoeur), donner la capacité à l'autre d'agir et de choisir
- Triangle éthique de Ricoeur : **je** (vivre une vie bonne), **tu** (avec et pour autrui), **il** (dans des institutions justes)
- 3 sens de la reconnaissance chez Ricoeur :
  - reconnaître/identifier
  - admettre/accepter
  - gratitude/reconnaissance d'un bienfait reçu
- Condition du respect du principe de la justice
- Sagesse pratique : prudence dans des contextes particuliers et permette la continuité du soi dans le temps, le rapport à la temporalité