

LES DOSSIERS DE MEDECINE DE L'HOMME

LES DROITS DE L'ENFANT

Participation Française (3^e Table Ronde)
au Xe Congrès de la FEAMC
(Fédération Européenne des Associations de Médecins
Catholiques)

Bratislava, SLOVAQUIE, 1-4 juillet 2004



Liminaire

Dr Françoise Gontard

Des droits de l'enfant au sens de
l'homme

Pr Michel Basquin

Les droits de l'enfant à l'hôpital

Pr Michel Voisin

L'enfant handicapé a-t-il des droits
spécifiques?

Dr Nicole Basquin

Numéro spécial

octobre 2005

LIMINAIRE

Dr Françoise Gontard

A l'occasion du X^{ème} congrès de la Fédération Européenne des Associations Catholiques, la France avait été chargée d'organiser la 3^{ème} table ronde sur "Les Droits de l'enfant", thème qui n'avait jamais été abordé jusqu'alors, et qui a été très apprécié par nos confrères européens. Avant la parution des Actes définitifs du Congrès, les Interventions françaises de cette table ronde sont rassemblées dans ce fascicule.

Avaient bien voulu nous accorder leur participation compétente,

- Le Professeur Michel BASQUIN (Paris): "Des droits de l'enfant au sens de l'homme"
- Le Professeur Michel VOISIN (Montpellier): "Les droits de l'enfant à l'hôpital"
- Le Docteur Nicole BASQUIN (Paris): "L'enfant handicapé a-t-il des droits spécifiques ?"

La Convention Internationale des Droits de l'Enfant, promulguée par l'Assemblée Générale des Nations-Unies le 20 Novembre 1989, entrée en vigueur le 2 septembre 1990, avait été largement diffusée, en plusieurs langues, au cours de ce congrès, avec la liste des Etats qui l'avaient ratifiée en 1997. Elle était inconnue de certains congressistes. Aussi importante que soit cette Convention, elle reste toutefois au niveau des besoins minimaux auxquels a droit un enfant.

Le Professeur Michel BASQUIN s'était donc donné pour objectif d'élargir ce consensus minimum de droite, forcément réducteur, à une vision beaucoup plus large permettant à l'enfant d'accéder au sens de l'homme, en lui reconnaissant pleinement le droit à son passé, à son présent, à son avenir. L'enfant a droit à un amour intelligent, réfléchi, non narcissique ou possessif, constructif, lui permettant d'affirmer et de conquérir sa liberté.

Le Professeur Michel VOISIN, dans une conférence très appréciée sur les droits de l'enfant à l'hôpital a fait partager la richesse humaine et chrétienne de son travail de pédiatre hospitalier très soucieux du bon accompagnement des enfants. "L'invention de l'hôpital est chrétienne, rappelait récemment René Girard. Elle perdure dans notre monde: la nature de l'hôpital est d'accepter tout le monde. Il a tout de l'Hôtel -Dieu."

Le Docteur Nicole BASQUIN a subjugué son auditoire en abordant, de manière très clinique, "le droit au regard" des enfants handicapés qu'elle préfère appeler "singuliers", leur droit à la vie, à une éducation adaptée, à la reconnaissance de leur personnalité, de leur responsabilité, de leur évolution, de leur participation aux décisions qui les concernent.

Ces trois conférences sont retransmises ici dans leur intégralité.

=====

DES DROITS DE L'ENFANT

AU SENS DE L'HOMME

Professeur Michel BASQUIN

Introduction

A. Quelques interrogations préalables

1. Des droits pour qui ?

- L'enfant d'aujourd'hui ?
- L'adulte qu'il sera demain ?
- L'humain en général ?

2. Qui garantit ces droits ?

- La famille
- Les gouvernements
- La conscience sociale
- Les instances morales

B. Quelques dimensions particulières

1. L'enfant a droit à un passé

- La connaissance de ses origines
- La connaissance de l'histoire familiale
- L'enracinement dans un peuple
- Sa propre histoire

2. L'enfant a droit à un présent

- Le droit à l'enfance
- Le droit à l'éducation
 - Le droit d'avoir des devoirs
 - Le droit au risque
 - Le droit de savoir qu'il a des droits
 - Le droit d'éprouver le manque
- Le droit à l'amour

C/ Conclusion: l'enfant a droit à un avenir

- Le droit à une attente ou un projet de la part des adultes
 - La protection contre les conflits des adultes
 - La protection contre l'emprise psychique
 - Avoir les moyens de cet avenir
-

Introduction

Je dédie cette conférence à tous les enfants qui, dans ce monde, n'ont aucun droit sauf celui de mourir. Et en particulier à ceux d'Irak; de Palestine ou d'Israël, d'Afrique, victimes des guerres, des famines, des massacres, de l'indifférence des adultes.

Même si elle peut paraître évidente et s'imposer, la question du droit des enfants ne va pas de soi. Elle ouvre à une série d'interrogations qui conduisent à celle de la spécificité de l'humain ou du sens de l'homme.

Il s'agit d'un problème récent dans l'histoire. Jusqu'au début du XIX^{ème} siècle, l'enfant est considéré comme un adulte en petit, sans caractères spécifiques particuliers. Encore maintenant, chez de nombreux peuples, l'enfant est intégré à la vie sociale et économique des adultes dès la sortie de la première enfance: enfants-travailleurs, enfants-soldats, jeunes esclaves, enfants vendus. Même la justice n'y fait pas de différence dans ses jugements concernant les mineurs ou dans les peines infligées. On n'est pas là dans le domaine des droits, ni même dans celui des devoirs, mais dans celui de l'inexistence

Il a fallu attendre 1989, soit deux siècles après la Déclaration des Droits de l'Homme de la Révolution Française pour que soit rédigée une Convention Internationale des Droits de l'Enfant. Encore certains états ne l'ont-ils pas signée, comme les Etats-Unis d'Amérique ou la Somalie.

Cette Convention Internationale semble enfoncer des portes ouvertes ou affirmer des évidences. En fait, elle ne définit qu'un minimum de droits, qui ne sont pas toujours respectés, même par des pays signataires. Néanmoins, elle est utile et fondamentale. Mais elle n'est que le résultat d'un consensus international forcément réducteur. Et les droits dont elle parle ont été définis par des adultes qui les ont calqués dans de nombreux articles sur ceux qu'ils souhaitent pour eux-mêmes (cf le droit d'association par exemple): la perspective développementale selon l'âge et la maturité qui doit nuancer la nature et l'extension de ces droits est insuffisamment prise en compte. Et la question doit être posée: au nom de qui ou de quoi, de quelle instance supérieure, ou de quelle nécessité les adultes s'arrogent-ils la possibilité, le devoir ou le pouvoir d'accorder, de concéder ou de reconnaître des droits à l'enfant. Les arrières pensées politiques, idéologiques ou économiques risquent d'être à l'oeuvre, ou en tout cas bien proches.

Dire le caractère actuel et récent de cette problématique des droits de l'enfant, c'est ouvrir la question de son évolution dans l'avenir. Ce qui est acquis aujourd'hui est un pas sur une longue route. D'autres suivront en fonction des évolutions des sociétés. Souhaitons qu'elles se fassent dans un sens positif.

A. Avant de s'engager dans quelques voies de réflexion - nous ne pourrons qu'en évoquer quelques-unes - des interrogations méritent d'être envisagées.

1. Qui est réellement concerné par les droits de l'enfant

a/ **Sont-ils des droits pour l'enfant qu'il est aujourd'hui ?** Or il n'y a pas un enfant dans l'absolu, mais des classes différentes selon l'âge, le développement, le regard social voire les niveaux socio-économiques. Les droits attachés à l'enfance doivent donc être reformulés, précisés ou nuancés en fonction de chaque catégorie et même de chaque individu. Tous les enfants ont les mêmes droits mais dans des applications propres à chacun (par exemple, les droits des handicapés).

Par ailleurs, il n'y a pas d'enfant seul : il n'existe qu'au sein d'un contexte, familial, scolaire, adulte, enfantin, social. Et il n'existe que par ce contexte. Ses droits sont donc dépendants de ceux de son environnement. Par exemple, protéger l'enfant des travaux trop durs ou dégradants ou proclamer son droit à la scolarité, sont des vœux pieux, voire des expressions proches du mépris, si sa famille ne peut se passer du revenu de son travail et n'a pas les moyens de l'envoyer en classe.

Du fait de sa fragilité ou de son incomplétude, l'enfant a besoin d'être protégé et a, par conséquent, des droits à ce titre. Contre tous les risques de maltraitance, il a droit à une bienveillance. Celle-ci difficile à définir, est une notion dynamique. La bienveillance vis-à-vis du nourrisson évoluera avec l'âge dans ses buts et dans ses formes. Mais toute forme actuelle de bienveillance prépare, organise et structure les formes ultérieures qu'elle prendra. Il s'agit d'un continuum et non d'attitudes successives, ouvrant à des droits en continuité les uns avec les autres, résultant les uns des autres. Par exemple, la bienveillance de l'adolescent s'inscrit dans la suite de la qualité de l'accompagnement de l'enfant. C'est là souligner l'importance extrême des droits du fœtus et du nouveau-né.

b/ **Les droits de l'enfant concernent-ils surtout l'adulte qu'il sera demain ?** Ils seraient alors déterminés par l'image que les adultes qui composent les sociétés se font de l'état adulte, image qui se bâtit sur celle qu'ils ont d'eux-mêmes dans le présent ou qu'ils projettent dans l'avenir. Ces images dépendent aussi de celle, réelle ou imaginaire, que la société a d'elle-même. Chacun des peuples qui sont présents dans cette assemblée a-t-il la même image d'adulte que son voisin ?

c/ Enfin, pour la question la plus profonde et la plus impliquante : les droits de l'enfant sont-ils seulement, et surtout, *des droits relatifs à "l'humain" en général*, dépassant la simple dimension de l'enfance ? Mais quel est le statut de l'enfant au sein de cette humanité elle-même en devenant : statut entier ou partiel ? Objet de possession ou de pouvoir pour les adultes (comme on le voit dans le "droit" d'avoir un enfant revendiqué par certains) ? Sujet en devenir en marche vers l'affirmation de son individualité, de sa liberté, de son accomplissement ? Atome indifférencié de la nébuleuse sociale ? Ou appelé à une dimension transcendante le conduisant à une participation au divin ?

2. Seconde question importante: qui doit être le garant des droits de l'enfant ?

a) A cette question de qui les garantit, la réponse spontanée et naturelle est de désigner *la famille*. Mais de celle-ci, toutes les formes existent dans le monde, dont certaines sont bien loin de notre modèle occidental. Et chez nous, combien d'aspects différents entre la structure classique bi-parentale, élargie ou nucléaire, et les familles uniparentales, les couples divorcés, les familles recomposées, les unions libres, les adoptions diverses, la disjonction entre famille biologique et famille éducatrice. Peut-être demain faudra-t-il ajouter les familles homosexuelles ou la pratique des mères porteuses. Dans tous ces cas de figure, la question de la garantie des droits de l'enfant se pose de façon particulière. Que l'on songe seulement aux situations rencontrées dans les cas de divorces conflictuels, ou au droit à connaître ses origines si simple d'apparence.

b) *Les gouvernements* ont ainsi leur rôle à jouer, mais dans le respect des responsables directs de l'enfant et aussi, mais c'est difficile à imaginer, dans la discrétion par rapport aux idéologies politiques sur lesquelles ils s'appuient. Que l'on songe aux positions collectivistes de certains kibboutz ou de périodes des sociétés marxistes, à celles qui résultent du libéralisme ou du capitalisme. Certes la Convention Internationale peut apparaître comme façon de gommer ou de transcender ces différences, mais les bases qui se veulent supranationales sur lesquelles elle s'appuie sont floues : bien être de l'enfant, ou intérêt supérieur de l'enfant. Qui dira le contenu de ces deux concepts qui peuvent être interprétés de bien des façons, ce dont témoignent des lois ou des absences de lois bien différentes ?

c) *La conscience sociale* peut jouer un rôle important. Je veux désigner par là l'attention que l'environnement proche porte sur les conduites ou les façons de se comporter de chacun, et des actions qui peuvent en résulter. Le meilleur peut en sortir, comme le pire. Le meilleur lorsqu'un enfant ou sa famille sont aidés avec respect, discrétion et intelligence à redresser une situation difficile. Ou lorsque des adultes témoignent de ce qu'ils sont en vérité, donnant un exemple ou un modèle qui n'ampute pas la liberté de chacun. Le pire lorsque la protection de l'enfant brise des liens, brouille les systèmes relationnels, obère l'avenir. Faut-il placer ici une réflexion sur ce que véhiculent les médias et en particulier la télévision ? Il y aurait beaucoup à dire ! Par exemple s'interroger sur les rapports entre droit et protection des enfants, et liberté d'expression : au nom de celle-ci, a-t-on le droit de tout dire et de tout montrer ? Ou d'évaluer les modèles des comportements véhiculés par les images (violences, tromperies, etc.) ou encore quant à l'impact sur l'esprit des enfants de scènes que leur niveau de maturité ne leur permet pas de critiquer et qui peuvent aliéner le jeu normal et l'évolution de leurs pulsions.

d) N'oublions pas enfin *les grandes instances morales*,

qu'elles soient laïques comme l'Unicef ou nombre d'associations pour la défense des enfants, ou religieuses. Leur rôle est fondamental car elles transcendent le problème et vont au-delà des différences de société ou de culture. Tout en gardant des options propres. Les droits de l'enfant ne sont, par exemple, pas pensés identiquement par la chrétienté, l'islam ou le bouddhisme.

De tout ceci peut s'imposer l'impression que les droits de l'enfant sont relatifs, incertains, particuliers. Et cela est vrai ! Nous avons vu leur variabilité selon les époques, les lieux, les cultures ou les organisations sociales, les politiques, les philosophies, les croyances, les configurations économiques. Mais si les aspects de leurs mises en oeuvre ou de leurs expressions sont divers et flous, la voie de la réflexion, de leur élaboration, de leur sens et de leur progression est certaine, droite, impérieuse. Cette voie est le lieu de notre première responsabilité.

B. Quelques dimensions particulières

Nous allons maintenant aborder quelques-unes des dimensions des droits de l'enfant. Si les mots qui ouvrent chacune des réflexions qui suivent sont bien banals et semblent relever de l'évidence, nous essaierons de montrer qu'ils ouvrent à des questions profondes, qui nous interrogent sur nos attitudes ou nos actions peut-être, mais plus encore sur ce que nous sommes et sur le sens que nous dormons à l'homme et à l'humanité.

Je parlerai là en fonction des compétences qui sont les miennes : psychiatre d'enfants et d'adolescents, je suis également psychanalyste. A partir de cette double expérience, je m'efforcerai de montrer que les droits de l'enfant vont bien au-delà de la simple satisfaction de ses besoins vitaux ou de la protection vis-à-vis des maltraitements telles qu'on les comprend d'habitude sur un mode restrictif: carences, mauvais traitement physiques, agressions, violences sexuelles en particulier. Toutes ces maltraitements sont d'ordre physique, et laissent de côté l'immense champ des maltraitements psychologiques. Celles-ci ne le cèdent en rien en gravité et sont, comme les autres, capables de tuer, les personnalités comme les corps. Mais peut-on séparer vraiment ces deux types de maltraitance ?

Mon choix des points abordés, incomplet bien sûr, arbitraire peut-être, personnel à l'évidence, s'efforce tout de même de souligner des situations où l'enfant n'est pas reconnu dans ses besoins, que ceux-ci soient actuels ou qu'ils concernent l'avenir, mais nécessitant cependant des réponses dans le présent.

1. L'enfant a droit à un passé

a) C'est bien sûr le droit à la *connaissance de ses origines*. Ce n'est pas toujours simple dans les situations d'adoption où se révèle la non-concordance entre le couple géniteur et la famille adoptante. Même si la loi fait de celle-ci la famille parentale au sens plein du terme, les géniteurs gardent une place dans l'imaginaire de l'enfant comme dans l'esprit de ceux qui l'ont accueilli en tant que fils ou fille.

b) Mais c'est aussi le droit à la *connaissance de*

l'histoire familiale avec ses richesses, ses évolutions, mais aussi ses zones d'ombre et ses fautes cachées. Dans beaucoup de familles, il y a des secrets, des événements qu'il est difficile d'avouer. Comment ne pas en exclure l'enfant et lui en permettre une connaissance qui respecte l'état actuel de sa compréhension. Dans son savoir de l'histoire familiale, l'enfant situe sa place dans la succession des générations et dans les systèmes relationnels qui les régissent. Et le rôle qu'il joue, qui fait qu'il n'a pas à être le parent de ses parents ou à prendre des décisions à leur place.

Ceci suppose une transparence des parents, mais obligatoirement nuancée d'opacité. L'enfant n'a pas à tout savoir, mais seulement ce que son psychisme peut traiter. C'est là souligner la nécessité des pudeurs parentales. Elles sont particulièrement à l'oeuvre dans le délicat problème de ce qu'il faut dire de la sexualité, lieu par excellence des origines et de leur mystère. Question fondamentale pour tout enfant : "*et avant de naître, où j'étais? Et avant ton ventre? Et comment je suis sorti? Et avant?*"

c) Et, au-delà de la famille et de son histoire, droit à un enracinement dans un peuple, un système de valeurs, dans une continuité, dans un territoire même où plongent les racines qui nourrissent toujours, quels que soient les distances ou les âges. On parle aujourd'hui du monde comme d'un village planétaire: comment nos enfants pourront-ils l'habiter sans l'expérience d'un lieu, d'une maison, d'un lopin de terre, ou d'une culture.

d) Tout ceci constitue l'histoire propre de l'enfant, dont témoignent ses interrogations sur son passé et sa curiosité toujours vivante et renouvelée pour les photographies qui racontent son existence.

2. L'enfant a droit à un présent

a) Et il a tout d'abord ***droit à son enfance***, à être un enfant le temps qu'il faut. On pensera bien sûr d'abord à tous ceux qui ont à porter des responsabilités ou des charges qui ne sont pas de leur âge.

Mais de façon plus subtile, dans nos sociétés, les pressions exercées par des adultes impatientes peuvent priver les enfants de leur enfance: pressions sur le développement, les apprentissages, les performances, l'autonomie. Or, l'enfant a le droit de jouer. C'est là son oeuvre ou son travail spécifique. Il y explore ses plaisirs ou ses jouissances, expérimente des scénarios ou des histoires, forme son corps et son esprit, apprend des règles sociales, forge son individualité, façonne son identité.

Et surtout, il y épanouit son imaginaire, source de créativité et d'inventivité. Il y développe sa capacité de représentation (c'est-à-dire sa fonction symbolique), fondement de la possibilité de se dire dans le langage et par son corps, et donc de rencontrer l'autre.

Tout ceci est bien sûr du domaine de l'inconscient, présent et actif en lui dès le début de sa vie et qu'il a droit de voir respecter. Par exemple, l'agression sexuelle d'un enfant viole son inconscient au moins autant que son corps, puisque c'est activer et perturber

de façon anticipée le jeu de ses propres pulsions sexuelles encore en prémisses ou en croissance.

b) L'enfant a droit à l'éducation

Dans ce chapitre immense, nous n'aborderons que quelques points soulignant des domaines sensibles qui mentent réflexion.

- L'enfant, parmi ses multiples droits, a aussi celui d'avoir des devoirs ! Car ceux-ci, vis-à-vis des autres, famille et société, de la nature ou de l'environnement, de l'avenir, sont des façons de matérialiser dans la vie quotidienne qu'on fait partie d'ensembles vastes, le monde et les autres humains, dans une relation authentique d'échanges. Comment bien recevoir de l'extérieur si l'on ne sait pas donner ? Et comment donner en vérité si l'on ne sait pas recevoir ?
- L'enfant a droit au risque. Et tout particulièrement dans une société qui met en avant la prévoyance, la protection, ou le principe de précaution. Tout ceci aboutit à une fuite devant les responsabilités, à une culture du conformisme, à un repli sur ce qui est connu, à un refus du nouveau, de l'innovation. Cela concerne aussi bien les risques physiques que les risques de penser, qui fonde le droit à penser par soi-même en étant pleinement le sujet de sa propre vie. Pour les adultes, accepter ce risque c'est accepter que l'enfant ne pense pas comme nous, ce qui est souvent difficile à supporter. Ce droit au risque que nous devons respecter est la condition pour que nos enfants soient autres que leurs parents.
- L'enfant a droit à savoir qu'il a des droits. Non point pour qu'il en abuse, parfois jusqu'à devenir un tyran domestique, mais pour pouvoir apprendre à les différer, ou même à y renoncer. On ne peut pas tout avoir, ni l'avoir tout de suite. C'est ce avec quoi, nous adultes, avons à vivre chaque jour.
- L'enfant a donc le droit d'éprouver le manque. Les parents qui veulent satisfaire tous les besoins de leurs enfants et ne rien leur refuser, quelque fois avant même qu'ils aient exprimé une demande, tuent en eux l'expérience du manque et l'empêchent irrémédiablement de devenir des êtres de désir, des êtres en progrès, toujours en devenir, des êtres vivants. C'est un droit fondamental (mais non un principe d'éducation) d'être frustré, de ne jamais obtenir la satisfaction parfaite de ce qu'on souhaite, même si cela fait souffrir. Mais au nom de quoi l'enfant serait-il mis à l'abri de toute souffrance ? A ce prix, il peut accéder, non seulement à la construction de son désir, mais aussi à sa castration, c'est-à-dire à l'expérience nécessaire, mais qu'il faut accepter et assumer, qu'on a des limites, qu'on n'est pas tout-puissant et que la mort existe pour tous.

c) L'enfant a droit à l'amour

Peut-être s'étonnera-t-on de ne voir arriver ce droit que si tard ! il y a deux raisons principales à cela. La première est que les dimensions qui précèdent ne peuvent être réalisées de façon suffisante que dans un cadre aimant. La seconde est que le terme d'amour est

ambigu et insondable, sans limites mais non sans défauts, et la tentation est grande de se cacher derrière le mot.

De quel amour les enfants ont-ils besoin ? Non pas d'un amour narcissique de leurs parents qui les aiment parce qu'ils se sentent valorisés par eux et qui en fait s'aiment eux-mêmes au travers de leurs enfants. Pas non plus de l'amour réparateur : "je t'aime parce que tu combles mon incomplétude ou que tu compenses mes chagrins et mes malheurs". Et pas plus l'amour par lequel on essaie de retrouver et de revivre sa propre enfance. Et surtout pas de l'amour possessif où l'enfant n'est qu'une chose, sa chose, aimable à condition de ne jamais s'émanciper.

Qui saura décrire l'amour dont l'enfant a besoin et auquel il a droit : amour lucide, épuré de ses scories, libéré des entraves et des projections personnelles, charnel autant que psychique et spirituel, capable de s'exprimer dans les mots et dans les gestes, ou de se faire silencieux et de s'effacer s'il gêne. Amour où l'on est vrai, même si l'on risque de déplaire. Amour sans limite en même temps que bien tempéré. Se vivant dans le présent et aussi tourné vers l'avenir. Amour sachant intégrer son agressivité. Amour qui respecte la liberté de l'enfant, comme le montre l'épisode évangélique de Jésus au Temple.

Et aussi, amour imparfait car l'enfant a droit à cette imperfection. Les parents ont le devoir de l'accepter, ce qui ne veut pas dire qu'ils s'en accommodent. Et amour qui n'impose pas la réciprocité, car il doit laisser à l'enfant le droit de ne pas aimer ses parents : tous ne sont pas aimables ! Mais cela ne le dispense pas de les respecter.

Amour naturel, spontané, allant de soi, nous dira-t-on. Mais aussi et surtout amour intelligent, réfléchi - comme l'amour conjugal, c'est un travail de construction, d'élaboration, de longue haleine, basé sur la réflexion sur soi-même, sur le respect de l'enfant et sur le sens qu'on reconnaît à l'homme.

C. Conclusion: L'enfant a droit à un avenir

1. C'est tout d'abord avoir droit à une attente de la part des adultes. Cette attente, projection dans le futur, est un projet pour l'enfant. Dès la naissance, tout parent a en tête, qu'il en soit conscient ou non, une représentation de l'avenir de son enfant et ce, sur tous les plans : statut social, carrière, pouvoir, etc. Mais de quoi est faite cette représentation sinon d'éléments personnels : par exemple l'espoir d'une réussite sociale brillante pour des parents qui n'y ont pas accédé, ou d'un niveau d'instruction auquel ils n'ont pas pu prétendre. Revanche sur le passé, réalisation à la génération suivante des ambitions déçues, souci de réussir par procuration ce que leurs propres parents n'ont pas su faire ? L'enfant a certes besoin de ce désir parental, mais le risque d'en être prisonnier existe. Plus que d'un désir de réalisation, l'enfant a besoin qu'on croie en son potentiel, qu'on croie à son avenir, le sien et pas forcément celui qu'on lui propose.

Et quelle est la validité de notre attente ? Quelle image d'adulte mettons-nous devant ses yeux ? Réfléchissons simplement sur l'image de la réussite que nous lui donnons. Est-elle toujours cohérente

avec notre pensée, notre idéologie, notre croyance.

2/ Pour qu'il ait un avenir, l'enfant doit être protégé contre les conflits des adultes. Droit à la vie dans les conflits nationaux, et combien pourraient être cités dans le monde d'aujourd'hui. Droits à l'intégrité corporelle et psychique et citons les enfants blessés, les enfants-soldats amputés d'une part de leur humanité, souvent difficile à rétablir, ou les enfants victimes des mines anti-personnels que certains pays et non des moindres n'ont pas condamnées (Chine, USA). Droit à être protégé ou accompagnés dans les conflits familiaux, séparations ou divorces, dont les conséquences peuvent marquer le reste de l'existence. Droit à être soustraits à la méchanceté d'adultes, voire à la barbarie...

Mais en même temps, l'enfant n'a pas à être tenu à l'écart de tout cela, tout en tenant compte de ses capacités de compréhension, de sa maturité et de ses angoisses. Le monde est ce qu'il est hélas, et la guerre en fait partie; la violence est aveugle et personne n'en est à l'abri. Les êtres, même ceux qui se sont aimés, peuvent se haïr et se déchirer.

Et l'enfant lui-même est porteur d'une agressivité, normale et même utile, qu'il devra apprendre à contrôler, à transformer, à investir dans des directions fertiles. Cette agressivité a aussi droit à notre respect.

3. L'enfant a aussi droit à être protégé de l'emprise psychique des adultes : enfants embrigadés et laminés par les idéologies, détruits par des sectes ou aliénés dans les dérives intégristes des religions.

Mais sans aller aussi loin, au niveau du catholicisme, comment transmettre par les adultes ce qui est leur foi tout en respectant un gradient de liberté, comment instruire un enfant à la mesure de son degré de compréhension tout en lui laissant sa liberté de comprendre, d'interroger, voire de douter, d'adhérer ou de refuser.

4. Avoir le droit à un avenir, c'est avoir les moyens de cet avenir, c'est avoir le droit à une autonomie bien conforme aux possibilités de l'âge, à une indépendance mesurée à ses capacités.

C'est enfin avoir le droit d'affirmer, de conquérir, d'imposer sa liberté: la liberté accordée n'est pas la liberté. Nous en faisons l'expérience chaque jour avec nos adolescents.

=====

LES DROITS DE L'ENFANT
A L'HOPITAL
RIGHTS OF THE CHILD IN THE HOSPITAL
Pr Michel VOISIN,

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine de Montpellier
chargé de la Formation,

Chef de Service de Pédiatrie, Cardiologie, Pédiatre
Adresse: Service Pédiatrie 1, CHU Arnaud de Villeneuve,
34295 MONTPELLIER Cedex 5, France
e-mail: m-voisin@chu-montpellier.fr

Une réflexion sur les droits de l'enfant à l'hôpital amène à évoquer l'aspect historique de la prise en charge hospitalière, l'aspect réglementaire, toujours plus abondé par des chartes et lois, nationales et internationales, sans négliger l'expérience clinique de chacun d'entre-nous, confronté, en fonction de son lieu d'exercice et de son type de pratique, à des situations bien différentes.

1 - Histoire de la prise en charge hospitalière de l'enfant

Elle fait partie de l'époque contemporaine. Si la création de deux hôpitaux d'enfants est effective à Paris au début du XX^{ème} siècle, par reconversion d'institutions religieuses, il faut à Montpellier attendre 1879 pour qu'un service d'enfants soit individualisé, détaché de celui des vieillards. Très schématiquement, les progrès vont porter

- au premier tiers du XX^{ème} siècle sur la puériculture, aboutissant à une baisse majeure de la mortalité infantile;
- à partir de 1935, sur le traitement des maladies infectieuses,
- à partir de 1960 s'individualisent les sur-spécialités pédiatriques, c'est le tournant de la pédiatrie moderne, scientifique;
- la dernière étape, initiée dans les années 1970, est l'autonomisation de la médecine foetale, prenant en charge l'embryon puis le foetus comme un patient, et ce dès sa conception.

2 - Textes et déclarations

2.1 - Analyse

On relève tout au long du XX^{ème} siècle de nombreuses déclarations d'intention concernant l'enfant; nous n'avons retenu que celles ayant trait de près ou de loin à l'hospitalisation:

- *La déclaration des droits de l'enfant* (1), promulguée par l'Assemblée Générale des Nations Unis le 20 novembre 1959 précise que l'enfant a le droit
 - . à bénéficier de la sécurité sociale;
 - . à des soins médicaux adéquats;
 - . à ne pas être séparé de sa mère en bas âge, sauf circonstances exceptionnelles;
 - . à être parmi les premiers receveurs de soins et de secours.
- *La convention internationale des droits de l'enfant* (2), promulguée par les Nations Unis le 20 Novembre 1989, fixe la limite de l'enfance à 18 ans, et précise les droits
 - . à la vie (droit inhérent), à la survie, au

développement;

- . à ne pas être séparé de ses parents contre leur gré, sauf circonstances particulières;
- . à exprimer librement son opinion;
- . à une attention particulière portée à l'enfant handicapé physique et mental;
- . à jouir du meilleur état de santé possible et à bénéficier de services médicaux et de rééducation;
- . à réduire la mortalité;
- . à assurer l'assistance médicale et les soins de santé nécessaires, surtout les soins de santé primaire;
- . à bénéficier de la sécurité sociale.

- La charte européenne de l'enfant hospitalisé (Leyden 1988) (3), inspirée par plusieurs associations, suggère le droit aux meilleurs soins possibles en déclinant:

- . limiter l'admission à l'hôpital aux cas de stricte nécessité, en privilégiant les prises en charge ambulatoires;
 - . droit à la présence des parents, en les associant à la démarche de soins;
 - . droit de l'enfant à l'information sur la maladie et les soins, et participation aux décisions;
 - . nécessité d'éviter les examens et les traitements non indispensables, les agressions physiques et émotionnelles, la douleur,
 - . nécessité d'éviter l'admission en service adulte, et organiser la prise en charge par groupes d'âge, avec un environnement éducatif et ludique adapté, et l'accès de visiteurs sans limite d'âge;
 - . nécessité d'un environnement hospitalier, d'équipes soignantes adaptées, garantes d'une continuité des soins, et respectant l'intimité de l'enfant
- En France, l'arsenal législatif a été complété par la loi du 4 Mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé (4, 5) ; elle évoque deux points: le respect de l'autonomie progressive du mineur et la responsabilité de ses parents:

- . Autonomie du mineur: l'enfant peut donner son avis sur un traitement, et sa volonté peut éventuellement se substituer à celui des titulaires de l'autorité parentale; l'information doit être donnée aux parents, mais aussi à l'enfant, adaptée à son degré de maturité; ceci est particulièrement valable pour les maladies chroniques, la recherche, les prélèvements d'organe; l'adolescent peut demander le respect de sa vie privée, notamment dans le domaine de la contraception, de l'interruption volontaire de grossesse, du VIH.
- . Implication des parents: en cas de refus des parents à ce que l'enfant soit soigné, le médecin peut aller à rencontre de leur avis, dans la mesure où il peut justifier son choix en cas de plainte; ce texte rappelle le droit de l'enfant à être élevé par ses deux parents, quelle que soit leur situation matrimoniale, et insiste sur l'exercice conjoint de la parentalité, avec obligation faite à chaque parent d'entretenir une relation personnelle avec l'enfant et de respecter les liens de celui-ci avec l'autre parent

2.2 - Synthèse

On peut tenter d'extraire de ces textes les points majeurs qui doivent guider la prise en charge de l'enfant à l'hôpital :

- le droit inhérent à la vie, à la survie, au développement,

avec comme corollaire les efforts soutenus pour réduire la mortalité ;

- l'accès aux meilleurs soins, en priorité par rapport à l'adulte, avec une note particulière pour les soins de santé primaire, sous couvert d'une sécurité sociale.
- le droit, surtout dans le premier âge, de ne pas être séparé de sa mère; et à tout âge, d'entretenir une relation personnelle avec ses deux parents, quelle que soit leur situation matrimoniale.
- le droit à être informé de son état de santé de façon adaptée à son degré de maturité, en parallèle à l'information donnée aux parents;
- le droit à exprimer librement son opinion, quant à l'acceptation d'un traitement
- le droit à la participation active aux soins ;
- le droit à n'être hospitalisé que lorsque c'est indispensable, dans un service d'enfant à l'environnement et l'encadrement adapté, en ne subissant que les explorations et les thérapeutiques nécessaires, avec une prise en charge convenable de la douleur, avec un respect de son intimité.
- pour l'adolescent, le droit au secret vis-à-vis de ses parents dans un certain nombre de circonstances
- pour le handicapé physique ou mental, le droit à une attention particulière, même dans la situation de vie végétative qui est celle du grand encéphalopathe.

3 - Quelles réponses à ces exigences?

Nous illustrerons par des situations cliniques quelques uns des points ci-dessus

3.1 - L'accès aux meilleurs soins: il est inutile d'insister sur l'inégalité devant l'accès au soins en fonction des régions du monde: ayant régulièrement l'opportunité de visiter l'hôpital pédiatrique d'une grande capitale d'Afrique équatoriale, il apparaît à l'évidence que les pathologies néo-natales graves y sont largement sous-représentées, voir totalement absentes, car elles n'accèdent même pas au circuit de soins; l'organisation de santé publique montre que, dans un pays aussi développé que la France, en fonction de l'aire géographique, la qualité de la prise en charge est loin d'être homogène.

3.2 - Le droit à la présence de la mère pour un nourrisson est relativement respecté dans notre système de santé... mais paradoxalement, depuis que les hôpitaux ont développé des structures d'hospitalisation mère-enfant, le parent accompagnant est souvent absent..., quand à l'implication effective des deux parents, nous devons constater assez souvent l'absence du père dans les moments difficiles. Quelquefois, il y a discordance d'avis entre les deux parents: *Maxime est né il y a 10 ans, porteur d'une transposition des gros vaisseaux, cardiopathie nécessitant un geste de sauvetage dans les premières heures de vie. Alors que je m'apprêtais à réaliser ce geste, je suis violemment interpellé par le père de l'enfant qui s'oppose à tout geste salvateur... il n'était que le père biologique, et n'avait même pas sollicité l'avis de la mère, à qui nous avons aussitôt téléphoné et qui nous a confirmé son accord pour la prise en charge. Le père ne s'est plus manifesté, l'enfant se*

porte très bien.

3.3 - L'information de l'enfant est une démarche normale. L'écoute est une qualité nécessaire à tout médecin, elle l'est particulièrement au pédiatre. J'ai en mémoire des visages et des prénoms d'enfants lors de l'annonce de décisions même dramatiques, comme la mise sur liste d'attente de transplantation cardiaque ou pulmonaire... J'ai toujours été impressionné par leur courage, allant jusqu'à l'acceptation d'un échec. Même si tout n'est pas dit, il faut écouter la parole de l'enfant, échanger avec lui avec sincérité, les yeux dans les yeux, répondre à ses questions. Lorsque l'information est ainsi donnée, il y a rarement refus des soins, en dehors de la période difficile de l'adolescence.

3.4 - La limitation des hospitalisations au strict nécessaire est une évidence, de même que l'hospitalisation systématique dans des services d'enfants. L'économie dans les explorations invasives est consensuelle, de même que la prudence dans l'utilisation de thérapeutiques nouvelles. La prise en charge de la douleur est devenue une priorité, avec deux circonstances particulières : les périodes post-opératoires, et les pathologies malignes. Les protocoles aujourd'hui utilisés font que les enfants expriment plus rarement des doléances par rapport à la douleur. Là encore, l'explication et l'échange permet de faire accepter plus facilement des gestes générateurs de douleur, même chez un enfant petit

3.5 - Une attention particulière est apportée au confort et à l'environnement de vie de l'enfant à l'hôpital : activités ludiques ou éducatives, réseaux internes télévisuels, intervention de bénévoles, tels les clowns, pour distraire les enfants; les associations de parents et de bénévoles sont précieuses pour cet encadrement.

3.6 - C'est une des fonctions en France du défenseur de l'enfant, actuellement Claire Brisset, nommé par le premier ministre pour une durée de 5 ans, que de veiller sur la bonne application de ces règles; ses services peuvent être saisis directement en cas de difficultés (6).

4 - Quelle problématique pour le médecin chrétien ?

4.1 - L'éthique ne progresse pas dans le même sens que la science médicale:

L'embryon, et surtout le fœtus sont aujourd'hui des patients, avec la spécialité nouvelle qu'est la foetologie; elle assure un suivi très attentif des divers paramètres vitaux; il y a réellement un continuum entre la prise en charge du fœtus et du nouveau-né ;

- pourtant, on accepte en France l'interruption dite médicale de grossesse jusqu'à la veille de l'accouchement; on doit alors la faire précéder d'un foeticide, en injectant par amnioscopie du chlorure de potassium dans le cordon ombilical;
- pourtant, on vient de voter, toujours en France, une nouvelle loi bioéthique (7) autorisant l'expérimentation sur l'embryon, et la conception in

vitro de "bébés-médicaments", qui ne verront le jour que pour sauver la vie d'un frère aîné... et ce ne sont que quelques exemples...

Ces paradoxes justifient la vive réaction de Jean-Paul II après l'adoption récente de la charte européenne des droits fondamentaux: *"il ne suffit pas de pérorer avec emphase de la dignité de la personne si elle est ensuite gravement violée par les normes mêmes du système juridique"...*

Droit inhérent à la vie, à la survie... mais quelle vie, et où doit-on placer la limite entre des soins pertinents et l'acharnement thérapeutique ? Trois situations peuvent être évoquées :

- la grande prématurité : elle est génératrice de séquelles fréquentes: 20% de séquelles neurologiques, 20% de séquelles respiratoires pour une naissance à moins de 30 semaines d'aménorrhée. Ainsi, les néo-natologues tentent avec difficulté d'établir des critères de poursuite ou non de la réanimation pour les prématurissimes ;

- l'enfant porteur d'encéphalopathie sévère: la mise en pratique d'une réanimation respiratoire et nutritionnelle d'enfants au pronostic neurologique catastrophique en terme de capacités relationnelles, lorsqu'ils sont dans une situation de détresse vitale peut aboutir à une survie végétative très prolongée.

- la transplantation d'organe chez le nourrisson. Sachant l'avenir aléatoire du receveur de greffe, l'avis donné lors du congrès international d'éthique médicale de l'ordre des médecins en 1991 (8) paraît très sage: il est préférable de s'abstenir lorsque le receveur n'est pas en âge de donner son consentement, ce qui n'est possible qu'à partir de 4 à 5 ans.

Cela pose plus généralement le problème de l'acharnement thérapeutique pour lequel les réflexions de Pie XII sont toujours d'actualité: *"La raison naturelle et la morale chrétienne disent que l'homme a le droit et le devoir, en cas de maladie grave, de prendre les soins nécessaires pour conserver la vie et la santé... mais (ce devoir) n'oblige qu'à l'emploi des moyens ordinaires..."* (9)

Il est intéressant de constater que la Société de Réanimation de Langue Française a repris le texte de l'intervention de Pie XII dans son argumentaire sur cette thématique (10).

4.2 - L'attention particulière au handicapé:

Elle est naturelle pour le médecin chrétien; même si la sévérité de son handicap mental ne permet pas au handicapé de communiquer, nous croyons à sa dignité d'enfant de Dieu; nous communiquons avec son âme, sinon avec son intelligence; les parents sont particulièrement sensibles à un sourire échangé, à une main saisie, à une parole adressée. Si notre comportement individuel de soignant est fondamental, il faut rendre hommage à des initiatives institutionnelles; je citerai la Fondation Jérôme Lejeune (11), tant pour son travail de recherche dans le domaine du handicap mental que pour le soin apporté à accompagner les patients porteurs de trisomie 21, enfants puis adultes.

4.3 - Pourquoi ne pas rajouter le droit au sacrement en cas de danger de mort: c'est habituellement le cas dans les pathologies néo-natales grave. Pour avoir vécu le sentiment de culpabilité de parents dont l'enfant a disparu sans qu'ils aient eu le temps de lui administrer le baptême, dans une situation dans laquelle la survie est incertaine, il est important de le proposer. Il m'est ainsi arrivé d'administrer moi-même le baptême à des nouveau-nés; l'un d'eux était mon propre petit-fils.

4.4 - Enfin, nous avons le devoir d'accompagner les enfants et leurs parents jusqu'à mort et au delà:

- en limitant l'inconfort

- en étant présent si possible lors de la mort de l'enfant. J'ai l'habitude, lorsqu'un enfant vient de faire son passage, de me recueillir auprès de lui avec ses parents, en évoquant avec eux tout ce qu'il leur a apporté, et en exprimant ma conviction que la séparation n'est ni totale ni définitive.

Notre perspective chrétienne rend probablement moins difficile ces moments.

Conclusion

Le médecin chrétien est à l'évidence bien dans sa fonction à l'hôpital, et tout particulièrement pour accompagner l'enfant gravement malade. Les pédiatres ont souvent une sensibilité particulière, une attitude particulièrement empathique avec leurs petits patients et leur famille, ils souffrent avec eux et gardent en mémoire les prénoms, les visages inquiets ou souriants de ceux qu'ils ont eu le privilège d'accompagner pendant leur courte vie.

René Girard disait récemment dans un entretien: *"L'invention de l'hôpital est chrétienne et perdue dans notre monde; la nature de l'hôpital est d'accepter tout le monde. Il a tout de l'Hôtel Dieu..."*

Puissions-nous contribuer à lui garder cette vocation, et à y vivre l'espérance.

Références:

1. Organisation des Nations Unies: Déclaration des droits de l'enfant, 20 novembre 1959. <http://www.droitsenfant.com/1959.htm>
2. Organisation des Nations Unies: Convention internationale des Droits de l'Enfant, 20 novembre 1989. <http://www.globenet.org/enfant/cide.html>
3. Charte européenne de l'enfant hospitalisé. <http://www.anpde.asso.fr/charte.html>
4. Loi n°2002-303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du service de santé. Journal Officiel et la République Française n°54 du 5 mars 2002. <http://www.legifrance.gouv.fr>
5. Duval-Arnould D, Duval-Arnould M: Droit et santé de l'enfant. Masson Ed, Paris 2002.
6. <http://www.defenseurdesenfants.fr>
7. Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. Journal Officiel de la République Française n°182 du 7 août 2004. <http://www.legifrance.gouv.fr>
8. Ordre National des Médecins: 3ème Congrès International d'Ethique Médicale, Paris 9-10 Mars

1991. Conseil National de l'Ordre des Médecins Ed, Paris 1992.
9. Pie XII: Problèmes religieux et moraux de la réanimation. Déclaration aux anesthésistes du 24 Novembre 1957.
10. Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française: Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. <http://www.srlf.org/download/recom.lata.pdf>
11. <http://www.fondationlejeune.org>

the problem of life-prolonging treatments in extreme situations. His faith facilitates giving care to severely handicapped children, accompanying dying children and their families. He may suggest baptizing severely ill new-born babies. The pediatrician often has a special empathy with respect to his young patients and as a Christian he must be carrying hope within the hospital.

Keywords: Child'rights, Christian pediatrician, Handicap, Hospital, Respect of life

Résumé (Français)

Plusieurs textes établissent les bonnes pratiques pour l'accueil de l'enfant à l'hôpital: déclaration des droits de l'enfant en 1959, convention internationale des droits de l'enfant en 1999, toutes deux promulguées par l'Organisation des Nations Unies; charte européenne de l'enfant hospitalisé de Leyden en 1988. Les principales recommandations sont analysées, leur mise en pratique et la problématique particulière du médecin chrétien sont discutées. L'accès aux meilleurs soins est inégal selon les continents, les pays et les régions; la présence des parents est facilitée, mais pas toujours acceptée; l'information de l'enfant doit être franche et directe, adaptée à ses capacités de compréhension; les hospitalisations sont limitées au strict nécessaire, dans un environnement optimal. Le médecin chrétien est confronté au non respect par beaucoup de législations de la vie de l'embryon et du fœtus; au risque d'acharnement thérapeutique dans des situations extrêmes. Ses convictions lui facilitent l'accueil du handicapé, l'accompagnement de fin de vie. Il peut suggérer l'administration du baptême lorsque la vie est en danger, notamment chez le nouveau-né. Le pédiatre a souvent une empathie particulière vis à vis de ses patients et en tant que chrétien, il doit être porteur d'espérance au sein de l'hôpital.

Mots clés: Droit de l'enfant, Handicap, Hôpital, Pédiatre chrétien, Respect de la vie

Summary (English)

Several texts establish the good practices for receiving children in the hospital: child'rights declaration (1959), international convention on the rights of the child (1999), both promulgated by UNO; European charter of hospitalized child (Leyden, 1988). The principal recommendations are analyzed, their practical application and the particular problems of the christian pediatrician are discussed. Access to the best cares is unequal according to the continents, the countries and areas; the presence of the parents is facilitated, but not always accepted; child's information must be direct, adapted to its capacities of comprehension; hospitalizations have to be limited if strictly necessary, in an optimal environment. Christian doctor is confronted with the non respect by many legislations of the life of embryo and fetus; with

L'ENFANT HANDICAPÉ A-T-IL DES DROITS SPECIFIQUES ?

Dr Nicole BASQUIN

1- INTRODUCTION

Dans le principe, tout enfant a des droits, les mêmes droits: l'enfant handicapé n'y fait pas exception, mais la nature de ses droits, leurs formes d'application, la responsabilité de leur maintien peuvent se présenter de façon fondamentalement différente.

En effet le monde du handicap est multiple. Qu'y a-t-il de commun entre l'enfant encéphalopathe très profond et l'enfant porteur d'un handicap moteur simple, entre une déficience sensorielle et un handicap de nature psychiatrique, entre une incapacité intellectuelle globale et une déficience en secteur ?

Aborder le problème des droits est donc particulièrement difficile. J'en parlerai à partir de mon expérience de 25 ans de pratique pédopsychiatrique et psychothérapique tant avec des enfants porteurs de handicaps gravissimes, qu'avec des enfants souffrant de pathologies plus légères.

Un point commun réunit tous ces handicaps. Ce qui manque à ces enfants impose de la part de leur environnement ou de la société une assistance adaptée à leurs besoins faute de quoi ils ne peuvent pour l'immense majorité accéder à l'autonomie dont ils sont capables.

Par ces particularités, l'enfant handicapé illustre le problème des droits de façon caricaturale ou paradigmatique, ce qui justifie la place de cet exposé au terme de cette table ronde.

Il est fréquent de parler des enfants handicapés comme d'enfants différents, cela sous-entend qu'ils sont envisagés par rapport à des enfants supposés normaux. Pour ma part, je préfère parler d'enfants "singuliers", ce qui permet de mieux tenir compte de leur individualité, de leur reconnaître une identité propre et par conséquent d'envisager l'aspect spécifique de leurs droits.

Je ne crois pas que l'on puisse parler de droits spécifiques, ces deux termes étant d'une certaine façon antinomiques mais plutôt d'une forme spécifique des droits de l'enfant handicapé. Je parlerai de ceux qui me semblent incontournables dans notre questionnement présent.

J'aborderai successivement:

- le droit à la vie
- le droit à une éducation
- le droit à la personnalité
- le droit aux soins

I/ Le droit à la vie

Question qui se pose directement alors que le diagnostic prénatal existe, que l'obligation d'informer par rapport à ce diagnostic existe. De plus, des parents peuvent être avertis lors des conseils génétiques donnés à la suite de la découverte d'une anomalie chromosomique.

Ce problème grave n'en n'est qu'à ses prémices. Avec les progrès constants de la génétique nous ne sommes qu'au début des interrogations.

S'en remettre uniquement à la responsabilité des familles peut être une façon trop facile d'éviter le rôle de l'équipe médicale.

Mais quel respect est nécessaire pour délivrer l'information que nous permet l'état actuel de nos connaissances sans projeter nos positions éthiques, philosophiques ou religieuses.

La position du comité national d'éthique en France est - je cite - "*de reconnaître l'embryon ou le foetus comme une personne humaine potentielle dont le respect s'impose à tous*", le respect n'est pas explicité. Vous savez que la loi française permet l'IVG. L'Eglise catholique est ferme et claire: c'est du respect absolu de la vie qu'il s'agit

Mais pour autant peut-on porter un jugement sur les parents qui choisissent d'interrompre une grossesse: par expérience et pour l'avoir vécue douloureusement, je sais combien l'arrivée d'un enfant handicapé peut être pour des parents et une fratrie, et je pèse mes mots, un des plus grands malheurs qui soit. Ce faisant, je pense parler **seulement** au nom de toutes les familles détruites que j'ai pu accompagner. Familles qui n'ont probablement pas les ressources intérieures et les aides extérieures pour survivre au cataclysme qui leur arrive. A nous de leur donner les repères et les aides nécessaires avec nos convictions professionnelles et personnelles.

L'accompagnement des familles avant, au moment, ou après la naissance est une tâche lourde, éprouvante et **absolument nécessaire**. Elle impose à la fois d'être pleinement médecin avec les certitudes que l'on peut avoir, et les ignorances que nous devons avouer, et pleinement humain dans des capacités de compréhension et de compassion face au traumatisme, tout en sachant que l'on est toujours en-deçà de la souffrance de ces familles.

[Bien sûr, certaines familles ont en elles les ressources nécessaires pour "grandir" avec le traumatisme. J'en ai personnellement connu assez peu. Les fratries restent souvent dans des souffrances peu abordées.]

Nous avons eu en France il y a trois ans environ un jugement qui a fait couler beaucoup d'encre, mais aussi beaucoup réfléchir. Il s'agissait de parents qui demandaient réparation du préjudice causé par la naissance d'un enfant polyhandicapé à la suite d'une rubéole qui n'aurait pas été diagnostiquée au cours de la grossesse et des divers examens pratiqués. Ces parents demandaient réparation de l'absence de diagnostic prénatal dans la mesure où ils n'auraient pas souhaité garder l'enfant s'ils avaient eu connaissance des dégâts irréversibles causés par la rubéole. Ces parents ont obtenu satisfaction. Les professionnels et de nombreuses associations de parents d'enfants handicapés se sont vigoureusement élevés contre le fait que la vie puisse ainsi être considérée comme un préjudice justifiant réparation.

Pour un enfant handicapé sa vie, sa relation à ses parents seraient alors à construire autour de la notion de préjudice qui l'enfermerait dans sa différence et les circonstances de sa naissance, ponctuant ainsi qu'il n'était pas désiré comme tel.

II/ Droit à UNE éducation, et non pas droit à

L'éducation

En effet, l'enfant singulier porteur de déficiences a, sur ce point, des besoins spécifiques.

Pour certains il faudra commencer et peut-être se contenter d'une éducation sensori-motrice, pour d'autres ce sera une éducation à des techniques d'expressions particulières (le braille par exemple, la langue des signes ou des technologies adaptées: ordinateur, assistance technique, plus tard peut-être conduite automatique). Tout ceci fait partie des apprentissages qui peuvent aller du seul usage de quelques mots jusqu'à des études supérieures ou à une formation professionnelle.

Ceci ne peut être réalisé que par des corps professionnels spécialement formés dont les connaissances sont fréquemment remises à jour, compte tenu des progrès obtenus par les recherches en cours. Ces professionnels : éducateurs, enseignants, soignants, doivent être étayés par un travail d'équipe ou personnel afin d'assumer leur complémentarité et surtout prendre en compte les dimensions psychologiques. Ce point est fondamental même les enfants les plus handicapés ont un psychisme! et les plus intelligents peuvent être barrés dans leur rapport au monde et leur apprentissage par des problèmes psychoaffectifs.

Dans toute cette éducation, l'accompagnement des apprentissages et l'accompagnement de l'évolution de la personnalité, l'enfant singulier rencontrera des limites. Elles existent objectivement et les adultes accompagnants ont à les reconnaître et à les accepter. Ce n'est pas toujours le cas, lorsqu'ils nient ces limites ou qu'ils exigent plus que l'enfant ne peut donner, l'enfonçant dans une problématique d'échec. L'ambition de la réparation de la part des éducateurs au sens large du terme doit être attentivement contrôlée: on ne répare pas (le handicap est acquis par définition) mais on a quelque chose à construire en fonction des potentialités réelles sans surprotection excessive, ni déni, ni rejet

III/ Droit à LEUR personnalité, non à celle voulue ou insinuée par leur environnement

a) Cela commence par un droit à être considéré avec dignité. Bien souvent des adultes se conduisent avec des enfants handicapés de façon familière, infantilissante, et presque débilisante. Ce peut être au nom de bonnes intentions. Mais comme tous les autres enfants, les enfants singuliers ont droit à une considération en rapport avec leur âge. Respecter leur dignité passe aussi par le respect de leur identité physique et psychique. Ils ont droit à la pudeur quant à leur corps, et au respect de leur pensée, de leurs secrets, de leurs liens affectifs, voire de leurs amours d'enfant. Une telle attitude est à cultiver de la part des adultes et à éduquer chez les autres enfants non handicapés.

b) Droit à la reconnaissance de leur évolution et de leur changement. C'est là un travail à faire avec les familles qui souvent ne perçoivent pas les changements de l'âge ou les progrès ou les régressions dans les

comportements et les connaissances. Les changements pubertaires redoutés mais inéluctables entraînent souvent des craintes, des conflits, des dénis ou des rejets.

C'est dire l'importance du repérage de l'éveil de la sexualité qui pose évidemment de graves problèmes. Quel degré d'information peut-on donner? Quelle permissivité accorder? Et quels interdits établir? Et au nom de quoi? Les parents et les équipes n'ont pas fini d'en discuter et de s'interroger....

c) Parler de personnalité quel que soit son niveau de développement c'est ouvrir la question de la conscience de soi et de la conscience de sa relation à l'autre. C'est ouvrir évidemment la question du droit à la participation au choix qui vous concerne.

Quel espace peut-on laisser au jeune handicapé pour participer aux décisions de soins, de lieux d'accueil et d'orientation. Bien souvent, il n'a pas les informations nécessaires ou ne peut les comprendre à la fois dans le présent ou par l'avenir. Il appartient à d'autres d'assurer sa tutelle et d'essayer de décider au mieux de son intérêt Mais il faut malgré tout lui parler de ce qui est envisagé pour lui, solliciter son avis, essayer de percevoir son adhésion ou son refus de projets et justifier soit par le langage, soit par le comportement et le regard les décisions qui ont été prises pour lui. L'enfant sans langage est toujours sensible à la tonalité de la voix: ferme ou douce, au comportement: rigide ou empathique.

Comme le stipule l'article 12 de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant, je cite: "*les opinions dûment prises en compte en fonction de l'âge de l'enfant et de son degré de maturité réclament intelligence et discernement dans l'application des droits*".

Ceci paraît évident, mais très difficile à appliquer face à des enfants dont on ne connaît pas le degré de conscience.

d) Droit à la responsabilité - Droit à la sanction

Les problèmes de la personnalité ne sont pas seulement des problèmes de développement plus ou moins amples et réussis mais aussi des problèmes de troubles, en particulier des conduites. Il n'est pas de handicap si organique soit-il qui n'ait de répercussions dans la régulation des actions et des comportements sociaux.

A quel contrôle peut accéder le jeune handicapé? A quelle vraie notion du bien et du mal, du licite et de l'illicite, du permis et du défendu peut-il parvenir? En d'autres termes, quelle est sa responsabilité personnelle du désordre de ses conduites? Et si les contrôles intra-psychiques sont défaillants, quelles contraintes extérieures peuvent permettre le maintien d'une vie épanouissante pour lui, et supportable pour autrui? C'est là, poser le problème du recours aux médicaments spécifiques, voire à l'isolement temporaire dans les cas les plus graves et peu contrôlables. Le problème de la sanction dans des situations plus contrôlables, si elle est bien pensée peut être facteur de prise de conscience. A défaut d'être éducatives ou constructives, ces mesures peuvent constituer des

barrières traçant les limites de la tolérance d'autrui et permettant de maintenir un jeu relationnel si pauvre soit-il.

Ce jeu relationnel doit trouver sa voie exacte entre la surprotection et le rejet, tentation bien souvent présente chez les parents ou les différents intervenants auprès de l'enfant singulier au comportement éprouvant. Tous les enfants handicapés ou déficients ont droit à une vie sociale, réduite parfois au simple mais indispensable contact corporel, mais pour d'autres, allant jusqu'à l'exercice d'une citoyenneté plénière incluant le droit de vote plus tard.

S'appuyant sur la conscience qu'il a de lui-même, l'enfant handicapé et singulier peut accéder aux modalités de sa relation aux autres. Celle-ci n'est jamais simple puisqu'elle oscille entre les aspirations du sujet à être "*comme tout le monde*" et le regard social modifié par le handicap.

e) **Tout ce qui vient d'être dit a besoin pour se réaliser d'un environnement familial et social averti et accompagné, au mieux, dès l'origine du traumatisme.** Les familles devraient être d'emblée étayées pour faire face à la situation particulière créée par l'arrivée de l'enfant "*pas comme les autres*" si loin de l'enfant rêvé. Cet enfant porteur de handicaps visibles ou non mais annoncés, va remanier inévitablement la dynamique familiale.

Le travail avec la famille vise à ce que l'enfant handicapé ait sa place et non toute la place ou aucune place. Les parents, comme la fratrie existante ou à venir, ont besoin eux aussi d'être protégés. Ainsi tous gardent des droits et peuvent, élément fondamental y compris pour l'enfant handicapé, garder une vie personnelle bien souvent mise à mal.

Très prosaïquement, la présence d'un enfant déficient ne devrait pas empêcher ses parents d'avoir une vie où la détente, le plaisir et les amis aient leur place. Il y aurait encore beaucoup à dire sur les droits de chacun des membres de ces familles singulières, mais le temps me manque; Je préfère continuer sur quelques points particulièrement importants dans l'écoute et l'accompagnement des familles.

Cet accompagnement empathique et respectueux peut aller jusqu'à écouter et accepter qu'il y ait une expression de l'agressivité vis-à-vis de l'enfant handicapé, agressivité qui peut révéler un désir de mort conscient ou inconscient à l'égard de celui qu'ils ne peuvent plus voir souffrir ou qui ampute gravement leur vie, ou qui a blessé d'une blessure indélébile leur narcissisme. Cette souffrance impensable parlée, reçue, et travaillée peut permettre un réaménagement de la vie relationnelle.

f) Encore un mot sur les relations entre le sujet handicapé, sa famille et le monde médical, autrement dit du droit aux soins, mais à quels soins?

Ces relations reposent essentiellement sur la connaissance de ce domaine bien particulier et trop négligé. Pour des améliorations très hypothétiques, le problème éthique essentiel qui se pose est de savoir opter entre soins contraignants, voire douloureux, et soins de confort. Là aussi un plus ample

développement serait nécessaire. La gravité de certaines situations même si elles sont relativement rares, peuvent justifier que l'on s'interroge sur la validité de continuer des soins insoutenables, qu'une espérance d'amélioration ou de survie acceptable pour tous ne vient pas justifier.

CONCLUSION

Au terme de cet exposé où bien des questions ont surgit quant à la spécificité des droits de l'enfant handicapé, j'exprimerai volontiers trois souhaits:

- Que ces questions restent largement ouvertes pour être travaillées par chacun dans son domaine de compétence.
- Que l'éthique de chacune de nos nations sache donner place et aide appropriée aux enfants en si grande difficulté, même s'ils ne sont pas économiquement rentables, mais qu'elles reconnaissent la richesse humaine de l'altérité entre sujets différents et singuliers.

Une société digne de ce mot devrait se reconnaître à la place quelle permet d'occuper à ses membres singuliers.

Un dernier mot ou un troisième souhait: le droit au regard pour l'enfant handicapé, mais singulier; le devoir de regard pour ceux qui s'en occupent: savoir porter un regard intense sur l'enfant handicapé. J'ai toujours été sensible à cet échange de regards en particulier avec les enfants les plus atteints. J'ai reçu leur regard comme une question qu'ils m'adressaient : "*et toi qui dis-tu que je suis*".

A chacun de s'interroger sur la réponse qu'il peut donner. L'identité profonde de l'enfant handicapé en dépend.

=====