

***Doit-on tout faire pour que la trajectoire  
de vie d'un enfant suive celle qu'on  
attend de lui?***

***Parents, enfant, professionnels quels compromis?***

Isabelle POIROT  
Médecin MPR  
Responsable com'éthique



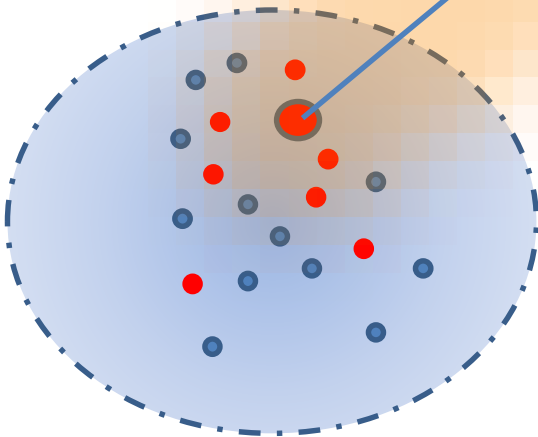
Adolescence



Consentement

*Ce qu'on appelle le processus de « consentement libre et informé » est, avant tout, le droit reconnu et donné de pouvoir dire non. Le consentement vient après: c'est dire oui après avoir pu dire non.*

*Jean Claude Ameisen*



## Le pilier de la démarche de la réflexion bioéthique: LE CONSENTEMENT

*Ce qu'on appelle le processus de « consentement libre et informé » est, avant tout, le droit reconnu et donné de pouvoir dire non.*

*Le consentement vient après: c'est dire oui après avoir pu dire non. Jean Claude Ameisen*



## ***Validité éthique d'un consentement***

- **Comprendre**
  - Le choix concerne soi même
  - Les conséquences du choix
- **Décision indépendante de la volonté d'autrui** (réactance)
- **Tenir compte de ses métapréférences** (acrasie)

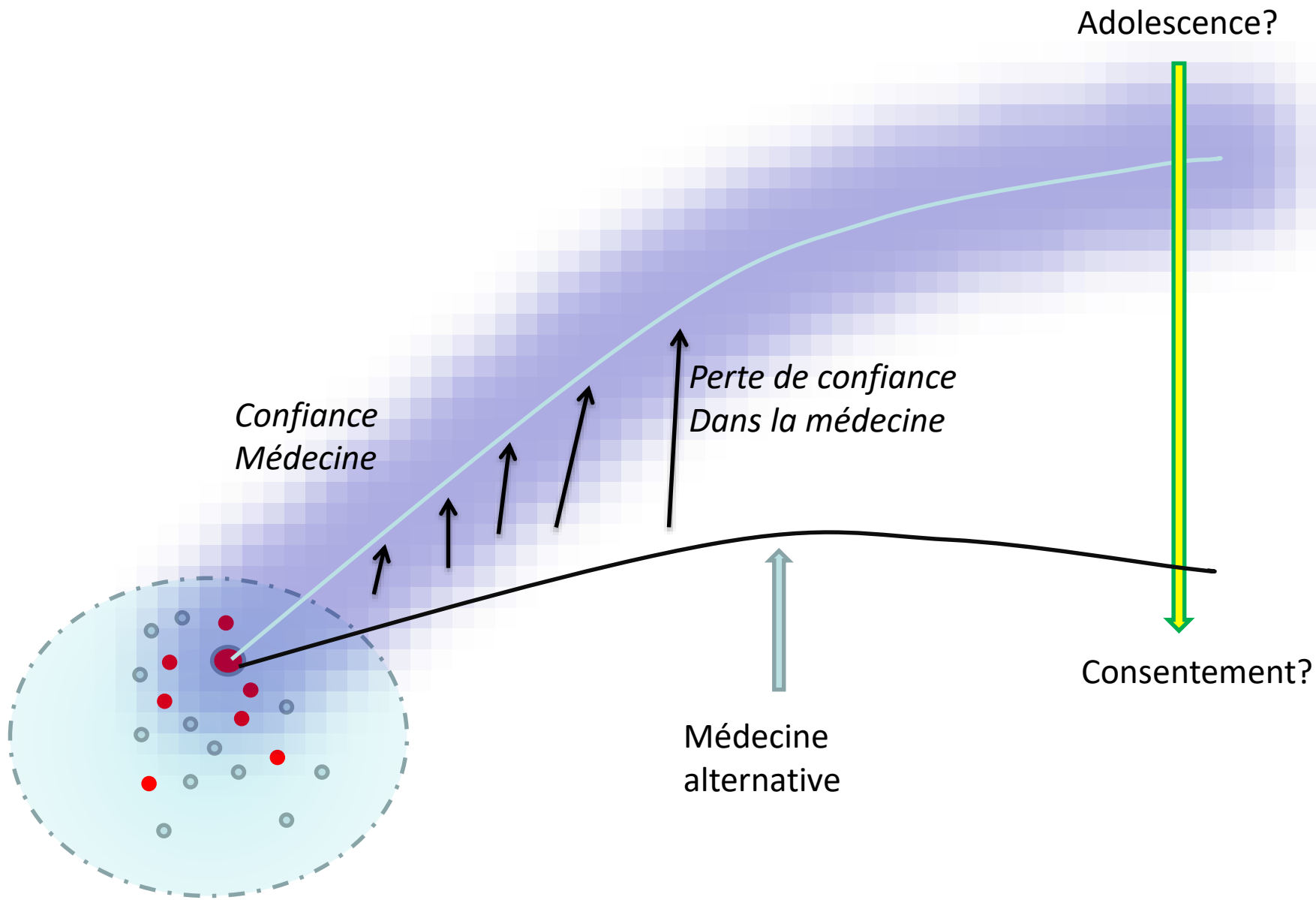


# Réactance

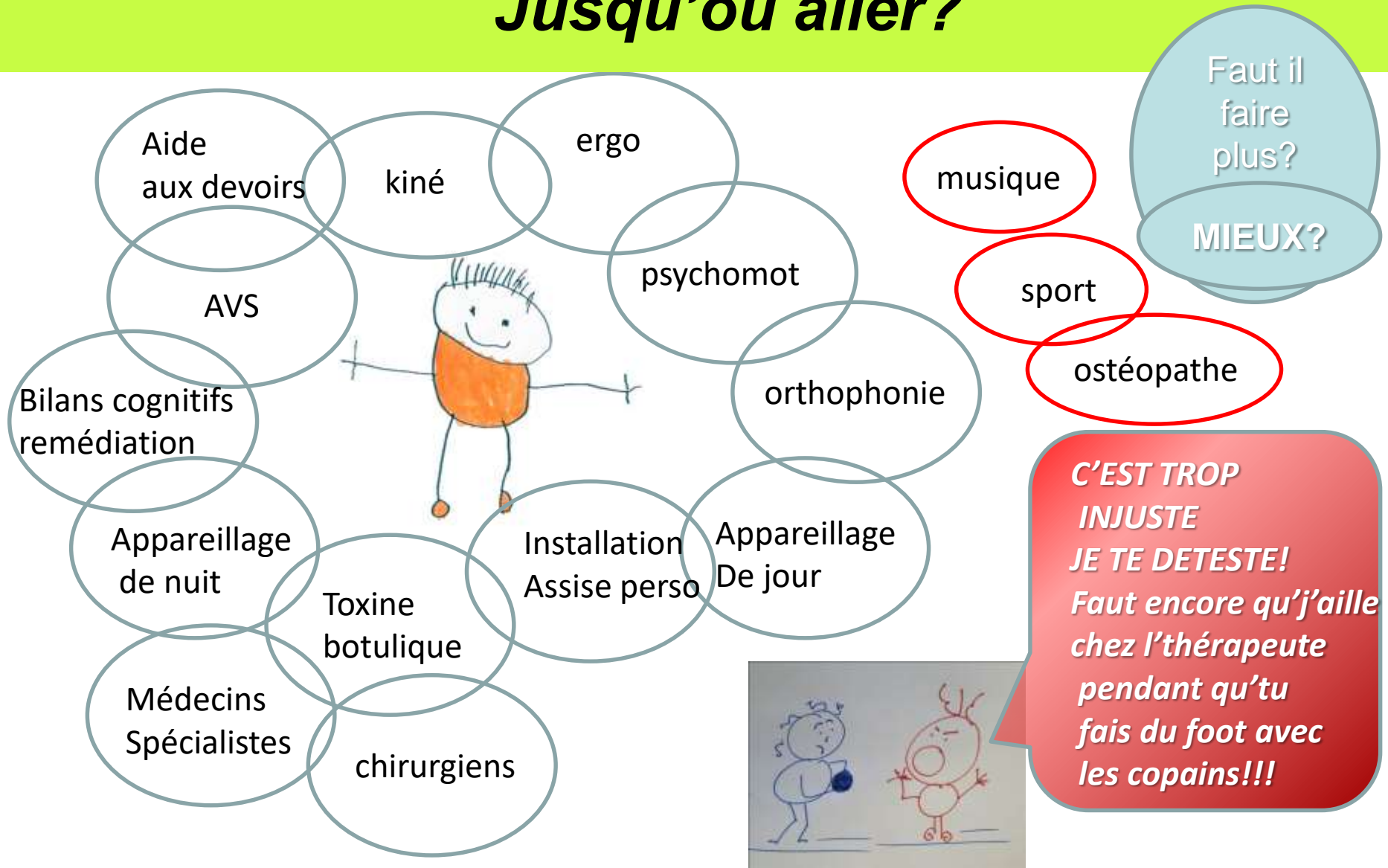
La réactance est un mécanisme de défense psychologique mis en œuvre par un individu qui tente de maintenir sa liberté d'action lorsqu'il la croit ôtée ou menacée.

La réactance est d'autant plus importante lorsque l'individu se sent poussé à croire ou faire quelque chose





# Jusqu'où aller?



# Médecine alternative efficace si...

- Condamnée par la médecine traditionnelle
- Proposée par des pairs
- Un gourou qui donne espoir
- Hors de son pays, si possible très loin





# Reconnaissance de chacun

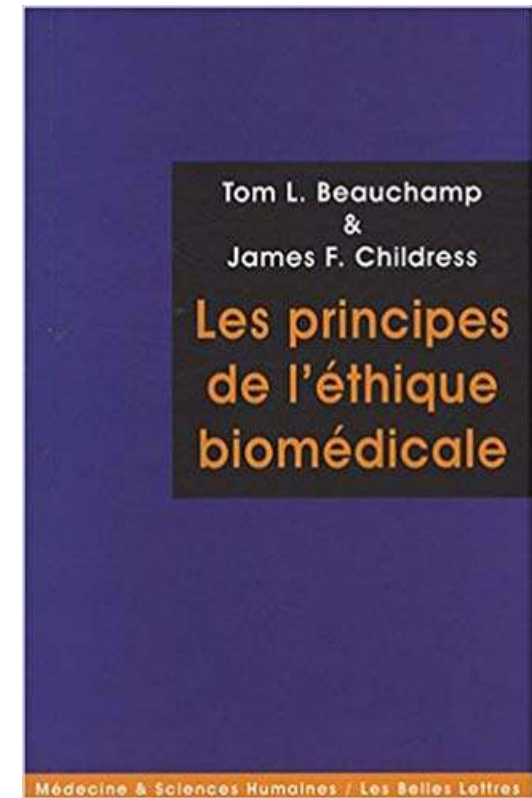
- Les parents font au mieux pour leur enfant en fonction de leur histoire personnelle et familiale
- L'enfant fait au mieux pour être à la hauteur de ce qu'on attend de lui.
- Les professionnels font au mieux pour que leurs connaissances soient au service de l'enfant.



# La bioéthique :

## 4 principes fondamentaux

- Non malfeasance
  - Bienfaisance
  - Autonomie
  - Justice
- Mais encore? En pratique?  
*L'éthique n'est pas un concept abstrait, elle est emprunte de nuances, tout en étant opérationnelle*



# Non malfeasance : ne pas faire de mal

- Ce n'est pas seulement être sûr que la déficience ne sera pas aggravée,
- C'est évaluer les contraintes:
  - Pour l'enfant
  - Pour les frères et sœurs (cf principe de justice)
  - Pour le conjoint
  - Pour la famille
  - financières (quels sacrifices?)
  - De temps (je n'ai jamais le temps de...)
  - Physiques (douleurs)
- Conséquences à court, moyen et long terme?
  - Troubles psychoaffectifs liée à la culpabilité de l'enfant de ne pas répondre à l'attente.



# Bienfaisance : faire du bien

- Ce n'est pas seulement améliorer les performances
- Bénéfices secondaires
  - L'enfant apprécie que l'on s'occupe de lui
  - Les parents sont valorisés (kermesse pour récolter des fonds)
  - Lutte contre la dépression, le sentiment d'impuissance.
- Avantages à long terme?



# Autonomie

- Autonomie des parents:
  - Une responsabilité première
- Autonomie de l'enfant:
  - Une parole aussi
- Autonomie des professionnels:
  - Experts aussi.

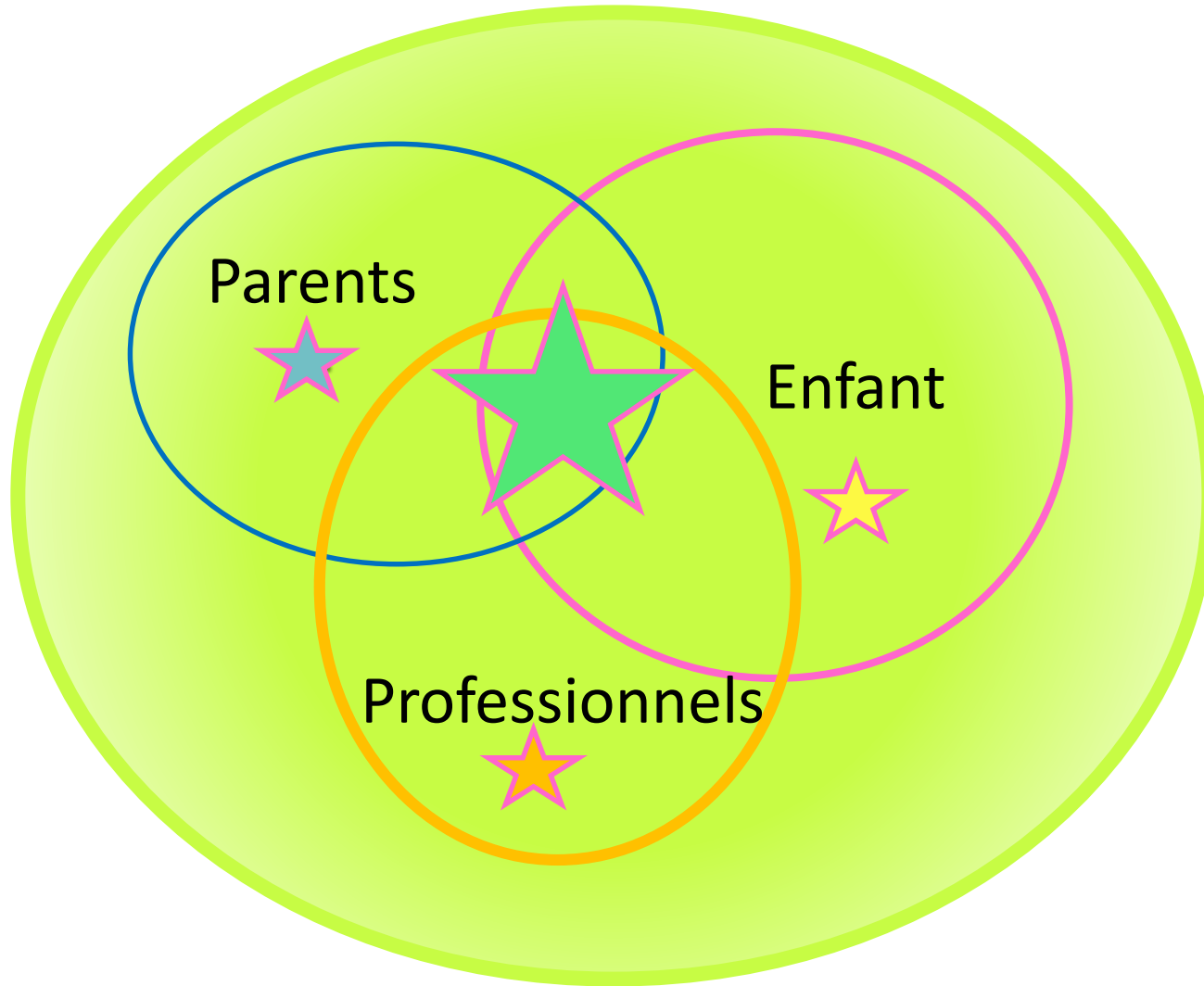


# JUSTICE

- Le coût ne se mesure pas en Euro, mais en énergie, en sacrifices...
- Le coût pour :
  - L'enfant
  - Le couple
  - La fratrie
  - La société...



# Reconnaissance de chacun





*Colloque - R4P - Enfant, handicap et nouvelles approches thérapeutiques - Comment aider parents et professionnels à faire alliance dans les prises de décisions concernant les soins? - 20 novembre 2019*





# conclusion

Un enfant vient au monde

Sa vie se construit

Avec les pierres que la famille transporte.

Un jour, tout est par terre.

Les soignants apportent d'autres pierres

La re-construction commence

Puis prend forme, forme bizarre que l'on n'attendait pas

Un jour, l'enfant refuse les pierres qu'on lui donne,

Il veut les ramasser lui-même,

Il choisit les pierres les plus précieuses,

Parmi celles de sa famille

Parmi celles des soignants.

Et il construit sa vie

Différente.

