

Une «nouvelle» forme de maltraitance: le refus de traitements conventionnels par les parents

Ulrich Lips, Zurich

Traduction: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Résumé

Garantir de la meilleure manière la santé de leur enfant fait partie des droits et des devoirs des parents. Dans ce sens ils donnent leur consentement pour tout examen, intervention et mesure médicaux. Ils ne sont pourtant pas tout à fait libres (comme l'est le patient majeur pour les décisions concernant sa propre santé), mais doivent s'orienter au bien-être de l'enfant, qu'on admet comme étant la meilleure santé et qualité de vie possible.

La plupart des parents remplissent ce devoir sans faute. Très rarement des parents se décident contre un traitement prometteur recommandé par la médecine conventionnelle, académique. Il est alors du devoir du médecin d'agir sur les parents en faisant preuve de compétence, d'empathie et de force de persuasion, afin de garantir la santé de l'enfant en se faisant son avocat. Si les parents ne se laissent pas persuader, le médecin est autorisé par la loi – et, en cas de risques majeurs pour la santé, tenu moralement – d'impliquer les autorités de protection de l'enfant et de l'adulte (OPEA).

Les situations de refus de la médecine conventionnelle sont devenues plus fréquentes ces dernières années. Cet article présente, à l'aide d'exemples, la problématique et les approches possibles.

Introduction

Il est prévu par le législateur que les parents décident des examens, mesures et interventions médicaux pour leurs enfants incapables de discernement. Ce faisant, le législateur part du principe que les parents agissent dans l'intérêt et le sens (présûmés) de l'enfant et recherchent son bien-être, donc l'intérêt supérieur de l'enfant. Il est supposé que les parents se laissent conseiller, dans leur processus décisionnel, par des professionnels de la santé, au même titre que pour des problèmes de santé les concernant eux-mêmes. Dans la grande majorité des cas, les parents assument cette responsabilité de manière adéquate. Avec le médecin ils décident pour

leur enfant des mesures médicales à prendre. Ce processus est appelé «shared decision making»¹ et se différencie fondamentalement du système paternaliste d'autrefois, où le médecin décidait en grande partie de la voie à suivre. L'enfant est inclus dans le processus décisionnel, dans la mesure de ses moyens et de l'adéquation avec son bien-être.

Il est rare que les parents refusent des traitements reconnus par la médecine académique en présence d'un diagnostic clairement établi. Cette attitude est assimilée à la catégorie de mauvais traitements «par négligence» et n'est dans ce sens pas véritablement une nouvelle forme de maltraitance. Mais le nombre de situations de ce type a fortement augmenté ces dernières années. Dans une grande clinique pédiatrique on est actuellement confronté à un ou deux cas graves de ce type par année, il y a à peine 10 ans ce n'était pas plus d'un cas pendant plusieurs années. Il n'existe pas de chiffres publiés.

Exemples

Dans la pratique ces situations sont fréquentes. La plus connue est certainement le refus de vacciner, l'interruption ou la non application d'un traitement (p.ex. antibiotiques) n'étant pas rare non plus. Il faut évaluer au cas par cas si le bien-être de l'enfant est effectivement mis en danger. Seule une mise en danger évidente et prouvée du bien-être de l'enfant peut faire l'objet d'une intervention des autorités (APEA). Dans le cas d'une dermatite atopique sévère qui ne s'améliore pas parce que les parents refusent l'application topique de produits à base de cortisone, la mise en danger du bien-être de l'enfant, dans le sens d'une atteinte à la qualité de vie (prurit, troubles du sommeil, exclusion sociale, troubles de la croissance et du développement, etc.), est donnée et l'intervention de l'APEA en tant qu'ultima ratio est possible – toujours à condition que les parents aient été correctement informés et qu'un traitement alternatif n'existe pas ou s'est avéré inefficace.

La pointe de l'iceberg est constituée par les cas d'enfants qui décèdent suite au refus des parents d'un traitement conventionnel. Quatre exemples de ces dernières années pour illustrer différentes situations:

Olivia

Chez Olivia, née en 2008, se déclare en mars 2010 une leucémie. Elle bénéficie d'une chimiothérapie à la clinique pédiatrique A. Suite à l'interruption du traitement par les parents après 9 mois, le groupe de protection de l'enfant de la clinique pédiatrique A procède au signalement de mise en danger auprès de l'autorité tutélaire de la commune de résidence d'Olivia. Cette autorité non professionnelle ne prend pas de mesures, faisant confiance aux dires de la mère, médecin, selon laquelle la formule sanguine actuelle (effectuée par le médecin de famille) serait normale et que l'enfant ne nécessiterait donc plus de traitement. Fin 2010 Olivia fait une récurrence et les parents s'adressent à la clinique pédiatrique B où l'on propose des mesures thérapeutiques urgentes. Les parents refusent et le groupe de protection de l'enfant de la clinique B signale à son tour la situation à l'autorité tutélaire déjà impliquée. Celle-ci décide à nouveau de ne pas donner suite. Le groupe de protection de l'enfant de la clinique B fait recours auprès de l'instance directement supérieure de l'autorité tutélaire communale. S'ensuit une longue procédure juridique, le groupe de protection de l'enfant de la clinique B ayant été déclarée non apte à faire recours. Six mois plus tard, l'autorité à son tour supérieure déclare le recours recevable et qu'il faut lui donner suite. Entre temps la clinique pédiatrique a essayé régulièrement, encore pendant la procédure judiciaire, d'atteindre les parents, sans succès. Ceux-ci avaient en effet amené Olivia, qui allait de plus en plus mal, dans différentes cliniques alternatives dans le sud de l'Allemagne. Depuis une de ces cliniques Olivia a finalement été adressée à la clinique pédiatrique universitaire de la région, d'où elle a été transférée à la clinique pédiatrique B, où elle décédera quelques jours plus tard d'une septicémie fongique.

Le rapport de l'instance juridique suprême du canton de domicile d'Olivia a retenu la faute des différentes instances ainsi que la légitimité des médecins de défendre les intérêts de l'enfant. La conclusion laconique du rapport juridique de presque cent pages déclare: «Puisque la petite enfant est décédée, il n'y a plus lieu de poursuivre les procédures de recours et pénale.»

Mbongo

Scénario 1

Mbongo est un garçon de cinq ans, de couleur noire, dont les parents sont originaires de la République du Congo. La famille est en Suisse depuis 6 mois. Mbongo présente une hémoglobino-pathie composée, c.à.d. il est hétérozygote pour la drépanocytose et la β -thalassémie.

Mbongo est amené par ses parents parce que depuis un certain temps il est de plus en plus fatigué et n'arrive presque plus à se déplacer. Le status révèle, outre l'adynamie décrite, des muqueuses très pâles et un souffle systolique de 2/6, en absence d'organomégalies. Le taux d'hémoglobine est de 28 g/l, le MCV 20 fl.

La transfusion proposée est refusée par les parents qui sont Témoins de Jehova. Plusieurs entretiens, aussi à l'aide d'un interprète, ne changent pas l'attitude des parents.

Les médecins signalent la mise en danger du bien-être de l'enfant à l'autorité compétente, en proposant de restreindre l'autorité parentale concernant le problème hématologique, et d'hospitaliser le garçon par ordonnance pour la durée de la transfusion d'érythrocytes. L'autorité entend les parents le jour même et décide dans le sens des médecins. Les parents amènent l'enfant à l'hôpital où a lieu la transfusion. Mbongo quitte l'hôpital asymptomatique, avec un taux d'hémoglobine de 90 g/l.

Scénario 2

Mbongo est amené à la clinique pédiatrique par l'ambulance. Il était enrhumé depuis quelques jours mais a quand-même fréquenté l'école. Le matin même il était comme «pas là», pâle et respirant difficilement. L'enseignante a alerté l'ambulance.

A l'arrivée aux urgences, Mbongo est sévèrement dyspnéique, la saturation en O₂ à l'air ambiant est de 75%. Il est somnolent et fébrile à 39.8°. L'auscultation pulmonaire révèle des crépitations à droite, le son à la percussion de tout le poumon droit est mat. La radiographie montre une pleuropneumonie étendue à droite; taux d'hémoglobine 43 g/l, leucocytes 35.6 G/l, CRP 234 mg/l.

Après prélèvement de l'hémoculture, l'antibiothérapie intraveineuse est immédiatement mise en route; on prélève du sang pour les différents tests et on administre de l'oxygène au masque. Les parents ne sont pas atteignables à leur lieu de travail. On transfuse le sang dès son obtention.

En même temps que les parents, joints quelques heures plus tard, on informe les autorités du fait qu'une intervention médicale a été effectuée chez Mbongo, sans l'autorisation des parents, pour lui sauver la vie.

Levin

Levin, un garçon de 12 ans, est atteint d'une forme de leucémie lymphatique qui, à son âge et dans les conditions présentes, a une chance de guérison de plus de 90%. Les parents sont séparés, le père de Levin vit avec une nouvelle famille, alors que Levin habite chez sa mère qui a le droit de garde. Les deux parents sont invités pour les informer du diagnostic et leur expliquer les modalités du traitement prévu. Les deux sont d'accord avec le traitement proposé et signent le protocole d'étude. Le traitement se déroule très bien, sans effets indésirables significatifs. Le contact avec le garçon et sa maman est amical et sans problèmes. Après 4 mois, la maman demande s'il n'est pas possible de renoncer aux cytostatiques intrathécaux censés terminer le bloc de chimiothérapie. Elle ne peut pas donner une raison cohérente pour ce souhait, elle trouve la ponction lombaire «tellement invasive». L'équipe médicale accepte. Peu de temps après, la maman demande à repousser de quelques semaines le prochain bloc de chimiothérapie, parce qu'elle veut se rendre aux États Unis avec son fils. Elle a acquis la conviction que la leucémie de son fils est l'expression d'un événement émotionnel; on lui a conseillé une spécialiste aux États Unis qui serait en mesure de le guérir. L'équipe médicale accepte encore une fois, en recommandant à la mère de présenter Levin dès le retour en Suisse.

Ce qu'elle fait: Levin fait une récurrence et les médecins doivent informer le garçon et ses parents que les chances de guérison sont maintenant nettement moins bonnes, mais toujours environ 80%. La maman de Levin refuse alors tout traitement. Questionné seul sur son avis, le garçon approuve cette attitude. Le père de Levin souhaite absolument la poursuite du traitement.

Les chances de guérison étant toujours grandes, le groupe de protection de l'enfant signale la mise en danger à l'autorité compétente. Celle-ci, une autorité non professionnelle dans une petite ville, ne se sent pas autorisée à intervenir dans le droit de garde de la mère. Le groupe de protection de l'enfant conseille au père de demander en urgence le droit de garde de son fils (ce qu'il a beaucoup de chances d'obtenir), mais il ne

peut s'y décider. Levin décède à l'hôpital. Dans l'avis mortuaire sera écrit: «Il est allé son chemin.»

Manuel

Manuel est le fils de parents portugais. Deux semaines après la naissance il devient apathique, vomit et est hospitalisé en urgence; on diagnostique un syndrome adrénogénital (déficit en 21-hydroxylase) avec crise de perte de sel. Débute un traitement avec un minéralo- et un glucocorticoïde et l'amélioration est immédiate. Les parents ont été informés des mesures à prendre en cas de fièvre, d'infections, d'effort physique, de stress etc. Les contrôles réguliers montrent qu'ils sont compétents et fiables et les contrôles furent espacés à intervalles trimestriels.

Lorsque Manuel a 4 ans, l'équipe soignante est informée qu'il est décédé dans une autre clinique pédiatrique. Les parents avaient interrompu le traitement pendant les vacances au Portugal, «puisque Manuel allait tellement bien». Lors du voyage de retour la situation métabolique a décompensé, les parents se sont rendus à l'hôpital le plus proche - trop tard.

Bien que la façon de procéder soit parfaitement établie, du point de vue juridique, pour les situations où les parents négligent de manière flagrante la santé de leur enfant, les exemples cités montrent de manière affligeante qu'un fossé sépare souvent la théorie de la pratique.

Problématiques**1. Information insuffisante par les médecins**

Les médecins sont presque toujours de l'avis d'avoir informé leur patient, respectivement ses parents/représentants légaux de manière adéquate. Mais ils oublient la règle: «Pensé n'est pas toujours dit, dit n'est pas toujours entendu, entendu n'est pas toujours compris, compris n'est pas toujours accepté, accepté n'est pas toujours appliqué, appliqué n'est de loin pas toujours poursuivi.»² J'ai connu des parents qui ont déclaré, après plusieurs blocs de chimiothérapie, qu'on ne leur avait jamais bien expliqué que leur enfant avait une leucémie. Cela paraît incroyable mais montre la pertinence de la règle ci-dessus. On ne peut pas reprocher aux parents qui n'ont pas vraiment compris de quoi il s'agit, de mettre en doute un traitement pénible pour leur enfant - bien au contraire! Et qui n'a jamais envisagé

d'interrompre un traitement du moment que l'état général s'était normalisé?

2. Motivation des parents

Les raisons pour lesquelles des parents refusent un traitement traditionnel pour leur enfant sont multiples, et souvent difficiles à comprendre dans le cadre de notre vision du monde. Un point commun à toutes les motivations est que les parents aiment leur enfant, souhaitent son bien et ne veulent pas lui faire intentionnellement du mal. Cela rend d'autant plus difficile la compréhension de leur comportement.

Le comportement de parents répond à une motivation claire lorsque des normes religieuses ou ethniques le leur prescrivent. De cas en cas il faut pourtant s'assurer que des représentants de haut rang de la communauté religieuse ou ethnique appuient une telle interdiction absolue. On est parfois surpris par le fait que des parents interprètent des règles de manière très rigide et pensent devoir absolument les respecter, alors que des autorités importantes acceptent une certaine marge de manœuvre. Il vaut la peine d'encourager les parents à se faire accompagner à l'entretien par une personne de confiance de haut rang («gourou»). Il n'est pas rare qu'on trouve une solution que les parents peuvent assumer et qui les décharge.

Dans la plupart des cas, les parents refusent des traitements conventionnels pour des raisons qui ne sont pas compréhensibles et qui ne basent pas sur des normes religieuses ou ethniques connues. On désigne une telle attitude communément d'«ésotérique». Dans Wikipedia on trouve la description suivante: «Qui privilégie l'irrationnel, l'obscur voire nébuleux, qui n'est compréhensible que par les initiés et dont l'utilité pratique n'est que théorique.» Cette description reflète très bien le sentiment qu'on a au contact avec ces parents: tous les arguments mènent à un vide, rien n'est vraiment saisissable, les discussions sont interminables et restent sans résultat concret.

3. Marchandage

La mauvaise compliance commence souvent par le fait que les parents suivent en principe le traitement de leur enfant, mais souhaitent en supprimer ou retarder certains éléments. Objectivement et du point de vue médical, ces petites modifications ne sont pas problématiques; il arrive que des traitements doivent être modifiés en raison d'une infection ou d'une cytopénie. Mais lorsque le souhait est

exprimé par les parents, il doit nous alerter et il est alors utile de rediscuter minutieusement le concept général avec les deux parents, et de les interroger sur les raisons qui les amènent à souhaiter ces modifications. J'ai souvent vécu que l'équipe se souvienne, au moment d'une mauvaise compliance manifeste, que des souhaits de modification incompréhensibles avaient déjà été formulés auparavant et n'avaient pas été suffisamment pris au sérieux et questionnés. On se rend alors compte – trop tard – que «ça se préparait depuis longtemps» et qu'on n'en avait pas reconnu la portée.

4. Incertitude juridique

Pour les juristes et les autorités, les situations décrites ci-dessus sont inhabituelles, ils se sentent alors peu sûrs: il leur est pour ainsi dire impossible de se référer au vécu, à des précédents ou à des textes de loi. Les interventions dans l'autonomie parentale sont toujours délicates et doivent être bien étayées. Les juristes hésitent lorsqu'ils doivent s'appuyer sur l'avis d'autrui (du médecin) et ne peuvent se forger une idée propre – ce qui est tout à fait compréhensible mais a parfois des conséquences délétères pour l'enfant. On avance aussi l'excuse de ne pas être compétent en la matière. On perd du temps, la maladie progresse et souvent il est ensuite trop tard.

5. Interventions ponctuelles vs traitements de longue durée

Il est beaucoup plus simple, et aussi plus raisonnable, de demander et d'obtenir une ordonnance pour une intervention de courte durée, après laquelle la santé de l'enfant est rétablie à long terme. Lorsqu'un traitement, p.ex. une chimiothérapie ou la transplantation d'un rein, dure plusieurs années et demande la plus grande attention et coopération des parents, il faut évaluer soigneusement ce qu'on veut obtenir par l'intervention d'une autorité. Pour faire bénéficier un enfant d'un traitement de plusieurs années alors que les parents le refusent, il devrait être placé, une intervention de son côté pas très compatible avec le bien de l'enfant.

6. Faculté de discernement de l'enfant?

L'enfant est mineur au sens de la loi, mais pas forcément incapable de discernement. La faculté de discernement d'un individu n'est pas absolue et n'est pas appréciée d'après l'âge mais se rapporte en principe à la problématique présente. Un exemple banal peut

illustrer: lorsque la maman demande à sa fille Sara de 4 ans, si elle veut mettre le T-shirt bleu ou rouge, Sara est tout à fait capable de discernement concernant cette question: elle comprend de quoi il s'agit. C'est un élément de la faculté de discernement: l'individu doit avoir la capacité cognitive de reconnaître le problème. Le deuxième élément consiste à savoir mesurer les conséquences d'une décision. Demander à un enfant de deux ans, s'il souhaite se faire vacciner n'a pas de sens. Il comprendra que la vaccination fait mal et refuse donc le vaccin, mais il ne peut pas mesurer les conséquences de l'absence d'immunité. Le troisième élément est la faculté de se forger une opinion non influencée. Là se trouve le problème principal pour les enfants et les adolescents: Levin, le garçon de 12 ans de l'exemple cité ci-dessus remplit les deux premiers critères de la faculté de discernement; mais il est hautement douteux qu'il puisse se décider contre la volonté de sa mère, donc de manière non influencée.

Approche de situations de refus de traitement

Pour la gestion de ces situations il est utile d'observer les points suivants:

1. Le diagnostic doit être aussi précis que possible, alors seulement on pourra émettre un pronostic.
2. S'assurer et documenter que l'information des parents a été faite de façon répétée et adéquate.
3. Toujours impliquer les deux parents (c'est valable aussi pour les parents séparés ou non mariés).
4. Lors du contact avec les parents on s'efforcera de comprendre leur attitude et non pas de la combattre.
5. On invitera les parents à se faire accompagner aux entretiens par les personnes de confiance ou qui sont une autorité par rapport à leurs convictions.
6. Avant une confrontation avec les parents, toute l'équipe soignante – y compris les spécialistes potentiellement impliqués – doit élaborer une attitude commune. Parfois cela prend beaucoup de temps et n'est possible qu'en faisant appel à des personnes externes (p.ex. colloque éthique). Si l'équipe soignante manifeste un désaccord devant les parents ou les autorités, la cause est perdue.
7. Le cas échéant impliquer/informer la direction de la clinique.

8. Une consultation anonyme avec les autorités (APEA; ministère public) peut s'avérer utile.
9. L'équipe soignante doit être régulièrement informée de la situation.
10. Au terme de la prise en charge d'un cas, le débriefing de l'équipe est indispensable. Certaines personnes particulièrement exposées nécessitent éventuellement une supervision individualisée voire une brève trauma- ou psychothérapie.

Conclusion

Lorsque les parents refusent un traitement établi et prometteur, il s'agit potentiellement d'une mise en danger de l'enfant. Les équipes médicales doivent alors évaluer sans délai la situation et tout mettre en œuvre pour éviter ce préjudice de l'enfant. Lorsque des entretiens répétés avec les parents n'amènent à aucun consensus, l'implication des autorités de protection de l'enfant et de l'adulte doit être envisagée. La volonté de l'enfant capable de discernement sera toujours respectée.

Références

1. Streuli JC, Bergsträsser E. Shared Decision Making en pédiatrie. *Paediatrica*, 2015. 26(4)
2. Konrad Lorenz, éthologue autrichien (1903 – 1989)

Correspondance

ulrich.lips@bluewin.ch

L'auteur certifie qu'aucun soutien financier ou autre conflit d'intérêt n'est lié à cet article.