

Tutorat n°2 : Epreuve UE7

Tutorat 2012-2013 : 30 QCMS – 20 MIN – Code épreuve : 0007



Texte de 820 mots à résumer en 76 à 90 mots

« Ashley, l'ange de l'oreiller »

Par GRANGEREAU Philippe

C'est l'histoire d'une jolie petite fille qui ne grandira jamais. Agée de neuf ans, Ashley possède la raison d'un nourrisson et son entendement n'ira jamais au-delà. Pour la médecine, il est même incertain que la fillette reconnaisse ses propres parents. En 2004, après accord des médecins, les parents de cette fillette gravement handicapée qui habite Seattle, sur la côte ouest des Etats-Unis, ont décidé de lui faire suivre un traitement aux œstrogènes qui ralentissent sa croissance. Elle ne dépassera jamais 1,33 m et ne devrait pas peser plus de 30 kg. Ils ont aussi soumis leur enfant, sans parole et presque immobile, à une ablation de l'utérus et des tissus glandulaires de la poitrine dans le souci de lui «épargner l'inconfort». Ainsi, tel Peter Pan, le héros du romancier écossais James Barrie, Ashley conservera toujours l'esprit et le corps d'un enfant de Neverland.

Dans le «*traitement d'Ashley*», un blog (1) mis en ligne le 1er janvier 2007, ses parents longtemps anonymes évoquent les circonstances qui les ont conduits, «*par amour*», à opter pour ce choix, «*sans précédent dans l'histoire de la médecine*», selon Arthur Caplan, le directeur du Centre de bioéthique de l'université de Pennsylvanie. Les parents d'Ashley refusent de rencontrer des journalistes. C'est donc par leur seul blog qu'ils tiennent l'opinion informée de l'état de leur enfant. «*Notre fille Ashley est née normalement, mais ses facultés mentale et motrice ne se sont pas développées. Au fil des ans, des neurologues, des généticiens et d'autres spécialistes ont effectué tous les tests habituels et expérimentaux, sans parvenir à un diagnostic. Pour finir, les médecins ont parlé d'encéphalopathie statique d'étiologie inconnue, ce qui signifie que son cerveau est atteint d'une affection d'origine inconnue, et que les choses ne s'amélioreront pas. Ashley est aujourd'hui incapable de redresser la tête, de se retourner ou de changer de position sur le lit, de s'asseoir ou de tenir un jouet, et encore moins de marcher et de parler. Nourrie par un tube inséré dans l'estomac, elle dépend totalement de ceux qui la soignent. Nous l'appelons notre "ange de l'oreiller" parce qu'elle est adorable et reste toujours là où on la met habituellement sur un oreiller.*»

Avec une taille et un poids réduits, Ashley aura moins d'escarres, expliquent ses parents. Il leur sera ainsi «*plus facile de lui donner des bains et de la faire participer à la vie de famille, ce qui est bon pour son moral*». Répondant aux critiques, ils se défendent d'agir dans le seul but de se faciliter la vie. Selon eux, l'idée de conserver leur fille handicapée dans son corps d'enfant lui évite d'autres douleurs et permet de la soigner à la maison. Mais aussi à l'inverse de leur volonté de ne pas s'en séparer ces opérations pourraient lui éviter des ennuis si elle était internée en institution. Cette fois, les arguments développés relèvent d'une autre préoccupation. La peur du viol les guide. Les parents écrivent que l'hystérectomie «*lui épargnera les malaises associés aux cycles menstruels*». Plus loin, ils affirment : «*De gros seins pourraient sexualiser Ashley, et inciter la personne qui s'occupera d'elle à en abuser.*» Enfin, le père et la mère expliquent : «*Ashley n'a pas besoin d'un utérus puisqu'elle n'aura pas d'enfant.*» «*Je ne comprends pas comment un médecin peut ordonner de telles opérations chirurgicales sur une enfant qui est déjà affligée de tant de handicaps, se demande un étudiant en médecine. L'hystérectomie est une opération radicale et traumatisante, surtout pour une gosse qui ne peut probablement pas exprimer la douleur... Certains disent qu'elle ne se rend pas compte de la perte de son utérus, mais elle ne réaliserait pas non plus ce qui lui arrive si on se moquait d'elle... Ou si on l'euthanasiait. Le fait qu'elle ne se rende compte de rien ne rend pas ces actes plus acceptables ou moins néfastes.*»

Daniel Gunther et Douglas Diekema, médecins à l'hôpital pédiatrique de Seattle, ont prescrit ce «traitement» voilà trois ans, après en avoir débattu avec le comité d'éthique de l'établissement. Ashley avait alors six ans. Aujourd'hui, ils mettent en avant ce qu'ils considèrent comme des avantages médicaux. S'il est plus aisé de déplacer Ashley, elle aura une meilleure circulation sanguine, des muscles plus sains, une meilleure digestion et moins d'infections. Ses parents pourront continuer de lui donner des bains sans difficulté. «*Si on est contre ce choix, il convient alors de donner des raisons pour lesquelles ces bienfaits lui seront refusés*», se justifie le docteur Gunther dans le magazine *Time*. Pour cet expert en endocrinologie, Ashley n'aurait jamais «grandi» de toute façon, elle aurait seulement «*augmenté en corpulence*».

Plusieurs comités d'éthique américains se demandent si le «*traitement d'Ashley*» ne risque pas de faire école. Ils estiment que les enfants lourdement handicapés vivant plus vieux, leurs parents risquent de se voir confrontés à la même situation et faire eux aussi le choix des parents d'Ashley.