



La place des parents dans les soins et les décisions lorsque leur enfant est gravement malade ou atteint d'un handicap lourd

Synthèse

Le groupe éthique en pédiatrie, groupe de réflexion éthique rattaché à l'Espace Ethique Azuréen, a choisi comme sujet de réflexion la place des parents dans les soins et dans les décisions concernant leur enfant lorsque celui-ci est gravement malade ou atteint d'un handicap lourd. Ce texte résume les débats qui l'ont animé sur ce thème. Plusieurs publications nous ont aidés dans notre travail ; les références figurent en fin de texte.

Introduction - Généralités

L'annonce qu'une maladie grave ou un handicap sévère affecte leur enfant ouvre pour les parents une période de crise.

Sa détérioration physique en est la cause principale, avec la souffrance qui peut en résulter, l'inquiétude concernant son évolution, la nécessité de traitements lourds et pénibles. Mais cette crise résulte également de la déstabilisation de la fonction parentale lorsqu'il faut confier son enfant à une structure de soin - hôpital ou institution à caractère médico-social - et donc consentir à l'intervention de personnes étrangères et composer avec l'autorité médicale.

La parentalité : point de vue juridique.

L'article 371-1 du code civil définit l'autorité parentale comme « un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant ». « Elle appartient aux père et mère... pour le protéger dans sa sécurité, sa santé..., dans le respect de sa personne... ». Les parents ont donc l'obligation de prodiguer les soins courants à leur enfant et de le faire soigner lorsqu'il est malade, l'intérêt de l'enfant primant sur toute autre considération.

A côté de ces devoirs, l'autorité parentale dispose du droit de consentir. L'article

Introduction

R.4127-42 du code de la santé publique stipule : « Un médecin appelé à donner des soins à un mineur ... doit s'efforcer ... d'obtenir le consentement de ses parents... » Un acte médical sur un mineur requiert le consentement des titulaires de l'autorité parentale.

Cependant, dans quatre situations, le médecin peut passer outre le consentement parental. 1) En situation d'urgence. 2) Lorsque le refus de traitement par les parents risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur. 3) En cas de décision de renoncement à un traitement de support vital parce que le médecin le juge comme relevant de l'obstination déraisonnable (recueillir l'avis parental est alors obligatoire mais s'y conformer n'est pas obligatoire). 4) Si le mineur demande le secret à l'égard de ses parents concernant sa santé (en cas de grossesse par exemple).

La parentalité sous l'angle sociologique et psychique

Les travaux de Catherine Sellenet, de Didier Houzel ou de Delphine Delecourt nous aident à mieux comprendre ce

qu'être parent signifie. La fonction parentale se vit et s'exerce à trois niveaux :

- > au niveau légal : les parents sont dépositaires de l'autorité parentale ; ils ont un droit de décision pour l'enfant et une obligation de protection et d'action dans son intérêt ;
- > au niveau émotionnel : être parents, c'est faire l'expérience de la parentalité dans sa dimension subjective ; c'est se sentir parent, faire l'expérience d'une relation affective particulière avec l'enfant, être tourné vers l'avenir pour envisager pour lui le meilleur futur possible ;
- > au niveau pratique : le rôle de la mère et du père consiste à accomplir des gestes quotidiens pour l'enfant : tâches domestiques, actes de soins, actes éducatifs...

A l'évidence l'expérience de la parentalité est fortement influencée par l'environnement social, culturel,... mais également par le contexte conjoncturel. Ainsi, lorsque l'enfant est confronté à un grave problème de santé, la fonction parentale est impactée dans ses trois dimensions.

- ◆ L'autorité parentale conférée par la loi

à la mère et au père se trouve alors confrontée à l'autorité médicale.

- ◆ Le lien affectif noué entre parents et enfant peut être bouleversé. L'atteinte physique de l'enfant est parfois vécue comme disqualifiante et culpabilisante, source d'angoisse, d'épuisement moral et physique, de stress, de dépression. Elle peut également interdire la projection dans l'avenir et compromettre ou ruiner l'espoir mis dans le futur.
- ◆ Les gestes du quotidien sont remis en cause, soit dans le sens d'une dépossession soit au contraire d'un alourdissement de la charge.

Lorsqu'un problème de santé se pose qui fait intervenir une équipe soignante, la relation duelle parents – enfant est bouleversée par l'arrivée de ce troisième partenaire. Les interactions deviennent triangulaires, parents – enfant – soignants. Les parents sont alors contraints de réaménager leur place dans ce nouveau système relationnel.

Nous proposons une typologie du positionnement parental qu'il faut comprendre comme une aide pour mieux caractériser leurs difficultés.

TROIS MODALITÉS DE POSITIONNEMENT PARENTAL

	Positionnement opérationnel	Positionnement coopératif	Positionnement de délégation
Comment l'autorité parentale est investie ?	L'autorité parentale est revendiquée comme exclusive ; elle veut décider de tout ; elle cherche à utiliser l'institution pour faire aboutir ses projets pour l'enfant. Il est important pour elle de garder la maîtrise de la décision. L'équipe soignante n'est reconnue ni dans sa compétence, ni dans son autorité.	L'autorité parentale est affirmée. Mais elle veut s'exercer en collaboration avec l'autorité soignante. Elle est en quête d'une alliance avec l'autorité soignante. Elle s'appuie sur l'autorité soignante, dans une recherche de compréhension	L'autorité parentale s'efface ; elle se place sous la coupe de l'autorité soignante. Les règles institutionnelles sont passivement acceptées. L'enfant est totalement confié aux soignants.
Comment la relation affective avec l'enfant malade est investie ?	La relation affective du parent à son enfant est défensive, convertie en volonté de maîtrise de la maladie.	L'investissement affectif résiste à la maladie qui ne parvient pas à totalement contaminer les sentiments paternels et maternels. Les émotions anxieuses renforcent les liens affectifs.	L'investissement affectif s'appauvrit. L'enfant est mis à distance.
Comment le parent agit vis-à-vis de son enfant malade ?	Les soins médicaux sont surinvestis par les parents, au dépend des soins parentaux à l'enfant. Protéger l'enfant suppose de tout connaître de la maladie et de contrôler les soignants. Quand on prend des nouvelles de leur enfant aux parents, ils délivrent un bulletin de santé. Faire du bien à son enfant, c'est lui prodiguer le plus de soins possible.	Les soins parentaux sont fortement investis ; protéger l'enfant c'est autant l'entourer, lui prodiguer des gestes de tendresse que le soigner. Quand on leur demande des nouvelles de leur enfant, les parents parlent à la fois de son état d'anxiété, de son moral, de son confort ou de sa souffrance et de son état de santé.	Les parents deviennent passifs ; ils participent peu ou pas aux soins médicaux. Les soins parentaux sont également désinvestis ; eux aussi sont délégués aux soignants. A la question « comment va l'enfant ? » les parents répercutent le point de vue des soignants

Bien sûr les frontières entre ces trois catégories ne sont pas étanches. Les réactions de leur enfant, le contexte institutionnel et l'attitude de l'équipe soignante peut les amener à passer de l'une à l'autre.

La question du « bon » parent

Chercher à définir la parentalité amène à aborder la question du « bon » parent. Le groupe considère que porter en soi un idéal de bon parent est inéluctable ; on ne peut nier que tout soignant considère que le « bon » parent est celui qui adopte un positionnement coopératif favorisant une relation harmonieuse avec les soignants. Mais il faut envisager avec circonspection cette notion. Le regard que nous portons sur eux doit prendre en compte le contexte dans lequel ils se trouvent plongés. Nous n'avons pas en face de nous des parents mais une mère et un père dont l'enfant est malade ; sa vie est peut-être menacée ; ou bien un handicap lourd entrave son autonomie ; il est pris en charge

dans un lieu qu'ils n'ont pas choisi, par des gens qui leur sont imposés. Leur comportement doit alors être regardé comme le résultat de ce qu'ils sont dans cette situation angoissante ; leur façon d'agir témoigne de leurs difficultés et de leurs compétences à être parents dans ce contexte si particulier.

Le groupe considère donc que les soignants doivent renoncer à l'idée de « bon » parent. Leur rôle est de solliciter la compétence parentale en complémentarité des compétences des soignants. C'est cette alliance de compétences qui devrait permettre de soigner et de décider au mieux.

Nous avons abordé la question de la place des parents aux côtés des soignants à deux niveaux :

- 1- dans le processus de soins à l'enfant malade.
- 2- dans le processus de décision concernant les grandes orientations médicales qui doivent être prises.

La place des parents dans le processus de soins

Les parents sont « naturellement » les premiers donneurs de soin pour l'enfant. Lorsque l'institution soignante intervient deux risques diamétralement opposés se présentent : ils peuvent se sentir dépossédés de ce rôle ; inversement, cette charge peut être alourdie à l'excès.

Ces deux dérives prennent des formes différentes selon l'institution en cause.

Équipe de soins en réanimation néonatale – mère d'un enfant extrêmement immature

Lucas est né depuis presque une semaine. Il pèse 650g. Il est ventilé mécaniquement et nourri par une sonde gastrique et un cathéter central. Trois électrodes sur le thorax, un capteur de température sur l'abdomen et un dispositif de surveillance de l'oxygénation à la main sont reliés par des fils à un écran qui affiche en permanence les valeurs mesurées. Il est blotti dans un nid au fond d'une couveuse. Il semble apaisé.

Sa mère est venue le voir dès les premières heures après l'accouchement. Depuis elle passe de longs moments auprès de lui, à lui parler. Mais elle n'ose pas le toucher, encore moins participer aux soins. La puéricultrice lui propose régulièrement, avec insistance, de le prendre en peau à peau - « ce serait bien pour lui » - mais elle refuse absolument « Il est trop fragile, et puis je n'en ai pas besoin ; je préfère lui raconter de belles histoires ». Par ailleurs, elle n'envisage pas de l'allaiter.

Commentaires

Qu'est-ce qu'une mère suffisamment bonne ? Certes il est démontré que le peau à peau et l'allaitement au sein sont bénéfiques pour le nouveau-né. Mais

alors, comment faciliter ces pratiques sans que les mères ne ressentent ces incitations comme autant de pressions exercées sur elles ? Comment les soignants peuvent-ils concilier leurs

connaissances et leurs convictions concernant les besoins de l'enfant et le respect de la singularité de chaque femme qu'ils aident à devenir mère à sa façon ?

La place des parents dans le processus de soins

Équipe pédiatrique spécialisée et parents d'un enfant atteint d'une maladie chronique invalidante

Antoine présente une maladie neuromusculaire diagnostiquée alors qu'il était encore un petit nourrisson. Il a maintenant cinq ans.

Sa mère n'a jamais pu faire confiance aux soignants; elle a toujours considérée qu'elle était la mieux placée pour évaluer l'état de santé de son fils et prendre soin de lui, y compris pour la plupart des actes techniques. Elle n'est jamais parvenue à confier son enfant. Cela peut s'expliquer par son histoire personnelle, par sa culpabilité à avoir transmis la maladie et par les errances médicales initiales aboutissant à un retard au diagnostic.

Le père est à la marge de ce couple mère – fils. Terrorisé par la maladie de son enfant, il est en grande difficulté pour lui prodiguer le moindre soin.

Les relations avec l'équipe spécialisée sont souvent conflictuelles; les menaces de rupture définitives sont fréquentes. Afin de sauvegarder le lien, la tentation est grande de « céder », parfois sur des aspects importants de la prise en charge. Les manquements au suivi médical, les refus de certains appareillages considérés comme importants sont courants.

De fait la prise en charge de ce type d'enfant est extrêmement lourde pour les parents, ici pour la mère qui assume tout, toute seule. Soins constants nuit et jour pour les changements de position, appareillage pour lutter contre les déformations, ventilation assistée nocturne, nutrition artificielle,...

L'équipe s'interroge alors: l'attitude de cette maman ne relève-t-elle pas de la maltraitance vis à vis de son fils? Ou bien, les modalités thérapeutiques proposées par l'équipe ne sont-elles pas parfois trop lourdes pour cet enfant et sa mère? Par exemple, serait-il acceptable de renoncer au corset, au motif que cet appareillage est très contraignant et que de toute façon cela n'empêchera pas Antoine de mourir très jeune? Ou faudrait-il l'imposer parce qu'il freinera les déformations de la colonne, source de douleurs, et retardera un peu l'échéance?

Commentaires

Où se situe le juste équilibre entre l'impératif de prodiguer les soins qui visent à améliorer l'autonomie et à freiner la survenue de complications et la nécessité de limiter la charge qu'ils représentent pour cette mère? Jusqu'où

les soignants peuvent-ils prendre en compte les limites des capacités parentales et tolérer une qualité des soins non optimale pour l'enfant? L'autorité médicale pourrait, sur le plan juridique, imposer certains traitements au motif qu'il serait dangereux pour

l'enfant de ne pas les appliquer, quitte à imposer également une organisation différente de la prise en charge. Mais la recherche patiente d'un compromis entre la rationalité médicale et la subjectivité maternelle n'est-elle pas préférable?

Équipe pédiatrique et parents d'un enfant atteint d'une maladie dégénérative

Pierre a présenté une maladie inflammatoire qui concernait tous les organes, y compris le cerveau. La caractérisation précise de la pathologie n'a jamais pu être faite. Les premiers symptômes sont apparus à l'âge de 5 ans; son état de santé s'est ensuite rapidement dégradé en particulier sur le plan neurologique. Les traitements, lourds et invalidants, n'ont pu que freiner l'évolution inéluctable vers le décès qui est survenu à l'âge de 8 ans. Pendant les 3 années de cette maladie, il a vécu plus souvent à l'hôpital qu'à la maison et a enduré beaucoup de souffrances. A plusieurs reprises il a été transféré à Paris pour avis complémentaire. Ses parents ont soutenu sans faille leur enfant, fils unique. Alors qu'ils habitaient dans la montagne, loin de Nice, ils se sont organisés pour qu'un d'entre eux au moins soit toujours présent à ses côtés. Le père a quitté son emploi et la mère a réduit son temps de travail. Si nous nous référons à notre classification, ils ont été des parents totalement et parfaitement coopératifs. Mais cette situation extrême a engendré pour tous les deux un épuisement physique et psychique inquiétant, aggravé par la perte de leur enfant, par l'isolement social et la sortie du monde du travail.

Commentaires

A plusieurs reprises, les équipes se sont interrogées sur le caractère éventuellement déraisonnable à lutter par tous les moyens possibles contre une maladie dont le pronostic semblait très mauvais. Dans leur hésitation entre obstination à chercher des solutions curatives ou réorientation vers des

soins palliatifs, les soignants ont toujours reçu l'assentiment du couple parental. Mais avec le temps, les dégradations successives de l'état de santé de leur enfant ont progressivement alourdi le poids matériel et moral que les parents acceptaient de porter. Ne fallait-il pas prendre mieux en compte le potentiel de déstructuration matérielle et morale

de cette charge qu'ils endossaient? Le caractère « insupportable », au sens premier du terme, de ce que vivaient ses parents ne justifiait-il pas d'accepter plus tôt un renoncement aux traitements curatifs au profit d'une prise en charge palliative?

Équipe d'une institution spécialisée de long séjour – parents d'un enfant porteur d'un polyhandicap

Alexandre a développé, à la suite d'un accident asphyxique survenu lorsqu'il était nourrisson, une « paralysie cérébrale » compliquée d'une épilepsie difficile à contrôler. Le niveau de son handicap est sévère: il ne parle pas et ne marche pas, il présente des déformations articulaires sources de douleurs rebelles, il est alimenté par sonde gastrique.

Il a été placé en institution spécialisée en internat vers l'âge de 12 ans.

Dans un premier temps, ce placement a été très difficile pour ses parents, envahis par un fort sentiment de culpabilité.

De sorte que les premiers temps ils manifestaient une grande défiance à l'égard de l'institution. Ce climat de suspicion a progressivement fait place à une relation de confiance qui est maintenant solide,

On a alors assisté au fil du temps à un désengagement croissant des parents: les séjours d'Alexandre au domicile parental se sont espacés et les visites parentales, certes toujours régulières, sont maintenant rapidement abrégées. Très récemment, ils ont pris la décision de déménager dans un domicile qui n'est plus adapté à l'accueil d'Alexandre. Le couple donne l'impression de ne plus être concernée par le quotidien de leur fils et, sous couvert d'une confiance absolue dans l'équipe, délègue à celle-ci leurs responsabilités.

Commentaires

Quels sont les éléments qui ont pu favoriser ce retrait parental? Est-ce la gravité de l'état d'Alexandre, avec qui la communication est pauvre? Est-ce la culpabilité parentale, sans cesse réactivée lorsqu'ils sont en présence de leur enfant? Est-ce du fait de la « trop »

grande disponibilité de l'institution, qui a permis aux parents d'envisager cette possibilité? Si ce positionnement est mal vécu par l'équipe, sont-ils pour autant de « mauvais » parents? Ce choix des parents est-il un « mauvais » choix? Si oui, pour qui? Faut-il accepter leur décision? Faut-il les inciter à revenir en

arrière et à réinvestir une relation avec leur fils?

Synthèse

Être parent d'un enfant dont l'état de santé est gravement détérioré, cela ne va pas de soi. L'angoisse du présent, l'anxiété concernant son avenir, la blessure narcissique que représente sa dégradation physique, les nouvelles organisations à mettre en place pour le quotidien sont autant de perturbations affectives et matérielles qu'il leur faut affronter. A cela s'ajoute la nécessité de « partager » son enfant avec d'autres, les soignants, sûrs de leurs compétences. C'est dans ce contexte qu'ils doivent définir les modalités de leur implication dans les soins.

Cette réflexion ne peut se mener que dans un partenariat avec les soignants. Il faut définir quels sont les soins qui relèvent exclusivement du savoir-faire des professionnels, lesquels peuvent être partagés, lesquels peuvent être ou doivent être assumés par les parents?

Le groupe a posé quelques principes pour permettre une alliance parents - soignants permettant de trouver un équilibre adapté à chaque situation.

1) Les jugements de valeur débouchant sur un classement en « bon parent » et « mauvais parent » sont inopérants et entravent la coopération; seule le risque de maltraitance vraie doit être prise en compte.

2) Une grande souplesse est de rigueur: peu nombreux sont les actes de soins qu'aucun parent ne peut faire; inversement certains parents sont dans l'incapacité matérielle ou psychique de prodiguer certains soins en apparence banals.

3) La modestie des soignants est une vertu nécessaire: certains parents sont plus compétents dans le domaine de la maladie de leur enfant que certains soignants; il faut le reconnaître et l'accepter.

4) Le poids de la charge qui incombe aux parents d'un enfant gravement malade ou handicapé doit être évalué régulièrement avec eux et pris en compte dans la répartition des tâches. Un double risque menace les

parents et au-delà d'eux, la famille toute entière: l'épuisement et la déstructuration du système familial; la transformation des relations à l'enfant soigné, la technique prenant le pas sur l'affectif.

5) Les situations ne doivent pas être figées; telle répartition des soins qui semblait équilibrée à une période de la vie familiale peut devenir inappropriée et doit pouvoir être remise en cause à tout moment. De même, des moments de répit doivent pouvoir être proposés aux familles pour qu'elles puissent être transitoirement déchargées des contraintes qui, en se perpétuant, peuvent engendrer un épuisement physique et moral.

La place des parents dans le processus de décision

Équipe de réanimation pédiatrique et parents d'un enfant atteint d'une maladie incurable

Jérôme est un nourrisson atteint d'une pathologie digestive se traduisant par une malabsorption totale de tous les nutriments ingérés. Au terme de plusieurs semaines de bilan et de tentatives de traitement, l'évidence s'impose : Jérôme a définitivement perdu toute possibilité de s'alimenter par la voie digestive ; cela implique la dépendance définitive à une nutrition parentérale sur un cathéter veineux central. Une greffe de grêle serait envisageable mais les résultats restent à l'heure actuelle encore très aléatoires.

Après quelques jours nécessaires pour réaliser toutes les conséquences de cette annonce, les parents expriment leur désaccord sur la poursuite de la nutrition artificielle. « Il est normal que nous, les parents, décidions en dernier ressort de la prise en charge de notre fils. Nous ne voulons pas faire son malheur et nous n'aurons pas la force suffisante pour lui apporter tous les soins nécessaires. Il est préférable d'accepter que sa vie se termine maintenant. »

Le médecin responsable, après réflexion collégiale avec l'équipe et avec le centre de référence de cette pathologie, a pris la décision inverse : l'intérêt de l'enfant est de poursuivre, au moins pour quelques temps encore, la prise en charge curative.

Commentaires

L'autorité médicale, incarnée par le médecin responsable, décide pour l'enfant après avoir recueilli l'avis de l'autorité parentale. C'est ce que dit la loi. Souvent, un consensus entre les deux autorités a pu s'établir, la décision

ne pose alors pas de difficulté. Mais ici, les parents et l'équipe de soins sont en désaccord sur l'orientation des soins, les premiers souhaitant l'arrêt de la nutrition artificielle, ce que les seconds refusent. Les deux parties invoquent en toute sincérité l'intérêt supérieur

de l'enfant à l'appui de leur opinion. Un dilemme surgit alors : qui a la plus grande légitimité pour choisir entre deux orientations radicalement différentes, soit prise en charge simplement palliative, soit poursuite à vie du traitement de support vital.

Équipe de réanimation néonatale et parents d'un nouveau-né sans espoir de survie

Lina est hospitalisée en réanimation néonatale dès les premières heures de vie pour des convulsions. Le bilan met en évidence des malformations cérébrales graves à l'origine de cette épilepsie. Le pronostic est très mauvais : le développement sensorimoteur semble gravement compromis.

L'évolution est marquée par une persistance de l'état de mal convulsif, rapidement rebelle à toutes les thérapeutiques conventionnelles. Lina est alors placée en coma thérapeutique avec ventilation mécanique, seule solution pour contrôler les crises. Chaque tentative pour alléger le traitement est un échec.

L'équipe soignante considère qu'imposer à Lina la poursuite de la réanimation n'a plus de sens.

Les parents sont désespérés ; ils s'opposent à tout arrêt de traitement de support vital : « Nous accepterons la mort de Lina quand elle surviendra, mais renoncer à un traitement maintenant, ce serait l'abandonner ».

Commentaires

Comme dans la vignette précédente les deux autorités s'opposent sur leur interprétation de l'intérêt de l'enfant. Certes la loi arbitre cette confrontation en donnant à l'autorité médicale la responsabilité de la décision. Mais au-delà de la légalité, la question de la légitimité à décider pose problème. Qui est le mieux placé pour définir l'intérêt de l'enfant ? Et par ailleurs, la souffrance de la mère et du père ne doit-elle pas être prise en compte dans la décision médicale, ou tout au moins dans les modalités de mise en œuvre de cette décision ?



Synthèse

Le groupe propose plusieurs repères pour guider les soignants qui, confrontés à une décision grave, s'interrogent sur l'implication des parents dans ce processus.

- ◆ Dans les situations extrêmes, le choix n'est pas entre une mauvaise et une bonne décision parce que celle-ci n'existe pas ; il s'agit le plus souvent de rechercher la moins mauvaise option.
- ◆ Lorsque les parents défendent un choix opposé à celui des soignants, cela ne signifie pas pour autant qu'ils sont de mauvais parents. Cette option qui ne semble pas adaptée à la situation peut être dictée par l'angoisse face au handicap qui attend leur enfant, ou par l'effroi à l'idée qu'il meurt, ou par la culpabilité d'avoir été impuissants à protéger leur enfant de la souffrance et de la mort, ou par l'absence de confiance dans l'équipe soignante,...

- ◆ La loi décompose le processus décisionnel en deux périodes : le temps préalable de la réflexion, puis le moment de la décision proprement dite. Il importe de se donner autant que possible tout le temps nécessaire pour élaborer ensemble, parents et soignants alliés autour de l'enfant, un projet pour lui, qui pourra être selon les cas soit un projet de vie soit un projet de fin de vie.

Lorsque cette alliance est solide, elle élabore un projet consensuel ; la décision médicale vient confirmer cette proposition et le poids en est porté symboliquement par le médecin responsable. Faire porter symboliquement le poids de cette responsabilité décisionnelle sur le médecin et non sur les parents a pour objet d'alléger le sentiment de culpabilité qui les envahit toujours.

Il arrive que parents et soignants divergent. Le temps devient alors un élément essentiel pour renouer la confiance. Il faut prendre tout le temps nécessaire pour éviter ou résoudre le conflit qui risque de s'amplifier.



Conclusion

Le groupe considère que le concept d'**accompagnement** décrit le mieux la relation d'aide que les soignants cherchent à nouer avec les parents d'un enfant gravement malade ou atteint d'un handicap lourd. Cette relation repose, du côté des soignants, sur quatre principes :

- ◆ Chacun agit avec sa subjectivité, ses émotions, ses idéaux. Chaque parent, chaque soignant a forgé à partir de sa propre histoire sa propre définition du « bon parent ». Il importe que les soignants relativisent leurs représentations personnelles. Ce qui compte c'est leur aptitude à soutenir les capacités des familles, à en respecter les singularités, à en accepter les limites.
- ◆ Parents et soignants ont chacun leur autonomie ; tout en étant partenaires, ils assument des rôles différents, les parents en tant que premiers donneurs « naturels » de soins, les soignants, en tant que professionnels du soin.
- ◆ Chacun détient une part de l'autorité : autorité parentale – autorité médicale. Si le cadre légal en fixe les modalités d'exercice, les discours et les pratiques des soignants doivent signifier la reconnaissance l'autorité parentale.
- ◆ Parents et soignants ont une perspective commune : agir pour le mieux-être de l'enfant, décider dans son intérêt. C'est sur cette base de la reconnaissance d'une responsabilité partagée à son égard que peut s'établir

une relation de confiance, même lorsque des divergences surgissent concernant ce qui serait le mieux pour lui.

C'est dans cette relation soignants – parents, fondée sur la confiance, le respect mutuel de l'autonomie et de l'autorité de chacun, que les parents pourront définir, au mieux de leurs capacités et de leurs souhaits, leur implication dans les soins et les décisions pour leur enfant. L'objectif est de les associer à sa prise en charge afin que, au-delà de l'aspect juridique, ils ne se sentent, en tant que père et mère, ni dépossédés de l'exercice de leurs compétences, de leur responsabilité et de leur autorité, ni écrasés par celles-ci.

Pour contacter les représentantes du groupe :

- Elodie Landra : elajosam@hotmail.fr - Roselyne Duval : duval.r@pediatrie-chulerval-nice.fr

Le Groupe Ethique en Pédiatrie ◆

Références

Didier Houzel. "les enjeux de la parentalité", Editions ERES, 1999

Delphine Delecourt. "la parentalité: essai de conceptualisation d'un terme à succès", Revue Cahiers de l'Atelier ; juin 2007 ;
URL : <http://parentsdu02.fr/files/La%20Parentalit%C3%83%C2%A9%20%20essai%20de%20conceptualisation%20d%27un%20terme%20%C3%83%C2%A0%20succ%C3%83%C2%A8s.pdf>

Catherine Sellenet. «La parentalité», essai de définition. Édition Délégation de la Solidarité du Vignoble Nantais, Conseil général 44 ; Mai 2010
URL : http://mda44.free.fr/public/parentalite/essai_de_definition.pdf

Catherine Sellenet. "la parentalité décryptée, pertinences et dérives d'un concept", Editions l'Harmattan, octobre 2007

Régine Scelles. "Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société". Caisse nationale d'allocations familiales ; informations sociales 2006/4, n° 132.
URL : http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=INSO&ID_NUMPUBLIE=INSO_132&ID_ARTICLE=INSO_132_0082

Simone Korff-Sausse, "l'impact du handicap sur les processus de parentalité". Revue Reliance 4/2007 (n° 26) , p. 22-29
URL : www.cairn.info/revue-reliance-2007-4-page-22.htm. DOI : 10.3917/reli.026.0022.

Ama mort

*Venez tous
déguisés en oiseaux*

Nasui Koji



Président : Pr. Dominique Grimaud
grimaud_dominique@yahoo.fr
espace-ethique-azureen@chu-nice.fr

Seulement

*ce chemin
où je marche seul*

Taneda Santōka