

Intervention Dr maylis Dubasque

Colloque RHESO

Dax le 25 novembre 2022.

Qui est cet enfant si fragile entre parents et soignants ?

Je voudrais remercier le Dr Elisabeth Jasper, qui m'honore en m'invitant à partager quelques réflexions avec vous, autour de cette question : *Qui est cet enfant si fragile entre parents et soignants ?* Du fond de sa vulnérabilité essentielle, quelles injonctions nous adresse-t-il, nous assignant de facto à une forme d'union créative pour y répondre

Il est ce qui est énoncé d'emblée dans cette phrase, l'enfant, étymologiquement, *infans*, celui qui ne parle pas. La fragilité de l'enfant s'inscrit déjà dans ce silence conduisant, faute de réel dialogue, à méconnaître souvent ou à interpréter abusivement ses perceptions voire ses sentiments.

Au sens de *fili*, et de filiation ou encore d'affiliation, les protections multiples, parentales, socio sanitaires et politiques pensent et décident à sa place. Au sens de *puer*, cette notion se rapprochant davantage du regard moderne sur l'enfant, il est défini par un projet de croissance, de développement, et de transformation. C'est ce qui ressort de la Convention des droits de l'enfant, de 1989 (mais la réalité réduit souvent ces droits à de simples intentions, bien que ratifiés par 197 Etats) qui confirme pour la première fois dans des textes internationaux, le statut de sujet à part entière pour l'enfant, et dans l'article 24 son droit de jouir du meilleur état de santé possible. Elle authentifie son statut de personne qui, nous l'avons bien compris, n'allait pas de soi, loin de là.

Ici, sa position d'enfant fragile entre parents et soignants est donc particulière, celle d'un enfant certes, mais malade, un petit patient, nécessitant des soins spécifiques et majorés en fonction de la gravité des troubles. Dans ce contexte, la

protection parentale initiale et naturelle est particulièrement fragilisée elle-même, face à une solidarité collective orientée vers un absolu de l'autonomie, si ce n'est de l'enfant lui-même, au moins de son groupe familial. En effet la notion de personne est depuis longtemps en effet attachée à ce concept d'autonomie, la fragilité finissant par être réduite et identifiée à sa perte.

Dans l'Antiquité, le nouveau-né dont le corps portait des marques physiques différentes des canons attendus (doigts surnuméraires, naevi, malformations osseuses ou cutanées) était « exposé », dans un isolement fatal où il était demandé aux dieux de décider de sa destinée, puisque l'harmonie du corps était impossible à atteindre. Les manifestations du handicap cognitif étaient plus tardivement identifiées et pouvaient a contrario être acceptées et investies d'un caractère inédit permettant un langage secret avec les divinités.

Aristote cependant pose déjà la question des capacités futures de jugement moral nécessaires pour une vie bonne (le bonheur étant la finalité de la nature de tout homme), dans le cadre des difficultés relationnelles et cognitives. Au fil des siècles, la crainte archaïque¹ d'une modification de l'espèce humaine, génère une désorientation apeurée qui se manifeste par l'exclusion et la reconnaissance bien difficile du statut de personne, et a fortiori de sujet aux individus porteurs de différences. (par ex. l'expérience désastreuse du langage des signes pour les personnes sourdes soupçonnés de vouloir instaurer par ce biais une nouvelle race, une nouvelle culture. 1780 Abbé de l'Epée élabore le langage signes, 1880 interdiction de mimiques dégradantes et peur d'un communautarisme, 1981 Laurent Fabius autorise par décret la reprise de l'enseignement de la langue des signes) La philosophie utilitariste et ses applications néo-libérales rajoutent, si cela était nécessaire un facteur d'exclusion supplémentaire : l'utilité. En ce sens

¹ Quentin B., *La philosophie face au handicap*, Toulouse, érès, 2013, p. 31.

certaines vies vaudraient moins que d'autres, « corps en loque et en ruine » comme disait Platon², et c'en serait fini d'être reconnu comme une personne.

Ce propos paraît violent et cependant il nous faut bien admettre que le philosophe contemporain Hugo Tristram Engelhardt, père de la bioéthique nord – américaine développait en 1986, le concept d'humains «non-personnes» parce que ces personnes empêchées dans leur corps et leur esprit étaient « dénuées de statut au sein de la communauté morale³ » et sans possibilité de devenir acteur dans la cité. Dans sa conception de la justice, John Rawls, référence occidentale en philosophie politique, en écarte du statut de citoyen, avec les mêmes critères, les personnes empêchées par des handicaps cognitifs.

Et pourtant, la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, postérieure au procès de Nuremberg qui a dû élaborer la notion de la personne humaine pour pouvoir qualifier les crimes à son encontre, a ajouté dans son premier article, issu de la Déclaration de 1789, la notion fondamentale de dignité. « Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droit ». Cette dignité intrinsèque fait donc de tout individu une personne unique, irremplaçable, et la fragilité de celle-ci, la confirme comme sujet, le sujet de toute notre attention. «La notion de personne parce qu'elle n'est pas liée à des critères empiriques, crée des obligations inconditionnelles quelle que soit la forme apparente de l'être en question» dit mon maître en philosophie, Dominique Folscheid⁴. Le caractère inconditionnel de cette reconnaissance d'altérité au-delà de toute réciprocité est particulièrement proclamé par le philosophe E. Levinas.

En particulier lorsque Lévinas évoque le caractère éthique de la rencontre : « Je pense que l'accès au visage est d'emblée éthique » nous dit Lévinas⁵ « c'est lorsque vous voyez un nez, des yeux, un front, un menton, et que vous pouvez les

² Cité par Quentin B. *op.cit.*, p.18.

³ Engelhardt H T., *Les fondements de la bioéthique*, [1986], Les Belles Lettres, 2015, p. 192.

⁴ Folscheid D. Feuillet-Le Mintier B., Mattei J-F., *Philosophie éthique et droit de la médecine*, Paris, Puf, 1997, p. 83.

⁵ Levinas E., *Ethique et infini*, [1981], Biblio essais, Le Livre de Poche, 2006, p. 80.

décrire, que vous vous tournez vers autrui comme vers un objet [...] La relation avec le visage peut certes être dominée par la perception, mais ce qui est spécifiquement visage, c'est qu'il ne s'y réduit pas ». Au fil de ce dialogue avec Philippe Nemo (France Culture, objet de la publication en référence), il ajoute à quel point le visage dans son extrême vulnérabilité fait métaphoriquement sens, et impose son injonction de considération : « Il est l'incontenable, il vous mène au-delà⁶ ». Loin donc de ruiner l'examen clinique et ce qui en découle, Levinas nous incite à ne pas réduire le sujet à son corps observé et soigné, à sa pathologie et aux assistances, mais au contraire à percevoir la puissance d'humanité dans cet enfant très malade. Le risque en effet est que son état, privé de dialogue et son environnement technique, altèrent jusqu'au désir même de la relation. « Le visage de l'autre m'oblige » dit encore le philosophe, et me conduit vers des alphabets inédits, sonores et gestuels, pour une rencontre souvent aléatoire, fluctuante et néanmoins, sans aucun doute, profondément désirée. A ce titre, je suis responsable sans contrepartie, maladie ou pas, acteur de soin ou parent ; c'est une forme de saisissement.

Quid des responsabilités partagées auxquelles l'enfant fragile nous assigne ?

Dans le cadre de la relation de soin, le corps est le lieu du débat dont on pourrait dire, aujourd'hui qu'il est le lieu quasi exclusif du débat. C'est par lui, défaillant, que le lien se constitue avec et dans les milieux de soins, c'est à travers lui que les questions réciproques se posent et que l'angoisse s'invite, c'est sa fin qui déliera les protagonistes. Ces responsabilités en miroir s'unissent indéniablement « pour rendre le tragique moins tragique » ainsi que le dit Eric Fiat soulignant ainsi la finalité de l'éthique. Puisque le nouveau-né est, « on doit » ...

⁶ *Id.*, p. 81.

La responsabilité parentale est fréquemment citée comme archétype de toutes les responsabilités qui seront sollicitées dans la vie collective. Frédéric Worms souligne comment la relation parentale à la naissance, axée sur les soins primaires prodigués au nouveau-né est constitutive de la parentalité future⁷. Maillon essentiel de la communauté humaine la famille raconte avec appréhension et le plus souvent de manière positive, la personne de cet enfant fragile et empêché, à travers son propre regard et la place qui lui est faite dans le projet familial. Rapidement la plasticité nécessaire pour bâtir un devenir commun devient une évidence, ainsi que la confiance obligée dans les solidarités collectives sollicitées. La responsabilité parentale s'inscrit dès lors dans la possibilité d'une vie à élaborer ensemble, attachée à ce lien fondateur, parfois de manière exclusive, et malmené par de fréquentes séparations.

Cette place peut être également une absence de place, l'éprouvé étant trop lourd à porter, ou bien encore perturbée par des assistances techniques qui peuvent être vécues tel un tiers-obstacle intrusif, voire angoissant. « Comment être parent dans ce dédale de machines ? » interroge cette jeune maman d'un grand prématuré, « Quand je rentrais dans la chambre de réa, je ne regardais pas ma fille, je regardais le scope », constatait ce papa désolé ; et je ne parle pas de la profonde perplexité de la famille devant la défaillance technique à domicile qui fait déferler bien des émotions violentes et paradoxales.

De son côté, la responsabilité médicale correspond au pouvoir factuel de cette profession, et se place en miroir de la responsabilité parentale. Dans son ouvrage majeur, *Le principe responsabilité*⁸, Hans Jonas dès 1976, souligne l'inversion de la responsabilité pratique depuis Kant. Nous sommes passés dit-il, du fait de la nouvelle puissance thérapeutique du « Tu dois, donc tu peux », expression d'une morale acceptée et agissante, à la formule « tu dois, car tu fais, car tu peux »,

⁷ Worms F., *Le Moment du soin, A quoi tenons-nous ?*, Paris, PUF, 2010, p. 20-22.

⁸ Jonas H., *Le principe responsabilité*, [1979], Paris, Champs essais, 2009.

autrement dit ton pouvoir exorbitant est déjà à l'œuvre⁹ ». Les effets recherchés semblent aujourd'hui décisifs du fait de la possibilité de l'action. Peut-on penser à une forme de sidération de la pensée devant le savoir-faire ?

La conceptualisation des moratoires pour suspendre le jugement et l'action qui le suit, est l'illustration de ce dilemme : précisément parce que je peux techniquement faire une proposition, dois-je l'appliquer et à quel prix ? Où sera l'enfant dans ma décision ? Ces problèmes inédits liés aux nouvelles possibilités thérapeutiques peuvent nous plonger dans le doute et l'interrogation morale. La responsabilité de réparer, compenser, pallier, nous oblige à un puissant travail réflexif sur le juste milieu et les limites.

Ce que l'enfant polyhandicapé n'est pas : un champ de bataille.

Ainsi ces deux responsabilités se complètent et s'accompagnent pour le plus grand bien de l'enfant, dans une relation pertinente, veillant à éviter les rivalités désastreuses¹⁰. Disqualifier un groupe familial et se substituer à lui n'apporte rien à l'enfant. Critiquer sans cesse une équipe soignante pour ses initiatives incomprises par la famille, est tout aussi délétère. L'enfant dont les émotions et les perceptions sont réelles et intenses peut être bouleversé par les tensions existant entre les adultes qui l'entourent. Il ne peut devenir un enjeu de pouvoir ce qui ruinerait totalement pour les uns et les autres la considération de sa dignité inaltérable. La vulnérabilité de l'enfant serait de ce fait aggravée ; l'émergence de ses capacités aussi ténues soient-elles, serait alors empêchée.

Conclusion :

Cet enfant fragile dont le regard-suiveur nous dit sa façon d'être au monde et cet autre secoué par son agitation incessante dont le regard ne trouve jamais de repos,

⁹ *Id.*, p. 247.

¹⁰ Zucman E., *Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée*, Paris, Vuibert, 2008, p. 165.

nous disent leur façon de « persévérer dans leur être » selon les mots de Spinoza ; et persévérer dans son être demande finalement beaucoup d'énergie dans un tel contexte. Il y a cette réalité du désir qui se balbutie mais aussi s'oppose, exigeant, sans mot, le temps d'une rencontre nécessaire à cet élan intime.

A ce titre, L'union du besoin et de l'attention compétente qui lui est portée, doit également s'inscrire dans la durée dit Joan Tronto philosophe du *care*¹¹. Sans cette résistance au temps, l'éthique de notre responsabilité deviendrait tout à fait aléatoire. Aussi, assurons – nous que l'arrêt de la lutte pour la survie du corps n'est en rien l'abandon de la personne qu'est l'enfant. Comme nous tous, ainsi que le souligne Ricoeur, ces enfants physiquement si fragiles, sont bien plus que leur corps.

C'est précisément le constat de cette complexité sans cesse renouvelée qui exige une communication éthique et réflexive, garante d'une intercompréhension réelle autour de l'enfant. Il s'agit d'accompagnement et de partage : partage de la connaissance de l'enfant, des compétences interdisciplinaires, de la visée familiale. Il serait judicieusement enrichi avec la participation des médecins traitants compagnons de route de la famille. Ce temps d'analyse commune, critique et finalement, on peut l'espérer, consensuelle, dont la RCP représenterait la première partie (Que dit la science ?), n'est pas du temps perdu bien qu'il ne puisse être codifié, au même titre qu'un geste technique. C'est un temps dédié à la personne digne qu'est cet enfant. Devant les dilemmes posés par les frottements de la science et de l'existence, les espaces de réflexion éthique, soutiennent les initiatives créatives en faveur des personnes les plus fragiles, mais aussi de leurs proches ainsi que des acteurs de l'accompagnement soignant.

¹¹ Tronto J., *Un monde vulnérable, pour une politique du care*, [1993], Paris, Ed. La Découverte, 2009

Ogien R., *L'influence de l'odeur des croissants chauds sur la bonté humaine et autres questions de philosophie morale expérimentale*, Paris, Grasset, Le livre de Poche, 2011. Pour les expériences de pensée citées pendant la conférence.

