

Journée d'étude : La relation de soin avec la personne en situation de handicap intellectuel :
accueillir et accompagner.

Accompagnement familial lors des débuts de vie ainsi que
sur les processus de décision + paradoxe vulnérabilité à
l'époque des
« droits du patient »/ du « patient partenaire »

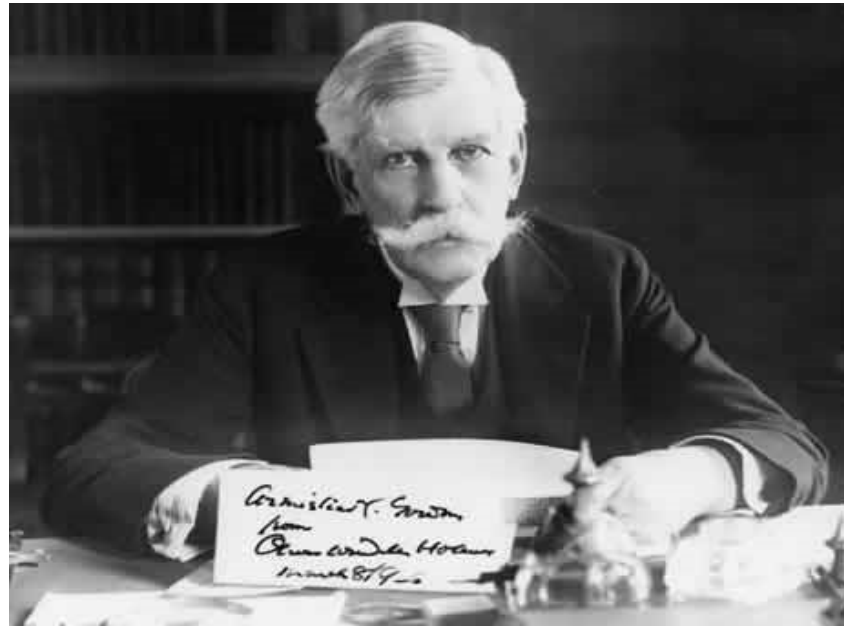
luc.roegiers@uclouvain.be

Pédopsychiatre, services de gynécologie-obstétrique-
néonatalogie

Comité d'éthique hospitalo-facultaire

On en était là il n'y a pas si longtemps... au 20ème siècle

Eugenics in Virginia: Buck v. Bell and Forced Sterilization, 1927



Supreme Court Justice Oliver Wendell Holmes, Jr. in *Buck v. Bell*

« (...) Il vaut mieux, pour le monde entier, qu'au lieu d'attendre qu'on exécute la progéniture dégénérée à la suite d'un crime de leur part, ou qu'on les laisse mourir de faim en raison de leur imbécillité, la société puisse empêcher ceux qui sont manifestement incapables de perpétuer leur genre. Le principe qui soutient la vaccination obligatoire est assez large pour légitimer de sectionner les trompes de Fallope (...) Trois générations d'imbéciles sont suffisantes. »

Vers un virage total au 21^{ème} siècle?

Conceiving harm: disability discrimination in assisted reproductive technologies.

[Coleman CH](#). [UCLA Law Rev.](#) 2002 Oct;50(1):17-68.

Abstract

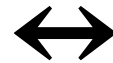
Applying the **Americans with Disabilities Act** (ADA) to denials of treatment by assisted reproductive technology (ART) practitioners raises particularly challenging legal and ethical issues. On the one hand, the danger that physicians will inappropriately deny treatment to patients with disabilities is especially worrisome in the context of ARTs, given the widespread stigma associated with reproduction by individuals with disabilities. On the other hand, patients' disabilities may sometimes have potentially devastating implications for any child resulting from treatment, including the possibility that the child will be born with life-threatening or seriously debilitating impairments. Some physicians have strong ethical objections to helping patients become pregnant in the face of such risks. In this Article, Professor Coleman develops a framework for applying the ADA to disability-based denials of ARTs that addresses these competing considerations. In recognizing risks to the future child as a potential defense to a disability discrimination claim, Professor Coleman rejects the view of some commentators that such risks are relevant to reproductive decisions only if the child is likely to suffer so much that he or she would prefer not to exist. Instead, he proposes that, when a patient's disabilities create significant risks to the future child, the question should not be whether the child's life is likely to be so awful that nonexistence would be preferable, but how the risks and benefits of the requested treatment compare to those associated with other available reproductive and parenting options. Professor Coleman provides a theoretical justification for adopting this comparative framework, and examines how ADA precedents developed in other contexts should be applied to decisions about ARTs.

« Les risques pour l'enfant à naître sont réels mais ne suffisent pas à discriminer pour la PMA des personnes atteintes de déficiences »

Périnatalité et Vulnérabilité

S'en mêler?

=>Paternalisme
intrusif



Libre service?

=>Désengagement
irresponsable



Éviter à la personne de se prendre un mur, l'aider à évaluer ses limites



- Syndrome rare chez **Mme L** (dysmorphie, hypoacousie, problèmes oculaires, limites intellectuelles...), assumé sur un mode dépressif (rejets, moqueries...)
- Rencontre dans leur entreprise de travail adapté un homme à personnalité fragile, avec infertilité sévère (microdélétion Y)=> demande de FIV, refus de notre équipe ea car 50% de risque maternel (dominant) + risque paternel et surtout, discontinuité de leurs démarches et isolement familial
- Acceptation dans un autre grand Centre PMA sans liens
- Retour chez nous, renvoi pour « grossesse à haut risque » (psy+génét), situation mal vécue par l'équipe obstétricale puis pédiatrique car bébé gravement atteint...
- Décompensation maternelle gérée difficilement avec centre spécialisé, aide à la jeunesse, placement...

Maltraitance chez l'enfant, repérage et conduite à tenir (HAS octobre 2014)

**Trop souvent, des affirmations
prédictives peu nuancées**

Facteurs de risques

- **Liés à l'enfant...** Les troubles du comportement et de la conduite (et le handicap en particulier intellectuel. Les divers types de handicaps intellectuels ou psychologiques sont souvent les séquelles, chez le jeune enfant, de la prématurité (surtout de la grande prématurité) ...le handicap en lui-même est donc un facteur de risque de maltraitance.
- **Liés aux parents ...** les carences affectives, l'immaturité, la dépression, ... le niveau socio-économique... niveau d'études peu élevé...

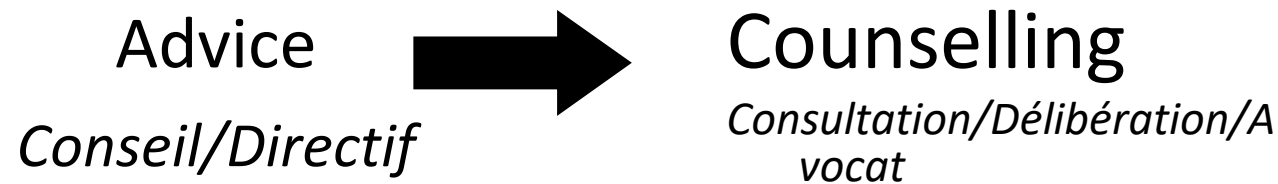
Et pas assez d'initiatives constructives

Gruson, C., Être mère et en situation de handicap mental : un projet d'accompagnement, [Recherches féministes](#) Volume 16, numéro 2, 2003, p. 167–198

- Dans la démarche éthique en matière d'éducation à la santé qui est la mienne, l'accompagnement des mères qui présentent une déficience intellectuelle est volontairement orienté selon une vision positive^[7] : il s'agit, pour moi, de miser sur leurs possibilités et leurs compétences. Fougeyrollas et autres (1998) ont défini le handicap comme une limitation des habitudes de vie d'une personne découlant des interactions entre les facteurs personnels (les déficiences et les incapacités) et les facteurs environnementaux, agissant comme des éléments facilitant la réalisation des rôles sociaux ou faisant obstacle à ceux-ci. C'est en évaluant les obstacles (par exemple, les attitudes négatives des professionnelles et des professionnels à l'égard des mères) ou **les éléments facilitateurs (par exemple, un encadrement soutenu par les professionnelles et les professionnels de même que l'entourage de ces femmes dans leur rôle parental)** que je vais pouvoir comprendre dans quelle mesure ces mères sont capables de jouer pleinement leur rôle de parent.
- Cette position m'a permis de mettre en place des hypothèses de travail, des principes éthiques et, dans la mesure du possible, **un partenariat qui « repose sur un modèle pédagogique d'intervention valorisant les principes de l'appropriation de l'autonomie et de l'autodétermination** de la personne, de sa famille et des intervenants » (Guerdan et Bouchard 1998 : 20).

Un virage en médecine du 20^{ème} au 21^{ème} siècle

Progrès dans l'autodétermination?



Mais quelle autodétermination face à la vulnérabilité de patient.e.s et face à la complexité des situations??

Co-évaluer, tendre un filet de mailles protectrices

- **Mme M** vient d'une filiation de retards intellectuels avec « débrouille » École spécialisée, travail adapté
- Mr est juste anxieux et consulte tôt en génétique: examens (-)
- Un maillage entre génétique, obstétrique a lieu d'emblée; la confiance circule; Mme M reçoit une stim après deux ans d'attente
- Sa grossesse est gémellaire, l'un des enfants a une malfo des extrémités; anticipation avec pédiatres et orthopédistes; Mr veut une IMG, Mme hésite, contracte...
- A 29SA, mise en travail et accouchement par c/s
- L'interdisciplinarité sera continuée avec la NN; ensuite, les ressources ambulatoires et les parents de Mr
- Malgré des difficultés post-traumatiques de Mme, le couple assume avec responsabilité et adéquation les conséquences du handicap et de la très grande prématurité; ils suivent les multiples rééducations de leurs enfants dont ils sont fiers

Qu'est-ce que la capabilisation?

- Un anglicisme venu de l'économie sociale
- Une invitation suite au constat de la vulnérabilité // complexité du contexte en particulier médical (défi!)
- Une option non dénuée de paternalisme
- Un chemin vers l'appropriation de l'autodétermination
- Une métaphore de plus dans le cadre néoténique
- Une illustration de la part environnementale dans le devenir humain
- Et justement une occasion de s'appuyer sur l'interdisciplinarité pour créer des mailles de support

L'hôpital, lieu de confirmation ou de bifurcation pour la personne vulnérable?

- La possibilité d'un partenariat est cruciale dans l'évaluation qui en devient dynamique
- Ce partenariat doit être sous-tendu par un souci de volonté émancipatrice: responsabilité de renoncer au projet ou de l'assumer avec l'aide nécessaire
- Le modèle doit être multilatéral au sens où il inclut:
 - Une équipe hospitalière complexe
 - L'environnement familial
- Pour pouvoir entourer et respecter correctement, les travailleurs du soin en particulier hospitalier doivent être respectés et valorisés (une capabilisation en entraîne une autre)