

Point sur le comité éthique du 27 mars 2021 et finalisation de la question traitée.

Protégeons-nous toujours nos enfants ?

C'est difficile de trouver le juste milieu pour ne pas les étouffer et les aider à grandir.

Constat : Le Comité Ethique de l'Association Paul Bouvier s'est saisi de cette question où le(s) parent(s) cherche(nt) la meilleure réponse, la réponse la plus adaptée aux circonstances pour SON enfant, unique dans sa façon d'être au monde et qui grandit avec un handicap auditif/dys. Le parent doit trouver un nouvel équilibre entre protéger et permettre.

Le Comité Ethique souhaite donner des pistes de réflexion aux parents et aux professionnels afin de les aider à trouver la réponse la plus adaptée aux situations rencontrées.

De nos échanges, nombreux, nous avons pu relever des éléments précieux mais, dans le même temps, des difficultés à rédiger **un** avis, sans doute parce que la question est complexe et qu'elle relève plus d'un thème, d'un champ de réflexion, que d'une question.

Ne faudrait-il pas alors, prendre « pas à pas » la question, et donner un avis pour chaque questionnement ?

Le comité éthique propose deux déclinaisons :

- La protection parentale, quand on a un enfant handicapé : *entre permettre et protéger.*
- Accompagner la croissance d'un enfant handicapé.

1. La protection parentale quand on a un enfant handicapé : *entre permettre et protéger.*

Article 371-1 Code Civil : définition de l'autorité parentale

L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant.

*Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant **pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne.***

L'autorité parentale s'exerce sans violences physiques ou psychologiques.

Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité.

AVIS

Cependant, *pour protéger son enfant porteur de handicap dans sa sécurité, sa santé, sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement dans le respect dû à sa personne*, il faudrait **un lieu** et **des temps** dédiés pour que le(s) parent(s) puissent échanger avec d'autres, avec des professionnels, avec des adultes handicapés (références projectives pour son enfant), à distance ou en présentiel.

L'arrivée d'un enfant porteur de handicap est toujours inattendue et la famille n'a pas l'agrément pour cela, à l'inverse des institutions : **porter toute l'attention aux familles**¹.

2. Accompagner la croissance d'un enfant handicapé.

Pour un enfant, être grand c'est être seul et faire seul. Le sentiment de « compétence » passe par la capacité de faire seul.

Pour le parent, il s'accompagne nécessairement d'un lâcher-prise. Mais « il est difficile de trouver le juste milieu » dans le degré de protection, qui va de l'abri à l'empêchement.

Le parent doit déconstruire la représentation qu'il s'était faite de son enfant pour reconstruire une nouvelle projection, sans avoir les clés... La difficulté des parents d'enfants handicapés, notamment dans des situations de grande déficience, est qu'ils construisent une représentation fantasmée de l'enfant qui ne « grandit » pas.

Le handicap vient rappeler qu'il y a des dépendances mais il ne doit pas faire perdre de vue la nécessité de l'autonomie, la capacité à se penser, à pouvoir dire « JE ». Les enjeux se situent dans l'accompagnement du processus de changement d'une personne jeune -en état d'hétéronomie- vers un état d'autonomie et d'autodétermination : « JE » exerce la faculté d'exercer ses choix ; « JE » prend des décisions par et pour soi-même.

Cependant, si l'autonomie est une conquête individuelle, singulière, l'accompagnement dans cette conquête est une affaire d'adulte. Autrement dit, chaque adulte, proche de l'enfant, est concerné.

AVIS

Valoriser, optimiser, les espaces où, parents et professionnels, se retrouvent face à ces questions.

¹Pour approfondir le concept

- Natalie Depraz : numéro de Philosophie magazine de mars 2014 (l'attention dans le monde interconnecté), voir aussi « Attention et Vigilance » paru aux PUF
- Une conception de l'attention comme ouverture, attente (Malebranche, Bergson, Simone Weil)
- Une conception de l'attention liée à la volonté, au contrôle et à la maîtrise (Descartes, Condillac, Alain)

Il est nécessaire de favoriser aussi des espaces de discussion **entre** les parents pour permettre le partage d'expériences vécues au quotidien.

Toutefois, les institutions ne doivent pas focaliser leur attention sur **la seule création** d'un espace de discussion entre parents, mais bien sur le « **pourquoi** » de la mise en place de cet espace, sur la réalité des besoins des parents concernés, sans en attendre **un résultat concret**. Il faut « accueillir » et simplement « **être là** » ! Ne pas vouloir « faire » mais « être », sans précipitation, sans attente particulière.