

# Cours N°10 : Enfant et fin de vie.

## Ethique

- Ensemble de règles susceptibles de mener à la meilleure conduite = morale.
- Etude des processus rationnels de détermination de l'action la meilleure face à des choix opposés. (Prodie)
- L'éthique médicale traditionnelle est la lutte pour la vie.

## Ethique en pédiatrie

- Deux réflexions parmi tant d'autres :
  - Les choix face à un enfant « en devenir » comme par exemple pour la réanimation néonatale.
  - L'accompagnement d'un enfant face à sa mort.
- Dans tous les cas, il y a la singulière relation « triangulaire » « pédiatrique » entre :
  - L'enfant
  - Les parents
  - Le médecin et son équipe soignante.

Ils sont réunis pour l'« avenir de l'enfant ».

## I. La réanimation néonatale

### A. Les intervenants

#### 1. L'enfant, le nouveau-né

L'enfant est à considérer comme une **personne vulnérable en devenir**.

La réanimation doit lui rendre la vie, mais :

- Pour quel devenir ?
- Sur quelle demande ?
- Jusqu'à quel poids ? (Supérieur à 1000g)
- Jusqu'à quel terme ? (Supérieur à 28 semaines)
- Jusqu'à quels (risque de) handicaps ?

Ces questions exigent des réponses **scientifiquement** validées.

#### 2. Les parents

Quels sont-ils ?

- Eclairés
- Lucides
- Unis.

Dans quel contexte :

- Familial ?
- Social ?
- Culturel ?

Pour quelle demande ?

- Une demande de vie...
- ...Un souhait de mort.

Il faut identifier dans toutes démarches formulées par la famille au nom de l'enfant, l'incidence de l'émotionnel et du stress susceptibles d'entraver toute évaluation objective et rationnelle.

### **3. Les médecins et l'équipe soignante**

- Responsables (pilotes).
- Unis avec leurs différences.
- Lucides face à des interférences :
  - Affectives
  - Economiques : « la santé d'un enfant n'a pas de prix, mais elle a un coût... »
  - Juridiques : loi et transgression.
  - Médiatiques

Les réflexions doivent être partagées avant qu'une décision soit prise.

La loi du 22 avril 2004 (Loi Léonetti) sur la fin de vie donne des principes :

- Parler à la famille ou à la personne de confiance.
- Suivre les directives anticipées (testament de fin de vie).
- Utiliser la collégialité médicale.

Mais à la base de la réflexion est un « consensus des pratiques médicales. »

### **Autre application des principes d'éthique pédiatrique : éthique et maltraitance**

On parle de maltraitance pour :

- L'enfant négligé (dénutri).
- L'enfant non scolarisé.
- L'enfant victime de sévices.

« Le choix » de protection de médecin est entre la sécurité immédiate de l'environnement (qui aurait tendance à exclure l'enfant) et l'engagement sur le devenir (qui aurait tendance à favoriser le retour familial).

C'est à l'enfant, à la famille et la société de « travailler » en concertation pour la protection de l'enfant dans ses droits et son avenir. Cette réflexion exclut tous les « Y'a qu'à...faut qu'on ! »

« Il nous faut être soucieux de la justesse des mots de notre jugement au risque de privilégier une « éthique de la retenue », là où certains sollicitent des réponses définitives. »

Pr Emmanuel HIRSH - Décembre 2005

## II. L'accompagnement de l'enfant face à la mort

### A. Les intervenants

Toujours la même triangulation entre l'enfant, les parents et l'équipe soignante dont fait partie le médecin.

#### 1. L'enfant

L'enfant qui va mourir est un « agresseur involontaire » (refus de l'échec) pour :

- Une demande (soins ou abandon) à **reconnaître** et **comprendre**.
- Une réponse (communication) adaptée à l'âge.
- Des soins dans l'assurance et l'inquiétude...dans un contexte de vérité positive !

L'enfant qui va mourir illustre l'échec de ses médecins.

*« Moi, je ne fais plus plaisir. Quand, le docteur m'examine, le matin, le coeur n'y est plus. Plus le docteur se tait, plus je me sens COUPABLE. J'ai compris que je suis devenu un mauvais malade. Un malade qui empêche de croire que la médecine est FORMIDABLE. »*

*Dialogue entre deux enfants leucémiques :*

- « J'ai l'impression que les médecins ne m'aiment plus, je les déprime.
- Tu parles ! Les médecins, c'est inusable et ils ont toujours plein d'idées...
- Peut-être que tu les inspires...!
- Faut croire ! »

*« Mais pourquoi ils ne me disent pas tout simplement que je vais mourir...*

*Si tu dis « mourir » dans un Hôpital, personne ne t'entend. Tu peux être sûr qu'il va y avoir un trou clair et que l'on va parler d'autre chose...*

*« Le petit garçon s'adressant à « la dame en rose... » :*

- J'ai l'impression que personne ne me dit que je vais mourir...
- Elle me regarde. Est-ce qu'elle va réagir comme les autres ?*
- Pourquoi veux-tu qu'on te le dise si tu le sais Oscar... ? »

*E.E SCHMIDT - Oscar et la dame en rose*

« On veut la vérité avec des mots gentils. »

## 2. Les parents

« J'ai entendu ce que je n'aurais pas dû entendre.

Ma mère sanglotait. Le Docteur répétait : « Nous avons tout essayé. Croyez bien que nous avons tout essayé... »

Et mon père répétait d'une voix étranglée « J'en suis sûr Docteur. J'en suis sûr »

Puis le Docteur a dit :

- Est-ce que vous voulez l'embrasser ?
- Je n'aurais jamais le courage a dit ma mère.
- Il ne faut pas qu'il nous voit dans cet état a rajouté mon père.

Et c'est là que j'ai compris que mes parents étaient lâches

Et la dame en rose de lui répondre...

- Ils n'ont pas peur de toi, ils ont peur de sa maladie

Quand mes parents sont arrivés, je leur ai dit:

- Excusez moi, j'avais oublié que vous aussi, un jour, vous allez mourir.

Je ne sais pas ce que ce leur a débloqué cette phrase, mais après je les ai retrouvés comme avant et on a passé un SUPER jour de Noël. »

E.E SCHMIDT - Oscar et la dame en rose

Les parents connaîtront :

- La sidération : ni l'écoute, ni la compréhension.
- La révolte.
- La culpabilité.
- Avant d'accepter douloureusement.

## 3. L'équipe soignante

Elle composée de médecins, d'infirmières, d'aides soignantes, de psychologues, d'enseignants...de travailleurs sociaux. Elle doit être :

- Expérimentée.
- Unie.
- Reliée.

Dans des missions d'accompagnements de l'enfant et de ses parents.

« - Les infirmières, les internes et les femmes de ménage me regardent curieusement. Ils ont l'air triste quand je suis de bonne humeur. Ils se forcent à rire quand je fais une blague.

- Tu as compris Oscar que tu vas mourir. Mais tu n'as pas compris qu'il n'y a pas que toi qui meurs. Tout le monde meurt. TES parents, un jour.

- Oui, mais, moi, je passe DEVANT. »

E.E SCHMIDT - Oscar et la dame en rose

## B. Les objectifs pour les parents et l'équipe soignante

- Etre à coté d'eux, à une distance susceptible de varier :
  - Selon les périodes.
  - Selon les cultures.
  - Ni trop loin, ni trop près.
- Pour une conduite « humainement » non protocolée :
  - Des questions ouvertes, accompagnées.
  - Un discours non entravé.
  - Des réponses chaleureuses.
- Il faut donner du temps au silence.
- Franchir ensemble les inévitables turbulences que sont la sidération, la révolte, les interrogations et les silences, par :
  - L'écoute.
  - La compréhension.
  - Le témoignage d'une conduite partagée prenant en compte avec eux l'intérêt premier de l'enfant.
- Avoir pour mettre mot l'empathie en :
  - Reconnaisant et en s'inquiétant pour l'autre et en le respectant.
  - S'assurant de la compréhension mutuelle souvent imprévue dans son « expression ».
- Déculpabiliser.
- Positiver +++

Face à la mort aussi, il ne faut pas méconnaître les droits de l'enfant. Il faut intervenir en premier lieu au nom de l'intérêt supérieur d'un enfant qui existe en tant que personne et reconnu dans ses droits.

Il faut apprécier l'enfant dans sa famille et sa communauté, en reconnaissant son identité socio-économique et culturelle. Pour cela, il faut :

- Répondre à toute demande formulée ou silencieuse quelqu'en soit le contexte.
- Déculpabiliser les familles.
- Transmettre aux enfants et à leurs familles des données réelles laissant toujours place à des possibilités d'actions en précisant leur chronologie éventuelle.
- Exprimer à la famille que le médecin est dans sa démarche attaché pour l'enfant aux mêmes objectifs qu'elle et ce quelle que soit la nature des enjeux médicaux.

Dans chaque situation, il y a une **REFLEXION**.

De chaque réflexion, il y a une **DECISION** à prendre.

De chaque décision, on tire une **EXPERIENCE**.

Pour une médecine scientifique rigoureuse mais inquiète.

*« L'enfant interpelle plus que tout autre en affectif. C'est avec lui et sa famille que notre spécificité médicale, contrainte entre la précision scientifique et l'adaptation aux conditions humaines, se trouve à nu avec le plus d'acuité. »*

## **Pour conclure**

*« Le petit garçon est mort...*

*Il s'est éteint ce matin pendant la demi heure ou ses parents et moi nous sommes allés prendre le café. Il faut que je garde encore mes larmes pour moi...*

*- Merci de m'avoir fait connaître Oscar grâce à lui j'ai ri et j'ai connu la joie... Il m'en a tant donné que j'en ai pour toutes les années à venir...»*

*E.E SCHMIDT - Oscar et la dame en rose*

► *L'année dernière, le professeur nous avait demandé d'apprendre seulement la première partie du cours, celle qui porte sur la réanimation néonatale, et nous avait dit que la seconde partie, portant sur l'accompagnement de l'enfant face à la mort était seulement pour notre « culture générale ». A vous de voir cette année.*

**Ce document, ainsi que l'intégralité des cours P1, sont disponibles gratuitement sur**  
**<http://coursplbichat-larib.weebly.com/index.html>**