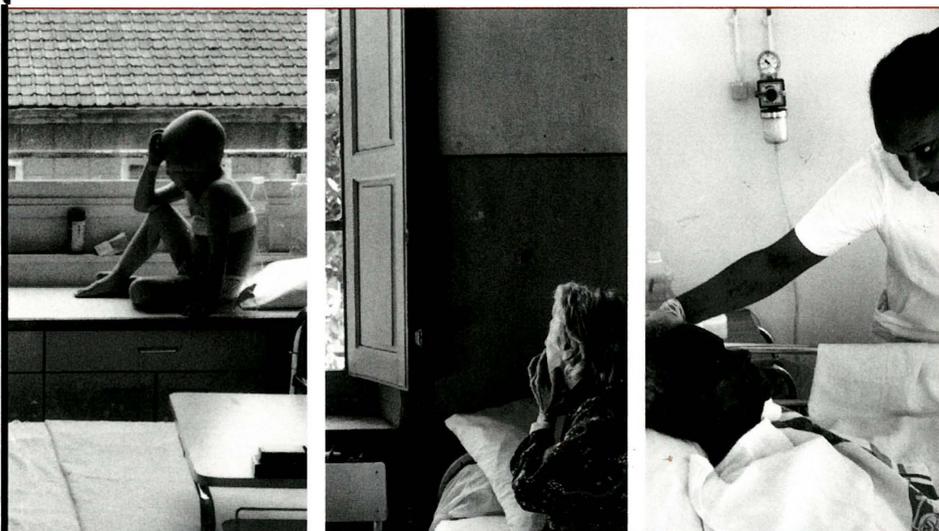


Sous la direction de Emmanuel Hirsch

Face aux fins de vie et à la mort

Éthique et pratiques professionnelles
au cœur du débat



L'implication des parents dans les décisions en cas de maladie grave de leur enfant

Quelques repères pour les équipes soignantes sur les attentes et les besoins des familles

Dominique Davous

Association Choisir l'Espoir Île-de-France, Département de recherches en éthique
Paris-Sud 11/AP-HP

Les décisions concernant l'enfant atteint de maladie grave cumulent des enjeux relatifs à cette maladie, à la pédiatrie, aux soins curatifs et aux soins palliatifs, ainsi qu'à la recherche clinique et aux différentes formes de vulnérabilités.

Il est bien différent pour des parents d'être informés d'une proposition de greffe de moelle osseuse, par exemple, ou d'une proposition de faire participer leur enfant à un essai clinique. Dans le cas d'un essai clinique, il est bien différent d'être informé d'un essai comparatif, impliquant une alternative entre deux traitements (et donc un choix à faire, selon une méthodologie d'attribution aléatoire du traitement), ou d'être informé d'une situation où l'essai clinique proposé (essai de phase I) constitue une alternative dans une situation palliative, c'est-à-dire une situation où, dans la mesure des connaissances médicales actuelles, il n'y a pas de traitement connu comme efficace pouvant entraîner la guérison. Et c'est encore tout autre chose que d'informer des parents d'une proposition d'arrêt ou de limitation d'un traitement, autrement dit d'une situation de fin de vie annoncée de leur enfant. De plus, lorsqu'il s'agit de recherche clinique, à l'obligation que fait la loi d'informer les parents et l'enfant, s'ajoute celle de recueillir le consentement écrit des parents.

Comment communiquer l'information aux familles ? Comment s'assurer de leur compréhension ? Que signifie alors impliquer les parents – et l'enfant selon son âge – dans la prise de décision ? Mais surtout, comment envisager, dans le cadre d'un article court, d'aborder globalement l'implication des parents dans la décision, alors que chaque situation présente des spécificités, dans lesquelles les enjeux et les contraintes sont si différents ?

Mieux connaître les besoins et les attentes des parents

C'est au regard de l'expérience acquise dans des groupes de travail réunissant des parents et des soignants [1], de l'expérience d'accompagnement du deuil des familles [2], et également de ma propre expérience de la maladie et de la mort d'un de mes enfants [3], que je tenterai de donner quelques repères susceptibles d'aider les médecins et les équipes soignantes à mieux connaître les besoins et les attentes des parents quant à leur implication dans les décisions concernant leur enfant.

La démarche des parents qui se sont investis dans ces différentes réflexions participe du désir d'une meilleure connaissance mutuelle entre familles et soignants, d'une volonté de partenariat, de dialogue construit et ouvert, dès l'accueil, tout au long de l'hospitalisation et jusqu'à l'éventualité de la mort. La qualité de l'accueil, la manière dont l'annonce du diagnostic a été faite conditionnent l'instauration d'une alliance thérapeutique de qualité [4]. La relation qui s'établit entre les parents (ou tuteurs) et une équipe soignante, quoique par nature dissymétrique, peut, dans cette approche, être une relation d'échange réciproque « d'homme à homme » dans

le respect mutuel. Au fil des événements de la maladie, c'est du respect porté aux personnes et à leur dignité que dépendra le maintien de l'alliance thérapeutique.

Mais la relation de confiance entre des personnes, aussi fondamentale soit-elle, serait une coquille vide s'il n'y avait pas la confiance dans les traitements proposés : « Les dialogues, aussi ouverts et riches soient-ils entre équipe et famille, ne peuvent éviter certaines interrogations sur la qualité des soins qui implique une évaluation des pratiques médicales », indique le professeur Alain Fischer [5]. Les familles demandent à être certaines que le traitement de leur enfant résulte de la meilleure recommandation du médecin en fonction de l'état de la science et des informations connues.

Dans cette situation très particulière qu'est la pédiatrie, tout doit être fait pour que l'intérêt supérieur de l'enfant soit toujours maintenu au centre du trio parent/enfant/équipe soignante et pour lui permettre d'être associé aux processus décisionnels, ce qui implique de toujours favoriser l'expression de l'enfant – ou de l'adolescent –, d'être à son écoute : l'enfant malade a une conscience très aiguë de ce qui se passe. C'est aussi, en tout premier lieu et en permanence, porter une grande attention au traitement de la douleur et des autres symptômes.

Une fois énoncées les conditions favorables à l'écoute réciproque et à une bonne communication, bien conscients du niveau d'exigence qu'elles appellent, ces mêmes parents sont également conscients que les membres d'une équipe soignante sont des êtres humains et que tout ne leur est pas possible. Ils reconnaissent que leurs tâches requièrent beaucoup d'exigences, en particulier celle de s'adapter à chaque enfant et à chaque parent, à son niveau de compréhension, à sa culture, à ses croyances, et à prendre en compte les éventuels conflits entre un enfant – ou un adolescent – et sa famille. Enfin, les parents sont conscients de leur ambivalence dans leur désir d'être informé : à un droit de savoir, ils opposent parfois un droit de ne pas savoir, sans doute en grande partie en raison du haut niveau de stress dans lequel ils vivent.

Comment communiquer des repères ?

Pour pouvoir être associé à une décision, impliqué dans une décision, il faut déjà comprendre l'information, ce qui passe d'abord par un vocabulaire clair, compréhensible, des mots simples, de l'honnêteté. Par la prise en compte du temps aussi : temps d'intégration, temps de déni... [6] Les situations ne sont pas toutes des situations d'urgence et ne comportent pas nécessairement d'obligations juridiques.

Les parents sont capables de comprendre le devenir médical s'il est bien exposé et que le temps nécessaire à la compréhension puis à l'assimilation de l'information est laissé ; ils se sentent d'autant mieux capables d'analyser les informations que la possibilité de questionner leur est largement ouverte ; ils sont capables, enfin, d'assumer les incertitudes médicales, voire l'ignorance : pour eux, le médecin doit pouvoir dire qu'il ne sait pas.

L'information que les parents souhaitent ou non recevoir, leur aptitude à poser des questions dans une relation de confiance, fondée sur la confiance dans le traitement, permet au médecin d'apprécier le niveau de demande des parents ; il doit toujours s'assurer, avant d'aller plus loin, que l'information est comprise et que les parents souhaitent en savoir plus.

L'implication des parents et de l'enfant dans la décision est alors un processus dynamique évoluant en fonction de la maladie, de l'enfant, de la relation qui s'établit... ; c'est un processus délibératif qui requiert du temps.

En toute situation, le discours du médecin doit tenir l'équilibre entre un optimisme déraisonnable et une dramatisation immédiate, deux attitudes génératrices de malentendus : ne pas baisser les bras et tuer ainsi une lueur d'espoir, laisser ouverte une petite porte, permettre une échappatoire. Pas forcément tout dire, préserver pour l'entourage la capacité de soutien, ménager une part d'espérance...

Cela demande beaucoup d'humanité, de tact, de sensibilité, de subtilité et beaucoup d'humilité de la part du médecin (c'est-à-dire la capacité à se défaire d'un pouvoir). Il doit pouvoir tenir un discours suffisamment ouvert pour que les familles puissent s'y loger et lui faire à leur tour percevoir « leurs désirs » face à toute nouvelle donnée de la maladie ou de son traitement.

Certains parents souhaitent que les médecins soient capables de s'effacer pour les laisser prendre de l'autonomie. Si les familles veulent s'impliquer au point de vouloir prendre la décision, alors il faut que l'information ait été donnée de telle sorte qu'elle puisse être reçue comme une question. C'est tout particulièrement vrai pour les situations de fin de vie [7].

Un parent déclare : « Tout ce qui nous a permis à nous, ses parents, d'être le plus possible des acteurs, en particulier notre implication dans la décision de sédaté notre enfant, a été une aide et nous a ouvert le chemin du deuil. »

D'autres parents souhaitent au contraire que le discours des médecins leur permette de se retrancher derrière la décision médicale : « Ce sont eux qui décidaient, ce n'est pas plus mal... » Et le médecin endosse alors la pleine responsabilité de la décision.

La question de l'implication des familles dans les décisions concernant leur enfant conduit à préciser le modèle éthique que nous préconisons dans la relation médecin/enfant/parents : un modèle mixte, une troisième voie, qui concilie respect de l'autonomie (modèle de l'autonomie) et bienfaisance solidaire et protectrice (modèle paternaliste) : une autonomie tempérée par le « principe de temporalité partagée » [8] : argumenter en vue de faire émerger un point de vue commun entre soignant et soigné.

Références

[1] – Co-coordonnatrice, avec le Dr Elie Haddad, d'un groupe de réflexion et de recherche au sein de l'Espace éthique/AP-HP : *Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie* (Observatoire éthique & soins hospitaliers) www.espace-ethique.org.

– Participation à un projet piloté par la Fondation de France et le Groupe francophone de réanimation et d'urgences pédiatriques sur l'implication des parents dans la décision de fin de vie de leur enfant, dans le cadre de la réanimation pédiatrique.

– Co-coordonnatrice, avec le Dr François Doz, du groupe Recherche clinique et soin, dans le cadre d'un projet sur « L'enfant atteint de cancer » mené par l'Espace éthique/AP-HP.

[2] Animatrice de groupes d'entraide pour parents en deuil Apprivoiser l'absence, au sein de l'association Choisir l'Espoir Île-de-France ; auteur-coordonnateur, avec Annick Ernoult, de *Animer un groupe d'entraide pour personnes en deuil*, Paris, L'Harmattan, Collection Au-delà du témoignage, 2001.

[3] Auteur de *À l'aube du huitième jour... Capucine*, Paris, L'Harmattan, Collection Écritures, 1997.

[4] « Groupe parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie », *Médecine thérapeutique pédiatrique : l'annonce du diagnostic en pédiatrie en cas de maladie grave de l'enfant*, vol. 5, n° 1, janvier-février 2002, pp. 25-31.

[5] Préface du Pr Fischer (unité d'immunologie et d'hématologie pédiatrique, CHU Necker-Enfants malades, AP-HP) dans *Greffe de moelle osseuse en pédiatrie, approches éthiques*, Espace éthique Collection, 2002.

[6] Voir aussi : Isabelle Funck Brentano. « Incertitude et gestion du temps », pp. 69-74, in *Greffe de moelle osseuse en pédiatrie, approches éthiques*, Espace éthique Collection, 2002.

[7] Plusieurs de ces arguments ont déjà été présentés dans *Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique ; repères pour la pratique*, Fondation de France, Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques (GFRUP), avril 2002.

Participation, avec Isabelle Ponsar, Fernande Genre et Ruth Lewkowicz à la rédaction des chapitres 6 et 8 et de l'annexe du document :

Chapitre 6 : *Accueil et communication avec les parents*, pp. 64-76.

Chapitre 8 : *Participation des parents aux décisions de limitation et d'arrêt des traitements*, pp. 89-94.

Annexe : *Les témoignages des parents*, pp. 138-150.

[8] Selon l'expression de Suzanne Rameix (document de travail), dans le cadre du *Diplôme d'université éthique et pratiques de la santé et des soins*, enseignement donné à l'Espace éthique/AP-HP, janvier 2004.