

UNE ÉTUDE D'ÉTHIQUE CLINIQUE EN RÉANIMATION PÉDIATRIQUE : LA PLACE ACCORDÉE AU PATIENT DANS LA PRISE DE DÉCISION

A STUDY OF CLINICAL ETHICS IN A PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT: THE PLACE GIVEN TO THE PATIENT IN THE DECISION-MAKING

G. DURAND, G. DABOUI, J.-M. LIET et B. GAILLARD-LE ROUX*

RÉSUMÉ

Dans les services de réanimation pédiatrique, pédiatres, réanimateurs, psychologues, infirmiers, aides-soignants sont confrontés à des enfants qui expriment, de manière verbale et non-verbale, leurs peurs, leurs désirs et leurs volontés concernant les soins et leur fin de vie. Comment de telles expressions sont-elles interprétées et prises en considération dans la prise de décision ? Cet article propose la synthèse de 12 consultations d'éthique clinique menées dans le service de Réanimation Pédiatrique du CHU de Nantes d'août 2011 à juin 2014 et interroge la place accordée au jeune patient par les soignants et les parents dans la prise de décision.

MOTS-CLÉS

Ethique, fin de vie, arrêt des traitements, enfant, autonomie

SUMMARY

In pediatric intensive care unit, pediatricians, ICU doctors, psychologists, nurses, nursing assistant are faced with children who express, in a verbal and non-verbal way, their fears, their desires and their wills concerning cares and their end of life.

How such expressions are interpreted and considered in the decision-making ? This article proposes the synthesis of 12 consultations of clinical ethics in the pediatric intensive care unit of the CHU of Nantes from August, 2011 till June, 2014 and questions the place which is given to the young patient by nursing staff and parents in the decision-making.

KEYWORDS

Ethics, End of life, Child, Autonomy, withdraw life support

INTRODUCTION

Dans les pays développés, la majorité des enfants décède à l'hôpital : 80% d'entre eux dans un service de réanimation parmi lesquels 30 à 40 % (1) sont consécutifs à une décision de Limitation et/ou d'Arrêt des traitements actifs (LATA). Ces dix dernières années, la place accordée à la volonté des parents dans le

* G. Durand, Université de Nantes, France. Maison des Sciences de l'Homme Ange-Guépin, 5 Allée Jacques Berque, 44000 Nantes.

* G. Dabouis, Université de Nantes, France. Maison des Sciences de l'Homme Ange-Guépin, 5 Allée Jacques Berque, 44000 Nantes.

* J.-M. Liet, CHU de Nantes, France. Service de Réanimation pédiatrique du CHU de Nantes, 1 place Alexis Ricordeau, 44093 NANTES CEDEX 1.

* B. Gaillard-Le Roux, CHU de Nantes, France. Service de Réanimation pédiatrique du CHU de Nantes, 1 place Alexis Ricordeau, 44093 NANTES CEDEX 1.



processus de décision médical concernant leur enfant, en particulier d'une LATA, a changé. Afin de leur éviter la culpabilité engendrée par une telle décision, cette dernière est restée longtemps en France exclusivement médicale. Les différentes recommandations du Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP) et de la Fondation de France (1) (2) mais aussi la loi dite « Leonetti » du 22 avril 2005 sur la fin de vie, ont contribué à intégrer davantage les parents dans ce processus. Or qu'en est-il de la place accordée au jeune patient ?

Dès 1994, les recommandations par exemple de l'Académie américaine de pédiatrie (4) soulignaient l'importance des « valeurs et des choix » non seulement des parents et de la famille mais aussi et surtout de l'enfant dans la prise de décision. En France, la loi Leonetti dispose que « le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. » (4) Mais comment évaluer cette aptitude ? De quels outils disposent les équipes soignantes pour déterminer, de manière objective et juste, si un jeune patient est capable de participer à telle ou telle décision ?

Dans les services de réanimation pédiatrique, pédiatres, réanimateurs, psychologues, infirmiers, aides-soignants sont confrontés à des enfants qui expriment, de manière verbale et non-verbale, leurs peurs, leurs désirs et leurs volontés concernant les soins et leur fin de vie. Comment interpréter, comprendre et prendre en considération de telles expressions ? A partir de quand l'opposition aux soins par exemple peut-elle être comprise comme l'expression d'une volonté autonome, y compris si le patient est mineur ? Et même si l'on reconnaissait une part d'autonomie à un (très) jeune patient, comment devrait-elle être prise en compte dans le processus de décision ? Quelle place accorder aux parents ? Quelle est la part irréductible de la responsabilité médicale dans des décisions relatives à la vie et à la mort d'un jeune individu ?

La prise en charge médicale d'un enfant et tout particulièrement de sa fin de vie, suscite de nombreux questionnements éthiques. Cet article présente la synthèse de 12 consultations d'éthique clinique menées dans le service de Réanimation Pédiatrique du CHU de Nantes d'août 2011 à juin 2014. Le faible nombre de cas observés, ainsi que le caractère très particulier de leur observation (consultations d'éthique clinique) ne permettent pas d'établir des lois générales et exigent la précaution. Mais trois années de consultations d'éthique dans un même service – certes, une équipe ouverte d'emblée au questionnement et à la réflexion éthique, puisque c'est de son initiative qu'à chaque fois la Consultation

d'Éthique Clinique (CEC) est intervenue – fournissent cependant de nombreux éléments à la réflexion. La qualité des informations recueillies est instructive et permet déjà, nous l'espérons, de donner quelques pistes pour de futures recherches, plus exhaustives, sur l'expression et l'autonomie du jeune patient, et de questionner les soignants dans leur pratique. L'enjeu ultime est d'améliorer la qualité des soins pour ces jeunes dont la place, dans la relation de soin, doit être, comme pour tous les autres, tout aussi centrale.

MÉTHODE : LA CONSULTATION D'ÉTHIQUE CLINIQUE DU CHU DE NANTES

En France, en 2015, il existe trois Consultations d'Éthique Clinique qui rassemblent des soignants (médecins, infirmiers, etc.) et des non-soignants (philosophes, juristes, sociologues, citoyens, etc.) : la première consultation de ce type est née à l'hôpital Cochin à Paris, sous l'égide de la cardiologue Véronique Fournier, formée au Centre MacLean d'éthique médicale et clinique de l'Université de Chicago (États-Unis). C'est en Amérique du Nord qu'est née, durant les années 1980, sous l'impulsion en particulier du médecin Mark Siegler, l'éthique clinique pratiquée dans ces Consultations. Deux autres consultations sont nées ensuite dans l'Ouest de la France, à Nantes : la première créée en 2004 au CHU de Nantes par le Professeur Gérard Dabouis et aujourd'hui sous la responsabilité de Miguel Jean ; la seconde en 2013 au Pôle Hospitalier Mutualiste Jules Verne, sous la responsabilité du Gynécologue-Obstétricien Philippe David et de Gérard Dabouis.

Une consultation se déroule généralement en quatre temps (5). Le premier est celui de la consultation ; deux membres de la Consultation, un binôme ou un trinôme constitué toujours d'un soignant et d'un non-soignant, rencontrent les différents acteurs de la situation : l'équipe soignante, le patient, la famille et/ou les proches. Le second est celui de la discussion du cas par l'équipe pluridisciplinaire composée d'une vingtaine de membres. Cette discussion se fait toujours à la lumière des quatre principes de l'éthique biomédicale contemporaine, formulés par Tom L. Beauchamp et James F. Childress (6) : principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice. Selon ces principes *prima facie* – aucun d'eux n'est premier – le médecin se doit de respecter et de promouvoir l'autonomie de son patient ; agir de manière à produire un bénéfice positif pour son patient mais également évaluer l'utilité de son acte, c'est-à-dire mettre en balance les coûts et les bénéfices voulus et attendus ; il a





aussi l'obligation morale de ne pas faire de tort à son patient ; enfin, il se doit d'être équitable, non seulement envers la personne malade, mais aussi envers les autres patients et la société toute entière. Le troisième temps est celui de la restitution écrite et/ou orale de la discussion aux différents protagonistes. Il ne s'agit pas de dire ce qu'il faut faire mais de proposer un éclairage qui vise à aider la co-construction d'une décision médicale relative aux soins dans une situation clinique individuelle complexe ; une telle situation implique non seulement l'expertise médicale mais engage la personne entière dans ses préoccupations sociales, familiales, professionnelles et personnelles. Enfin, le dernier temps, variable selon les situations (dans certains cas, une nouvelle consultation peut avoir lieu), est celui du suivi de la décision.

C'est dans ce cadre très particulier que nous avons été amenés à rencontrer 12 patient(e)s et leur famille ainsi que les différents membres de l'équipe soignante. Chacun de ces cas correspond à ce qu'on appelle une situation éthique difficile. Les équipes médico-soignantes, les patients et leurs familles sont confrontés à un problème éthique, plus ou moins clair et explicite : un conflit entre des valeurs ou des principes qui n'admet pas une seule « solution », mais plutôt des « positions éthiques », souvent inconciliables (continuer les traitements actifs ou les arrêter par exemple) et dont aucune n'est, de manière absolue, illégitime (7).

Dans ces 12 consultations, la réflexion porte sur la légitimité ou non d'une LATA et est à l'origine d'une tension et le plus souvent d'un conflit entre les différents acteurs : l'opposition de principes (entre la bienfaisance et la malfaisance des traitements actifs par exemple) fait naître des conflits entre les soignants et les parents, entre les soignants et le patient (plus rarement ici, du fait de l'âge et de l'état du patient), mais aussi entre les soignants eux-mêmes. L'éthique clinique vise alors, en tant que médiatrice *et* facilitatrice (8), à renouer les liens entre les personnes mais aussi à en créer de nouveaux, en interrogeant les valeurs et les principes des différents acteurs et ainsi en les mettant en lumière aux yeux de tous.

L'objet de cet article n'est pas d'exposer la méthodologie de l'éthique clinique, ni les résultats de nos éclairages éthiques dans ces situations : nous nous intéressons seulement ici à la place accordée aux jeunes patients par les différents soignants et par leurs parents dans le processus de décision d'une LATA.

Deux ou trois membres de la CEC, indépendants du service de Réanimation Pédiatrique, ont rencontré les soignants et les familles dans une pièce dédiée du service de réanimation et durant le processus de réflexion autour d'une éventuelle LATA. Si les parents

nous donnaient leur accord (dans la plupart des cas ici), nous rencontrions toujours le patient : l'éthique clinique est une éthique contextuelle et incarnée (9) qui place le patient « au centre » (10) de la réflexion et de la décision. L'outil de travail principal, dans la première phase d'une CEC, est l'entretien semi-directif. Après nous être présenté brièvement et avoir expliqué le sens de notre démarche, nous soulignons le fait que nous respecterons leur jugement quel qu'il soit et que nous ne sommes pas là pour les juger ou pour les convaincre ; avec la famille, et aussi lorsque c'est possible avec le patient, nous insistons sur l'idée qu'ils sont tout à fait compétents pour avoir une opinion, pour réfléchir et enrichir la réflexion commune et qu'ils ne sont pas seuls face à la situation, mais que les différentes équipes soignantes sont là pour les écouter et les accompagner (7). Les consultants reviennent ensuite sur la prise en charge de la personne malade et de la famille au sein du service (accueil, informations, compréhension de la situation, etc.), les interrogent sur l'identité, l'histoire de vie du patient et, avec la famille et les soignants, centrent progressivement l'entretien sur les différentes voies thérapeutiques et l'éventualité d'une LATA. L'entretien d'éthique clinique a pour but d'aider les individus à formuler, de la manière aussi libre et éclairée que possible, dans un tel contexte, leur position, leurs doutes, leurs sentiments face à la situation sans jamais les juger. Nous avons développé ailleurs les principes de cette méthodologie de l'entretien que nous avons appelé une « maïeutique éthique » (7) : après avoir clarifié à nouveau, lorsque cela est nécessaire, la situation médicale, nous aidons seulement nos interlocuteurs, par des questions ouvertes, à formuler leur jugement.

RÉSULTATS

Les onze éléments de l'analyse sont les suivants : outre l'âge de l'enfant (i), son sexe (ii), nous avons relevé l'influence de la religion (des parents et/ou des soignants) (iii), les signes d'intolérance et d'opposition aux traitements et aux soins (iv), le degré de compétence et d'autonomie du patient (v), la certitude ou l'incertitude quant au pronostic (vi), la présence de conflits entre les différents acteurs de la situation (vii), la présence d'un « engrenage » ou d'un « cercle vicieux » qui peut conduire les soignants *et* les parents à des situations difficiles et proches de l'obstination déraisonnable (viii), l'avenir de l'enfant après son admission au service de réanimation (état de santé, handicap, dépression, décès) (ix). Les deux autres critères sont déterminants dans notre analyse – et c'est en





particulier au regard du onzième que nous évaluons tous les autres : la place de l'enfant dans le discours des soignants et des parents (x), la place de l'enfant et en particulier la prise en compte de son opposition aux traitements et aux soins dans la prise de décision des soignants et des parents (xi).

La durée moyenne d'hospitalisation dans le service de réanimation pour ces 12 patients était très variable : de 1 semaine minimum jusqu'à plusieurs mois.

(i) L'âge des patients rencontrés lors de ces 12 consultations varie de moins de 1 mois à plus de 15 ans. Or ce critère ne semble pas avoir d'impact déterminant sur la place accordée aux expressions de l'enfant dans la prise de décision. Alors qu'on pourrait faire l'hypothèse que plus un patient se rapproche de la majorité – et donc de l'autonomie, au moins d'un point de vue juridique et sinon psychique – plus la reconnaissance de sa volonté dans la prise de décision est importante, il ne semble pas que cela soit le cas. Une jeune fille d'environ 15 ans, séropositive, qui souffre d'un abcès vertébral lié à une tuberculose osseuse extrêmement étendue et qui risque la paraplégie si un drainage n'est pas rapidement mis en place, exprime invariablement, quelque fois de manière agressive, un refus catégorique de traitements et de soins. La décision sera prise, dans un service consécutif à celui de la réanimation, de réaliser ce drainage sans son consentement (sous anesthésie générale). A l'inverse, l'opposition aux traitements et aux soins exprimée par de très jeunes patients (de 1 mois à 2 ans) peut être prise en compte, par les soignants comme par les parents (selon les cas, dans des temporalités et des processus différents), de manière déterminante, dans la prise de décision. L'âge ne semble pas être pas un critère discriminant dans la prise de décision d'une LATA.

(ii) Le sexe de l'enfant aurait-il un impact sur la prise en considération de son expression ? Les jeunes filles sont-elles moins entendues que les jeunes garçons ? Les 12 consultations d'éthique clinique respectent parfaitement, et de manière involontaire, la parité : les situations comptent 6 patients et 6 patientes. Sur les 6 consultations où l'expression d'une opposition aux traitements est claire et explicite, 3 concernent des garçons. Ceux-ci sont manifestement entendus et leur opposition est prise en compte dans la décision. Par contre, l'opposition des 3 jeunes patientes semble avoir moins d'impact sur la prise de décision. Le refus de soins de la première n'est pas pris en compte : on lui refuse la reconnaissance d'une véritable autonomie et on décide, au nom de la bienfaisance, de la soigner sous la contrainte. La seconde, âgée de 12 ans, comprend et parle avec difficulté

notre langue : elle aura peu d'occasions de s'exprimer elle-même sur la poursuite des traitements. Certes, un médecin souligne la volonté de la jeune fille : « elle ne demande rien », « elle veut qu'on la laisse tranquille ». Mais l'interlocuteur privilégié des soignants reste le père, le seul qui parle français. En définitive, la demande parentale de poursuite des traitements actifs ne sera pas acceptée par l'équipe médicale non en raison du recueil de l'expression de la jeune fille, mais au regard du pronostic très défavorable. Enfin, les douleurs, le visage grimaçant de la troisième, âgée de 1 mois, seront finalement perçus comme secondaires par rapport aux bénéfices visés d'une chirurgie très lourde – et ce malgré les données très défavorables de la littérature. Au regard de nos 12 consultations, lorsque les patients s'opposent explicitement aux traitements, les filles ont tendance à être moins entendues que les garçons. Mais le sexe est-il alors dans ce cas un critère déterminant ? Un autre critère (en particulier la certitude ou l'incertitude pronostique) n'est-il pas fondamental ? Le faible nombre de cas ne nous permet pas d'inférer de véritable tendance générale, mais nos modestes observations peuvent au moins inviter chacun, soignants et parents, à réfléchir à la situation sous cet angle : sommes-nous vraiment justes de ce point de vue ? Traitons-nous de manière égale un jeune patient et une jeune patiente ? Pour des décisions aussi importantes qu'une LATA, la place accordée à l'expression du patient est-elle la même quel que soit son sexe ?

(iii) Dans près de la moitié des cas, des motifs religieux apparaissent dans le processus et jouent un rôle dans la prise de décision des parents, mais aussi des soignants, bien que l'exposition de tels motifs ne soient pas toujours aussi explicite chez ces derniers. Le plus souvent, l'apparition de tels motifs entraîne des conflits entre les différents acteurs et semble avoir un impact négatif sur la prise en compte de l'expression de l'enfant dans la prise de décision. Dans ces situations, on assiste le plus souvent à un effacement de l'enfant en tant que sujet souffrant au profit d'un idéal : pour ces parents, il s'agit d'attendre un « miracle », de laisser advenir le « destin » ; « c'est à Dieu de décider de reprendre la vie ». Formulées par les soignants, les expressions sont moins ouvertement religieuses : « Toute vie, quelle qu'elle soit, mérite d'être vécue » ; « la plasticité cérébrale est *extraordinaire* chez l'enfant ». La référence à Dieu est apparue explicitement dans un seul cas.

On remarque aussi la présence de croyances irrationnelles chez les parents qui les font espérer et quelque fois fermer les yeux sur la souffrance de leur enfant et son opposition aux traitements et/ou aux soins : « Pendant un an, les médecins nous ont dit que notre



fil allait mourir. Il n'est pas mort. C'est un signe. Il veut vivre ». « On nous avait dit qu'elle mourrait à la naissance...ils ont fait venir un prêtre...mais notre fille est encore là...elle a 12 ans...On s'est battu pour elle, pourquoi ne pas se battre aujourd'hui ? » Comme dans de nombreuses consultations d'éthique clinique, l'expérience de l'erreur et de la faillibilité du discours médical ébranle l'autorité des soignants et nourrit l'espoir des parents dans ces situations tragiques. L'expression de l'enfant, même en souffrance, n'est pas alors toujours suffisante devant cet espoir, pourtant très faible.

(iv) Dans 6 cas sur 12 au moins, des signes d'intolérance et/ou d'oppositions aux traitements et aux soins sont perçus par les soignants et/ou les parents : crispations aux moments des soins, visage grimaçant, gémissements, pleurs, agressivité, refus de s'alimenter, de jouer, retrait relationnel, refus explicite et réitéré des traitements, etc. Or, premièrement de telles expressions ne sont pas toujours perçues et interprétées de la même manière et au même moment par les différents acteurs : dans certains cas, les perceptions de l'état de l'enfant, et davantage encore, les interprétations de ses multiples expressions, sont contradictoires. Tom, âgé de 8 mois, est né avec un tableau d'hypotonie globale en lien avec une encéphalopathie démyélinisante centrale et périphérique sans étiologie. Le tableau s'est rapidement compliqué de convulsions responsables d'une hospitalisation quasiment permanente. Compte tenu de la gravité de l'encéphalopathie, de son aggravation progressive et de l'absence d'étiologie curable, l'équipe médicale considère qu'il n'est pas raisonnable d'envisager des soins de réanimation pour Tom. Or l'appréciation de l'état clinique de Tom par les parents du jeune garçon est radicalement différente de celle de l'équipe médicale : le père de Tom décrit un garçon « communicant », « expressif », capable « d'agiter ses bras » pour « manifester sa joie ». La tante du petit garçon nous rapporte qu'elle « joue » souvent avec Tom lorsqu'elle le prend dans ses bras. Pour le père, si l'enfant est hypotonique, c'est « seulement lorsqu'il ne va pas bien ». Deuxièmement, les signes d'oppositions ne semblent pas impacter de manière déterminante la prise de décision : ou plutôt, c'est en particulier lorsqu'ils sont associés à un pronostic très défavorable qu'ils sont davantage pris en compte (par les soignants et les parents). Lorsque le pronostic est incertain (voir (vi)), l'opposition aux soins du patient tend à passer en second plan, au nom de la bienfaisance future visée et espérée.

(v) Sur les 12 consultations, le degré d'autonomie et de compétence semble extrêmement variable. En s'inspirant des travaux de T. Beauchamp et J. Childress (6),

nous avons mis en place un premier outil d'analyse ; une échelle des capacités, qui tente d'évaluer l'autonomie psychique de l'enfant, sur un score de 0 à 7 :

- L'aptitude à exprimer ou à communiquer une préférence ou un choix ;
- L'aptitude à comprendre la situation dans laquelle on se trouve et ses conséquences ;
- L'aptitude à comprendre l'information pertinente ;
- L'aptitude à apporter une raison ;
- L'aptitude à apporter une raison rationnelle (même si des raisons secondaires sont données) ;
- L'aptitude à apporter des raisons relatives aux risques et avantages (même si des raisons secondaires rationnelles sont données) ;
- L'aptitude à parvenir à une conclusion raisonnable (jugée raisonnable par une personne capable de jugement).

L'autonomie dont il s'agit ici n'est pas l'autonomie de la personne, ni l'autonomie de la volonté, concepts philosophiques trop généraux pour notre analyse. Nous examinons ici l'autonomie d'une volonté qui s'exprime face à une situation particulière : une visite, un soin, une toilette, un traitement, etc. Il s'agit donc plus ici de l'autonomie de la décision, d'une préférence ou d'un choix exprimé dans un contexte précis et particulier (11).

Sur les 12 consultations, le degré de compétence attribué varie de 0 (coma) à 5. Celui-ci progresse avec l'âge et le développement de l'enfant, mais varie aussi selon l'état clinique du patient, les traitements administrés, mais aussi son histoire, sa connaissance du milieu hospitalier, etc. Or il apparaît que cette plus ou moins faible autonomie n'impacte pas de manière déterminante la prise de décision médicale, en particulier d'une LATA. Là encore, n'est-ce pas plutôt la certitude ou l'incertitude quant au diagnostic et au pronostic médicaux qui, associées à l'âge, à la compétence de l'enfant et aux signes d'opposition aux soins, jouent un rôle primordial dans la prise en compte de ces différents critères dans la prise de décision ?

(vi) Un des points remarquables de notre étude est donc l'impact de la certitude et de l'incertitude quant au diagnostic et au pronostic sur la prise de décision. Dans 8 cas au moins, l'incertitude pronostique domine. Parmi ces 8 cas, 5 jeunes patients s'opposent aux traitements et/ou aux soins (cette opposition peut apparaître à des moments variés de la prise en charge). Or il apparaît que dans l'incertitude, l'équipe, mais aussi les parents privilégient la visée probable de la bienfaisance. L'opposition aux soins passe alors en second plan pour certains soignants et pour certains parents sur la durée totale de la prise en charge ou à un moment donné (variable selon les cas) de la prise



en charge. Or la question éthique demeure : pour un adulte, sauf exceptions (majeur protégé, démence, etc.), même dans l'incertitude, un refus de traitements et/ou de soins doit être respecté. Pour un très jeune mineur, est-il légitime de donner moins de place à l'expression de l'enfant, à sa souffrance, au nom d'un espoir thérapeutique (très faible dans ces 5 situations, voire illusoire dans certains cas) ? Il faut remarquer que les positions des différents acteurs (soignants et parents) sont très complexes et variables durant la prise en charge du patient. Dans une consultation, exceptionnelle de ce point de vue, le bénéfice attendu pour le patient lui-même n'est même plus le but visé pour une minorité de l'équipe médicale et l'un des parents : « Les examens ne serviront pas à P. mais profiteront à d'autres enfants » nous confie l'un des parents. « Si l'on découvre l'origine de sa maladie, on pourrait peut-être sauver la petite sœur » ajoute un médecin. Pourtant, les autres membres de l'équipe soulignent que l'enfant « en a marre », qu'il « souffre » aux moments des soins, qu'ils se sentent clairement dans « l'obstination déraisonnable ». Dans cette consultation très difficile, l'enfant n'est plus le véritable sujet des soins, mais un objet : l'instrument d'un espoir thérapeutique au bénéfice d'autrui.

Dans 4 cas, une certitude pronostique très défavorable est partagée par l'équipe soignante : le débat s'oriente alors, à la différence des cas précédents, sur la bienfaisance ou la malfaisance des actes de soin. Dans ces situations, l'interprétation des multiples expressions de l'enfant et de son éventuelle opposition est au centre des débats, en particulier chez les soignants : sont-ils dans l'obstination déraisonnable ? La prise en compte de l'expression de l'enfant semble ici plus importante parmi les soignants. Mais dans ces consultations, des désaccords très nets apparaissent au sujet de l'état de l'enfant entre les parents et les soignants ; comme nous l'avons noté, un enfant perçu par les soignants comme refusant les soins, « extrêmement fatigué », peut être perçu par les parents comme un enfant « dynamique », qui « veut vivre ». Dans certains cas, la religion des parents, l'histoire du patient et de la famille en particulier l'histoire de leur relation avec le monde médical (voir viii), sont des facteurs qui peuvent renforcer le déni des parents et l'effacement, à leur yeux, de l'opposition de l'enfant.

(vii) La plupart des situations étaient conflictuelles (10 sur 12). Trois types de conflits entre soignants et parents ou entre soignants apparaissent :

- Des conflits autour de l'interprétation de l'état de l'enfant : quelle est sa santé physique et psychique ? Communique-t-il avec l'extérieur ? Est-il douloureux ? Souffre-t-il ?
- Des désaccords quant au pronostic : possibilités d'amélioration et de guérison, bénéfices/risques d'une opération, qualité de vie future, etc. Ces conflits mettent en jeu, de manière variable, les différents soignants et plus particulièrement – mais pas seulement – les différents médecins de l'équipe : réanimateurs, pédiatres, chirurgiens. Les infirmiers et les psychologues participent plus fortement aux discussions sur la qualité de vie du patient (présente et future). Dans la majorité des cas, la qualité de vie est définie par les soignants *pour* le patient ; rarement par le patient lui-même comme le préconise l'Académie américaine de Pédiatrie (3).
- Des conflits qui concernent la volonté et la compréhension de l'enfant : s'oppose-t-il aux soins ? Refuse-t-il de jouer ? Refuse-t-il la toilette ? Quelle est son intention ? Comprend-il la situation ? Ces questions sont centrales chez les soignants dans la plupart des consultations. Mais cela n'implique pas pour autant que l'opposition aux soins entre au final en compte dans la prise de décision effective (voir xi).

Très rarement, mais aussi sans doute du fait de l'état de l'enfant et des sédations administrées, le conflit compte le jeune patient comme protagoniste (1 seul cas sur 12). Les 12 consultations comportent toutes une opposition entre certains soignants et l'un des parents ou les deux. La moitié compte aussi des conflits entre les membres de l'équipe soignante. Dans 2 cas, le conflit concerne exclusivement les soignants et comporte alors des motifs religieux plus ou moins explicites. Ces différents conflits conduisent-ils à une meilleure prise en compte de l'expression de l'enfant dans la décision ? Sur les 12 consultations, la réponse est négative : dans ces situations où la communication entre les acteurs est difficile, ceux-ci se raccrochent finalement à ce qui est le plus stable à leurs yeux : selon les cas, le diagnostic et le pronostic médical, leurs croyances, etc. Sans doute, une meilleure saisie compréhensive de l'état et de la volonté de l'enfant serait favorisée par un climat de confiance collective.

(viii) Nous avons décelé ce que nous appelons un « cercle vicieux » ou « engrenage » dans la relation soignants - parents : le plus souvent, une erreur de diagnostic, ou plus simplement, un diagnostic mal compris par les parents du fait d'une communication médicale initiale insuffisamment claire, conduit les soignants à ressentir par la suite, dans la prise en charge de l'enfant, un sentiment de culpabilité à l'égard des parents et peut conduire certains soignants à accepter des traitements qu'ils pensent pourtant très discutables, voire malfaisants. Les parents, sans le savoir bien-sûr, exercent une pression morale sur les soignants par des formules du type :



- « On nous avait dit que nous aurions un beau bébé » ;
- « Pendant ma grossesse, on m'a toujours dit que cela allait bien »
- « On aurait décelé une anomalie durant la grossesse, mon mari et moi aurions demandé une IMG »
- « Si la chirurgie n'était pas possible aujourd'hui, il ne fallait pas nous en parler »
- « On nous avait dit : pas de chirurgie avant deux ans...maintenant ça change »
- « On l'a ré-intubé il y a un mois, pourquoi on ne le ferait pas demain ? »

Et du côté des soignants, cette formule remarquable :

- « Si les parents n'avaient pas été en faveur de la chirurgie, on ne la ferait pas...On a une obligation de moyens ».

Replacer le jeune patient au centre de la relation de soin, des échanges avec les parents, permet sans aucun doute l'écueil de telles voies thérapeutiques : des obstinations déraisonnables, laissant l'enfant au second plan, et que personne ne veut réellement. Situations tragiques où les différents acteurs perdent progressivement leur liberté et leur responsabilité.

(ix) 9 patients sur 12 sont décédés. Et parmi ceux qui ont survécu, 2 au moins ont aujourd'hui des handicaps très lourds (tétraplégique, etc.) Il ne s'agit pas de juger *a posteriori* des décisions prises. Il n'en reste pas moins que la qualité de vie future de l'enfant pourrait être davantage pris en compte au moment des décisions. La qualité de vie et la valeur de la vie (comprise souvent alors comme un absolu) sont parfois confondues par certains soignants et certains parents : or toute vie vaut-elle la peine d'être vécue ? Dans ce sens, la volonté du patient, lorsque celle-ci est exprimée, mérite d'être davantage entendue.

(x) Sur les 12 consultations, la place de l'enfant est centrale dans les discours des différents acteurs (soignants et parents). Mais une place plus faible semble être accordée aux multiples modes d'expression de l'enfant (même dans le cas d'une opposition aux soins) dans la prise de décision effective et en particulier d'une LATA (xi). Dans ces 12 consultations, la question posée étant la légitimité ou non d'une LATA, il n'est pas étonnant que la prise en compte de l'opposition aux soins ne soit pas prépondérante : comme le montre différentes études, plus l'enjeu de la décision est important, moins la volonté du patient mineur est prise en compte (12).

Il convient de distinguer le fait que les actions médicales entreprises visent toutes le bien de l'enfant – le patient, objet des préoccupations fondamentales, est bien l'enfant – de cet autre fait que l'expression de l'enfant,

et possiblement sa volonté, n'ont finalement pas une importance prépondérante dans la prise de décision elle-même. On retrouve ici, au cœur de la pratique médicale (mais qui caractérise, le plus souvent aussi, le regard parental) la conception traditionnelle, objectiviste, de la santé et du soin : la santé est conçue encore implicitement comme l'absence de maladie et la relation de soin comme la tentative de combattre la maladie ou d'améliorer le plus possible l'état de santé (13). La raison majeure invoquée par tous pour continuer les traitements actifs est alors le principe de bienfaisance compris lui aussi de manière objective : les soignants et les parents parient sur un bien futur, sur une amélioration de la santé de l'enfant qui est dans ce cas aux yeux des soignants et des parents une réalité potentiellement accessible. La fin justifie alors les moyens, même si ces derniers peuvent avoir des effets immédiats vécus négativement par l'enfant. C'est un premier élément qui explique l'effacement relatif de l'enfant en tant que véritable *sujet* dans la relation de soin : l'enfant tend à être réduit à un objet des soins et a des difficultés à être reconnu encore comme un véritable sujet des soins. Or si les équipes soignantes et les parents disposaient d'un outil fiable de compréhension des multiples modes d'expression du jeune patient, ce dernier ne serait-il pas davantage entendu et pris en compte dans la décision ? Ne pourrait-il pas davantage, comme l'adulte, devenir acteur et auteur de la relation de soin ?

CONCLUSION

Les 12 consultations d'éthique clinique tendent à montrer que dans des situations difficiles de réanimation, pour de très jeunes patients, à côté de décisions techniques et médicales, la part de subjectivité des soignants et des parents (leurs propres désirs et leurs propres peurs) rend complexe la prise de décision et étouffe souvent l'expression même de l'enfant et sa reconnaissance en tant que véritable sujet.

Suite à cette étude, nous avons créé une équipe de recherche pluridisciplinaire, qui rassemble des chercheurs en sciences humaines et sociales (juriste, philosophe, etc.), des médecins (pédiatres, réanimateur) et des infirmiers, une psychologue et deux éthologues. La recherche « Ethique des Soins Invasifs en REanimation Pédiatrique » (ESIREP), hébergée par la Maison des Sciences de l'Homme Ange-Guépin a débuté en 2014. L'objectif principal de l'étude est d'améliorer la prise en compte de l'expression de l'enfant dans la relation de soin par l'élaboration et l'utilisation d'un outil d'évaluation comportemental permettant de grader

rigoureusement l'intolérance et/ou l'opposition aux soins de l'enfant. L'élaboration de cet outil s'appuiera sur l'analyse éthologique d'un échantillon de patients représentatifs d'une population pédiatrique en réanimation. La variabilité interindividuelle en termes d'âge, d'indication clinique, de sexe, d'environnement socio-culturel, mais aussi le caractère invasif de la prise en charge et l'incertitude du pronostic devront être décrits dans cet échantillon. Environ 60 patients pédiatriques seront ainsi analysés de manière aléatoire pendant leur processus d'hospitalisation et lors de certains actes et/ou gestes invasifs, afin de décrire de manière exhaustive un large spectre de répertoires comportementaux. Par ce moyen, nous espérons fournir un véritable outil aux équipes soignantes, visant à renforcer la réflexion critique sur leur pratique et de manière ultime à améliorer encore davantage la place accordée aux jeunes patients dans la relation de soin. ■

RÉFÉRENCES

- (1) Hubert P., Canoui P., Cremer R., Leclerc F. Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP, Archives de pédiatrie 12 (2005) 1501–1508.
- (2) L'arrêt des traitements curatifs en réanimation pédiatrique : repères pour la pratique. Paris : GFRUP et Fondation de France ; 2002.
- (4) Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment, Committee on Bioethics, Pediatrics 1994;93;532.
- (4) Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, art. 3.
- (5) Durand G., Tessier Ph., Dabouis G. (2013), « La Consultation d'Éthique Clinique : le principisme en action », in *L'éthique clinique et les normes*, Guillaume Durand et Jean-Marie Lardic (dir.), Nantes, Editions Nouvelles Cécile Default.
- (6) Beauchamp TL, Childress JF. *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris: Les Belles Lettres; 2008, 645 p.
- (7) Durand G. (2014), « La consultation d'éthique clinique : comment respecter l'autonomie du patient ? » *Éthique et santé*, Elsevier Masson.
- (8) West, M. B. & Gibson J. M., Facilitating medical ethics case review: what ethics committees can learn from mediation and facilitating techniques. *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics* 1 (1992) : 63-74.
- (9) Fournier V. (2007), « L'éthique clinique », in *Manuel pour les études médicales*, Mouillie J.-M., Lefève C., Visier L. (dir.), Les belles lettres, « Médecine et sciences humaines », 162-166.
- (10) La Puma J., Schiedermayer D., Siegler M. How ethics consultation can help resolve dilemmas about dying patients? *West J Med* 1995;163(3):263—7.
- (11) Baertschi B. (2015), « L'autonomie de la personne », in *L'autonomie à l'épreuve du soin*, Guillaume Durand et Miguel Jean (dir.), Nantes, Editions Nouvelles Cécile Default.
- (12) Holder A. R., Children and Adolescents: Their Right to Decide About Their Own Health Care, *Children And Health Care*, Volume 33, Philosophy and Medicine (1989), 161-172.
- (13) Durand G. (2015) « De la médecine des désirs », in *L'autonomie à l'épreuve du soin*, Guillaume Durand et Miguel Jean (dir.), Nantes, Editions Nouvelles Cécile Default.