



Comité d'éthique

Avis n°10

Juin 2022

De la proposition médicale à la décision parentale, questions éthiques.

Question adressée au Comité d'Ethique :

“Je souhaiterais que le Comité d'éthique apporte un éclairage sur la place des soignants dans l'accompagnement des parents confrontés à une proposition chirurgicale qui engage l'intégrité corporelle de leur enfant dans l'espoir d'une meilleure qualité de vie future”

L'histoire de Mathieu :

Mathieu est un petit garçon âgé de 1 an qui présente une agénésie du membre inférieur gauche. Cette malformation, dépistée avant la naissance, se traduit par le fait que Mathieu a la jambe gauche significativement plus courte que l'autre, et que son pied gauche, malformé, est mal positionné. La malformation, découverte durant la grossesse, fait l'objet d'un suivi. Devant cette forme sévère d'agénésie, on évoque pour Mathieu la possibilité d'amputer son membre malformé et non fonctionnel, afin de mettre en place le plus précocement possible un appareillage adapté et ainsi rechercher une meilleure locomotion et qualité de vie.

Table des matières

<i>I. Introduction</i>	3
<i>II. Contexte</i>	3
1. Contexte sociétal.....	3
2. Contexte juridique.....	4
3. Contexte clinique.....	6
4. Contexte psychologique.....	6
5. Contexte philosophique.....	7
<i>III. Problématique éthique</i>	8
<i>IV. Conclusion</i>	12
<i>V. Annexes</i>	13
Code civil.....	13
Code de santé publique.....	13
<i>VI. BIBLIOGRAPHIE</i>	15

I. Introduction

Le Comité d'éthique a été sollicité à propos de la place des soignants dans la décision d'amputation du pied d'un enfant porteur d'une malformation congénitale du membre inférieur. L'amputation du pied est indiquée pour permettre un meilleur appareillage. Dans ce travail, le Comité d'éthique s'attachera à interroger la place respective des soignants et des familles dans le processus de décision.

La réflexion peut être élargie à une décision parentale difficile, en réponse à une proposition de soin ou d'intervention chirurgicale, en dehors d'un contexte vital pour l'enfant.

La réflexion porte sur la juste position, la juste place des membres de l'équipe soignante, pour que les parents puissent s'impliquer réellement, librement et en responsabilité, dans les choix médicaux et/ou les stratégies concernant leur enfant.

Ce cadre particulier de prise de décision difficile interroge la légitimité et les limites de l'action soignante. Notre société valorise l'autonomie des personnes. Pour autant, la question de la place accordée à l'autonomie des parents se pose dans un contexte où il est difficile pour eux de prendre une décision en réponse à une préconisation médicale.

Cette situation clinique particulière engage une réflexion plus générale sur l'implication des parents dans une proposition médicale et explore à travers une démarche éthique, l'intérêt et/ou les limites d'une décision communément appelée « décision partagée ».

II. Contexte

1. Contexte sociétal

Le contexte sociétal influence de façon considérable nos choix qui diffèrent d'une société à l'autre. Nous pensons, agissons, décidons dans un système de pensée qui n'est pas universel.

En France, la loi de 2002, dite loi Kouchner, promeut le droit des usagers en santé, elle met en place les conditions de la « démocratie sanitaire ». Elle prône des valeurs d'autonomie, de libre choix, d'autodétermination. C'est un changement de paradigme quant à la place des usagers dans les décisions médicales les concernant.

Parallèlement la société valorise l'épanouissement personnel, la capacité de prendre son destin en main, l'anticipation de toutes sortes de situations. Cette possibilité peut être vécue comme une injonction et pèse dans la difficulté pour les parents à prendre une décision définitive pour leur enfant.

Le contexte sociétal, le discours normatif participent d'une idéalisation du "corps parfait" et la médecine, de plus en plus performante, subit cette pression sociétale. Elle apparaît comme pouvant tout soigner, tout guérir, dans une démarche performative de réparation du corps.

La famille en tant que micro-société a ses propres représentations d'une "vie bonne pour l'enfant". La réflexion des parents autour d'une décision lourde de conséquences intervient dans un contexte familial singulier. Les liens entre un enfant et ses parents se présentent sous des formes très variées selon les sociétés, l'histoire particulière de chaque famille... Les relations familiales ne se résument pas à un modèle type.

En France, le parcours de soins n'est pas strictement protocolisé et chaque famille peut faire ses propres choix. Dans certains pays anglo-saxons, le parcours de soins suit un protocole unique standardisé, qui donne une place différente aux parents.

2. Contexte juridique

Le droit du patient de consentir aux soins témoigne d'une perspective très affirmée de la relation médicale et soignante, qui a peu à peu quitté le système du « paternalisme bienfaisant » pour rejoindre une logique plus contractuelle de « codécision ».

Le respect de ce droit, fondé sur l'autonomie de la volonté du patient et la libre disposition de soi, est une condition à l'accomplissement des soins, ainsi inscrits dans une « alliance soignant/soigné ». Toujours révoquant, le consentement doit être renouvelé à chaque acte médical, à l'issue d'une information loyale, intelligible et sans contrainte :

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peuvent être pratiqués sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

C'est en ces termes que l'article L. 1111-4, al. 4, du Code de la santé publique (CSP) pose et garantit le droit au consentement aux soins.

Cette disposition fait écho au Code civil : « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. »¹

¹ C. civ., art. 16-3

Le consentement aux soins répond ainsi au principe de la libre disposition de soi qui suppose, d'une part, le droit de chacun au respect de son corps² et, d'autre part, le droit pour toute personne de prendre elle-même les décisions la concernant. De plus, il est l'une des composantes de la légalité de l'acte médical et/ou soignant. Le consentement est aussi rendu nécessaire par la norme constitutionnelle de la liberté individuelle. Il n'y a donc pas de distinction à faire en fonction de la nature de l'acte médical ou soignant lui-même qui, mutilant ou bénin, requiert en toute hypothèse l'accord de la personne concernée.

En droit français, les droits du mineur sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale : ces derniers reçoivent l'information relative à l'état de santé de leur enfant et donnent leur consentement aux actes médicaux pratiqués sur lui, hormis les cas d'urgence vitale ou d'impossibilité.

Le mineur reçoit l'information sur les soins de manière adaptée à son âge et son consentement doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. (Article L.1111-4 du code de la santé publique).

Deux lois du 4 mars 2002, l'une sur l'autorité parentale, l'autre sur les droits des malades, soulignent les droits et devoirs des parents.

L'article 371-1 du Code civil définit l'autorité parentale comme étant « un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant ». Cette définition revêt deux aspects : si les titulaires de l'autorité parentale disposent du droit de prendre des décisions pour le mineur, ils ont également le devoir de l'exercer en prenant les mesures nécessaires.

La notion d'intérêt de l'enfant revêt une importance particulière dans la mesure où c'est sa recherche qui permettra de déterminer les décisions qui devront être prises pour l'enfant. C'est donc bien aux parents qu'incombe la protection de la santé de l'enfant, leur procurant ainsi toute la légitimité pour consentir aux actes de soins dispensés à celui-ci. Les parents doivent cependant associer « l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité »³.

Parce qu'il n'est pas si rare que les titulaires de l'autorité parentale s'opposent aux soins envisagés pour le mineur dont ils ont la charge, les prérogatives du médecin sont précisées afin de protéger les intérêts de l'enfant. Ainsi, « dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur [...] risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur [...], le médecin délivre les soins indispensables»⁴.

Outre la condition de consentement des patients, les médecins ne peuvent agir qu'en cas de nécessité médicale⁵. Celle-ci s'apprécie aux termes de l'examen des bénéfices et des risques de l'acte médical envisagé. En cas de désaccord, le juge accompagné d'experts évalue le rapport entre le bénéfice escompté et les risques. Dans la situation clinique présente, ce rapport bénéfice-risque nécessite d'être justifié médicalement (par exemple dans sa dimension fonctionnelle) afin d'être retenu en tant que véritable alternative thérapeutique.

² C. civ., art. 16-1

³ C. civ., art. 371-1

⁴ CSP art. L1111-4 6^e alinéa

⁵ C. civ., art. 16-3

3. Contexte clinique

La situation clinique présentée concerne la place des parents face à une proposition médicale d'amputation pour un enfant porteur d'agénésie congénitale partielle du membre inférieur, qui place le pied de l'enfant à une hauteur différente de celle de l'autre. Cette anomalie est congénitale, elle n'est le résultat ni d'une maladie ni d'un accident.

La malformation congénitale sévère du membre inférieur est une atteinte du corps qui affecte la locomotion, l'autonomie au déplacement et la qualité de vie future de l'enfant sans pour autant être un enjeu vital pour lui.

Cette malformation, qui ne met nullement en danger la vie de l'enfant, peut demeurer telle quelle sans intervention médico-chirurgicale. Dans ce cas, il est possible d'appareiller l'enfant, de fournir une prothèse adaptée à son pied mal formé ou mal positionné.

Mais amputer ce pied permet de proposer une prothèse plus efficace dès l'acquisition de la marche, « intégrée » dans le schéma corporel de l'enfant, donc mieux tolérée.

Le parcours de soin préconisé implique une série d'interventions, dans l'objectif d'améliorer la qualité de la marche et la posture du corps grâce à une prothèse⁶, celle-ci vient alors compenser l'incapacité, minorer le handicap.

Si la proposition d'intervention faite aux parents de l'enfant porteur de cette malformation n'est pas acceptée, l'enfant sera appareillé avec une prothèse moins bien ajustée, moins performante, laissant présager plus de difficultés.

L'intervention devant être pratiquée dans les premières années de vie de l'enfant, s'il peut assister à des discussions, il ne pourra pas décider pour lui-même.

Toute amputation est une atteinte à l'intégrité corporelle et pose en ce sens des problématiques éthiques.

4. Contexte psychologique

Confier son enfant au corps médical afin que soient mis en œuvre les dispositifs nécessaires à l'amélioration de son état physique est une démarche qui peut soulager les parents mais aussi générer des angoisses. Celles-ci sont accentuées quand les traitements remodelent le corps de naissance de l'enfant, redoublant ainsi les questionnements des parents sur leurs propres capacités d'engendrer, de s'occuper et de bien faire pour leur enfant.

Cet acte chirurgical invasif et irréversible n'est pas anodin sur le plan psychologique. Il met les familles face à des décisions angoissantes, mobilise leurs scénarios psychiques et interroge souvent la relation du trio enfant-famille-équipe. Dans ce contexte, chaque décision

⁶ N. Brennetot, V. Savvaki, C. Linden Meyer, « *la clinique de la malformation de membre et de l'appareillage prothétique : autour d'un cas de décision d'amputation de pied chez une jeune fille* », in : *Enfance et Psy, érès Éditions*, 2017.

d'amputation ne relève pas uniquement d'une dimension médicotéchnique. La dimension psychique, à savoir le vécu parental, la culture familiale et la subjectivité de l'enfant y jouent également un rôle déterminant⁷.

Intervenir sur le plan chirurgical pour modifier le corps de naissance d'un enfant suscite chez les parents des sentiments de doute, de culpabilité mais aussi d'espoir. Les parents peuvent vivre l'opération comme un passage à l'acte, l'amputation comme un acte violent imposé à l'enfant, une sorte de punition pour une faute imaginaire. Au contraire d'autres représentations peuvent les amener à considérer le chirurgien comme celui qui répare ; or le chirurgien ne répare pas, il résèque l'organe mal formé afin de rendre possible un meilleur appareillage.

La décision va être colorée par la place particulière de l'enfant au sein de sa famille. L'équilibre familial, particulier à cette famille, sera nécessairement modifié par la décision.

Il appartient alors aux familles, selon une temporalité qui leur est propre, de reprendre la main sur les questions existentielles concernant leur enfant. Il leur faudra cheminer pour pouvoir exprimer leur choix, leur désir, et prendre leur décision, conforme ou non à la proposition médicale.

5. Contexte philosophique

Ce problème complexe interroge les notions de statut du savoir, de liberté, d'incertitude, d'anticipation, et leur mise en pratique dans ce contexte. La philosophie peut aider à trouver un point d'équilibre, elle soutient une réflexion complexe, plurifocale sans prendre de position absolue ou univoque.

Pour prendre la décision la plus juste possible, le savoir purement scientifique et la définition d'un acte dit chirurgical ne suffisent pas.

Dans cette situation, le dialogue est un élément central. Pour Socrate une décision peut être théorisée comme un accouchement (la « maïeutique » socratique). Par la suite, Hegel enrichit le concept et envisage la décision conjointe dans son rapport dialectique. C'est la condition d'un accord, malgré des points de vue différents. Le respect de l'autonomie de chacun pose les bases d'une confiance réciproque fondée sur la mise en commun de savoirs et d'expériences différents mais complémentaires. Chacun, dès lors, peut accepter la part d'incertitude inhérente à tout exercice de la Médecine.

L'essentiel, dans le dialogue entre des points de vue complémentaires, est de tendre vers un équilibre grâce à la relation qui s'instaure. La prise en compte de la partialité de chacun ne sera pas un obstacle à un assentiment libre de chacune des parties. La décision thérapeutique sera alors véritablement prise en commun.

Certains éléments peuvent soutenir la réflexion :

⁷ Del Vogo, M.J 2003 « La mémoire a corps », Cliniques méditerranéennes, n°14, p.117-26

- Reconnaître que la Médecine n'est pas seulement objet de savoir technique, elle a un rapport direct avec la notion éminemment éthique de sagesse puisque s'adressant à un sujet.
- Considérer le propos d'Hannah Arendt : « ce sont des hommes (et des femmes), et non pas l'Homme, qui vivent sur terre et habitent le monde ».
- Ne pas oublier non plus le principe énoncé par Pascal : « le cœur a ses raisons que la raison ne connaît pas »
- S'interroger sur l'importance du dialogue singulier entre la famille et les soignants. Seul ce dialogue peut assurer la légitimité d'un acte de prévention, qui comporte une incertitude et un certain pari sur l'avenir.
- Synthétiser dialectiquement le principe général et le particulier pour trouver une réponse acceptable pour les parties prenantes.

L'objet de la mise en commun n'est pas de vaincre (convaincre) mais d'aboutir, par cette discussion, à un point de vue qui peut alors être partagé, et permet de faire advenir le passage du « dia » -du dialogue avec l'autre-, au « cum » -de la décision commune-.

III. Problématique éthique

- L'information

Une information loyale ne suffit pas pour que les parents puissent prendre leur décision. En effet, une décision équilibrée implique pour les parents un choix douloureux, dont les soignants sont témoins, voire acteurs.

Accepter toute la complexité de la situation et vouloir l'envisager en termes d'éthique permet la prise en compte des valeurs en présence. Identifier les valeurs en jeu dans l'information, la délibération, la décision permet que tous, soignants et parents, soient en mesure d'opérer un arbitrage entre des valeurs respectables en elles-mêmes.

L'information est au cœur des premières rencontres entre les parents et les soignants : information sur la malformation et le handicap, sur l'intervention proposée, les suites avec la prothèse et les alternatives. L'enjeu de l'information dépasse celui d'avoir accès à des éléments factuels. Il affirme aux parents la possibilité d'user de leurs droits, d'avoir les moyens de participer aux choix thérapeutiques.

L'annonce du handicap traumatise. Certains des mots prononcés occasionnent inmanquablement une sidération des parents qui gêne leur compréhension et entrave leurs capacités de choix. La compréhension comporte des aspects cognitifs, symboliques, moraux dans un contexte sociétal donné. L'information est reçue en fonction de ce que les parents croient, désirent, redoutent malgré un effort de cohérence ou de mise en forme. Elle s'intègre à une représentation générale de la société, du milieu, mêlant le réel, le possible...

Le temps de l'annonce est également un temps difficile à vivre pour les soignants, mais il n'est pas de même nature : pour les parents, il s'agit d'une épreuve existentielle, pour les soignants, c'est assumer d'apporter de mauvaises nouvelles.

De même, l'incertitude sur l'avenir est appréhendée de façon différente par les soignants et les parents. Pour les soignants, elle fait partie des contingences, elle est intégrée au raisonnement clinique. Au contraire, pour les parents, elle est avant tout source d'angoisse, d'insatisfaction, voire de colère ...

La qualité de l'information définit, détermine, incarne la relation soignante dans ce qu'elle est vigilante, soutenante, émancipatrice, attentive, pudique s'il le faut. La parole est porteuse de la relation, elle engage. L'information est la base d'une possible confiance, de l'alliance entre les parents et les soignants. En accordant leur confiance aux médecins, les parents renoncent à une certaine autonomie, ce qui peut s'entendre comme un « transfert » de responsabilité.

En se déployant, l'information soutient le processus de délibération qui permettra aux parents de peser les bénéfices et risques de leur choix, et les conduira à accepter ou non la proposition médicale.

Pour chaque situation, de nombreuses questions se posent : est-il bienfaisant de se montrer proactif dans le partage de l'information ? La prudence en matière d'information est-elle respectueuse de la personne ? Jusqu'où aller dans cette information ? Comment respecter le temps nécessaire pour les parents alors que celui-ci n'est souvent pas le même que pour les équipes ?

Une information de qualité, au plan éthique suppose une attention constante à la volonté des parents et à leur capacité à exprimer et faire valoir des préférences, des priorités.

Si cette démarche s'appuie sur le principe d'autonomie, elle trouve son pendant dans le souci d'une bienfaisance respectueuse de la temporalité et des limites des parents.

- La délibération

La délibération des parents se déploie à 2 niveaux : d'une part les échanges avec les soignants, d'autre part la démarche réflexive de ces derniers (délibération interne). Il n'y a pas de frontière claire entre les différents moments que sont l'information et la délibération.

La délibération interne pour les parents s'appuie sur des informations reçues, des échanges, des lectures, des croyances et ainsi que leurs propres projections. Ils peuvent alors peser les arguments, les mettre en perspective, percevoir les limites du raisonnement, évaluer leur capacité à s'engager. Il prend en compte le sens qu'ils donnent à la vie, la place qu'ils réservent aux soins.

Pour les parents, cet effort de mise en mots, de mise en forme de leur pensée participe d'un processus narratif. Tous ces éléments de narration sont centraux en ce qu'ils sont le support, le

moyen d'exprimer leur autonomie. Cette réflexion leur permettra d'envisager le meilleur intérêt pour leur enfant, de faire le deuil d'un membre à jamais perdu, malgré l'incertitude quant à l'avenir, quelle que soit la décision finale.

Pour le soignant, la délibération est sous tendue par l'intention. Elle vise un but : la marche la meilleure possible, mais elle s'attache aussi à une vision holistique : la qualité de vie future de l'enfant. Les meilleurs intérêts de l'enfant demeurent flous puisqu'il est impossible de prévoir avec certitude si l'issue sera bénéfique ou non. Pourtant, c'est bien au nom de la bienfaisance que l'équipe de soin propose l'amputation. C'est ce principe qui préside à cette orientation en soupesant les bénéfices escomptés sur le plan fonctionnel, mais aussi sur ce qu'on peut imaginer en termes de qualité de vie.

Si sur le plan fonctionnel, les raisons sont claires et faciles à expliciter, d'autres questions subsistent ... Notre rôle de soignant peut-il nous autoriser, nous légitimer à « évaluer » le meilleur intérêt de l'enfant lorsqu'il s'agit de se projeter dans du moyen et long terme ? Par ailleurs, comment définir le meilleur intérêt de l'enfant ? Comment définir la qualité de vie ? Ce sont des notions utiles mais sans critères absolus pour les définir ou empreint d'incertitudes.

Pour les soignants, il est difficile d'assumer un rôle de conseil entre bienfaisance et non malfaisance. De quelle manière la médecine peut-elle, doit-elle intervenir ? Doit-elle, peut-elle assumer des décisions qui impactent le corps et (selon la lecture qu'on en fait) améliore, répare ou soigne ?

Le questionnement des soignants intègre une réflexion sur les limites de leur champ d'exercice et plus globalement sur les limites du rôle de la médecine

- La décision

Elle est l'aboutissement d'une délibération, la construction d'une réponse originale à partir de la spécificité de chacun des partenaires.

La « décision partagée » est le résultat d'une alliance entre les parents et une équipe soignante basée sur la confiance, le respect mutuel, la reconnaissance des places et fonctions respectives.

D'un point de vue juridique, la décision partagée n'existe pas. Cependant l'utilisation du terme n'est pas dénuée de sens en ce qu'elle vient convoquer une construction qui souligne une intention, insiste sur la volonté d'inclure les parents, de trouver avec eux un schéma thérapeutique acceptable. Elle s'inscrit dans une démarche globale qui vise à réduire l'asymétrie d'une relation, affirmer chaque acte de soin au cœur d'une relation thérapeutique. Elle a le mérite à travers sa sémantique particulière de « penser » vraiment la place des parents tout au long de la prise en charge.

La décision partagée, démarche éthique et non juridique, ne repose pas sur une relation horizontale entre les différents intervenants que sont le médecin et la famille : ils n'ont ni les mêmes savoirs, ni les mêmes compétences. Les médecins ont un savoir scientifique, une expérience, les parents ont la connaissance du contexte dans lequel va vivre, grandir leur enfant. Ils sont porteurs de valeurs, de « vérités » propres à leur histoire familiale. La décision appartient donc aux parents, soutenus par une équipe qui leur reconnaît leur liberté et autonomie décisionnelle.

La sidération, le sentiment de ne pouvoir surmonter l'inconnu, les enjeux familiaux ou encore la volonté de ne pas porter le poids d'une décision lourde de conséquences peut amener les parents à prendre une autre orientation. L'option, pour ces parents blessés, désemparés, peut alors être de s'en remettre à l'équipe soignante.

Dans ce cas, les parents renoncent à une part de leur autonomie, ce qui peut s'entendre comme un « transfert » de responsabilité, et la décision « partagée » s'entend alors comme le consentement, ou l'assentiment à une décision médicale.

L'autonomie n'a pas le sens d'une indépendance totale et obligatoire, mais d'un rapport dynamique à l'autre. Le soutien de l'équipe, une proximité respectueuse du médecin à l'égard des parents peut aider à accepter le doute, surmonter les difficultés et envisager de nouvelles perspectives. Cet accompagnement fondé sur l'écoute soutient leur processus de réflexion, s'ajuste à leur temporalité, à l'expression d'un choix qu'il soit en faveur de la proposition ou non. Le refus d'amputation n'est pas un refus de soin. Il engage les soignants sur un accompagnement respectueux et adapté.

Cette étape s'accompagne d'un moment particulièrement sensible, celui du renoncement. Chacun de sa place et en fonction de ses capacités va devoir renoncer à un idéal. Qu'il s'agisse d'un idéal de soin pour les soignants, d'un idéal de vie des parents pour leur enfant, la réalité du handicap va contraindre les différents protagonistes à y renoncer. Ce moment est essentiel dans la démarche de réflexion ; il est par essence un moment éthique qui permet de s'engager, de s'ouvrir vers l'avenir. C'est à partir de ce moment, de ce renoncement que pourra être pensé un projet de soin adapté fondé sur la balance entre le respect des principes d'autonomie, de bienfaisance ou de non malfaisance. Ainsi, la décision prise pourra être assumée.

La décision est le résultat d'une alliance entre les parents et une équipe soignante basée sur la confiance, le respect mutuel, la reconnaissance des places et fonctions respectives de chacun. Elle est l'aboutissement de la délibération, la construction d'une réponse originale à partir de la spécificité de chacun.

IV. Conclusion

Chez l'enfant, l'amputation d'un membre alors que le pronostic vital n'est pas engagé est toujours choquante et cette décision ne va pas de soi.

Les parents confrontés à une telle proposition se retrouvent face à des enjeux radicaux, des questionnements douloureux, des conflits internes complexes. Les décisions, fondées sur ce que serait la recherche du meilleur intérêt de l'enfant sont risquées et empreintes d'incertitude.

Les enjeux éthiques sont à penser, identifier tout au long d'un processus délicat, en amont de la décision qui va de l'annonce, la proposition de soin, à l'information, la délibération.

Même s'il est difficile de trouver la juste place pour l'équipe soignante par rapport aux parents, dans le choix médical éprouvant, concernant leur enfant, l'équilibre est à trouver entre un professionnalisme froid qui tient l'autre à distance, mais protège, et une gentillesse néfaste qui le prive de sa liberté, de ses possibilités de choix et le met dans une position de soumission.

L'équipe soignante est face à une tension entre des valeurs contradictoires : liberté/ autonomie versus aide/ soutien. La relation soignant-soigné, clé de voute du soin, aide à trouver l'attitude juste qui se situe entre deux extrêmes tous deux délétères : paternalisme autoritaire versus non engagement qui laisse des parents sans repères, source d'angoisse, de désorientation.

La relation soignant-soigné s'appuie sur le principe du respect de la personne, de son autonomie. Elle guide dans l'identification des valeurs, préférences, ressources, elle soutient un modèle de décision fondé sur l'échange d'informations et la délibération.

Prendre part à un choix difficile sur le plan éthique, c'est construire ensemble une réponse originale basée sur le respect des compétences, des vécus, des perceptions de chacun, c'est laisser du temps à la réflexion, à la délibération, c'est accepter de partager des vulnérabilités, des responsabilités.

C'est parfois pour une équipe accepter et accompagner une décision qui ne lui convient pas.

V. Annexes

- Code civil

Article 16-1

Le respect dû au corps humain ne cesse pas avec la mort.

Les restes des personnes décédées, y compris les cendres de celles dont le corps a donné lieu à crémation, doivent être traités avec respect, dignité et décence.

Article 16-3

Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui.

Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir

Article 371-1

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

Elle appartient aux père et mère 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.

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

- Code de santé publique

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

« Art. L. 1111-2. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. « Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

« Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.
« La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.
« Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

« Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.
« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

VI. BIBLIOGRAPHIE

- La clinique de la malformation de membre et de l'appareillage prothétique : autour d'un cas de décision d'amputation de pied chez une jeune fille
Naïma Brennetot, Véra Savvaki, Cristina Lindenmeyer.
Dans *Enfances & Psy* 2017/3 (N°75), pages 198 à 205

- Enjeux éthiques et cliniques de la consultation anténatale dans le cadre des malformations de membres
Naïma Brennetot
Éthique et santé (2017) 14, pages 19 à 24

- Handicap, que dit l'éthique ?
Docteur Nicole Séguier, Florence Houpin

- Le Handicap, une identité entre-deux
Naïma Brennetot
Colloque du Séminaire Interuniversitaire International sur la Clinique du Handicap

- Repenser le handicap
Myriam Winance
ALTER, European Journal of Disability Research 10 (2016) e1–e13

- De l'éthique de la discussion
J. Habermas
Flammarion, 1992

- Problèmes liés au consentement chez l'enfant et l'adolescent
D. Bailly
EM Consulte, 2010

La clinique de la malformation de membre et de l'appareillage prothétique : autour d'un cas de décision d'amputation de pied chez une jeune fille

Naïma Brennetot, Véra Savvaki, Cristina Lindenmeyer

DANS **ENFANCES & PSY** 2017/3 (N° 75), PAGES 198 À 205

ARTICLE

ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE LORS D'UNE DÉCISION DIFFICILE DANS UN SERVICE D'ORTHOPÉDIE PÉDIATRIQUE : CONTEXTE D'INTERVENTION ET RÔLE DU PSYCHOLOGUE

Les services hospitaliers d'enfants sont des endroits où la famille d'un enfant en souffrance rencontre des professionnels dans le cadre d'une relation à long terme qui peut durer de la petite enfance jusqu'au passage à l'âge adulte du jeune patient. Les attentes des familles sont grandes et les demandes adressées à l'équipe sont souvent marquées de contradictions. Confier son enfant au corps médical afin que les dispositifs nécessaires à l'amélioration de son état physique soient mis en œuvre est une démarche qui peut conjointement soulager les parents tout en générant des angoisses d'éloignement, voire de dépossession. Ces angoisses sont accentuées quand les traitements remodelent le corps de naissance de l'enfant, redoublant ainsi les questionnements des parents sur leurs propres capacités d'engendrer, de s'occuper et de bien faire pour leur enfant. Lorsque la culture familiale se confronte aux pratiques médicales, le corps de l'enfant peut devenir un véritable champ de différends qui met en jeu la poursuite des traitements. D'un point de vue psychologique, comment accompagner la prise de décisions conflictuelles portant sur l'évolution corporelle de l'enfant ?

1

Dans le Centre de référence des maladies rares des malformations des membres, une équipe pluriprofessionnelle de soins et de rééducation prend en charge des enfants nés avec des membres malformés. Le psychologue participe à cette prise en

2

charge globale pour accompagner l'enfant et les parents, notamment quand le parcours de soins risque de bouleverser la vie de ce dernier (Abadie, Sudres, Rajon, 2004). Son rôle est particulièrement important lorsqu'il s'agit de décisions difficiles de soins que les familles peinent à prendre. Dans ces situations, le psychologue intervient auprès des patients, de leurs parents et de l'équipe, afin de faciliter leur communication et les aider à mieux comprendre les enjeux psychiques autour de soins.

La malformation congénitale sévère du membre inférieur est une atteinte du corps qui ne relève ni d'une maladie ni d'un enjeu vital mais qui affecte la locomotion, l'autonomie et la qualité de vie de l'enfant. Les manifestations de ce type de malformation étant multiples, le parcours de soins n'est pas strictement protocolisé et fait l'objet de discussions entre les familles et l'équipe. Dans tous les cas, il est proposé aux parents de rencontrer d'autres enfants plus grands avec leurs familles afin de comparer les différentes options thérapeutiques et pouvoir se projeter dans l'avenir.

Le parcours de soins typique implique une série d'opérations depuis le plus jeune âge, y compris l'amputation du pied malformé dans l'objectif d'améliorer la marche et la posture du corps à l'aide d'une prothèse. Selon le code de la santé publique, les décisions en pédiatrie sont prises par les parents avec le consentement de l'enfant quand il est possible de le recueillir. Le choix de l'amputation du pied – qui devrait avoir lieu idéalement avant l'âge de 3 ans – soulève des questions éthiques pour l'équipe puisqu'il ne s'agit pas de guérir l'enfant d'une maladie mais de mieux adapter à l'environnement un corps porteur de malformation orthopédique. Par ailleurs, cet acte chirurgical, de par son invasivité et ses effets irréversibles, n'est pas anodin sur le plan fantasmatique. Mettant les familles face à des décisions angoissantes, il mobilise leurs scénarios psychiques et interroge souvent la relation du trio enfant-famille-équipe. Dans ce contexte, chaque décision d'amputation ne relève pas uniquement d'une pratique médico-technique. La dimension psychique, à savoir le vécu parental, la culture familiale et la subjectivité de l'enfant (Del Volgo, 2003), y joue également un rôle déterminant. Prendre en considération cette dimension singulière du sujet contribue à la personnalisation des suivis et au respect de la qualité de vie globale des jeunes patients et de leurs familles.

Nous présentons ici une situation clinique qui illustre la complexité de ces décisions questionnant notre pratique et l'accompagnement psychologique que nous proposons :

– comment construire une relation de confiance entre la famille, avec ses références culturelles, et les soignants représentant une culture biomédicale ?

– comment accompagner le lien mère-fille quand la malformation entraîne des traitements aussi invasifs ?

Notre matériel est issu de consultations pluriprofessionnelles et d'entretiens psychologiques avec une mère et sa fille, que nous nommerons respectivement madame K et Nesrine. Le père a été invité à certains entretiens mais est resté plutôt en retrait tout au long du suivi.

8

« POURQUOI MODIFIER UN CORPS QUE DIEU A FAIT COMME ÇA ? »

Nesrine, âgée de 10 ans aujourd'hui, est née dans une famille d'origine maghrébine et de confession musulmane. La grossesse de sa mère s'était passée sans particularité, avec un suivi et des échographies régulières et la malformation de la jambe a été découverte à la naissance. La famille s'est adressée à notre Centre sur le conseil de leur pédiatre. Lors de la première consultation au Centre, le chirurgien a expliqué aux parents de Nesrine, âgée de 2 mois à l'époque, le parcours de soins habituellement proposé dans ces situations. Ses propos ont bouleversé madame K qui avait peur de regretter le choix de l'amputation et de devenir l'objet de reproches de sa fille. Afin de ne pas laisser les parents partir de l'hôpital dans un état de sidération, la kinésithérapeute et la psychologue leur ont proposé un entretien, qui a eu lieu immédiatement après. Dans cet entretien, les parents ont eu le temps d'exprimer leurs inquiétudes relatives au développement de Nesrine et de faire part de leur appréhension concernant l'aspect et l'usage de la prothèse.

9

La décision de l'amputation du pied a fait l'objet d'une nouvelle consultation, cette fois-ci en présence des grands-parents maternels dont l'avis était important pour les parents de Nesrine. Cette discussion a révélé une différence d'opinions entre madame K, qui optait pour l'amputation du pied, et le grand-père maternel de Nesrine, pour lequel modifier le corps de naissance était contre les principes de leur religion car « Dieu l'a faite comme ça », selon ses propos. Après avoir consulté un imam ayant approuvé l'opération visant à améliorer la qualité de vie de l'enfant, la famille a finalement pris la décision de l'amputation du pied. Pourtant, la demande des parents d'enterrer le pied réséqué, pour que « le corps revienne à la terre », conformément à leurs croyances, a été refusée pour des raisons médico-légales.

10

Nesrine a été opérée du pied à l'âge de 3 ans. Malgré l'effort du chirurgien de préparer les parents à l'effet visuel du moignon de la jambe, ceux-ci ont été interloqués à sa vue au moment de l'ablation du plâtre. Madame K, ayant du mal à accepter le résultat esthétique, a commencé à attendre avec impatience le nouvel appareillage afin de pouvoir constater le bénéfice fonctionnel de la chirurgie. Le père, quant à lui, regrettait ouvertement leur décision.

11

Lors de l'entretien psychologique qui a suivi l'opération, madame K est longuement revenue sur les causes de la malformation de Nesrine en faisant le lien avec la mort de son neveu alors qu'elle était au début de sa grossesse. Dans son scénario psychique, la naissance de sa fille malformée serait une punition divine venant

12

rétablir la justice face à sa sœur qui avait perdu son fils – d'autant plus que la place du garçon est privilégiée dans la culture maghrébine. Ce « schéma explicatif » était issu tant de la réalité psychique que de l'identité culturelle et religieuse de madame K. À ce stade du suivi, madame K a senti le besoin de consulter un « *taleb* » (guérisseur traditionnel), pour chercher un apaisement et une protection symbolique pour elle et sa fille. Comme dans le cas de beaucoup des patients qui expriment leurs fantasmes sur les causes des malformations, plusieurs explications de ce type peuvent coexister avec le discours médical selon lequel il n'y a pas de lien de cause à effet entre un choc émotionnel en anténatal et la survenue d'une malformation à l'enfant.

« POURQUOI ON M'A ENLEVÉ LE PIED ? »

Après l'amputation, Nesrine s'est mise à marcher sans difficulté avec la prothèse, encouragée par madame K qui se sentait soulagée quant à sa décision tout en appréhendant les explications qu'elle devrait un jour donner à sa fille. Nesrine ne s'était jamais exprimée à propos de son pied et de ses traitements à l'hôpital jusqu'au moment d'une radiographie à l'âge de 4 ans. Dans la salle d'examen, elle a exprimé pour la première fois son étonnement face à la perpétuation des soins de sa jambe « puisqu'il n'y avait plus de pied ». Sa mère a pensé que Nesrine pouvait enfin comprendre ce qui s'était passé et a demandé le dossier médical pour lui faire voir les photos précédant l'amputation. Madame K a sollicité également la présence de la psychologue pour pouvoir parler à sa fille. Sa plus grande préoccupation était que Nesrine entende que l'amputation avait été proposée par le chirurgien et que madame K, n'ayant pas pris la décision seule, « n'en était pas l'unique responsable », selon ses propres termes.

13

« Pourquoi on m'a enlevé le pied alors que les deux jambes étaient pareilles ^{D1} ? » demanda Nesrine à sa mère en regardant les photos. Madame K, prise par l'émotion, a quitté le bureau en pleurs et a demandé à la psychologue de continuer sans l'attendre. Nesrine a souhaité poursuivre la discussion et s'est adressée à la psychologue mais, cette fois-ci, n'évoquant que « la tétine et la couche » comme différence entre elle bébé et elle au présent. À la proposition de la psychologue de parler de ce qu'elle en pensait, Nesrine est restée silencieuse et quand la psychologue lui a raconté comment ses parents et l'équipe ont voulu prendre la meilleure décision pour elle, elle a acquiescé en silence.

14

Nesrine a subi par la suite plusieurs opérations de correction et a vécu des périodes de convalescence durant lesquelles son immobilisation et l'utilisation de fauteuil roulant alternaient avec son enthousiasme de réapprendre à marcher avec une nouvelle prothèse. Néanmoins, le dynamisme et la patience de Nesrine alternaient

15

avec des périodes plus régressives, pleines de « caprices », selon la mère, et qui épuisait cette dernière. L'attitude de madame K oscillait entre surprotection et stimulation constante de sa fille.

Alertées par ses difficultés d'apprentissage scolaire et de relation avec ses camarades ainsi que par le vif lien d'ambivalence entre mère et fille, nous avons proposé un suivi individuel en centre médico-psychologique pour Nesrine, ce que madame K a fini par accepter.

16

LE CORPS DE L'ENFANT ENTRE SA FAMILLE ET LA MÉDECINE

Le cas clinique présenté témoigne de la complexité de la prise en charge des enfants nés avec des malformations sévères des membres. Dans ces situations, le rapport entre les protagonistes – patient, famille, équipe – est souvent mis à mal par des tensions inévitables qui trouvent, pour les familles, un lieu privilégié d'expression et d'élaboration au sein de l'accompagnement psychologique. L'accent est mis, dans cet article, sur certains aspects essentiels de la pratique clinique : le rôle du psychologue dans le processus de prise de décision concernant les soins, les enjeux de la dimension interculturelle et la parole de l'enfant.

17

Intervenir sur le plan chirurgical pour modifier le corps de naissance d'un enfant n'est pas un acte anodin pour les parents qui, outre leur espoir, expriment des sentiments de doute et de culpabilité. Le chirurgien est considéré comme celui qui remanie, voire corrige, ce que l'union conjugale et la grossesse n'ont pas pu réussir à achever. Confrontés à des décisions douloureuses, les parents sont exposés à des informations médicales considérées toujours comme excessives ou insuffisantes. Le psychologue intégré dans une équipe pédiatrique hospitalière se trouve souvent à l'interface de tous les acteurs et est amené parfois à avoir une fonction de médiateur dans leur relation (Brennetot, 2017). D'une part, une de ses missions importantes auprès de l'équipe consiste à sensibiliser les professionnels de soins aux effets émotionnels de leurs actes et propos. D'autre part, son rôle auprès des familles consiste principalement à les accompagner dans un cheminement psychique, qui est un travail de reconnaissance de leurs vécus douloureux et d'appropriation psychique du parcours de soins.

18

Une autre dimension de l'accompagnement psychologique concerne la préparation des parents aux effets de l'opération. Au-delà des préliminaires engagés par l'équipe médicale, le psychologue est là pour soutenir les parents dans la contenance de leurs réactions émotionnelles. D'après notre expérience, l'amputation est souvent vécue comme un acte violent imposé à l'enfant, une sorte de punition pour une faute imaginaire, suscitant ainsi la culpabilité des parents. Si ces fantasmes ne sont pas élaborés, les parents risquent de vivre l'opération comme un passage à l'acte qui crée une confusion entre leurs projections fantasmatiques et la réalité. Notre travail, tant

19

auprès des parents qu'auprès de l'équipe, est de les aider à entendre et à tolérer ces éléments de la réalité subjective afin que, justement, celle-ci prenne sa place comme réalité interne déchargeant ainsi la réalité objective de sa pression. En effet, nous essayons de créer un espace transitionnel où la vie psychique pourrait rencontrer, échanger et mieux se séparer d'avec le réel des traitements. Au lieu de rejeter, voire de cliver les scénarios parentaux, nous cherchons les conditions pour les accueillir et tempérer leur violence et leur empiètement dans les processus de pensée.

LES SOINS COMME CULTURE

Les effets de l'amputation et l'origine diverse des populations accueillies dans notre Centre nous ont sensibilisées au rôle de la culture dans les soins. La culture est à entendre ici comme système symbolique pouvant donner un sens à la malformation et traiter, à un niveau collectif, les fantasmes concernant le corps. Si le dispositif biomédical, outre sa mission de soigner, offre un « modèle explicatif » (Kleinman, 1980) avancé et rationnel pour la pathologie, il ne peut pas répondre ni exclusivement ni exhaustivement à la question de la vulnérabilité, qui relève aussi d'autres registres : ceux de la réalité psychique, du contexte religieux-culturel (Freud, 1995) et des positionnements éthiques des protagonistes. Le psychologue au sein d'un service somatique, faisant parti de l'équipe tout en gardant « un pas de côté », quant à la notion des soins, serait le plus à même de repérer ces enjeux et faciliter leur expression.

20

Dans le cas de madame K, la médecine ne suffit pas pour prendre en charge le corps de Nesrine parce que la malformation se réfère à des constellations psychiques et culturelles, s'associant fantasmatiquement à sa culpabilité pour la mort d'un garçon et son envie inconsciente à l'égard de sa sœur. L'arrivée de Nesrine est vécue comme un châtement ou une malédiction, convictions qui coexistent dans sa culture avec la position religieuse officielle, à savoir que chaque enfant est un don de Dieu et le handicap est une marque du destin divin à accepter sans révolte (Aouattah, 2001 ; Van Pevenage, Amrouni, 2004). Or l'amputation équivaldrait pour madame K, d'une part, à une transgression de la volonté divine et, d'autre part, à une atteinte supplémentaire imposée sur le corps de sa fille.

21

La décision de l'amputation représente ainsi pour madame K un conflit intense qui exerce une forte pression sur la façon dont elle perçoit la réalité purement objective des traitements. Le recours à des dispositifs culturels peut être une tentative d'apaiser ce conflit – d'autant plus que, dans sa culture, l'enfant dépend entièrement de sa famille et ses traditions. Nous avons insisté pour que sa démarche, comme par exemple consulter un imam et un guérisseur traditionnel, avec sa temporalité propre, soit respectée par l'équipe afin de favoriser le tissage de l'alliance thérapeutique et donner du temps à plusieurs niveaux d'élaboration collective. Selon notre réflexion, de tels aménagements sont nécessaires pour éviter un éventuel rejet

22

de soins ou que les opérations soient subies comme une accumulation d'événements violents et incompréhensibles. En invitant les parents à devenir partenaires dans la décision, nous les invitons à sortir de leur passivité, mais aussi de leur agitation, tout en leur offrant un cadre de prise en charge sécurisée et bienveillant, assuré par l'ensemble de l'équipe. Dans notre clinique, si les représentations de la famille sont parfois confrontées à la culture médicale, les différents modèles de référence peuvent se rencontrer dans le cadre d'« une négociation harmonieuse » (Larchanché, Sargent, 2009) à condition qu'il y ait du mouvement et de la souplesse dans la relation.

UNE HISTOIRE À RÉÉCRIRE

La malformation crée un vif lien entre les mères et les enfants dont les séparations sont particulièrement chargées d'ambivalence et de culpabilité. Dans le cas d'interventions qui visent à compenser des atteintes corporelles portant sur la motricité, les enjeux de la séparation semblent se multiplier en s'inscrivant peut-être trop littéralement dans la chair de l'enfant. L'amputation constitue en ce sens une démarcation entre le corps de l'enfant et son empreinte originelle qui serait vécue comme radicale et précoce, générant ainsi des tendances inverses de régression. 23

Ultérieurement, l'enfant peut créer son espace propre de pensée, qui est différent de celui de sa mère, quand il commence à poser des questions et à développer ses propres théories sur sa situation. Les parents appréhendent ce moment dans l'hypothèse que l'enfant va mettre en doute leur choix ou critiquer leurs compétences parentales. L'enfant à son tour révèle son désir mais aussi sa peur d'apprendre (Gargiulo, Herson, Angeard, 2014) et se confine parfois au silence concernant ce qu'il vit déjà dans son propre corps, au risque de voir sa liberté intellectuelle et relationnelle s'entraver. Par peur réciproque, de la part de l'enfant et des parents, de perdre l'amour l'un de l'autre, les discussions sont évitées et un potentiel d'élaboration reste enclavé. 24

Néanmoins, ces interrogations sont à retravailler tout au long de la vie de l'enfant et souvent les premières fois avec l'étayage du psychologue de l'équipe (Winnicott, 1971) car l'hôpital demeure, pour toute la famille, un endroit animé par l'actualité des traitements et habité par des souvenirs et des émotions. Le psychologue est sollicité alors pour partager l'adresse et l'écoute des demandes que l'enfant formule. Il est amené à inviter l'enfant à parler de ce qu'il ressent ainsi qu'à nommer et lui expliquer ce qu'il s'est passé. Contenant les affects douloureux dans cette rencontre parent-enfant, il peut contribuer à un travail psychique qui transforme les marques du corps en histoire subjective. 25

Quand l'enfant, suivant l'élan de son individuation, s'embarque dans ses propres interrogations, les explications médicales ou parentales peuvent lui donner certaines pistes de réflexion qui ne sont pas pour autant définitives, d'autant plus qu'elles ne sont pas les siennes. D'après notre réflexion, il s'agirait d'un processus dans lequel l'enfant aurait en premier lieu besoin des repères constructifs proposés par l'équipe et ses parents, témoignant de leur relation de confiance, avant de pouvoir élaborer sa propre réflexion. Chargé par les problématiques des parents, le Centre s'avère un endroit partiellement adéquat pour ce travail psychique propre à l'enfant. Ce que le psychologue peut cependant proposer est d'ouvrir un espace de parole au sein duquel les questions difficiles seront accueillies, voire permises, comme indispensables à la subjectivation du vécu de la pathologie et des traitements.

26

CONCLUSION

Le cas présenté est un exemple illustrant la portée fantasmatique de l'amputation des enfants nés avec des membres malformés qui fait inévitablement appel à des enveloppes groupales protectrices (Kaës, 2010) offertes par la culture. En outre, il met en évidence le rôle du psychologue intégré dans une équipe pédiatrique en tant qu'interface dans la relation famille-enfant-équipe notamment lors du processus de prise de décision concernant les traitements.

27

Les réactions des parents, comme ceux de Nesrine, après l'amputation suscitent des vives discussions au sein de l'équipe. Les parents sont-ils vraiment prêts à prendre la décision de l'amputation ? Qui doit finalement décider, et à quel moment ? Doit-on attendre que l'enfant se prononce et à quel prix pour sa qualité de vie ? Même s'il existe un parcours de soins idéal, nous questionnons sans cesse notre manière de *mieux faire avec les familles*, qui se trouvent parfois en difficulté de « trancher », regrettent leur choix ou peinent à répondre aux questions de leurs enfants.

28

Dans certains pays anglo-saxons, un parcours de soins unique est protocolisé et le dilemme est éliminé. Néanmoins, parcourir avec chaque famille des chemins singuliers, ponctués de tensions (nécessaires) certes, mais en même temps témoignant d'une remarquable capacité de traversée de cette épreuve douloureuse, reste, à notre sens, une démarche qui garantit mieux la prise en considération de la dimension psychique dans les soins.

29

Finalement, dans une clinique posant de tels enjeux psychiques, culturels et éthiques, il est essentiel de favoriser les dispositifs de réflexion collective au sein desquels l'équipe et les familles peuvent se rencontrer afin de proposer des soins adaptés à la qualité de vie des jeunes patients. Le travail pluriprofessionnel amène à croiser les regards et à prendre chaque situation dans sa globalité visant à chaque fois à l'approche la plus juste possible.

30

NOTES

- [1] À noter ici que plus les enfants sont petits, plus les deux membres donnent l'impression visuelle d'avoir une longueur égale. Avec la croissance, les deux membres grandissent mais de manière disproportionnée, ce qui rend leur différence de plus en plus visible.

RÉSUMÉ

Français Dans cet article nous nous intéressons à la relation entre une mère et sa fille, aujourd'hui âgée de 10 ans, suivie depuis sa naissance pour une malformation sévère de la jambe au Centre de référence des maladies rares des malformations des membres. Cette pathologie a des conséquences sur l'autonomie et la qualité de vie du sujet sans néanmoins toucher la sphère du vital ni du guérissable. Sa prise en charge chirurgicale, à savoir l'amputation du pied malformé, afin d'optimiser l'appareillage et favoriser une marche physiologique, fait l'objet d'une décision parentale complexe aux effets irréversibles concernant le corps de l'enfant. Notre questionnement clinico-théorique porte sur les enjeux psychiques et interculturels suscités par cette décision impliquant plusieurs acteurs : enfant, famille, équipe pluriprofessionnelle de soins. Une réflexion sur le rôle du psychologue dans cette dynamique sera également menée.

Mots-clés

MALFORMATION DE MEMBRE	PROTHÈSE	AMPUTATION	ENFANT	FAMILLE
ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE				

English English abstract on Cairn International Edition

Español Resumen en español disponible en Cairn Mundo

PLAN

HANDICAP, QUE DIT L'ETHIQUE ?

Dr Nicole SEGUIER, psychiatre et Florence HOUPIN, ergothérapeute.
Pôle du 12^{ème} arrondissement.

RESUME

Si l'Ethique est interrogation, le Handicap est réalité.

Le Handicap interroge d'emblée l'autre dans sa singularité, dans le pareil et le différent.

L'Ethique se doit d'interroger la société, sur la place qu'elle reconnaît à ses citoyens à part entière, Handicapés.

L'Ethique se doit d'interroger le soin, le soignant dans sa pratique.

A l'Ethique d'apporter un regard original sur un domaine humain, situé à la frontière du somatique et du psychique, du sociétal et du philosophique.

L'Ethique reconnaît l'humain en chacun, la valeur intrinsèque de toute vie, handicapée ou pas.

C'est une affirmation, mais l'illusion engendre le désespoir.

L'Ethique est questionnement, elle donne à penser, elle prend place dans l'espace, non encore comblé par des certitudes scientifiques.

L'Ethique n'affirme pas, d'autant que nos sociétés, si elles transmettent la valeur de toute vie, transmettent aussi d'autres valeurs : performance, efficacité, rapidité, rentabilité, beauté, consommation tout azimut...

Alors quelle place pour la personne handicapée ?

L'Ethique se distingue de la Morale qui sépare le Bien du Mal et se veut universelle. Elle se distingue aussi de la Déontologie qui fixe les règles d'une pratique. Ces règles sont à respecter, leur non respect entraîne une sanction.

L'Ethique interroge les zones d'ombre ou les évidences, elle éclaire, fait réfléchir à ce que nos sociétés pensantes ont mis en place, au fil du temps pour respecter l'Autre.

Ces différenciations sont courantes, mais, Ethique et Morale ont la même étymologie et l'Ordre des Médecins affirme que la Déontologie est l'Ethique de la profession.

« *L'Ethique n'est pas contemplative. Elle est l'exercice d'une morale active, en quête d'un point d'équilibre entre la compassion et la raison.* », définition d'Alain GRIMFELD président du Comité Consultatif National d'Ethique.

Pour définir le Handicap, je dirais qu'il fixe une différence par désavantage, cette définition est inspirée du Robert, (d'autres aujourd'hui le définiront plus finement)

Si je définis peu le Handicap, je peux l'interroger.

Si le Vrai n'existe pas, le Handicap est réalité, il est différence.

Le handicap interroge sur le pareil et le différent. L'identique fait peur, car chacun est unique, et aussi, réveille la peur de l'altération de soi, entretenue par un idéal de performance.

Le différent fait peur, car inconnu.

En l'Autre, différent, handicapé, ce qui nous fait peur, c'est le différent ? C'est le pareil ?

L'homme n'est jamais totalement ce qu'il voudrait être. Il y a toujours un écart entre être et vouloir être. Cet homme parfait qu'il voudrait être est le représentant de l'humanité en lui.

KANT

Reconnaître le handicap, le nommer, l'objectiver pour amadouer les peurs du pareil et du différent.

Pour la personne handicapée, reconnaître le handicap, le nommer, l'objectiver, permet de le voir et de le combattre. Un ennemi objectivé est mieux combattu. C'est ne pas être comme Don Quichotte qui charge des moulins à vent. Car il s'agit bien d'un combat pour la personne handicapée, même si la société reconnaît qu'une personne handicapée est un citoyen à part entière, avec des droits protégés par des lois.

La loi incite à un devoir de solidarité, mais la réalité met en évidence un conflit d'intérêt entre société et personne handicapée. La loi apporte une protection particulière, mais dans la société actuelle « *L'image étouffe le raisonnement, et la vision empêche l'écoute* »

(O. Duhamel dans Irrésistible course du temps).

Malgré le devoir impérieux de solidarité, malgré les progrès de la science, il semble que ce soit la soumission à la norme qui l'emporte, et que le seuil de rejet par la société baisse. Affirmation de l'association des paralysés de France.

Le Handicap est constitué par une différence culturelle aussi, qui tient à ce que le milieu où l'on vit, attend de chacun. La personne handicapée présente une inadaptation à un type d'activité requis par la société. Alors qu'il y a toujours un écart par rapport à la norme, écart seulement un peu plus grand pour la personne handicapée.

Dans notre culture, il est habituel de comparer, nos avoirs, nos acquisitions sociales. Leur accumulation renforce notre image identitaire. « *Je suis plus belle que... Mes enfants sont plus réussis que... etc...* ». mais nous savons aussi faire référence à d'autres valeurs, plus intimes de l'être, de l'être dans la société dont dépendent la qualité des rapports humains. Nous pouvons choisir nos valeurs.

Les personnes handicapées dérangent et fascinent, le regard sur eux est le plus souvent oppressant. Nous, soignants ne faisons pas que soigner, nous ne sommes pas que des techniciens du soin. Le soin est au-delà de la technique, il s'intéresse à la singularité de chaque être.

Chacun de nous se construit au travers de ses faiblesses, contre deux réalités auxquelles nous ne pouvons échapper, celle de notre corps et celle du monde social dans lequel nous évoluons.

La réussite vient de soi, mais elle n'est pas solitaire, elle naît dans un ferment de solidarité. Mais nous soignants, prenons-nous part à un combat pour l'altérité et la différence, pour libérer du regard de l'autre, dans lequel nous nous construisons ?

« Je suis un anormal, on l'a dit assez, je l'ai senti », Alexandre JOLLIEN, Philosophe.

« Faire corps avec la réalité, sans nier la difficulté, distinguer ce qui dépend de moi, de ce qui ne dépend pas de moi » Epictète, 4^{ème} siècle avant notre ère.

A chaque personne handicapée de construire sa liberté au sein de ses limites, à nous, soignants de ne pas imposer un traitement, de ne pas s'appropriier la liberté d'autrui, de garder un questionnement dans notre pratique, afin qu'existent des sentiments et des attitudes de reconnaissance mutuelle.

Les certitudes ne soignent pas, à nous de les bousculer et de nous adapter à la souffrance de l'Autre, pour que l'Autre, la personne handicapée, ne soit pas que Handicap.

Handicapé, infirme, invalide, le vocable a un sens, ce sens est réducteur : il réduit la personne à une déficience, et interdit tout espoir.

Objectiver le Handicap pour le combattre ou l'amadouer, sûrement, mais inviter au respect de soi, et éviter la haine de soi. Le combat contre le Handicap est permanent, mais la recherche d'un équilibre est nécessaire pour que ce combat ne soit pas le seul, qu'une acceptation possible, permette d'autres combats de la vie.

Handicap : adversaire pas ennemi

Ce sont des pistes de réflexion et non un guide de bonnes pratiques.

Des contradictions apparaissent dans mon propos, elles sont au cœur de l'humain, au cœur de la société, à chacun de nous, handicapé ou pas, de choisir le meilleur.

Pour conclure :

Un miroir m'a été offert, alors que je préparais cet exposé, par la famille d'un patient avec ces mots :

« Dans l'éclat de ce miroir, brille la différence aux reflets d'espérance »

et

« La conclusion ce n'est pas qu'il y ait une arrivée, c'est au moins d'être sur le bon chemin. »

Gérard GAROUSTE, peintre sculpteur décorateur...

En tapant sur le clavier de l'ordinateur les deux mots Ethique et Handicap : 83500 réponses