

# Consentement éclairé et soins intensifs de pédiatrie

**Hubert Doucet**

Quand j'ai commencé en bioéthique en 1977, les médecins acceptaient plutôt mal cette idée nouvelle, plutôt saugrenue, sans lien avec la bonne pratique médicale et qui avait nom consentement éclairé. Aujourd'hui, les médecins ne veulent pas procéder si le consentement éclairé ou substitué, n'est pas obtenu. L'idée de consentement constitue un incontournable qui s'impose, particulièrement dans les situations délicates comme celles qui sont vécues aux soins intensifs pédiatriques. Fait-il se réjouir de ce changement ? Oui et non.

Oui : l'idée de consentement éclairé répond aux valeurs de notre temps qui visent à ce que les personnes soient de plus en plus reconnues responsables de leur vie. La médecine devient ainsi partie de la société et n'existe plus comme un monde à part et non soumis aux modes de vie de la société. Donc, c'est une bonne chose parce que ce consentement valorise l'*empowerment* ou l'autonomisation des personnes et favorise la confiance avec les professionnels.

Non : la compréhension et la pratique que nous avons développées du consentement éclairé ne permettent pas d'atteindre ce double sens que je viens de mentionner. Le consentement me semble poser deux difficultés.

**Difficulté 1** : La première difficulté tient au fait qu'obtenir un consentement, dans la fidélité aux règles, devient de plus en plus compliqué ; c'est une véritable gageure d'être à la hauteur d'un consentement. Il existe toute une littérature critique à l'égard du consentement ; elle fait ressortir qu'obtenir un consentement est excessivement complexe, bureaucratique, coûteux en temps, souvent déplacé et même inutile en

plusieurs circonstances. (Manson et O'Neil, 2007, 22) De plus en plus de travaux montrent la quasi-impossibilité de parvenir à un véritable consentement. Cette critique est sans doute pertinente dans la mesure où le consentement semble un concept universel, s'appliquant de la même façon à la clinique, l'éthique de la recherche, la protection des données et l'information génétique. Le fait que les juristes aient joué un rôle déterminant dans l'interprétation du concept ajoute à la difficulté. Il faudrait, sans doute, élaborer le sens et les conditions du consentement à partir des situations concrètes vécues par les parents confrontés à la tragédie qu'ils vivent et beaucoup moins à partir d'une vision théorique et juridique. Qu'est-ce que les parents d'enfants soignés en soins intensifs ont besoin pour prendre une bonne décision ?

**Difficulté 2 :** La seconde difficulté tient à la position du consentement en bioéthique. Le consentement est la règle d'application du principe d'autonomie : le consentement s'impose parce que le patient est autonome, ainsi va la bioéthique. Dans la bioéthique canonique, le patient doit recevoir une information objective bien que définie par celui qui la donne et, par la suite, ce patient est laissé à son individualité et à sa rationalité pour prendre sa décision. En réduisant le consentement à l'autonomie et à l'absence d'interférence extérieure, nous passons à côté des autres éléments qu'appelle le processus de communication qui est au cœur même de la médecine.

Compte tenu de ces critiques, comment penser et pratiquer le consentement en soins intensifs pédiatriques ? Le consentement est un élément particulier, j'oserais même dire un *petit* élément, à l'intérieur d'un processus beaucoup plus vaste, celui que nous avons coutume de nommer «la relation médecin-patient». Même cette dernière expression est peut-être un peu courte dans le contexte des soins intensifs pédiatriques

puisque'il s'agit de la relation du personnel d'un établissement avec l'enfant et les parents ou les titulaires de l'autorité parentale.

La relation commence au moment où l'enfant et les parents sont accueillis dans l'établissement. Les parents d'un enfant atteint par la maladie sont profondément blessés : le rêve qu'ils portaient et que l'enfant représentait est en train de s'écrouler, l'espoir vient de s'arrêter et l'émotion est à son comble. L'exigence morale la plus simple, la plus spontanée, de la part de l'établissement et de son personnel, ne consiste-t-elle pas à se faire accueillant à ces parents qui, avec leur enfant, demandent l'hospitalité? Les structures, à commencer par les personnes travaillant aux kiosques d'accueil et d'inscription, doivent faciliter cette hospitalité. Il en est ainsi pour tous les intervenants qui entreront en contact avec les parents et l'enfant. Tous les rapports que le parent aura avec l'établissement colorent ses souffrances et, conséquemment, influencent la compréhension qu'il aura des informations qu'on lui transmettra à divers moments du séjour de l'enfant.

La relation qui se construit ne se limite pas à l'accueil; elle doit se transformer en partenariat avec les différentes personnes engagées au service des meilleurs intérêts de l'enfant. Le terme partenariat peut être critiqué, j'en conviens. S'il est vrai que, dans notre contexte des soins, les parents ne peuvent être membres de l'équipe multi, la participation des familles au travail des équipes soignantes s'impose d'autant plus que les familles ont la responsabilité des décisions de santé pour leurs enfants et qu'elles ont souvent des interprétations particulières de ce que sont la santé et la maladie. Certaines de ces visions peuvent même être à l'opposé de la pensée de la plupart des équipes soignantes. Que l'on pense ici aux exigences des témoins de Jéhovah ou aux demandes

pour des thérapies alternatives. Si la conversation était continue entre les familles et les équipes, si les premières avaient la parole dès l'arrivée, beaucoup de conflits et de difficultés de compréhension seraient sans doute évités. Intégrer les familles aux équipes ferait en sorte qu'elles n'auraient pas le sentiment de perdre la responsabilité naturelle qui leur appartient et qu'elles seraient beaucoup plus disponibles pour saisir l'implication des informations qui leur seront transmises lors de rencontres conduisant à des prises de décision qui seront souvent sans possibilité de retour.

Le consentement éclairé ou substitué constitue un élément de ce partenariat. Comment le concevoir? Il est quelquefois présenté comme un processus par lequel un expert qui connaît les données d'une situation les transmet, de manière objective mais adaptée, à une autre personne capable de les comprendre afin que cette dernière, en raison de son autonomie, indique à la première l'action qu'elle peut ou non entreprendre. Un consultant en éthique médicale résume ainsi la position devenue classique : «Nous avons l'obligation éthique de respecter l'autonomie du patient, c'est-à-dire ne pas interférer dans sa décision à propos de son avenir.» (Halpern, 2001, 101) Cette vision du consentement met l'accent d'une part, sur l'objectivité et la rationalité dans la transmission de l'information et d'autre part, sur la personne remise à elle-même et à son indépendance pour prendre sa décision. Pourtant combien de patients ne demandent-ils pas : «Et vous docteur, si vous étiez à ma place, qu'est-ce que vous feriez?» (Doucet, 2007, 15)

Cette vision que je viens de décrire est assez proche de la vision classique du jugement clinique qui vise à établir l'action appropriée pour un patient particulier.

Edmund Pellegrino, médecin et spécialiste de l'éthique médicale, présente ainsi les trois étapes de ce jugement :

- Qu'est-ce qui ne va pas? *Diagnostic*
- Qu'est-ce qu'il est possible de faire dans cette maladie? *Thérapie*
- Qu'est-ce qui peut être fait pour cet individu? *Prudence, Dialogue*. C'est dans cette troisième étape qu'intervient habituellement la rencontre conduisant au consentement éclairé.

Eric Cassel, autre médecin et particulièrement sensible au vécu des patients et à leurs souffrances, critique cette approche : le modèle de Pellegrino serait un modèle adapté aux maladies du 19e et non aux conditions actuelles. Sa critique porte principalement sur le fait que ce modèle ne prend en compte la subjectivité du malade, la contextualité de son histoire qu'en fin de parcours. En effet, jusqu'à la fin des deux premières étapes, le médecin n'en saura que très peu sur la personne malade. D'où les difficultés de la parole échangée lors de la troisième étape.

La conception du consentement éclairé que j'ai décrite me semble évacuer la réalité des acteurs. Ainsi, l'expert, transmetteur de données, a sa personnalité, ses manières propres d'entrer en relation avec les parents, ses convictions, ses partis pris. Ce contexte n'enlève rien au souci d'objectivité qui l'habite mais rappelle l'incontournable subjectivité de tout acteur, en d'autres termes, la contextualité de l'objectivité. Les parents confirment d'ailleurs cet aspect lorsqu'ils racontent qu'ils se sont sentis blessés ou respectés par la méthode de communication du médecin. Le receveur d'information est aussi un être subjectif qui vit une situation difficile lui voilant peut-être le regard, annihilant ou affaiblissant son autonomie psychologique et dont les préoccupations, à ce

moment, ne sont pas les mêmes que celles du médecin. Sera-t-il en mesure de bien comprendre les informations qu'on lui livre? Les travaux d'Antoine Payot sur la rencontre des néonatalogistes avec les parents confrontés au risque d'accouchement prématuré sont ici particulièrement éclairants.

Dans ce contexte, le médecin ou le professionnel de la santé qui entre en communication avec les parents pour obtenir leur consentement doit d'abord s'adresser à leur souffrance, à leur inquiétude. Comme le note Jodi Halpern, dans *From Detached Concern to Empathy*, «Suffering may impair people's self-efficacy as well as their ability to imagine goals for the future. » (Halpern, 2001, 104) L'empathie devient un élément central permettant de rejoindre cette souffrance qui peut paralyser la capacité de bien décider. Le médecin pourra alors aider le parent à préciser ses buts, à expliciter ses motivations profondes liées à ses valeurs et à faire le meilleur choix pour cet enfant particulier. «Patients, as sufferers, need assistance in regenerating the capacity to set future goals. » (Halpern, 2001, 105) Ainsi, le parent n'est pas isolé dans sa prise de décision, il est accompagné du médecin et de l'équipe ; leur leadership l'aidera à retrouver ses capacités pour agir de manière autonome. On pourrait parler d'un travail d'empowerment ou d'autonomisation.

Cet accompagnement n'enlève rien à l'importance du consentement dans les décisions difficiles qui sont prises aux soins intensifs pédiatriques ; il n'est pas un retour au paternalisme. Le soutien s'impose en raison du très grand respect accordé au consentement. Je me distinguerais de la position française qui, au nom du soutien aux parents, ne leur reconnaît pas la responsabilité de la décision. Au contraire,

l'accompagnement doit favoriser leur capacité à décider dans un contexte de très grande souffrance. Les parents se sentiront ainsi respectés jusqu'au bout ; ils en sortiront grandis.

Qu'en est-il des informations à transmettre pour permettre aux parents de donner leur consentement ? Les parents doivent être correctement informés de la situation de leur enfant. Plus la situation est grave et plus les séquelles des actions à entreprendre pourraient marquer définitivement l'enfant, plus les parents doivent être informés de manière précise. Cet élément implique qu'en ce qui concerne les conséquences à long terme, des intervenants spécialisés devraient aussi rencontrer les parents, les médecins centrés sur les interventions à court terme ne sont pas les mieux placés pour aborder le long terme.

Puisqu'il s'agit d'une conversation, la manière de faire est inséparable du contenu. En informant les parents, le médecin et les autres participants à la rencontre doivent être conscients du langage qu'ils utilisent pour présenter l'avenir de l'enfant et des interventions proposées. Ainsi, par exemple, l'interprétation des professionnels de l'acceptabilité du handicap pourrait être fort différente de celle des parents. Du moins c'est ce que révèlent les études portant sur les bébés prématurés. (Saigal, 2000) Les soignants, selon leur type de travail, ont aussi des vues différentes sur cette acceptabilité. (Beausoleil, 1994)

Les nuances de langage doivent tenir compte de la compréhension que les parents peuvent se faire de certains mots. Parfois, les parents peuvent s'accrocher à certains mots parce qu'ils leurs sont connus alors qu'ils ne sont pas les plus importants dans la présentation. Quand les parents soutiennent que les médecins ne leur ont pas dit la vérité sur la condition de leur enfant, je crois que cela pourrait être dû au fait qu'ils se sont

accrochés à certains mots qui leur étaient parlants alors qu'ils n'ont pas entendu ceux qui étaient au cœur de la condition de l'enfant.

Dans cette conversation, les professionnels doivent procéder de manière à favoriser la parole des parents. Pour ce faire, les médecins doivent privilégier les questions ouvertes plutôt que les fermées. Les parents peuvent alors s'exprimer d'une manière plus proche de leur expérience et de leurs attentes. De cette manière, ils se sentiront plus à l'aise de garder le contact même après la rencontre.

Les professionnels, même les plus empathiques, doivent aussi être conscients de leurs limites quant à leurs compétences culturelles. Cette reconnaissance de leurs limites à ce plan me paraît une autre raison pour entrer très tôt en conversation avec les parents, de manière à éviter les difficultés que les différences culturelles entraînent parfois lorsqu'une décision difficile s'impose.

Dans cette présentation, je n'ai pas tenté de présenter tous les aspects du consentement éclairé. Il aurait fallu, par exemple, s'intéresser à la capacité de l'enfant et de ses conséquences sur le processus du consentement. Je cherchais plutôt à présenter l'esprit qui doit animer la pratique du consentement éclairé. Ces remarques m'ont permis de retourner au sens étymologique du terme qui signifie accord, consensus, agrément. Le consentement constitue une démarche de confiance mutuelle dans le respect de tous.



## **Références**

Beausoleil JL, Zalneraitis EL, Gregorio DI, Healy JM., «The Influence of Education and Experience on Ethical Attitudes in Neonatal Intensive Care», dans *Medical Decision Making*, 14/4 (1994), pp. 403-408.

DOUCET, Hubert, «Célébrer quarante ans de bioéthique?», dans *Éthique & Santé* 4/1 (2007), pp. 14-18.

HALPERN, Jodi, *From Detached Concern to Empathy*, Oxford, Oxford University Press, 2001.

MANSON, Neil C and O'NEIL, Onora, *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, Cambridge,, Cambridge University Press, 2007.

SAIGAL S, ROSEMBAUM PL, FEENY D, BURROWS E, FURLONG W, STOSKOPF B., «Parental Perspectives on the Health Status and Health-Related Quality of Life of Teen-aged Children Who Were Extremely Low Birth Weight and Term Controls», dans *Pediatrics*, 105/3 (2000), pp. 569-74.