



Consentement aux soins des enfants La parole des jeunes patients est de mieux en mieux prise en compte

Le recueil du consentement des enfants pour les soins qui leur sont prodigués entre progressivement dans les pratiques des professionnels de santé. Une évolution salubre notamment pour la qualité des soins.

● Fini les enfants qui descendent au bloc sans savoir ce qui les attend : la recherche et le recueil du consentement aux soins des enfants entrent progressivement dans les pratiques. « Les médecins et les soignants mettent davantage l'accent sur l'information, se félicite le Dr Catherine Devoldère, pédiatre oncologue au CHU d'Amiens, présidente de l'association Sparadrap qui milite pour l'information des enfants avant un soin. Cette évolution s'est mise en place en parallèle de la prise en charge de la douleur et de l'amélioration de la qualité des soins. Elle est aujourd'hui alimentée par des textes comme la loi de mars 2002 relative aux droits des malades ».

La prise de conscience de l'importance de la parole de l'enfant a notamment été initiée par la Charte internationale des droits de l'enfant de l'ONU, adoptée en 1989. Dans son article 12, elle reconnaît « à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité ». Ce texte fondateur en a inspiré d'autres. Le Code de santé publique instaure le « consentement libre et éclairé » des patients. « Pour les mineurs, c'est le consentement des titulaires de l'autorité parentale qui est recherché. On pourrait penser que cela est suffisant dans la mesure où les parents sont censés associer l'enfant aux décisions le concernant. Mais, dans la réalité, ce n'est pas le cas », constate Geneviève Avenard, Défenseuse des enfants.

Un enjeu pour la qualité des soins

Qu'entend-on dès lors par consentement lorsqu'il s'agit d'enfant ? « Les textes restent assez flous. Il en ressort seulement que les mineurs doivent être informés et recevoir une information adaptée à leur capacité de compréhension », note le Dr Devoldère. Résultat : les modalités de transmission des informations et de recueil du consentement varient d'un établissement ou d'un praticien à l'autre. « À l'arrivée dans un service d'oncologie, par exemple, les soins peuvent commencer très vite. Le médecin donne les informations au mieux au jeune malade et aux parents. Il y a bien un consentement, mais il n'est pas toujours bien éclairé », juge Edwige Rude-Antoine, juriste et sociologue, auteure de l'ouvrage « Cancer de l'adolescent et du jeune adulte. Éthique et humanisme ».

Le consentement éclairé requiert donc une information médicale précise et adaptée. « Les enjeux du traitement doivent être clairs : on n'informe pas seulement de la thérapie utilisée, mais aussi sur les effets secondaires et sur les conséquences de l'absence de soins », conseille Edwige Rude-Antoine. Au sein de l'association Sparadrap, un travail



Pour l'enfant, les enjeux du traitement doivent être clairs

est mené pour élaborer des supports visuels et des fiches informatives destinés aux enfants, mais aussi aux adultes chargés de les informer (parents ou professionnels). « Un enfant pourra par exemple voir et comprendre ce qu'est une ponction lombaire, ce qu'on va lui faire, ce qu'il va ressentir, etc., explique le Dr Devoldère. Une fois informé, l'enfant devient un acteur des soins : il a moins peur et a donc moins mal. Les soins courants comme les soins spécifiques ne doivent en aucun cas être vécus comme une violence ou une maltraitance ».

Pour Geneviève Avenard, un des enjeux est en effet la qualité de la prise en charge. « Il s'agit d'abord d'améliorer la qualité des soins dispensés par une meilleure implication, une meilleure participation du jeune patient. L'article 4 de la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé stipule que l'information des enfants leur permet de participer aux soins qui les concernent. Leur donner l'information la plus adaptée à leur âge et à leur situation favorise une alliance thérapeutique pour assurer des soins de qualité. L'enjeu est aussi celui de l'éducation à la santé dès le plus jeune âge. Cette éducation ne s'improvise pas quand on devient adulte, elle se construit progressivement ».

Une information précise et adaptée

Cette approche doit être complétée par la parole des professionnels de santé. Il est important que « l'information soit donnée par une personne compétente, un pédiatre qui adapte son discours au niveau de maturité de l'enfant », insiste le Dr Catherine Devoldère. « Dans le soin, comme dans la recherche, il faut veiller à l'établissement et au maintien de l'alliance, mais aussi à transmettre une information authentique, non brutale, sans violence, ni trahison », appuie le Pr François Doz, pédiatre oncologue, directeur adjoint de la recherche clinique à l'Institut Curie.

Les praticiens doivent par ailleurs s'assurer que l'information a été comprise. Il s'agit pour le Dr Catherine Devoldère d'une étape indispensable : « il ne faut pas seulement donner ou lire les documents à l'enfant, mais lui laisser le temps de s'approprier l'information, lui faire verbaliser ce qui a été transmis ». Dans les cas de cancer, « l'enfant et la

famille vivent un véritable tsunami à l'annonce de la maladie », témoigne Muriel Hattab, présidente de l'association Princesse Margot, qui accompagne les familles d'enfants atteints de cancer. « L'état de sidération liée à l'annonce ne permet pas d'être partie prenante d'un consentement éclairé », ajoute Edwige Rude-Antoine. La notion de temps et les conditions d'information se révèlent ainsi importantes dans le recueil d'un consentement éclairé. Le Comité de protection des personnes prévoit d'ailleurs, dans les protocoles d'intégration aux essais cliniques, un délai d'information à respecter.

La participation des enfants à des essais cliniques soulève d'autres enjeux éthiques. « Dans un protocole de recherche, en tant qu'investigateur, nous devons respecter le refus de l'enfant, même si les parents ont donné leur accord », rappelle le Dr Devoldère. « Il faut toujours veiller à l'intérêt supérieur de l'enfant et s'assurer que l'on ne fait rien malgré lui » indique François Doz. « Quand on propose l'inclusion dans un essai thérapeutique, l'implication de l'enfant, en tenant compte de son âge et de sa maturité, est indispensable, car la participation à un essai n'est qu'une option et non une obligation, poursuit le professeur. Dans les situations sans traitement efficace connu en termes de guérison, il faut, comme toujours, s'acharner à soigner les symptômes douloureux et d'inconfort et il est également impératif de rappeler les options possibles sur le plan des traitements oncologiques : ne donner aucun traitement oncologique et laisser l'enfant profiter du temps qui lui reste, donner un traitement connu dont on sait qu'il n'offrirait pas la guérison mais peut éventuellement participer au contrôle symptomatique et au ralentissement du cours de la maladie ou participer à un essai innovant ».

Reste que la formation des médecins et des professionnels de santé en matière de consentement des enfants apparaît insuffisante. « Trop souvent, les médecins se forment sur ces questions au contact de professionnels plus expérimentés », souligne le Dr Devoldère. « Les évolutions sont encourageantes, mais beaucoup reste à faire. »

Elsa Bellanger

Courriers des lecteurs

Coup de froid sur un gilet jaune

Neuf heures trente ce lundi matin, ils sont là tous les deux, lui toussote, crache, les yeux fiévreux, elle, inquiète, raconte un peu intimidée.

« Il a passé la nuit sur un rond point à côté de chez nos enfants à Frejus avec ses camarades gilets jaunes, il a pris froid, vous connaissez le bonhomme, maintenant il est malade comme un chien ».

C'est vrai que je les connais bien tous les deux, lui 70 ans, retraité du BTP, elle, un an de moins, retraitée depuis trois ans, demi solde, comme elle le revendique du fait de son parcours professionnel chaotique.

« Sa voix a pris de l'assurance elle voudrait se justifier, mon silence l'encourage ».

« Vous comprenez docteur, les taxes, les impôts, tout augmente, nos retraites qui diminuent ; alors l'essence qui s'envole, ça a été la goutte d'eau qui fait déborder le vase ».

Je l'écoute, mon esprit post soixante huitard enfoui depuis des lustres dans une vie de plus de 35 années de médecine générale refait doucement surface. Elle a raison.

En tant que femme et retraitée aujourd'hui - comme hier d'ailleurs - c'est la triple peine. Femme votre salaire de base est quasi toujours minoré, en tant que mère vous perdez promotion et trimestre pour élever vos enfants, bonne épouse, vous suivez votre conjoint et passez votre temps à la recherche d'un nouvel emploi. En bout de course, une retraite peau de chagrin.

Sentant mon approbation, son discours s'est durci, lui écoute et l'encourage.

« Les riches sont de plus en plus riches, ils ne payent pas d'impôts, plus d'ISF. Il faut se battre pour nos jeunes qui n'ont pas de boulots, je viens de la campagne, docteur, avant on avait une poste, une école, même un médecin dans mon village. Maintenant plus rien, alors on s'installe en ville si on peut ».

« Même ma mutuelle a augmenté, je suis trop riche pour avoir la CMU ; et les aides sociales, c'est pour les autres. Vous savez bien docteur, il suffit d'être immigrés pour avoir tous les droits ».

Je sentais que le monologue dérapait et que tous deux me renvoyaient vers un monde que je n'avais pas appréhendé. Un monde de déclassés, citoyens de souche comme ils le revendiquent mais de seconde zone, oubliés de la mondialisation, déçus par leurs hommes politiques. Ainsi après avoir raillé Trump et son électoral, ce dernier avait franchi l'Atlantique et s'exprimait bruyamment aujourd'hui chez nous.

Après leur départ, j'ai pris conscience que la lutte des classes confisquée par les partis politiques, les syndicats et leurs leaders nous revenait, avec les gilets jaunes, comme un boomerang, en pleine figure.

Docteur Jean Claude Caraveo, Nice (06)

Déserts médicaux : quelles priorités ?

Il y a quelques jours de cela, dans les colonnes du Quotidien du Médecin, nous sommes informés de la situation difficile d'un petit village de l'Hérault : Olonzac. Le premier magistrat de la ville monte au créneau pour dénoncer une situation difficile pour l'avenir de ce petit bourg de moins de 2 000 habitants. Le cabinet médical de la commune va perdre un de ses 2 médecins pour une raison justifiée : il part à la retraite.

Nous pouvons tout à fait comprendre ce mouvement de colère du maire d'Olonzac qui a peur pour la

santé de ses concitoyens ; cela est d'autant plus difficile pour ce dernier que les élections se rapprochent à grand pas. Cependant, force est de constater que ce petit bourg adossé à la montagne noire est quelque peu éloigné de tout centre urbain.

Conscient de cette situation pas nécessairement attractive, l'édile propose plusieurs solutions : l'obligation pour les jeunes d'installation dans cette zone sous-dotée et la possibilité de salarier le médecin (mais cette solution il la prendra qu'en dernier ressort).

Une nouvelle fois, nous devons nous poser plusieurs questions. Existe-il réellement un désert médical dans ce secteur ? Souvent les maires prennent des décisions très personnelles pour asseoir leur pouvoir ; décisions qui ne tiennent pas nécessairement compte des réalités du terrain. Pourquoi le ou les médecins concernés par cette « perte sèche » ne se sont-ils pas manifestés ?

Toujours est-il que les vœux de ce maire, aussi honorables soient-ils, ne doivent pas lui et nous faire oublier qu'en France nous assistons à un réel problème sanitaire. Partout, les médecins sont devenus des denrées rares, et nous ne pouvons que fustiger les pouvoirs publics responsables en grande partie de cette situation.

Aussi, même en obligeant les jeunes à venir dans des zones déficitaires, il est impossible de pourvoir tous les postes vacants dans les zones sous-dotées. Imaginez, dans nos hôpitaux publics, certains services d'urgences sont obligés de demander aux généralistes libéraux d'intervenir car il existe une énorme pénurie au sein de ces structures.

Aussi, avant de médiatiser cette situation de désarroi d'un maire d'une petite commune, ne serait-il pas préférable de constituer avec les ARS une commission permettant d'évaluer l'adéquation entre l'offre et la demande ? En effet, il arrive souvent que les initiatives personnelles de ces édiles aboutissent à des erreurs coûteuses pour le contribuable, et des situations difficiles sur un plan psychologique pour les praticiens impliqués dans ces installations dirigées.

Dr Pierre Frances, Banyuls/mer (66)

Indignation !

C'est avec une grande indignation que j'ai lu le courrier daté du 29 novembre 2018, intitulé « Migrants : il y a de l'abus ! ». Ce courrier haineux établit des liens sans preuve et n'apporte aucune solution. Il est, de plus, stigmatisant pour une partie de la population. Je souhaite rappeler ici l'article 7 du code de déontologie médicale : « Le médecin doit [...] soigner avec la même conscience toutes les personnes quelles que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée... » Je trouve regrettable le choix de la rédaction de publier ce courrier. La liberté d'expression ne signifie pas qu'il faille faire publicité de n'importe quel propos. Je finirai par un extrait du serment d'Hippocrate : « Je respecterai toutes les personnes [...] sans aucune discrimination. » Voilà à quoi nous sommes tous solennellement engagés !

Dr Lionel Baptiste, CHU de Lyon

Écrivez-nous !

● Merci d'adresser tribunes ou courriers, à jean.paillard@lequotidiendumedecin.fr