



DIPLÔME INTER-UNIVERSITAIRE
SANTÉ
SOCIÉTÉ
MIGRATION

Marche et Droits

Une rééducation à l'épreuve de la précarité

Mémoire du Diplôme Inter-Universitaire « Santé, société et migration »

Rédigé sous la direction de Madame la Professeure Catherine Massoubre



Kevin Lefevre
Infirmier DE
DIU Santé Société Migrations

Année 2020/2021

REMERCIEMENTS

Merci à la Professeure Massoubre qui a accepté de diriger mon travail

Merci au Professeur Gautheron pour son intérêt, ses conseils et l'accès aux ressources du MPR pédiatrique pour réaliser ce travail

Merci au Dr Rousselon pour ses apports précieux et pour ce que j'ai pu vivre et apprendre dans son service

Merci à toutes les personnes qui ont enrichi ce travail par des partages et des échanges

Merci à Noam Bouzidi pour l'illustration.

SOMMAIRE

Remerciements	1
Sommaire	2
Table des matières	Erreur ! Signet non défini.
Introduction	3
1 Présentation du service de MPR pédiatrique.....	5
1.1 MPR : Médecine Physique et Réadaptation.....	5
1.2 ...Pédiatrique !.....	6
1.3 Être infirmier au MPR pédiatrique	11
2 Selmir, pourquoi tu ne marches pas ?.....	15
2.1 Présentation de Selmir	15
2.2 Contexte et objectifs de l'hospitalisation.....	19
3 Déroulement du séjour dans l'unité de MPR pédiatrique.....	21
3.1 Comportement de Selmir.....	21
3.2 Dynamique familiale	22
3.3 Conclusions des rééducateurs et préconisations.....	22
3.4 Douleur et fatigue	23
3.5 Perceptions dans l'équipe	23
3.6 L'indignation protectrice	23
3.7 La tristesse fataliste.....	25
4 Les éléments liés à l'interculturalité.....	27
4.1 L'étranger semblable – étrange	28
4.2 L'étranger à la vie nue	30
4.3 L'étranger réel	32
4.4 Autres aspects culturels	33
5 Psycho-trauma, Trans générationnel et porte-symptôme.....	40
6 Approche institutionnelle.....	42
7 La question des droits : un corps pris dans les logiques de preuve ?.....	46
Conclusion	50
Bibliographie	53
Annexe.....	55

INTRODUCTION

Je travaille comme infirmier au dans un centre de rééducation pédiatrique au CHU de St Etienne, après une expérience essentiellement auprès d'enfants et d'adolescents dans les domaines de la pédiatrie, des troubles envahissants du développement et des troubles autistiques. Comme de nombreuses grandes villes, St Etienne a une attractivité et une histoire liées aux migrations. Aussi, il arrive régulièrement de rencontrer des situations de soins dans lesquelles le contexte migratoire interfère fortement. Des difficultés de communication avec la famille, des décalages dans les attentes et les représentations au sujet de la maladie de l'enfant, des enjeux éducatifs et du soin peuvent survenir, ou encore des entraves matérielles et administratives pour qu'il bénéficie pleinement des dispositifs. La question se pose parfois d'une perte de chance et d'une inégalité d'accès ainsi que des ajustements possibles pour prendre en compte les usagers issus d'une autre culture au sein d'une offre de soins calibrée pour le citoyen français. D'autre part, nul hôpital n'étant une île, il existe une porosité avec la société au sens plus large, ses tensions et son imaginaire.

Au cours de ces rencontres dans le champ du soin, les équipes peuvent éprouver un bouleversement de leurs certitudes et de leur idéal professionnel. Différents modes de réaction interviennent en présence de l'étranger. Pour ma part, j'ai souvent ressenti un sentiment d'injustice et de carence qui me donnait envie d'être plus impliqué et plus actif dans l'accueil, mais aussi un certain manque de représentation.

Pendant quelques années, j'ai évolué au Jardin d'Enfants Thérapeutique dans un dispositif pensé pour la prise en compte de l'interculturalité dans l'approche du soin dispensé à des enfants porteurs de troubles autistiques, et l'accompagnement de leur entourage. J'ai ainsi régulièrement participé à des consultations laissant place aux représentations des troubles dans la culture d'origine, et des consultations avec interprète.

J'étais sensibilisé à la richesse et la complexité de cette clinique, mais démuné de connaissances pour l'appréhender.

Aussi, c'est pour mieux saisir la réalité de l'étranger malade dans le dispositif de soins, les enjeux liés aux titres de séjours, à l'exil, à la précarité, comment cela interpelle les soignants et au-delà, la dimension du sens social et politique que j'ai désiré suivre le cursus de DIU.

Dans ce travail, je vais tenter d'analyser une situation de soins dans laquelle la qualité de la récupération motrice d'un enfant semble étroitement mêlée à différents aspects de la migration, et les vécus qui ont pu être à l'œuvre à cette occasion dans la famille et dans l'institution.

Mais tout d'abord, je vais présenter la structure dans laquelle je travaille et les particularités du travail infirmier.

1 PRESENTATION DU SERVICE DE MPR PEDIATRIQUE

Depuis 2019 je travaille dans le service de Médecine Physique et Réadaptation Pédiatrique du CHU de St Etienne dirigé par le Professeur Vincent Gautheron. Cette unité de 10 lits fut créée en 2005 pour répondre à un besoin important dans le bassin sanitaire stéphanois où il n'existait pas jusqu'alors de possibilité d'hospitalisation complète de rééducation en milieu hospitalo-universitaire pédiatrique : les enfants étaient accueillis dans les différentes structures médico-sociales spécialisées et hospitalisés en dehors du département si leur situation le nécessitait.

À présent, précisons ce qui caractérise cette spécialité.

1.1 MPR : MEDECINE PHYSIQUE ET READAPTATION...

La médecine physique et de réadaptation est la spécialité qui a pour rôle de coordonner et d'assurer la mise en application de toutes les mesures visant à prévenir ou réduire au minimum inévitable les conséquences fonctionnelles physiques, psychologiques, sociales et économiques des déficiences et des incapacités.

On distingue la *Rééducation* qui vise la récupération intégrale de la fonction touchée, la *Revalidation* qui s'applique à restaurer la fonction au moyen d'aides techniques et appareillages, et la *Réadaptation* qui concerne l'accompagnement aux adaptations possibles dans la vie du sujet impacté par des séquelles définitives.

Pour mettre en œuvre cette approche à la fois globale et précise, notre spécialité nécessite la collaboration ponctuelle ou quotidienne de nombreuses professions : kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricienne, orthophoniste, psychologue, orthoprothésiste, diététicienne, assistante sociale, secrétaire, neuropsychologue, aide-soignant, infirmier...

Aux côtés du médecin rééducateur, d'autres spécialistes sont régulièrement impliqués : chirurgien, neurologue, pneumologue, équipe de liaison psychiatrique...

La notion de handicap est omniprésente, la définition selon l'OMS en relève 3 dimensions :

La déficience : " Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique.

" L'incapacité : Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain. "

Le désavantage : " Dans le domaine de la santé, le désavantage social d'un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels"

1.2 ...PEDIATRIQUE !

Tous ces éléments se déclinent de manière particulière lorsqu'il s'agit de jeunes patients. Dans le service la dimension d'enfance est au premier plan comme l'indique bien notre appartenance au pôle Mère et Enfant du CHU.

1.2.1 Quelques mots sur la philosophie des soins en pédiatrie

Depuis longtemps la pédiatrie a mesuré face à la place des soins dans la vie, l'importance de la vie dans les soins. La charte européenne de l'enfant hospitalisé témoigne de cette prise de conscience (voir annexe). L'enfant est un être en devenir, une jeune personne dont il est important de continuer à soutenir et stimuler l'éveil et le développement selon ses possibilités durant les périodes d'hospitalisation. L'enfant est indissociable de son entourage, parents et famille proche avec qui il entretient des liens vitaux et fondateurs : ces liens sont maintenus au maximum durant les périodes d'hospitalisation.

1.2.2 Au sein de la médecine physique, une approche spécifique à l'enfant

C'est donc un enfant avant d'être un malade, et cette considération imprègne toute l'activité du service. Par exemple les parents sont associés aux soins et peuvent rester

dormir, les rythmes de vie sont respectés au maximum, des temps de jeu et de collectivité adaptés sont proposés...

En particulier, les enjeux éducatifs sont omniprésents d'autant plus que l'équilibre familial est souvent remanié voire bouleversé par la présence ou l'irruption soudaine de la maladie. On retrouve en permanence les dimensions de jeu, de limites, de socialisation, de construction et reconstruction des repères et du lien. Pour les adolescents il y a bien sûr la question de l'appui sur le groupe de pairs.

La question des apprentissages est également fondamentale, il s'agit d'accompagner l'enfant ou l'adolescent dans le maintien de l'investissement des connaissances et du milieu scolaire dans la mesure du possible, même à distance. Parfois tout le projet d'orientation est à reconstruire, en parallèle d'un douloureux travail de deuil. Des partenariats sont mobilisés avec des organisations de soutien comme le SAPAD (service d'aide pédagogique à domicile de l'éducation nationale).

En plus des intervenants cités plus haut, le service compte une éducatrice spécialisée, un enseignant spécialisé et une éducatrice Activités Physiques Adaptées pour assurer ces missions.

Les spécificités de la pédiatrie dans le domaine de la rééducation sont très nombreuses. Parmi elles on retrouve la diversité des âges qui s'échelonne du petit enfant au jeune adulte dans des chambres voisines, des atmosphères et des modalités de soins bien différentes !

Le partenariat avec les parents, l'éducation thérapeutique et le soutien de l'autonomie ont également une place prépondérante, ainsi que l'évaluation de la douleur chez l'enfant non communicant.

Une dernière particularité importante à mes yeux concerne l'entrelacement permanent de l'évolution de la maladie avec le développement de l'enfant au fil des années, sorte de dialogue imposé qui façonne une sensorialité et un être au monde singuliers. A la fois témoins et acteurs de cette histoire, il nous appartient d'y rester sensibles.

1.2.3 Les missions du MPR pédiatrique

Je m'appuie ici sur le projet de service. Le service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) pédiatrique a une triple responsabilité de soins, d'enseignement et de recherche. Il a pour vocation de proposer aux enfants et adolescents qu'il accueille, âgés de 3 à 18 ans, un programme de soins pluridisciplinaires. Leur prise en charge a pour objectif de les aider à retrouver une autonomie compatible avec une vie la plus normale possible. Pour ce faire il doit assurer :

- Le dépistage et l'accompagnement précoce des enfants à risques de handicap (après diagnostic anténatal de maladie évolutive ou de malformation, grands prématurés, nouveau-nés avec souffrance cérébrale aiguë, suites de réanimation...).
- L'évaluation pluridisciplinaire du handicap : déficiences, incapacités et désavantages
- Organisation des soins de rééducation et de réadaptation pour l'ensemble du secteur mère/couple/enfant, en relation avec le service MPR adulte pour les plus âgés
- L'évaluation et la mise en place des thérapeutiques innovantes (spasticité, fragilité osseuse, mouvements anormaux et troubles de la marche, troubles des apprentissages, douleur...).
- L'organisation des consultations multidisciplinaires des pathologies complexes invalidantes (Infirmité Motrice Cérébrale, Spina Bifida et lésions médullaires, myopathies et maladies neuromusculaires, Malformations de membres, polyhandicaps, incontinence urinaire et/ou fécale, séquelles de brûlures et plaies chroniques...).
- L'accueil en hospitalisation complète ou partielle pour l'évaluation, la rééducation, la réadaptation (appareillage et aides techniques) des enfants handicapés moteurs dans les suites de pathologies évolutives ou stabilisées : traumatismes crâniens et médullaires, tumeur cérébrale, accidents vasculaires cérébraux, maladies neuromusculaires, infirmité motrice cérébrale, malformations, suites invalidantes de polytraumatismes...

- La coordination avec le milieu extérieur, médico-social, ambulatoire, scolaire, associatif avec mobilité de l'équipe et possibilité d'intervention in situ. Ainsi le service entretient des partenariats avec les différents Instituts Médicaux Educatifs (IME) de la région, les Services d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD), différentes associations de soutien et d'information dans le domaine du handicap, de la culture et de l'animation.
- L'accueil temporaire d'enfants polyhandicapés après séjour en soins aigus ou dont les parents ont besoin d'un soutien temporaire (séjour dit de répit).

Le service coordonne l'activité de Médecine Physique et de Réadaptation pédiatrique dans le secteur Loire-Drôme-Ardèche.

Par ailleurs, le service héberge la coordination du centre national de référence de l'AVC de l'enfant.

1.2.4 Locaux et activités

L'unité d'hospitalisation complète où je travaille se situe au 3eme étage du bâtiment situé à l'hôpital Bellevue qui comporte différents plateaux de rééducation. Les locaux sont spacieux pour accueillir la circulation des patients avec leur matériel de rééducation et leurs appareillages. Une grande salle est dédiée aux repas en commun, et peut accueillir des ateliers culinaires. L'éducatrice dispose d'une pièce adaptée aux activités artistiques. Les parents disposent d'une pièce de détente où ils peuvent se restaurer. Au même niveau se trouvent l'hôpital de jour, le secrétariat, le bureau de la cadre.

Le 2eme étage héberge l'unité d'hospitalisation pour adultes.

Au 1^{er} étage se trouve le plateau de rééducation orthopédique et neurologique qui comprend du matériel adapté à chaque âge, aux déficiences ou handicaps rencontrés.

Le plateau d'ergothérapie propose des locaux pour la rééducation, l'entraînement aux gestes de la vie quotidienne (toilette, habillage, repas) ainsi qu'un appartement de simulation thérapeutique. Les enfants peuvent également profiter du jardin thérapeutique avec un parcours de marche et un mur d'escalade.

Le gymnase offre un espace pour se réapproprier son corps à travers des activités sportives adaptées. Au sous-sol, la balnéothérapie permet aux rééducateurs de mettre à profit la portance de l'eau pour favoriser la récupération.

Les soins d'orthophonie visent l'évaluation et la rééducation du langage, de la communication et de la déglutition.

Les soins en psychomotricité visent la réappropriation du schéma corporel, l'organisation spatio-temporelle et le développement psychomoteur.

Enfin l'atelier d'appareillage permet à l'orthoprothésiste, aux ergothérapeutes et aux rééducateurs orthopédiques de proposer sur place un appareillage adapté aux troubles des jeunes patients.

Le bâtiment de rééducation héberge aussi d'autres activités comme le BAO PAO (instrument de musique électronique), la sophrologie, les mises en situations extérieures, les soins sensori-moteurs, l'espace snoezelen.

Sur le plan organisationnel, la proximité avec les structures de rééducation est un point fort. En revanche le service se trouve éloigné géographiquement des ressources humaines et techniques de la pédiatrie, situées essentiellement sur le site de l'hôpital Nord.

1.2.5 L'unité d'hospitalisation : public accueilli et types de séjour

L'unité d'hospitalisation accueille des enfants de 3 à 18 ans, pour une durée de quelques jours à plusieurs mois, dans l'un des principaux types de séjour suivants :

- -court séjour pour diagnostic et bilans fonctionnels, préparation à une chirurgie, adaptation d'appareillage
- -séquence de rééducation de quelques semaines à plusieurs mois suite à une chirurgie orthopédique correctrice programmée ou une difficulté invalidante identifiée
- -séjour souvent long suite à un polytraumatisme, un traumatisme crânien, un AVC ...entraînant des déficits sévères évolutifs
- -séjour « de répit » selon la disponibilité des lits pour permettre aux parents et aidants de se reposer et à l'enfant de découvrir un autre milieu

Ces jeunes patients souffrent de situation de handicap moteur comme la paralysie cérébrale, les maladies neuromusculaires, les traumatismes crâniens, les accidents de la voie publique et/ou de sport, les douleurs chroniques, les malformations opérées, les suites de neurochirurgie et/ou de réanimation, cancer...

De nombreux enfants accueillis dans l'unité sont touchés par le polyhandicap, dont voici la définition proposée par le *Groupe Polyhandicap France (GPF) en 2002* :

« Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique. »

1.2.6 Le parcours de soins

Nous avons vu que les pathologies prises en charge dans le service sont souvent longues, évolutives et complexes, conduisant au recours à de nombreuses spécialités et à des séjours itératifs notamment liés aux déformations invalidantes qui surviennent au cours de la croissance. Une multiplicité d'intervenants doit donc se coordonner autour de l'enfant : consultants spécialisés, service de chirurgie pédiatrique, de réanimation pédiatrique... Cela représente une grosse contrainte d'organisation pour le service mais également pour les familles qui doivent se plier à de multiples rendez-vous avec souvent une problématique d'éloignement géographique.

Les demandes d'admission au MPR pédiatrique se font par le biais d'un logiciel national nommé Trajectoire, elles sont examinées ensuite en commission d'admission regroupant la cadre, la secrétaire et le médecin responsable du service.

1.3 ÊTRE INFIRMIER AU MPR PEDIATRIQUE

Dans l'unité d'hospitalisation, l'infirmier.ère collabore avec toutes les disciplines représentées en Rééducation. Mais il forme en particulier un binôme avec l'auxiliaire

puéricultrice. Alors que l'infirmier a l'apanage de l'administration des traitements, des pansements et de certains gestes techniques, l'auxiliaire est davantage présente dans les soins du corps, les activités d'éveil d'autonomisation et de jeu. Toutefois leurs missions se recoupent largement dans de nombreux domaines essentiels comme l'observation clinique, l'éducation, le soutien au développement, le lien avec les familles... Aussi mon propos sur le travail infirmier inclue dans une large mesure le travail des auxiliaires puéricultrices.

Le poste de travail comporte l'organisation et la réalisation en équipe de soins techniques (pansements, posturage, administration de thérapeutiques...), de soins autour du corps (hygiène, appareillage, installation, évaluation douleur et autonomie...), de soins relationnels (repères éducatifs, expression des émotions, relation d'aide, information, collaboration avec la famille...)

La groupalité a une place importante et soutenante, les repas sont pris en commun et des liens se tissent entre les enfants, il faut parfois signifier des limites protectrices. Les pratiques qui fondent l'appartenance humaine autour de l'alimentation, du sommeil, des soins au corps, du lien intra familial et avec le monde sont omniprésentes en filigrane...

Pour penser les soins et élaborer le projet thérapeutique, des temps d'échanges et de synthèse en présence de l'encadrement médical et infirmier ont lieu de manière hebdomadaire. Des formations et des groupes de travail sont accessibles aux professionnels qui le souhaitent.

Etymologiquement l'infirmier est relié à l'infirme, en latin *in-firme* « qui n'est pas (ou n'est plus) ferme ». En dehors du rôle d'auxiliaire médical, je crois que le cœur de notre métier gravite autour de cet enjeu des parts « non solides », défaillantes, du corps et du psychisme. Voici quelques images pour l'illustrer.

Un peu tisserands, nous prenons soin au jour le jour des bouts de peau et des brins de vie pour que les blessures cicatrisent, que la confiance revienne, pour continuer à habiter ce corps différent d'hier

A l'interface, comme un tissu conjonctif, nous sommes le liant qui connecte entre eux les espaces ultraspécialisés de la rééducation. Pour que la pluralité des regards ne se

transforme pas en segmentation. A l'écart des projecteurs, nous faisons vivre les interstices. Nous sommes tour à tour témoins actifs, passeurs d'info, butées horaires, petits coups de pouce ou essuyeurs d'humeurs...

Partenaires, entre alliance et rivalité avec les parents quand doivent dialoguer connaissance de l'enfant et connaissance de la maladie, culture soignante et culture familiale. Au contact des éprouvés de honte, de haine, de culpabilité, de sacrifice et d'épuisement...nous cherchons à favoriser la confiance mutuelle qui permettra la relation d'aide, la prise en compte de la fratrie.

Un peu équilibristes, au plus près du corps défaillant, nous recherchons à chaque instant le bon dosage d'assistance, d'encouragement, et de fermeté

Un peu interprètes, nous tentons de percevoir et de nous ajuster au vécu singulier des enfants non communicants, prisonniers d'un corps déformé, douloureux, peu mobile. Condamnés à une forme d'humilité car il faut renoncer à sa propre « normalité du réel » pour se laisser toucher par le réel de l'autre.

Dans notre discipline le "prendre soin" ou "care" appartient à la fois aux parents et aux soignants dont les fonctions de maternage, d'éducation et de protection se chevauchent pendant la durée de l'hospitalisation. On peut dire qu'il appartient également à l'enfant car lui aussi à sa manière prend soin de ceux qui l'entourent, et parfois de manière coûteuse pour lui.

Lieu traversé d'alliances, de rivalités, de croyances mais aussi lieu fondateur du lien et des cultures, ce "prendre soin" voit se déployer une part importante de notre champ d'action dans l'accompagnement du quotidien.

Ce tissage relationnel continu, s'organise sur la trame d'un portage collectif (à l'image du holding de Winnicott) impliquant une continuité de l'attention prêtée à l'enfant et sa famille. Décliné et habité par chacun avec son histoire et ses ressources, il comporte des temps formels mais se crée aussi dans l'informel et les interstices. Il engage en permanence les corps autour des activités proposées, des pratiques d'hygiène et d'apparence, autour de l'alimentation, du sommeil, des particularités sensori-motrices, de la douleur... Il est aussi un lieu d'émergence des affects liés aux espoirs et aux deuils, et un lieu d'expérimentation

des remaniements relationnels qui s'invitent. Appuyé avant tout sur la coprésence, il donne un accès privilégié au monde de l'autre et ouvre des espaces de possibles.

Dans le quotidien de mon travail la diversité culturelle est très présente, et de nombreux enfants accueillis sont porteurs d'une histoire en lien avec la migration. Cela a trait pour partie à l'histoire migratoire d'une région associée à l'essor industriel, à l'histoire coloniale et au statut de métropole de la ville (proximité de ressources et de lieux de passage administratifs obligés). Les régions d'origine les plus représentées sont le Maghreb, les Balkans, l'Afrique subsaharienne. Certaines familles sont venues de loin, en quête d'espoir et de soins spécialisés pour leur enfant atteint d'une maladie invalidante. Il y a parfois des difficultés de compréhension liées au langage. De nombreuses situations de soins sont marquées par une extrême précarité et des obstacles administratifs, notamment autour du droit au séjour. En tant qu'infirmier, à l'instar de nombreux autres membres de l'équipe je me suis souvent senti interpellé et démuné face à ces situations. Mais aussi, intéressé par ces rencontres et désireux d'approfondir les questions qu'elles posent à l'individu, à l'institution, au corps social.

Voici l'histoire d'une équipe de pédiatrie face à un petit garçon qui mystérieusement ne pouvait renoncer à son fauteuil roulant.

2 SELMIR, POURQUOI TU NE MARCHES PAS ?

L'histoire de Selmir (ce n'est pas son vrai prénom) ne m'a pas mobilisé immédiatement. Au contraire, c'était un séjour plutôt court, avec peu de continuité du fait de mon roulement à cette période et j'ai dans un premier temps relégué au loin, dans le confort des choses acceptées telles quelles, mes impressions et le malaise que j'avais ressenti durant son hospitalisation. Ce sentiment d'avoir été frôlé par quelque chose de muet mais très dense, m'est revenu pendant la formation sous la forme d'une image : celle de la déflagration entre deux trains qui se croisent à grande vitesse. Du point de vue d'un passager derrière la vitre, c'est comme la condensation d'éléments trop intenses et rapides pour être représentés en temps réel, ne laissant que la conviction diffuse que « quelque chose s'est passé ». Sans doute y a-t-il un passager dans l'autre train qui ressent peu ou prou la même chose ?

Avec les apports du DU, j'ai revisité mes souvenirs et mes éprouvés, et j'ai cherché à comprendre pourquoi Selmir était si « dérangeant ». En effet tout au long de l'hospitalisation de Selmir, j'avais ressenti des mouvements souterrains puissants, peut-être impensés, parcourir l'équipe comme un vécu collectif majoritairement négatif. De la méfiance voire de l'hostilité face à la mère, de la gêne envers Selmir, de la colère et de la condamnation, de la tristesse et du fatalisme comme un renoncement anticipé...

Pour étayer mon travail autour de cette situation clinique, j'ai réalisé une recherche d'informations par le biais des dossiers médicaux et paramédicaux, et d'échanges avec différents professionnels concernés par la prise en charge de Selmir. J'ai également mobilisé les apports du DU et consulté des ouvrages et articles afin d'essayer de mieux comprendre les différentes facettes : aspects culturels, institutionnels, juridiques, éducatifs, psychiques.

2.1 PRESENTATION DE SELMIR

Selmir a 7 ans, il est d'origine Albanaise. Il est le dernier d'une fratrie de 4, il a 2 grandes sœurs (17 et 19 ans) et un frère de 15ans.

2.1.1 Histoire de la maladie

Selmir est porteur d'une ostéogenèse imparfaite, appelée aussi « maladie des os de verre ». C'est un groupe de maladies caractérisées par une fragilité osseuse excessive, due à un défaut congénital d'élaboration des fibres collagènes du tissu qui forme la trame de l'os. Tous les types se caractérisent par une extrême fragilité des os, signe le plus typique de la maladie caractérisée par des fractures à répétition survenant à la suite de traumatismes bénins. Cependant, tous les tissus contenant du collagène sont aussi touchés (os, peau, tendon). La plupart du temps cette maladie est due à une mutation génétique spontanée mais elle peut aussi être familiale et transmise par seulement l'un des deux parents. Cette maladie requiert un suivi au long cours avec une surveillance osseuse et tissulaire, une diététique adaptée, des injections régulières en milieu hospitalier de biphosphonate par voie intraveineuse.

Selmir a présenté 7 fractures durant les 5 premières années de sa vie en Albanie, avant de débiter le traitement par biphosphonates en Grèce sans remboursement, puis en France. Il a acquis la marche tardivement, avec des douleurs qui ont conduit à le véhiculer beaucoup en poussette. Il a également un retard de croissance et un mauvais état dentaire nécessitant prochainement une extraction multiple sous anesthésie générale. Après son arrivée à St Etienne en 2019 il a bénéficié d'un suivi chirurgical avec deux interventions importantes en décembre 2019 et juillet 2020 pour consolider et réaxer ses fémurs et tibias. La rééducation prévue entre les deux opérations n'a pas été effective du fait des mesures liées au COVID. Ses soins sont pris en charge initialement au titre de l'Aide Médicale d'État (AME) puis de la CMU (Couverture Médicale Universelle).

2.1.2 Histoire de la migration, conditions de vie et séjour

Au moment de son hospitalisation, Selmir vit avec sa maman sa sœur et son frère dans un Centre d'Accueil pour Demandeurs d'Asile (CADA) en périphérie de St Etienne. Une sœur est en Italie, le père ne vit pas avec eux mais serait en contact, on ignore s'il vit en France ou en Albanie. Des violences domestiques sont évoquées par la maman aux travailleurs sociaux du CADA dans le cadre du dossier de demande d'asile mais le projet migratoire semble en réalité plutôt centré sur les soins nécessités par Selmir. Le diagnostic a été réalisé en Albanie, là-bas l'angoisse des parents quant au risque de fractures était

telle qu'ils ne le laissent pas fréquenter l'école. D'autre part le coût du suivi médical le rendait inaccessible pour la famille. Ainsi, le choix de St Etienne comme destination était motivé par la présence d'un centre de rééducation et d'une importante communauté Albanaise.

L'Albanie est un pays en cours de demande d'adhésion à l'Union Européenne. Les possibilités de séjour de ses ressortissants relèvent du Code de l'Entrée et du Séjour des Etrangers et du Droit d'Asile (CESEDA).

Selmir et sa maman sont arrivés tous deux en aout 2019 en passant par la Suisse et l'Italie, probablement par le biais d'un passeur. Ils ont déposé un dossier de demande d'asile auprès de la préfecture du Rhône et obtenu un récépissé. L'Albanie étant considéré comme un « pays sûr », leur demande aurait pu faire l'objet d'une procédure accélérée mais une exception a été concédée du fait de l'état de santé de Selmir. Selmir et sa maman ont alors obtenu une place au CADA qui a réalisé l'accompagnement du dossier de l'Office Français pour la Protection des Réfugiés et Apatrides (OFPRA) en apportant le concours d'un interprète. Quelques mois plus tard, les deux autres enfants les ont rejoints dans les locaux sans concertation avec l'équipe du CADA, ce qui a généré des tensions. Après le refus de l'OFPRA, le recours à la Cour Nationale des Demandeurs d'Asile a échoué également mais l'Office Français pour l'Immigration et l'Intégration (OFII) n'en a pas été notifié dans les délais ce qui a donné la possibilité à cette famille de séjourner quelques mois supplémentaires au CADA. Une demande de régularisation du séjour au titre de parent d'enfant étranger malade sera également déboutée.

Au moment de l'hospitalisation de Selmir ils sont en passe d'être notifiés d'une fin d'hébergement assortie d'une Obligation de Quitter le Territoire Français dès le mois de janvier 2021...

La travailleuse sociale référente du CADA est en lien régulier depuis plusieurs mois avec le chirurgien et la cadre du service de Rééducation pédiatrique, car des problèmes ont été identifiés au centre concernant le respect des consignes médicales. Elle fait état d'un suivi qui s'est brutalement compliqué après l'annonce du rejet OFPRA, la mère étant devenue ensuite très revendicative avec un vécu d'injustice faite aux Albanais, le recours permanent à une cousine/conseillère au positionnement inadapté, une perte de confiance et des

relations tendues avec l'équipe. Dans le même temps elle a cessé de stimuler Selmir pour la marche, l'autonomie et les activités d'éveil. Elle a même fait la demande d'un fauteuil roulant électrique, en contradiction avec les préconisations des médecins de remobiliser Selmir au maximum. La réalisation d'une Information Préoccupante est alors envisagée conjointement avec le chirurgien et signifiée à la mère en présence d'un interprète. La préoccupation est telle que -chose rare-, l'éducatrice référente dispose de la ligne directe du chirurgien.

2.1.3 Liens, ressources et difficultés dans la famille

La famille vient d'un milieu pauvre, ils vivaient dans un petit village en Albanie où les enfants fréquentaient peu l'école.

La mère de Selmir parle très peu le français mais le comprend sans doute davantage. Elle travaille à mi-temps dans un hôtel. Le grand frère de Selmir est scolarisé à St Etienne et travaille également après l'école, il a un peu la position de « l'homme de la famille ». Il parle bien le Français.

La grande sœur est scolarisée également à St Etienne, l'équipe du CADA constate qu'elle est assignée à une place particulière dans la famille, souvent disqualifiée par sa mère comme « débile », « handicapée », ne sachant rien faire alors qu'elle fait montre de plutôt bonnes capacités d'autonomie dans la vie quotidienne.

Des difficultés éducatives importantes sont identifiées par les travailleurs sociaux du CADA et l'école que fréquente Selmir en classe de CP: surprotection maternelle avec vécu de fragilité et recours exagéré au fauteuil roulant, difficultés de séparation avec présence « hors cadre » de la mère dans les locaux de l'école, alimentation inadaptée car déséquilibrée et pauvre en calcium (enjeu médical pour l'ossification), consommation de boissons excitantes, socialisation peu encouragée et temps important passé devant des écrans.

Pour autant, l'équipe pédagogique décrit un enfant souriant qui investit fortement l'espace scolaire : volontaire pour mobiliser son corps, apprendre le français, goûter de nouveaux aliments. Il apprécie particulièrement livres, coloriages et puzzles.

Par ailleurs cette maman se saisit peu des conseils proposés, sur le plan éducatif comme dans la rédaction de son dossier de demande d'asile desservi par un récit de vie « stéréotypé » et peu détaillé, évoquant les récits souvent préconisés par les passeurs.

Au CADA, Selmir se présente comme un jeune garçon souvent souriant mais montrant peu ses émotions, en dehors d'une peur panique l'ayant fait hurler de terreur à plusieurs reprises dans la douche aménagée pour les personnes handicapées. L'équipe a l'impression qu'il se tient en retrait, freiné dans son élan vers les autres par les réticences de sa maman. Il est bien investi par la communauté Albanaise.

2.2 CONTEXTE ET OBJECTIFS DE L'HOSPITALISATION

Le projet d'hospitalisation est complexe car il met en jeu plusieurs niveaux d'attentes et d'information.

Il y a tout d'abord une dimension de *rattrapage* car Selmir n'a pas pu bénéficier de la rééducation prévue entre ses deux chirurgies, un certain sentiment de responsabilité peut donc habiter l'institution. Il s'agirait alors d'évaluer et soutenir au maximum la fonction motrice pour obtenir les meilleurs bénéfices possibles après cette chirurgie lourde.

En deuxième lieu, on trouve une dimension d'*enquête* car Selmir en dépit de tous les éléments médicaux et rationnels connus, reste prisonnier de son fauteuil et ne marche pas. Il faudrait donc comprendre ce qui se passe, objectiver les limitations qui entravent sa motricité et proposer des remédiations. Dans ma perception au moment de l'hospitalisation, c'est cet aspect qui est au premier plan.

Mais à cette quête de compréhension/remédiation se superpose une *action médico-éducative* initiée par le chirurgien et les référents du CADA. En effet le projet initial était une hospitalisation de trois semaines *sans la présence continue de la maman*, et en impliquant la grande sœur de Selmir afin de lui permettre d'évoluer en dehors du regard maternel. La mère a clairement signifié son opposition à ce projet et le service de MPR pédiatrique n'était pas d'accord pour le concrétiser sans son adhésion. Toutefois, il était convenu de réaliser une information préoccupante si Selmir ne reprenait pas la marche au cours du séjour.

Ces éléments n'étaient pas connus dans le détail par tous les intervenants, et de fait je les ignorais alors. Dans un souci de neutralité l'objectif énoncé de l'hospitalisation restait *bilan et rééducation*. Mais dans une certaine mesure ils ont « diffusé » de manière informelle.

Pour complexifier davantage encore les choses, la famille a été testée positive au covid et l'hospitalisation de trois semaines à évolué en deux séquences plus brèves du fait des possibilités d'accueil. Les mesures sanitaires interdisaient à la fratrie d'entrer dans l'unité, privant l'équipe de possibilités d'échanges d'information avec eux ainsi que de traduction dans le dialogue avec la mère.

3 DEROULEMENT DU SEJOUR DANS L'UNITE DE MPR PEDIATRIQUE

Au cours de ses deux courts séjours de bilan, Selmir a pu quitter le service les week-ends pour des permissions. Il a rencontré différents rééducateurs, en particulier kinésithérapeutes et diététicienne.

Les objectifs pour l'équipe infirmière étaient de réaliser des observations concernant le comportement, l'autonomie, la dynamique familiale et la douleur.

3.1 COMPORTEMENT DE SELMIR

Selmir se présente comme un jeune garçon souriant, acceptant volontiers la rencontre. Il parle quelques mots de français, mais il est difficile d'évaluer ce qu'il comprend de notre discours. Il nous montre rapidement qu'il peut faire quelques pas, avec une démarche dandinante et mal assurée. Spontanément, il quitte peu sa chambre alors qu'il y a pourtant de jeunes enfants comme lui dans le service à ce moment-là. Mais lorsqu'on va le chercher et qu'on l'accompagne il participe avec plaisir à des jeux proposés. Il dégage une impression de vulnérabilité et d'assurance en même temps.

Pour la plupart des actes de la vie quotidienne, Selmir est très autonome et n'a pas besoin d'aide. La nourriture pose question, Selmir et sa maman refusent la nourriture servie par l'hôpital et se font « livrer » des plats par la grande sœur à la porte du service. Il y a quelques plats traditionnels mais beaucoup de sandwiches, d'aliments gras/salés/sucrés, et peu d'apports en produits laitiers. Cependant, la maman ne donne pas suite à la proposition de suivi et de conseils faite par la diététicienne car elle n'identifie pas de problème à ce niveau.

Les difficultés à échanger en français sont majeures et limitent toutes les possibilités d'échanges, ce qui laisse chacun « dans sa bulle » avec seulement quelques mots et signes pour ponctuer les moments rencontres qui se révèlent assez brefs et empreints de gêne.

En rentrant dans la chambre à l'occasion des soins de routine, on observe à plusieurs reprises Selmir excité, sautant sur son lit ou se déplaçant sans précautions entre les

meubles au risque de se mettre en danger. Ce qui introduit une discordance avec la présentation du petit garçon douloureux aux mobilisations et cloué au fauteuil habituelle lors des consultations externes. Une autre discordance apparaît lorsque la nuit la maman signale des épisodes douloureux ce qui surprend l'équipe ayant au contraire l'impression d'un sommeil de bonne qualité.

J'ai remarqué que Selmir aimait bien les coloriages, et j'essaie de rentrer en relation avec lui par ce biais. Lorsque je le laisse choisir sur l'ordinateur du service il montre un intérêt particulier pour les super-héros. Il entretient ce lien en me montrant les coloriages réalisés lorsque je vais le voir dans sa chambre. J'ai l'impression qu'en gagnant ainsi un peu sa confiance je peux plus facilement l'amener à sortir de sa chambre pour partager des moments avec les autres enfants.

3.2 DYNAMIQUE FAMILIALE

Selmir semble très vigilant aux réactions de sa maman, il observe et écoute mais ne prend pas la parole et ne montre pas beaucoup d'émotions. Lorsque je viens le chercher en présence de sa maman, il attend d'y être autorisé ce qu'elle fait après avoir été rassurée sur ce que je vais proposer.

Durant le séjour, elle part tôt le matin pour aller travailler et revient avant midi. Selmir ne montre pas de détresse ou d'inquiétudes lors de ces absences et semble relativement en confiance avec l'équipe mais ne s'exprime quasiment pas. Nous n'avons pas d'échange avec son frère et sa sœur qui n'ont pas l'autorisation de rentrer dans le service à cause des mesures sanitaires, il n'est donc pas possible d'observer Selmir au sein de sa fratrie.

3.3 CONCLUSIONS DES REEDUCATEURS ET PRECONISATIONS

Les différents testings effectués ne montrent pas de limitation d'amplitude articulaire majeure ni de déficit moteur ou d'équilibre pouvant expliquer l'absence de marche. Ils notent toutefois que Selmir est précautionneux et fatigable. A l'issue du premier séjour il est donc convenu d'essayer un déambulateur, essai qui aura lieu avec succès lors du second séjour. Selmir déambule ainsi avec beaucoup plus d'aisance dans l'unité, mais sort toujours très peu spontanément de sa chambre.

3.4 DOULEUR ET FATIGUE

Mais à ce stade la quête d'éléments objectivables se heurte à deux obstacles subjectifs par essence puisqu'ils sont du domaine du ressenti : la douleur et la fatigue. En effet, la maman de Selmir rapporte qu'après avoir fait des efforts de marche plus importants dans la journée, il est extrêmement fatigué et manifeste d'importantes douleurs nocturnes au niveau des jambes et de l'abdomen, douleurs qui amènent une recherche de positions antalgiques. De son point de vue ces douleurs nocturnes intenses justifient de limiter la marche et de recourir au fauteuil roulant afin de préserver Selmir. Les équipes de nuit n'ont pas pu confirmer ces épisodes douloureux car Selmir et sa maman n'ont pas fait de demandes, et Selmir semblait apaisé lors des passages systématiques. Il y a donc une discordance avec ce que rapporte la maman aux équipes de jour lorsqu'elle fait état de nuit difficiles et de pleurs.

Mais il faut signaler qu'on rencontre régulièrement dans l'unité cette situation de douleurs nocturnes survenant dans le huis clos de la chambre sans que les parents ne sollicitent l'aide des soignants. Par des formes de gêne et d'entrave à la communication qui appartiennent au « monde de la nuit » décuplées dans un contexte d'interculturalité, par méconnaissance du rôle des équipes parfois assimilés à des « veilleuses » ou encore parce que l'enfant est manifestement douloureux mais sans pour autant se réveiller...

3.5 PERCEPTIONS DANS L'EQUIPE

La situation de Selmir ne laisse pas indifférents les soignants de l'équipe, qui sont interpellés selon différentes modalités. J'en ai repéré deux principales.

3.6 L'INDIGNATION PROTECTRICE

Les soignants de pédiatrie sont très sensibilisés à la question de la protection de l'enfance, sous-tendue par l'idée d'un cadre de vie et de repères éducatifs favorables au bon développement de l'enfant. Selmir est perçu de ce point de vue comme étant en danger, avec de graves défaillances dans les domaines de l'alimentation, de la stimulation cognitive, de la socialisation, de l'absence d'un environnement stable et sécurisé, et bien sûr de l'observance des soins médicaux. Beaucoup de colère est mobilisée contre la mère de

Selmir vécue comme un frein plus ou moins délibéré à sa guérison et à son autonomisation. Les réactions qui traversent l'équipe sont du type :

« C'est insupportable de voir comment cette mère se sert de son enfant malade et entrave ses potentialités de développement »

« *Les soins sont instrumentalisés pour obtenir des droits au séjour* »

« *Elle évite la rencontre, elle s'abrite derrière la barrière de la langue* »

« *Elle refuse la nourriture de l'hôpital et le fait manger n'importe quoi à toute heure* »

« *Elle ne tient pas compte des conseils* »

« Elle l'empêche de sortir de sa chambre »

« S'il n'a pas de limitation musculosquelettique c'est forcément sa mère qui le bride » ...

On entend même évoquer le redoutable « *Syndrome de Münchhausen par procuration* » :

« *nomination utilisée pour décrire une forme grave de maltraitance, souvent des sévices à enfant, au cours de laquelle un adulte qui a la responsabilité médicale d'un tiers, habituellement un enfant, feint, exagère ou provoque à son égard, de manière délibérée, des problèmes de santé sérieux et répétés avant de le conduire auprès d'un médecin ou d'un service de soins médicaux. Le but est d'attirer l'attention et la compassion à travers la maladie de l'enfant. S'agissant d'une forme de pathomimie par procuration.* » ¹

L'équipe soignante peut avoir l'impression d'être amenée à cautionner une forme de maltraitance, d'être complice du préjudice subi par Selmir alors même qu'elle se conçoit dans une mission d'alerte et de protection. Selmir est un enfant qui peut être touchant, il n'est pas identifié comme un simulateur mais plutôt comme une victime prise dans des enjeux de loyauté et d'assignation, on se demande comment le soustraire à l'emprise maternelle, ne faudrait-il pas rédiger une information préoccupante ?

La quête d'éléments « objectifs » se rapprochant du registre de la preuve participe sans doute de cette indignation protectrice, qu'on retrouve au début de l'hospitalisation avec la position du chirurgien.

¹ Wikipédia, https://fr.wikipedia.org/wiki/Syndrome_de_Münchhausen_par_procuration

3.7 LA TRISTESSE FATALISTE

Un autre mouvement perceptible dans l'équipe est une forme de consternation, peut-être parce que cette situation fait écho à d'autres rencontres auparavant et n'ayant pas connu d'issue heureuse. Il y a la conscience d'enjeux qui dépassent le champ d'action possible des intervenants, de difficultés entremêlant inextricablement la santé avec l'éducatif, l'administratif, la vulnérabilité matérielle et sociale... En contemplant le poids de ces forces déstructurantes sur la destinée de Selmir et sa famille, on est habité par un sentiment de tristesse révoltante et d'impuissance. La tâche assignée semble non seulement impossible en deux courts séjours mais aussi dérisoire au regard des autres épreuves qui attendent sans doute Selmir dans les prochains mois. On est tenté, s'amputant préventivement de tout espoir, de renoncer avant d'avoir commencé et de se cantonner ainsi au registre opératoire. A l'image de ses dents noires et sa démarche malade, Selmir est perçu comme un enfant déjà « abîmé » par la vie, et malheureusement voué à l'être encore... Les réactions sont du type :

- « *De toutes façons, on ne pourra pas régler tous leurs problèmes* »
- « *Avec la barrière de la langue on n'a pas de prise sur cette situation* »
- « *À quoi sert ce qu'on fait, puisque ça ne sera sans doute pas suivi après sa sortie* »
- « *Ils sont trop différents, les conseils qu'on donne ne fonctionnent pas* »

Dans ce schéma la maman est plutôt perçue comme défaillante et peu aidante car engluée dans de fortes contraintes de survie, dans lesquelles la maladie de Selmir représenterait à la fois une catastrophe et une opportunité à laquelle se raccrocher.

J'ai ressenti également en moi ces deux mouvements, avec acuité puisque mon parcours professionnel en pédopsychiatrie m'a conduit à côtoyer des enfants présentant de graves troubles du lien dans un environnement familial déstructuré. J'ai également expérimenté dans le domaine de l'autisme les vécus de découragement et d'épuisement qui peuvent nous menacer. Mais la force avec laquelle ces ressentis se manifestaient dans l'équipe, conjuguée au peu de temps disponible pour penser la situation et construire un projet affranchi des représentations « pré-collées » sur la famille avant l'hospitalisation ont eu sur moi un effet de perplexité et de sidération.

La violence du rejet éprouvé par l'équipe à l'égard de la mère, comme le renoncement à croire en un projet viable bouleversait mon idéal soignant, mes grilles de lecture habituelles et ma temporalité. Mon sentiment d'appartenance au collectif s'en trouvait menacé. Aussi, je suis resté « sur la réserve », sans jugement et sans proposition. Toutefois, j'ai ressenti le besoin de créer une relation individuelle avec Selmir, comme pour me rassurer sur sa réalité d'enfant « bien vivant » et tenter de me représenter qui il était indépendamment de toutes les complications gravitant autour de lui.

Si l'on adopte un instant le point de vue de Selmir, pressentant tous les enjeux abordés plus haut j'en viens à me demander **de quoi la marche est-elle le nom ?**

Est-elle selon la conception généralement admise synonyme d'élan vital, d'autonomie, de plaisir et de mobilité vers le monde ?

Ou ramène-t-elle à un corps meurtri, douloureux, exposé, surinvesti par tous dans sa dimension malade, instrument de survie de sa famille, objet de projections massives et paralysantes ?

Et au-delà, quels chemins tortueux aura à emprunter ce petit garçon pour devenir sujet...

A bien y regarder en lui les questions de la marche, de la migration et des droits semblent très intriquées. En m'appuyant sur les apports du DIU et les travaux de différents auteurs je vais tenter maintenant de comprendre plus en profondeur la situation et les forces en présence.

4 LES ELEMENTS LIES A L'INTERCULTURALITE

L'interculturalité peut se définir comme l'ensemble des relations et interactions entre des cultures différentes, générées par des rencontres ou des confrontations, qualifiées d'interculturelles. Cette notion fait l'objet de nombreux travaux et discussions et n'est pas superposable aux dimensions ethniques ou nationales. En effet au sein d'une même population différents sous-groupes peuvent être apparentés à une culture particulière. Toutefois, dans le domaine de la santé et de la maladie il existe des conceptions dominantes sur lesquelles sont calqués les dispositifs et institutions en vigueur dans un pays. Olivier Douville, maître de conférences en psychologie à l'université Paris Ouest a travaillé sur les regards croisés entre psychologie et anthropologie. Il avance que

« tout modèle de la santé exprime une idéologie sur ce qu'est l'anthropos, et que cette idéologie est le plus souvent masquée sous des impératifs du « bien-être » ou de la « bonne santé » présentés comme allant de soi. »².

Les notions de santé, maladie, handicap loin d'être universelles sont donc des « sécrétions culturelles » étroitement liées aux représentations qui fondent l'être humain dans chaque culture. La rencontre entre l'équipe soignante et l'utilisateur d'origine étrangère comporte donc une double confrontation avec l'altérité dans la culture et dans la maladie. Elle peut se révéler déstabilisante et mobiliser chez les professionnels de manière inconsciente différents schémas de représentation liés à la figure de l'étranger malade.

Élise Pestre, Pascale Baligand et Laure Wolmark ont réalisé en 2016 une recherche inspirée par des constats de ségrégation et de difficultés d'accès aux soins rencontrés par des personnes migrantes ou perçues comme étrangères. Elles ont mis en évidence la porosité entre les composantes sociétales et historiques (perceptions et politiques publiques vis à vis des personnes d'origine étrangère, « fantômes » de l'histoire coloniale) et des

². DOUVILLE Olivier. *Entretien réalisé par Pascale ABSI*, Journal des anthropologues. Association française des anthropologues. 126-127 | 2011

composantes propres à la relation de soins notamment à travers le mécanisme du transfert³. En recueillant des situations de soins et des témoignages de professionnels, elles mettent en lumière trois figures déterminantes qui peuvent saisir, influencer voire envahir les soignants.

J'essaierai de montrer comment ces figures ont pu être à l'œuvre dans la situation de Selmir.

4.1 L'ÉTRANGER SEMBLABLE — ÉTRANGE

Cette catégorie fait appel au sentiment « *d'inquiétante étrangeté* » utilisé par Freud pour décrire l'angoisse particulière née de la proximité menaçante entre la familiarité et la différence. Les autrices avancent que

« La curiosité teintée de mystère et d'attrait que cet inconnu suscite est elle aussi une autre facette de la question. Les sentiments troubles que cette rencontre génère sont perceptibles à travers l'affleurement de figures récurrentes que nous avons répertoriées dans notre étude, telles que : l'étranger irrationnel (qui se décline avec la figure de l'obscurantisme, du radicalisme religieux et de la pensée magique), la figure coloniale de l'étranger avec le mauvais ou le bon « sauvage », ou encore l'« enfant à éduquer ». Enfin, la thématique de « l'étranger énigmatique », « celui qu'on ne comprend pas » s'avère prépondérante avec sa variation de « l'étranger-à-la-langue »⁴.

On retrouve particulièrement ces éléments dans la perception de la mère de Selmir comme figée dans la croyance simpliste que le fauteuil roulant est bon pour son fils, ou que la marche engendrera forcément de la douleur. Elle est également réputée « ne comprendre rien », elle aurait besoin qu'on lui explique comment bien prendre soin de son enfant. Enfin les difficultés autour de la langue ont été largement mises en avant

³. PESTRE Élise, BALIGAND Pascale, WOLMARK Laure *Ségrégations à l'hôpital. De quelques figures de l'étranger dans la relation de soin* Cliniques méditerranéennes, 94-2016

⁴. Ibid., p. 61

comme marqueur d'un fossé infranchissable entre elle et nous. Les autrices constatent plus loin à ce sujet que

« dans les discours des soignants, la différence linguistique semble s'apparenter à la différence en tant que telle, épinglée généralement comme étant d'origine culturelle. L'incompréhension de l'autre est voilée par le problème de la langue et s'avère susceptible de mener au renoncement à la communication et à la prise en charge adaptée.⁵ »

Pour moi, cet amalgame entre la simple différence de langage et une différence culturelle plus fondamentale fait écho avec les mouvements de défiance et d'inquiétude que j'ai perçus dans l'équipe vis à vis de la maman, avec l'idée que de toute façon on ne pourra pas se comprendre. Au-delà des aspects langagiers, la sphère orale me semble aussi en jeu à travers la question de l'alimentation de Selmir qui a convoqué des représentations du côté du « non-civilisé » à travers la nourriture malsaine consommée sans limite ou les plats « du pays » amenés par la fratrie. Jean Pierre Poulain, sociologue et anthropologue indique dans son ouvrage sur la sociologie de l'alimentation qu'elle comporte une forte dimension identitaire :

« L'histoire de l'alimentation a montré que chaque fois que des identités locales sont mises en péril, la cuisine et les manières de tables sont des lieux privilégiés de résistance. [...] l'aliment n'est pas un produit de consommation banal, il s'incorpore. Il entre dans le corps du mangeur, devient le mangeur lui-même, participant physiquement et symboliquement au maintien de son intégrité et à la construction de son identité ».⁶

Dans la situation de Selmir ce marqueur culturel s'est peut-être vu renforcé à la fois du point de vue des soignants comme une démarche de revendication d'altérité alors que du

⁵· PESTRE Élise, BALIGAND Pascale, WOLMARK Laure *Ségrégations à l'hôpital. De quelques figures de l'étranger dans la relation de soin* Cliniques méditerranéennes, 94-2016

⁶ Poulain Jean-Pierre *Sociologies de l'alimentation* -2013 page 26 à39

point de vue de la famille il participait d'un besoin de renforcer le sentiment d'identité en situation d'exil.

4.2 L'ÉTRANGER A LA VIE NUE

Les autrices s'appuient pour construire cette catégorie sur les travaux du philosophe italien Giorgio Agamben⁷ qui travaille sur les états d'exception. Il met en parallèle la condition de l'exilé, de l'étranger sans titre de séjour avec le statut de l'*homo sacer* dans le droit Romain, cet homme déchu des droits civiques et des rituels religieux, que n'importe qui peut tuer sans commettre d'homicide. Dépouillé de toute existence juridique, de toute appartenance il voit ainsi sa vie réduite aux fonctions biologiques de survie, ce qu'Agamben désigne comme *Zoé* ou *vie nue*.

« L'homo sacer contemporain, « encore vivant », se rapproche en effet considérablement de cette figure de l'étranger mis au ban de la communauté humaine, qui fuit son pays et qui est simultanément abandonné par une nouvelle nation, qui lui refuse l'hospitalité. Dénudé de ses droits juridiques, en errance de lieu et de liens, il va être soumis et assujetti à la décision souveraine d'être accueilli ou non, dans les institutions du pays où il consulter »⁸.

On retrouve au premier plan dans la situation de Selmir et sa famille cette dimension de désaffiliation et de vulnérabilité extrême mise en avant par les autrices, en particulier au moment de son séjour car tous les recours ont échoué, la relation d'accueil avec le CADA est dans une impasse et la fin de l'hébergement est imminente. Sans droits, sans attaches sécurisées et prochainement sans toit, leur vie semble implacablement ramenée vers l'effort de survie des corps. Et un point de survie possible semble bien être le maintien en soins de Selmir, dont le corps devrait alors paradoxalement rester abîmé pour pouvoir survivre ? Pour la prise en charge des soins, le régime de Selmir dépend d'un statut exceptionnel qui doit être dûment renouvelé par l'assistante sociale et les médecins, son inclusion dépend

⁷. MENISSIER Thierry Le droit et la violence de l'exception. Autour de l'œuvre de Giorgio Agamben. Les Cahiers de la Justice 2012/3 (N°93), pages 75 à 88

⁸. PESTRE Élise, BALIGAND Pascale, WOLMARK Laure *Ségrégations à l'hôpital. De quelques figures de l'étranger dans la relation de soin* Cliniques méditerranéennes, 94-2016 p.62

donc d'une logique d'exclusion. Cet autre paradoxe décrit par les autrices n'est pas sans effet sur les soignants car

« l'étranger du national », en tant qu'il est séparé des vies nationales, va confronter le soignant à la possibilité d'établir un partage entre ces vies qui auraient une légitimité à être soignée versus les autres, qui seraient elles, inversement, illégitimes à l'être.⁹

Cette confrontation expliquent-elles, peut amener une *forme de surenchère de figures tragiques du patient étranger malade*.¹⁰ Ainsi les soignants peuvent développer une forme de mélancolisation en écho aux vécus d'effondrement des patients, ou tendront à s'investir d'une mission de sauvetage en lien avec l'idéal thérapeutique à la fois gratifiante et rapidement épuisante. Un autre risque est de se défendre des sentiments massifs d'impuissance et d'invalidation par un mouvement de rejet et de mise à distance. Ces modes de réaction à la figure de *l'homo sacer* décrits par les autrices me semblent très pertinents pour interpréter les mouvements que j'ai constatés dans l'équipe. Ainsi du chirurgien qui s'investit particulièrement pour « sauver » la marche de Selmir au point de donner sa ligne directe aux travailleurs sociaux et d'être à l'initiative d'un séjour « de rupture ». Les affects de tristesse, de fatigue et de fatalisme ont été très présents dans l'équipe, exprimés, en filigrane ou même agis à l'image du renoncement à communiquer avec la mère. Les mouvements de gêne et de rejet que j'ai évoqués plus haut peuvent être vus comme des défenses contre l'impuissance et la perte de sens. J'ai moi-même eu l'impression que mon idéal du soin était bafoué avec un appel vers une forme de position héroïque comme si je pouvais mieux que d'autres comprendre cette situation.

⁹. *ibid.*

¹⁰. *ibid.*, p.63

4.3 L'ÉTRANGER REEL

Dans cette catégorie les autrices avancent que l'étranger n'est pas perçu comme un semblable à la fois familier et étrange mais comme un étranger *radicalement différent* qui vient faire effraction dans l'univers du soignant, mobilisant chez lui des angoisses archaïques.

« L'étranger réel en ce sens est celui qui se révèle inassimilable et irreprésentable. Ici, on se situe du côté de la catastrophe, du désastre, et des « histoires de vie abominables » [...] le patient monstre, revenu des limbes, est à la limite de l'humain. Au niveau transférentiel, c'est le registre de l'intrusion, voire de la contamination qui prédomine, et c'est un sentiment de terreur ou de captation qui règne dans le lien ».¹¹

Les éprouvés d'envahissement et d'effraction, largement inconscients, font du patient étranger une figure traumatisante pour l'équipe.

« On observe dans ces situations une sorte de décrochage dans le rapport au savoir du soignant et le risque que s'opère une bascule du côté de la sidération, de la fascination mortifère, ou du rejet. L'excès et le soupçon dominant. Pour le soignant, c'est un patient qui prend de court, ou qui profite, il persécute en quelques sortes (figure de l'envahisseur de soin) »¹².

Le psychisme des soignants mis à mal, ils seraient en difficulté pour établir une démarche de soins cohérente et apaisée.

Cette dernière catégorie me paraît moins pertinente pour décrire la situation de Selmir, qui était investi par l'équipe comme un enfant plutôt touchant, s'occuper de lui pouvant être

¹¹. PESTRE Élise, BALIGAND Pascale, WOLMARK Laure *Ségrégations à l'hôpital. De quelques figures de l'étranger dans la relation de soin* Cliniques méditerranéennes, 94-2016 p.64

¹². *ibid.*

gratifiant. D'autre part, il n'y a pas eu d'immobilisation psychique de l'équipe et le projet de soins a pu suivre son cours avec des espaces d'élaboration et de questionnement structurés.

Mais on peut malgré tout repérer des éléments qui affleurent, en particulier du côté de la mère perçue de manière assez « viscérale » comme profiteuse, manipulatrice, pratiquant la politique du fait accompli, et même à la limite de la criminalité (Münchhausen, lien imaginé avec les « réseaux » Albanais...). La fascination mortifère affleure également derrière la focalisation sur la relation de Selmir à son fauteuil roulant, faisant de nous les témoins captivés d'une forme d'amputation virtuelle en cours. Enfin la thématique du soupçon était omniprésente et n'a pas été beaucoup questionnée. Pour ma part, j'ai ressenti aussi une certaine fascination muette pour les aspects « extrêmes » du cas de Selmir qui mettaient à l'épreuve mes capacités de représentation.

Cette considération nous invite à prendre de la hauteur et envisager que la catégorie de *l'étranger réel* se décline peut-être à l'échelle de la société française en général, grâce à une perméabilité des représentations décrite par les autrices. Ainsi l'institution hôpital se retrouverait intimement liée aux vécus sociétaux d'effraction, d'envahissement et leurs corollaires de soupçon et de contrôle en étant convoquée sur le registre de la vérification et de la preuve, en décalage avec sa tâche primaire de soins. J'y reviendrai dans un prochain chapitre.

4.4 AUTRES ASPECTS CULTURELS

Mais auparavant, d'autres aspects « culturels » méritent d'être explorés pour donner du sens aux blocages et aux tensions observés. Nous pouvons en effet tenter d'interroger ce que représente la maladie de Selmir pour sa famille d'origine Albanaise, sa mère en particulier. Peut-être les attentes et les représentations liées au handicap sont-elles particulièrement chargées, et différentes de celles que nous aurions tendance à imaginer pour eux ?

Le psychologue Sylvain Missonnier travaille sur l'accueil de l'enfant porteur de handicap. Il montre que

« la culture dominante dans un ensemble ethnographique donné est toujours attaquée dans la permanence de son identité par la survenue d'un enfant porteur d'un handicap car il met en échec le travail de culture [...] sur la nature. La différence monstrueuse/barbare de l'enfant handicapé est une menace générationnelle de non ou de contre-culture de la définition locale de l'humain. [...] les cultures sont plurielles dans leur stratégie de mise en sens de l'enfant handicapé mais unanimes pour en refuser le statut de culture légitime « autre », sexuellement autonome et librement procréatrice »¹³.

Mais on a montré également que le handicap lui-même peut être vu comme une culture, en butte au rejet de la culture dominante des « valides ». Pour Simone Korff-Sausse, *« le rejet du handicap vient sanctionner l'écart à la norme, l'effraction à la règle, et plus particulièrement à la règle anthropologique fondamentale, celle de l'exigence de conformité à l'espèce »*.¹⁴

On retrouve donc une dimension universelle dans l'impact menaçant de l'arrivée de cet enfant singulier mais des modalités propres à chaque culture autour de l'accueil, des représentations et des aménagements réalisés. Ces représentations ont été étudiées pour de nombreux groupes ethniques mais je ne suis pas parvenu à recueillir d'éléments spécifiques à la culture Albanaise dans la littérature. D'après une personne originaire de la région, la stigmatisation et les vécus de honte portés par la mère et l'enfant peuvent être très puissants. Les réactions et les représentations qui ont entouré la maladie de Selmir nous restent inconnues, nous savons seulement que le diagnostic a été annoncé en Albanie et que l'accès aux soins est sans doute le motif principal de la migration de la famille qui est probablement de confession musulmane. Cette absence d'éléments questionne dans la mesure où la mère est perçue comme la personne « clé » qui peut bloquer ou débloquer la situation. Il est intrigant de constater que la personne désignée comme « handicapée » dans la famille est cependant plutôt la grande sœur de Selmir comme si les manifestations

¹³. MISSONNIER Sylvain. In Régine Scelles, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité » 2013 | pages 7 à 16

¹⁴. KORFF-SAUSSE Simone, LES RACINES DE L'INTOLÉRANCE ET LES SOURCES DE LA TOLÉRANCE in Régine Scelles, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité » 2013 | pages 23 à 37

d'incapacité et les affects de haine envers l'enfant singulier étaient déplacés sur elle pour ne laisser à Selmir que la place de l'enfant vulnérable, à protéger.

Sylvain Missonnier met en évidence un autre invariant car

« ne pouvant rester « autre », les enfants handicapés et leurs familles sont insérés dans « l'ensemble ethnographique » local avec un statut paradoxal d'exclus/intégrés. Dans le registre culturel religieux, c'est le répertoire de la malédiction divine, et dans le registre séculier en continuité, celui de la honte et de la culpabilité »¹⁵.

La maman de Selmir ne s'est pas confiée sur son vécu, le sens et les croyances qu'elle entretenait autour de cette maladie : on sait que sont souvent en jeu les notions de punition, malédiction, et en particulier en Islam celles de mise à l'épreuve et mission protectrice...Le sentiment très fort d'une mission protectrice peut-il générer une surprotection inadaptée ? Cette maladie a pu aussi être vécue sur le registre du traumatisme, dont Ciccone affirme que l'origine est souvent fantasmée du côté de la sexualité et de la mort.¹⁶ Régine Scelles, psychologue dans un service d'éducation spécialisée a dirigé la publication d'un ouvrage sur le sujet. Elle explique qu'en situation de migration et de handicap « *la culture a des fonctions tantôt protectrices, tantôt aliénantes et traumatiques via les sens qu'y prend le handicap pour chacun des membres de la famille et pour le groupe famille* ». ¹⁷ Comment se situent à cet égard Selmir sa mère et sa fratrie ? Ils sont en situation d'exil donc loin des stigmatisations mais aussi des soutiens qui auraient cours dans la famille élargie en Albanie, notamment pour diffracter et soulager les vécus de culpabilité et de honte. Toutefois ils semblent inclus à minima au sein de la communauté Albanaise stéphanoise où ils trouvent sans doute quelques appuis.

15. MISSONNIER Sylvain. In Régine Scelles, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité » 2013 | pages 7 à 16

16. CICCONE Albert, FANTASME DE CULPABILITÉ ET CULTURE FAMILIALE in Régine Scelles, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité »2013 | pages 61 à 70

17. SCELLES Régine, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité » 2013 | Introduction, pages 17 à 21

La pauvreté des échanges et des demandes vécus par l'équipe comme une carence de préoccupation et de la défiance pourraient aussi être interprétées différemment, comme une forme d'adhésion au sens de « s'en remettre à ». Selon Audrey Linder et Régis Marion-Veyron qui ont effectué une recherche sur le partage des décisions thérapeutiques,

« la volonté de s'en remettre aux soignants est particulièrement présente dans la clinique migratoire. Si les migrants interrogés disent unanimement apprécier que le médecin les informe et les consulte lorsque des décisions doivent être prises, ils considèrent que le médecin est « celui qui sait » et qu'il prend les décisions « dans leur intérêt » ».¹⁸

Mais notons que la mère a été capable de se positionner fermement contre le projet d'hospitalisation sans sa présence.

On peut également imaginer que la difficulté à s'approprier le français et l'impression d'hostilité latente décrite par l'équipe du CADA à partir du rejet OFPRA cache peut-être chez la mère de Selmir un vécu dépressif plus profond lié à l'exil, et dont les aspects langagiers seraient l'étendard selon le processus décrit par Elise Pestre :

« La menace d'absorption par la langue étrangère conduit au déploiement de mécanismes projectifs, où les ennemis sont identifiés comme provenant de l'extérieur. L'agressivité se déplace ainsi vers le groupe « dominant », en tant que potentiel colonisateur de sa propre demeure langagière ».¹⁹

Dans ce cas nous aurions attendu cette mère dans une dynamique d'acculturation qui lui était encore inaccessible à ce moment malgré l'ancienneté du séjour et les ressources disponibles autour d'elle.

18. LINDER Audrey, MARION-VEYRON Régis, PARTAGER LA DÉCISION THÉRAPEUTIQUE DANS DES CLINIQUES CONTRAINTES ? « Sciences sociales et santé » 2020/2 Vol. 38 | pages 41 à 66

19. PESTRE Élise, L'EXPATRIATION DU SUJET. ENTRE NOSTALGIE DE LA LANGUE DES ORIGINES ET QUÊTE DE L'ÉTRANGERES | « Figures de la psychanalyse » 2015/2 n° 30 | pages 215 à 229

Dans relation parent-enfant, des éléments liés au contexte migratoire peuvent aussi impacter fortement le plan éducatif, avec des retentissements sur le développement psycho affectif.

Le déracinement du pays d'origine forme un « trou » dans son histoire et coupe l'enfant d'une partie des structures sociales et familiales symboliques qui seraient venues marquer et soutenir les étapes de son développement en même temps qu'elles auraient procuré un ancrage solide dans la communauté. Cette rupture de l'ancrage dans la généalogie réelle et symbolique expose à un risque de « *désaffiliation symbolique* » décrite par Yolande Govindama encore majoré en situation de handicap : « *l'enfant handicapé physique ou mental, devient, en situation migratoire, doublement étranger, parce qu'il mobilise une angoisse archaïque chez les parents à cause des difficultés de pouvoir le penser* ». ²⁰

Etranger à sa propre origine, étranger en France, étranger encore peut-être dans une pensée maternelle en souffrance de représentation, voilà Selmir en butte à de sérieux obstacles pour se percevoir comme un jeune sujet bien incarné. Grandissant loin de son père et dépourvu de figures masculines adultes autour de lui, on peut imaginer qu'il se perçoit majoritairement à travers les images d'inquiétude vitale, défaillance, fragilité et besoin de protection qui ont sans doute imprégné le monde interne de sa maman et sa fratrie. Ces vécus sont anciens et possiblement figés, et semblent trouver confirmation dans l'attention inquiète des soignants et des éducateurs autour de lui (inquiétude qui se déportera graduellement de sa pathologie vers le contexte familial, mais qu'en perçoit-il ?). Comment évolue-t-il avec le poids de ce regard sur lui, sur son corps, comment conçoit-il sa place dans la famille et son identité ? Dans cette perspective, le chirurgien semble à un moment incarner cette posture paternelle manquante à travers un discours solide et stimulant, comme un tiers venu différencier Selmir des images plaquées sur lui et le pousser vers le monde extérieur avec une confiance en ses capacités.

A cette forte assignation à une place d'enfant chétif et maladif, il faut ajouter la sensorialité particulière de Selmir, qui a peu été explorée durant ces courts séjours. Les vécus de douleur et de fragilité sans doute anciens ont pu déterminer un schéma corporel

20. GOVINDAMA Yolande, LA CLINIQUE DE L'ENFANT EXPOSÉ-DÉS AFFILIÉ : L'ENFANT SINGULIER, L'ENFANT HANDICAPÉ in Régine Scelles, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité » 2013 | pages 151 à 171

particulier empreint de précaution et d'inhibition motrice, avec une zone de confort située plutôt dans la posture assise statique.

La parentalité est souvent mise à mal en contexte migratoire, car le processus d'intégration fait que les usages éducatifs en vigueur dans la société d'accueil peuvent rentrer en conflit avec les fondations de l'autorité et du rôle éducatif parental tel qu'il a été intériorisé dans le pays d'origine. De plus les différents membres de la famille n'évoluent pas au même rythme dans ce processus.

« L'acculturation rapide de la génération née ou socialisée en société d'accueil instaure des fractures au sein de la famille, entre parents et enfants. Les enfants deviennent, au sein de la famille, porteurs d'une empreinte culturelle différente de celle des parents ».²¹

Ces perturbations peuvent aller jusqu'à une inversion des places, les enfants assimilant mieux la langue et comprenant mieux la culture d'accueil détiennent plus de savoirs que leurs parents qu'ils sont même souvent amenés à aider. Dans ce contexte, l'autorité et la solidité du parent sont fragilisées au même titre que les repères symboliques et les limites qu'ils représenteraient pour les enfants. La transmission intergénérationnelle est pénalisée et doit emprunter de nouveaux passages.

Cette difficulté est sans doute à l'œuvre dans la famille de Selmir, où les enfants communiquent mieux en français et connaissent mieux le « monde de la France » que leur mère. Celle-ci dépend d'eux, surtout les aînés, pour accomplir les démarches de survie qui incombent en principe aux parents et pour échanger avec les institutions. Quant à Selmir, il assure à lui seul par sa maladie et son jeune âge la frêle légitimité du séjour de tous. Les fondements de son autorité étant ainsi sapés, on peut imaginer cette maman en grande difficulté pour investir le pôle stimulation et se réfugiant dans le pôle protection de son dernier enfant, seule place encore accessible et valorisante pour elle ? Dans une telle situation, nous aurions logiquement eu aussi comme interlocuteurs le frère et la sœur, en soutien à la position éducative et aux difficultés d'expression de la mère. Mais les mesures

21. Saïd Bergheul, Jean Ramde, Abdelaaziz Ourhou, Oscar Labra. LA PATERNITÉ EN CONTEXTE MIGRATOIRE : DÉSTABILISATION ET REDÉFINITION DU RÔLE PATERNEL. L'Harmattan | « La revue internationale de l'éducation familiale » 2018/1 n° 43 | pages 91 à 115

sanitaires interdisant ce degré d'adaptation nous ramènent de fait sur une conception monodique du parent plénipotent, et nous nous sommes peut-être privés de cette approche qui aurait eu sa pertinence.

Toutefois, ayant trop peu d'éléments cliniques il faut rester prudent sur les interprétations d'ordre culturel, le culturalisme pouvant conduire à « *réduire la question migratoire à une différence culturelle et, de là, à enfermer la personne migrante dans une identité assignée qui ne correspond pas nécessairement à sa propre réalité* ». ²²

22. Geneviève Piérart, FAMILLE, HANDICAP ET MIGRATION. JALONS POUR UNE INTERVENTION INTERCULTURELLE in Régine Scelles, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité » 2013 | pages 123 à 134

5 PSYCHO-TRAUMA, TRANS GENERATIONNEL ET PORTE-SYMPOTOME

Dans l'histoire de Selmir il existe de nombreux niveaux de trauma possibles avant, pendant et après la migration si nous entendons le trauma psychique comme une situation où l'individu « *est placé dans des circonstances à potentiel émotionnel intense ou réclamant de lui une réponse adaptative, un "ajustement", qu'il "vit" comme dépassant ses moyens* »²³. En Albanie, des violences conjugales ont été décrites par la mère, un environnement insécuré et l'impossibilité d'être scolarisé. Cet environnement a certainement marqué l'histoire de la famille et participé à la décision migratoire. L'acte d'exil lui-même a un fort potentiel traumatique par toutes les ruptures brutales qu'il implique, surtout si l'environnement favorise peu l'élaboration et que l'insécurité matérielle et affective s'accroît sur la route migratoire au point de mettre en jeu la survie. Après l'arrivée en France, outre les difficultés de vie pour une famille sans ressources matérielles, ce sont les procédures « d'accueil » même qui peuvent être effrayantes et aliénantes. Nous avons peu d'éléments sur l'histoire de cette famille et le vécu de cette mère mais il semble légitime de prendre en compte cette dimension :

*« dans certains cas, la puissance désorganisatrice du traumatisme psychologique peut conduire à l'apparition d'états durables caractérisés notamment par la permanence de syndromes de répétition, de réactions de sursaut, d'exigences revendicatives et de repli sur soi »*²⁴.

Il peut ne pas y avoir un événement traumatique unique mais une succession de traumatismes déstructurants, impossibles à élaborer dans un contexte de survie. Ainsi on n'observe pas à priori de syndrome de réminiscence chez Selmir (sauf à explorer plus avant les gémissements nocturnes ?) mais dans une perspective psychosomatique, son corps paralysé exprime peut-être quelque d'indicible. Par ailleurs la dimension de revendication

23. J. Rivolier, *Facteur humain et situations extrêmes*, Paris, Masson, 1992.

24. BENCHARIF, RIDOUH *Quelle réparation pour le psychotrauma ?* Dans *VST-Vie Sociale et Traitements*, pages 71 à 75 2006/ 1 (no 89)

et de repli sur soi est très présente chez la mère et a résisté aux tentatives mises en place au CADA.

Des vécus de honte et de culpabilité liés au handicap de Selmir habitent sans doute la maman. Selon Ciccone,

*« La culpabilité concerne le fait de n'avoir pas pu éviter le handicap, l'accident, de ne pas pouvoir réparer, annuler le dommage, d'être impuissant, d'imposer à un enfant une vie qui sera faite de souffrances, de douleurs. Elle provient aussi des désirs de mort, d'abandon, que le handicap d'un bébé peut générer chez les parents ».*²⁵

Il insiste sur le long travail d'accompagnement et d'élaboration nécessaire pour qu'un parent puisse dépasser cette position. En nous faisant ressentir qu'elle était coupable de quelque chose, qu'elle portait en elle quelque chose de mauvais, la mère de Selmir commençait peut-être à mettre cette question au travail.

Mon expérience de co-thérapeute en thérapie familiale durant quelques années m'a appris qu'un enfant pouvait condenser et exprimer par son corps ou son comportement une souffrance qui appartient en réalité à toute la famille et traverse parfois les générations. Ainsi certaines énigmes trouvent du sens si l'on se décentre du sujet « porte-symptôme » et qu'on écoute le groupe.

Et si, au-delà d'une problématique mécanique ou d'une forme d'aliénation par une perversion maternelle, l'impossibilité pour Selmir de marcher révélait quelque chose de bloqué, *paralysé* dans sa construction psychocorporelle confrontée à des conflits majeurs (élan vital/individuation versus déliaison/assignation) ? Et si Selmir vivait dans son corps et présentait au monde l'expression d'une impossibilité d'avancer, un état de suspension indéfinie qui appartient en réalité à toute la famille ?

Mais si cette hypothèse est cohérente, quel serait le champ d'action d'une équipe de rééducation ?

25. Albert Ciccone FANTASME DE CULPABILITÉ ET CULTURE FAMILIALE in Régine Scelles, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité » 2013 | pages 61 à 70

6 APPROCHE INSTITUTIONNELLE

La situation de Selmir met en scène un nombre particulièrement important de personnes clés et d'intervenants institutionnels, en termes rééducatifs on pourrait même dire qu'elle « tire » un peu sur les articulations ... Il y a les équipes de pédiatrie spécialisée (médecine, chirurgie) et des plateaux techniques correspondants (radiologie, bloc opératoire) avec chacune leur médecin, secrétaire, assistant social et cadre de santé référents. Ils sont situés sur un autre site que notre centre de rééducation, qui à son tour fait intervenir dans la situation de Selmir de nombreuses professions : infirmiers, auxiliaires, médecin rééducateur, kiné, ergothérapeute, diététicienne, appareilleur privé, instituteur spécialisé, secrétaire, cadre de santé, assistante sociale... Nous retrouvons aussi les institutions partenaires extérieures au CHU que sont le CADA, avec l'intervention ponctuelle d'un interprète, et l'école. Et selon la philosophie des soins en pédiatrie que j'ai abordée plus haut la famille de Selmir est également un partenaire avec qui co-construire les soins : fratrie, mère et au moins une personne de la communauté Albanaise qui la conseille et traduit pour elle. Nous arrivons ainsi à un total de plusieurs dizaines de personnes, dans différents lieux et dispositifs, concernés par le suivi de Selmir ! La circulation des informations et la définition des axes thérapeutiques est donc un enjeu important, pour lequel des outils spécifiques existent au sein du MPR pédiatrique : commission d'admission, points cliniques et réunions de synthèse mettent en lien les différents champs d'action en interne et balisent la prise en charge.

Pour la communication intersites, le maillage est moins serré et le partage d'informations ne peut être collectif en temps réel ce qui serait trop coûteux en ressources, il s'appuie donc sur des relais individuels. Les outils sont la consultation bi disciplinaire (médecin rééducateur et chirurgien), les échanges par mail et téléphone.

Pour les échanges avec le CADA, ils ont eu lieu par mail et téléphone entre la cadre du MPR pédiatrique et la travailleuse sociale référente qui était également en contact direct téléphonique avec le chirurgien. En ce qui concerne l'école il était prévu que le MPR pédiatrique soit représenté lors d'une réunion dite de suivi de scolarisation, mais je ne suis pas parvenu à en prendre connaissance.

Ces collaborations et partenariats sont complexes à mettre en œuvre car ils impliquent des niveaux distincts de confidentialité, la rétention comme la diffusion inadaptée d'informations pouvant porter préjudice à Selmir. D'autre part ils peuvent induire un effet de « découpage », chaque spécialiste ayant tendance à se focaliser sur les éléments prégnants dans sa discipline, qui conditionne en quelque sorte le regard qu'il posera sur la situation.

On peut repérer différents aspects de mise en tension lors du séjour de Selmir :

- Le chirurgien tente de définir l'ossature du projet de soins en s'en faisant le chef d'orchestre, dans une démarche qui mêle rééducation active (stimulation à la marche), quête d'objectivation (testings) et travail sur la relation mère-enfant (espaces d'évolution hors de la présence maternelle, implication de la fratrie). Ce dernier point est défini en accord avec la référente du CADA qui a identifié des carences éducatives pénalisant la récupération motrice de Selmir.
- La mère s'oppose fermement à ce projet qui implique une séparation, les médecins rééducateurs ne pourront le mettre en œuvre sans son adhésion.
- Le contexte extérieur contraignant (covid dans la famille, mesures sanitaires) déstructure encore le projet initial et empêche l'implication du frère et de la sœur dans les échanges d'information.
- Il y a des difficultés de communication d'ordre relationnel (défiance présente dans la relation avec la mère) et linguistique (incompréhension et problèmes de légitimité de la personne qui traduit)
- Toute l'équipe soignante qui va accueillir Selmir n'est pas pleinement au fait de nombreux éléments concernant l'histoire familiale et le projet migratoire, le statut au regard des droits au séjour, le projet initialement défini par le chirurgien et le CADA avec la perspective d'une information préoccupante. J'imagine à ce sujet plusieurs explications : la perte d'informations liée à la complexité de la prise en charge et à la multiplicité des acteurs, le souci de préserver la neutralité de l'équipe en ne concourant pas à la formation de préjugés (image négative de la mère auprès

du chirurgien et du CADA), l'histoire migratoire non retenue comme un critère pertinent pour penser les soins ou encore une forme de refoulement des informations difficiles à métaboliser car peu représentables ou chargées d'affects négatifs. Or en l'absence d'éléments de réalité qui permettent de se représenter l'autre, son vécu et son histoire, de l'humaniser à l'intérieur de nous, c'est l'autre fantasmé qui occupe le devant de la scène. Cela a pu favoriser avec une forte charge d'excitation la convocation et la circulation dans l'équipe des images de l'étranger inquiétant évoqué plus haut, de la maltraitance, d'un destin assombri ...

Un autre élément institutionnel important réside dans le décalage voire le conflit entre la *tâche primaire* (Kaes) attachée au service pédiatrique et liée à l'idéal professionnel des soignants, c'est à dire prodiguer des soins de rééducation et des missions de vérification-objectivation implicites dans la situation. S'il est entendu qu'une dimension d'évaluation accompagne nécessairement et salutairement toute démarche de soins, c'est souvent bien le registre de la *véracité* qui était questionné pour Selmir. A travers la mission d'évaluation des compétences motrices, de la fatigabilité et de la douleur l'ensemble de l'équipe se trouve également placé dans une posture écartelée entre différentes loyautés :

- l'adhésion au projet de soins énoncé, qui trouve tout son sens dans un contexte de marche difficile : observer le plus finement et objectivement possible les manifestations de fatigue et de douleur et pour les kinés explorer de manière chiffrée les amplitudes articulaires et la force des différents groupes musculaires, la douleur liée aux mobilisations...
- mais dans le même temps, nous savons ou pressentons que nos constatations et mesures parées des habits de "l'objectivité", serviront de base par l'intermédiaire des certificats médicaux à l'avis du médecin de l'ARS (Agence Régionale pour la Santé) pour des décisions impactant lourdement la destinée de cette famille. S'il est conclu que douleur, fatigue et amplitudes ne constituent pas des freins à la mobilité, alors Selmir ne relèvera plus de la médecine spécialisée, ce qui pourrait fermer l'accès aux droits liés au statut d'enfant malade. Nous sommes en quelque sorte convoqués sur la question de la véracité.

Or il existe un paradoxe supplémentaire car en dehors du testing des amplitudes, les critères évalués douleur et fatigabilité ne sont pas parfaitement objectivables, ils comportent une part importante de subjectivité. Les recherches réalisées sur la douleur par exemple insistent sur le caractère éminemment intime et éprouvé de l'expérience douloureuse, qui peut être complètement dissociée des manifestations extérieures corporelles et comportementales selon l'individu (personnalité, culture d'origine, particularités du langage corporel, troubles neurologiques...).

Dans une situation qui intrigue à ce point maladie infantile et loyauté familiale dans une même dynamique de survie, comment faire la part de « l'objectivable » ?

Cette problématique est une facette des enjeux liés à la vérification et à la preuve omniprésents dans le parcours de l'étranger en mal de droits, qui viennent distordre le rapport au corps et la relation soignant-soigné. Il nous faut prendre en compte ce que les conditions d'accueil font au migrant. Ces enjeux me semblent particulièrement présents dans la situation de Selmir.

7 LA QUESTION DES DROITS : UN CORPS PRIS DANS LES LOGIQUES DE PREUVE ?

Les travailleurs sociaux du CADA pensent que la quête de soins pour Selmir est probablement le motif principal du projet migratoire de la famille, ce qui semble important à connaître *du point de vue du soin* pour mieux comprendre leur histoire, leurs attentes, leurs difficultés et la dynamique familiale autour de Selmir afin de s’y ajuster. On a vu plus haut que connaître ces éléments de réalité contribuait aussi à limiter les fantasmes dans l’institution et l’activation de figures d’étranger inquiétant.

Toutefois, la démarche de catégorisation des migrations « économiques », « familiales » ou « d’asile politique » abondamment relayée sur le plan politique et médiatique se révèle peu pertinente pour décrire la réalité de ces histoires de vie, les personnes peuvent se retrouver simultanément ou successivement dans plusieurs catégories et les profils évoluant rapidement (Zeroug-Vial, Chambon, Fouche 2015). Elle n’est également pas neutre car elle y associe des représentations et une forte notion de légitimité, du héros persécuté dans son pays aux cohortes de simples postulants à une meilleure vie. Les lois régissant l’entrée sur le territoire et le séjour des étrangers (CESEDA) depuis la décennie 1990 n’ont cessé de durcir les critères d’accès aux droits au séjour pour restreindre l’immigration désignée comme « économique » et illégitime. Dans les faits, cela conduit de nombreux étrangers devant régulariser leur séjour en France à entamer une procédure de demande d’asile. Cette demande est garantie par la convention de Genève (1951) pour toute personne qui « *craignant avec raison d’être persécutée du fait de sa race, de sa religion, de sa nationalité, de son appartenance à un certain groupe social ou de ses opinions politiques, se trouve hors du pays dont elle a la nationalité et qui ne peut ou, du fait de cette crainte, ne veut se réclamer de la protection de ce pays* » Elle donne accès, en attendant la réponse quant au statut de réfugié, à des droits d’hébergement en CADA ou HUDA (hébergement d’urgence pour demandeurs d’asile) qui ne sont pas toujours honorés et une allocation temporaire d’attente (ATA). Durant cette procédure et le recours éventuel, l’étranger demandeur d’asile se verra mis en demeure de produire un récit de vie en français assorti de preuves et d’éléments convaincants attestant de la véracité des

persécutions et des craintes pour sa vie. La logique de soupçon conditionne les procédures et les perspectives de survie se trouvent suspendues aux notions de légitimité, de véracité et de preuve dont la production de certificats médicaux. Cet impératif a un impact immédiat sur la pratique médicale auprès des demandeurs d'asile. Car « *le médecin, devenant acteur du traitement de la demande, a la sensation de devoir porter le soupçon des pouvoirs publics envers le migrant* ». ²⁶ Une relation paradoxale s'installe avec le corps du migrant et les stigmates qu'il porte, objet de l'inquiétude du médecin comme de sa convoitise d'expert en quête de preuves à présenter à la puissance publique.

Au moment où nous accueillons Selmir, sa mère a épuisé les recours possibles suite au refus de sa demande d'asile, la famille est donc en passe d'être expulsable et la seule perspective de séjour régulier réside dans l'obtention d'une autorisation provisoire de séjour (APS) au titre de parent d'enfant étranger malade dont elle a fait la demande. Voici les conditions de recevabilité ²⁷ : l'état de santé de votre enfant nécessite une prise en charge médicale indispensable en France, votre enfant ne peut pas avoir accès au traitement approprié dans votre pays d'origine, vous résidez habituellement avec votre enfant en France et subvenez à son entretien et à son éducation, vous ne représentez pas une menace pour l'ordre public.

Le dossier à compléter comprend un volet médical rempli par le médecin qui suit l'enfant, transmis à un collège de médecins de l'OFII (Office Français pour l'Immigration et l'Intégration). Celui-ci rendra un avis sur la légitimité de la demande auprès des services de la Préfecture. En cas d'accord, l'APS est valable 6 mois et peut-être renouvelée.

A ce moment de sa vie, le corps malade de Selmir est donc à la fois l'origine de la migration familiale avec tous les espoirs et les renoncements afférents, et la seule possibilité de survie matérielle immédiate dans une situation de grande vulnérabilité. On a envie de se demander comment diable il pourrait bien gambader avec une belle insouciance...

On pourrait rapprocher la relation de Selmir à son fauteuil d'un *renversement du stigmaté* (Goffman, 1975), le stigmaté visible du handicap étant ici retourné comme une ressource

26. Halima Zeroug-Vial, Nicolas Chambon, Mathieu Fouche, Enjeux cliniques et éthiques autour du titre de séjour pour raison médicale : faut-il rédiger des rapports médicaux ? Dans l'information psychiatrique 2015/2(Volume 91), pages 140 à 144

27. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F17336>

permettant un gain de survie pour la famille. Elise Pestre²⁸ a mis en évidence le retentissement direct du politique dans le corps du demandeur de titre. Le droit aux conditions de survie étant subordonné à la preuve de la souffrance du corps, *cette sorte de prescription souveraine à être marqué est susceptible de retentir fortement en lui et se manifester par le déploiement d'une symptomatologie somatique massive qu'il mettra singulièrement en avant*²⁹. Pour elle, c'est la profondeur du raté symbolique à l'œuvre qui pousserait le corps à parler. Avec un risque, celui que le symptôme s'inscrive dans le corps de manière irréversible (*mélancolisation corporelle des douleurs*) en raison de son assignation sans cesse répétée à être cet objet double, à la fois poison et remède. Le corps affecté devient *à la fois l'exil, la douleur mais également la survie, la vie ; un refuge*.³⁰

L'étrange renoncement de Selmir à la marche, les douleurs souvent évoquées comme si elles étaient partie intégrante de lui, alternant avec des moments d'excitation motrice témoignent peut-être de ce processus en cours, les forces à l'œuvre étant bien difficiles à canaliser pour un enfant de sept ans. Selmir ne marchera pas droit si ses droits ne marchent pas !

Si l'inhospitalité des conditions politiques de l'accueil fabrique pour ces personnes un monde social pénurique et souvent violent (Jamouille, 2013), si le corps reçoit l'injonction paradoxale d'être malade pour que la vie aille mieux, il est sans doute réducteur de voir tromperie et maltraitance là où sont à l'œuvre des logiques de survie qui peuvent en effet acculer au mensonge et exposer à des formes de violence. La relation de soins telle qu'elle est préconçue entre sujets de plein droit ne s'applique plus, elle est gravement biaisée et son asymétrie accrue par la précarité. Il semble que la confiance et l'authenticité ne peuvent qu'être altérées par les enjeux de preuve et la dépendance aux certificats produits. La frontière entre objectivation et objectification se révèle bien poreuse...Chacun se sent instrumentalisé, ramené au rang d'objet dans le regard et les stratégies des autres : le médecin et l'équipe soignante par la mère et par les tutelles, le CADA par la mère, la

28. PESTRE Élise, L'INSTRUMENTALISATION PAR LA PREUVE DU CORPS DU RÉFUGIÉ

Association Recherches en psychanalyse | « Recherches en psychanalyse »

2012/2 n° 14 | pages 147 à 154

29. PESTRE Élise, L'INSTRUMENTALISATION PAR LA PREUVE DU CORPS DU RÉFUGIÉ

Association Recherches en psychanalyse | « Recherches en psychanalyse » 2012/2 n° 14 | pages 147 à 154

30. *ibid.*

mère par l'administration, sa logique de flux et ses procédures aliénantes. Selmir quant à lui est au confluent de toutes les objectifications...

Ce fort sentiment d'objectification, je le retiens comme étant le dénominateur commun, traversant tous les protagonistes de la situation. Comme menace d'être dénié, néantisé, déshumanisé il a pu provoquer de l'indignation, de la tristesse, de l'impuissance, de la perte de sens ou le repli dans un pragmatisme d'adaptation désaffectivé. Je crois qu'il est relié intimement à cette question éthique et politique des droits, de ce qu'elle fait à la vie de Selmir et dans quelle position elle nous place.

CONCLUSION

Au terme de cette recherche, je dresse un triste constat : pour Selmir qui finalement se verra refuser le statut d'enfant étranger malade, il y a des pertes de chances « à tous les étages ». Cumulant les difficultés liées au handicap et au statut de migrant, le voilà à plusieurs titres étranger : étranger au national en France, étranger parmi les enfants « normaux », désaffilié dans l'histoire familiale et la communauté. Sa maladie des « os de verre » semble définitivement nous raconter quelque chose de la grande fragilité. Même s'il a bien été identifié très tôt comme vulnérable, avec une préparation considérable de son séjour, les distorsions induites par la précarité de son environnement et la discontinuité de son mode de vie dressent des obstacles pour la co-construction d'un projet de soin avec sa famille. Le temps a manqué pour déconstruire les représentations interculturelles inquiétantes qui ont surgi dans l'équipe et laisser émerger la créativité des soignants, qu'une hospitalisation plus longue aurait sans doute vue se déployer. Les mesures sanitaires ont mis à mal la participation de la fratrie, qui aurait pu notamment soutenir la communication.

Le scandale du renoncement à la marche a attracté considérablement l'énergie de tous, avec la recherche d'une cause manifeste dans le corps de Selmir ou l'attitude de la mère, laissant un peu dans l'ombre de possibles difficultés éducatives liées à l'exil et la piste d'un soutien à la parentalité. Au cours de ce travail de recherche impulsé par cette énigme, j'ai eu envie de me décentrer de l'urgence de cette question et d'en différer la réponse pour tenter plutôt « de tirer des fils » menant à la réalité de Selmir. Les apports du DIU, la lecture d'articles ainsi que l'expérience de prise en compte de la dimension culturelle dans le soin que j'ai vécue dans le service du Dr Rousselon ont été précieux pour me faire prendre conscience des aspects qui sont déterminants dans cette situation : la question de l'interculturalité, des représentations du handicap d'une part, celle de l'accès réel et symbolique aux droits, et des torsions induites par l'injonction à *vérifier* d'autre part. Pour cette famille, la question du statut est paralysante, entre la menace d'être anéantis, jetés à la rue et la quête d'une place qui se dérobe toujours. Je suis convaincu que Selmir la vit dans son corps, et qu'elle a partie liée avec sa difficulté à quitter son fauteuil roulant.

En cherchant à explorer les vécus qui ont saisi l'équipe lors de cette séquence de soins, j'ai pu identifier l'émergence de figures typiques attribuées à l'étranger malade face aux angoisses archaïques mobilisées. La pensée de Giorgio Agamben m'a particulièrement intéressé et me donne envie d'approfondir les écrits de cet auteur. Je retiens que l'effraction causée par l'exposition aux *vies nues* et le sentiment honteux de participer à un système déshumanisant sont peu supportables et qu'on cherchera naturellement à s'en préserver par la mise à distance ou par la conviction rassurante que le mal se trouve chez l'autre.

A ce sujet, je suis amené à questionner ma propre position passive au sein de l'équipe lors des séjours de Selmir. La sidération par défaut de représentations ne suffit pas à expliquer pourquoi, alors que j'étais particulièrement légitime à le faire dans le cadre du DIU en cours, je ne me suis pas positionné pour tenter de décrypter les représentations convoquées, donner de l'information sur les contraintes administratives ou proposer la piste d'un soutien à la parentalité.

Cette année d'apports et de recherche m'a permis aussi d'identifier des ressources qui pourraient se révéler intéressantes dans des situations semblables : Marie Rose Moro³¹ propose une lecture de la parentalité prenant en compte la migration, Roger Salbreux³² une co-construction famille/soignants du diagnostic et de la représentation du handicap suivant les cultures. On pourrait aussi imaginer des dispositifs incluant l'interprétariat et la pair-aidance, ou chercher comment identifier très tôt de telles situations comme nécessitant une réflexion éthique collective.

Je voudrais conclure en citant une très belle phrase de Bertrand Piret qui illustre ce que le DIU Santé Société Migrations et l'exploration de la situation de Selmir m'ont amené à réaliser :

31. Marie Rose Moro, ÊTRE ET FAIRE : SE CONSTRUIRE PARENTS ET ENFANTS DANS LA MIGRATION ERES | « Le Coq-héron » 2017/3 N° 230 | pages 87 à 96

32. Roger Salbreux, LA COCONSTRUCTION DU DIAGNOSTIC ET DE LA REPRÉSENTATION DU HANDICAP SUIVANT LES CULTURES in Régine Scelles, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité » 2013 | pages 87 à 108

*« L'altérité à laquelle nous confronte la pratique avec les migrants, les demandeurs d'asile, les réfugiés, les enfants de migrants, n'est pas seulement une altérité culturelle au sens classique du terme, mais plutôt la part cachée, latente et inavouable de ce qui nous constitue nous-mêmes dans notre propre société ».*³³

33. Bertrand Piret L'ACCUEIL DE L'ALTÉRITÉ ET LA DIMENSION CULTURELLE DANS LA PRATIQUE PSYCHOTHÉRAPEUTIQUEERES | « Le Coq-héron » 2013/3 n° 214 | pages 21 à 28

BIBLIOGRAPHIE

DOUVILLE Olivier. Entretien réalisé par Pascale ABSI, Journal des anthropologues.

Association française des anthropologues. 126-127 | 2011

PESTRE Élise, BALIGAND Pascale, WOLMARK Laure Ségrégations à l'hôpital. De quelques figures de l'étranger dans la relation de soin Cliniques méditerranéennes, 94-2016

POULAIN Jean-Pierre Sociologies de l'alimentation 2013 p.26,

MENISSIER Thierry Le droit et la violence de l'exception. Autour de l'œuvre de Giorgio Agamben. Les Cahiers de la Justice 2012/3 (N°93), pages 75 à 88

MISSONNIER Sylvain. In Régine Scelles, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité » 2013 | pages 7 à 16

KORFF-SAUSSE Simone, LES RACINES DE L'INTOLÉRANCE ET LES SOURCES DE LA TOLÉRANCE in Régine Scelles, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité » 2013 | pages 23 à 37

CICCONE Albert, FANTASME DE CULPABILITÉ ET CULTURE FAMILIALE in Régine Scelles, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité » 2013 | pages 61 à 70

SCELLES Régine, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité » 2013 | Introduction, pages 17 à 21

LINDER Audrey, MARION-VEYRON Régis, PARTAGER LA DÉCISION THÉRAPEUTIQUE DANS DES CLINIQUES CONTRAINTES ? « Sciences sociales et santé » 2020/2 Vol. 38 | pages 41 à 66

PESTRE Élise, L'EXPATRIATION DU SUJET. ENTRE NOSTALGIE DE LA LANGUE DES ORIGINES ET QUÊTE DE L'ÉTRANGERES | « Figures de la psychanalyse » 2015/2 n° 30 | pages 215 à 229

GOVINDAMA Yolande, LA CLINIQUE DE L'ENFANT EXPOSÉ-DÉS AFFILIÉ : L'ENFANT SINGULIER,

L'ENFANT HANDICAPÉ in Régine Scelles, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité » 2013 | pages 151 à 171

BERGHEUL Saïd, RAMDE Jean, OURHOU Abdelaziz, LABRA Oscar. LA PATERNITÉ EN CONTEXTE MIGRATOIRE : DÉSTABILISATION ET REDÉFINITION DU RÔLE PATERNEL. L'Harmattan | « La revue internationale de l'éducation familiale » 2018/1 n° 43 | pages 91 à 115

PIERART Geneviève, FAMILLE, HANDICAP ET MIGRATION. JALONS POUR UNE INTERVENTION

INTERCULTURELLE in Régine Scelles, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité » 2013 | pages 123 à 134

RIVOLIER J., Facteur humain et situations extrêmes, Paris, Masson, 1992.

BENCHARIF, RIDOUH Quelle réparation pour le psychotrauma ? Dans VST-Vie Sociale et Traitements, pages 71 à 75 2006/1 (n°89)

ZEROUG-VIAL Halima, CHAMBON Nicolas, FOUICHE Mathieu, Enjeux cliniques et éthiques autour du titre de Séjour pour raison médicale⁹ : faut-il rédiger des rapports médicaux ? Dans l'information psychiatrique 2015/ 2 (Volume 91), pages 140 à 144

PESTRE Élise, L'INSTRUMENTALISATION PAR LA PREUVE DU CORPS DU RÉFUGIÉ Association Recherches en psychanalyse | « Recherches en psychanalyse » 2012/2 n° 14 | pages 147 à 154

MORO Marie Rose, ÊTRE ET FAIRE : SE CONSTRUIRE PARENTS ET ENFANTS DANS LA MIGRATION ERES | « Le Coq-héron » 2017/3 N° 230 | pages 87 à 96

SALBREUX Roger, LA COCONSTRUCTION DU DIAGNOSTIC ET DE LA REPRÉSENTATION DU HANDICAP SUIVANT LES CULTURES in Régine Scelles, Famille, culture et handicap ERES | « Connaissances de la diversité » 2013 | pages 87 à 108

PIRET Bertrand, L'ACCUEIL DE L'ALTÉRITÉ ET LA DIMENSION CULTURELLE DANS LA PRATIQUE PSYCHOTHÉRAPEUTIQUE ERES | « Le Coq-héron » 2013/3 n° 214 | pages 21 à 28

Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé

(Version française)

*Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants –
UNESCO*

1. L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
2. Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.
3. On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.
4. Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.
5. Les enfants et les parents ont le droit d'être informés pour participer à toutes les décisions concernant la santé et les soins. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.
6. Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.
7. L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.
8. L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.
9. L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.
10. L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

Cette Charte a été adoptée par la 1^{ère} conférence européenne des associations "Enfants à l'hôpital", à Leiden en 1988. Elle résume et réaffirme les droits des enfants hospitalisés.

Marche et Droits

Une rééducation à l'épreuve de la précarité

Mots clés : rééducation, enfant migrant, vécu d'équipe, droits

Dans un service de pédiatrie, l'équipe fait la rencontre d'un enfant porteur d'une maladie invalidante qui rend les os fragiles. Quelques mois après une intervention visant à améliorer sa mobilité, la rééducation de ce jeune Albanais est compromise puisque sans raison médicale apparente, il ne quitte plus son fauteuil roulant. Face à cette énigme, la recherche de causes se fait pressante et le regard se tourne vers la mère et les conditions de vie de la famille. L'équipe est traversée par des mouvements complexes. Ce travail présente le service concerné et contextualise la situation, puis tente d'explorer les réactions et représentations mobilisées. Une analyse des enjeux et des forces à l'œuvre est tentée en croisant les travaux d'auteurs dans les champs de l'interculturalité, du handicap, des problématiques institutionnelles et administratives, de la clinique des exilés et demandeurs d'asile.

Mémoire du Diplôme Inter-Universitaire « Santé, société et migration »
Rédigé sous la direction de Madame la Professeure Catherine Massoubre
Année 2020-2021