Tribune d'éthique

Me Michel T. Giroux

Les soins de réadaptation : l'accommodement sans la compromission

Le Dr Clinicos appartient à une équipe de professionnels dans un établissement de réadaptation en déficience physique. Sophie, âgée de 8 ans, a été gravement accidentée il y a quelques mois et l'accident a laissé des séquelles. Le Dr Clinicos est son médecin traitant au centre de réadaptation. L'équipe soignante et les parents de Sophie ne parviennent pas à s'entendre sur certaines interventions que les professionnels jugeraient très utiles. Les parents de Sophie ne sont pas de cet avis : ils pensent que les interventions proposées ne produiront rien de positif chez leur fille.

Le **Me Michel T. Giroux** est avocat et docteur en philosophie. Il est professeur associé à la Faculté de médecine de l'Université Laval, Québec. Consultant en bioéthique, il est conseiller en éthique au Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) et directeur de l'Institut de consultation et de recherche en éthique et en droit (ICRED).

Le conflit s'est envenimé considérablement depuis trois semaines et les parents commencent à exprimer ouvertement qu'ils éprouvent moins de confiance à l'égard de l'équipe soignante. Les membres de l'équipe demandent au Dr Clinicos d'intervenir vigoureusement auprès des parents pour que Sophie reçoive les meilleurs soins nécessités par son état.

Quelle devrait être la conduite du Dr Clinicos?

La discussion

Cette description de cas nous invite à clarifier jusqu'où l'équipe soignante doit accepter les compromis pour intervenir avec l'accord des parents, tout en favorisant le bien-être de l'enfant.

Il semble que ce type de conflit survient habituellement lorsque la famille éprouve une difficulté d'acceptation du diagnostic, de compréhension du problème de l'enfant, ou qu'elle a accumulé un lourd bagage psychosocial. Les situations sont encore plus difficiles

lorsque les parents ont connu des expériences décevantes à leurs yeux avec des professionnels.

Les désaccords qui surviennent entre les parents et les membres de l'équipe soignante sont susceptibles de porter sur deux aspects : l'évaluation du problème ou de l'état de l'enfant et les interventions à privilégier.

L'aspect juridique

La discussion sur l'aspect juridique doit aborder deux aspects : le consentement libre et éclairé et l'intérêt de l'enfant.

Dans le cas d'un enfant âgé de moins de 14 ans, le consentement aux soins provient du titulaire de l'autorité parentale. Cette prérogative parentale est décrite ainsi par deux auteurs de doctrine :

« Le mineur de moins de 14 ans étant considéré comme incapable, c'est aux parents, en tant que protecteurs naturels de l'enfant, chargés de son éducation et de son développement, qu'il revient de consentir ou d'autoriser les soins. Ce pouvoir est une des conséquences de l'autorité parentale; il est aussi une contrepartie des devoirs et responsabilités qui incombent aux parents ».[1]

La loi énonce aussi le principe fondamental que les décisions du titulaire de l'autorité parentale doivent être prises dans l'intérêt de l'enfant. Qu'arrive-t-il lorsque les parents refusent une intervention souhaitée par l'équipe soignante, habituellement pour le motif que l'intervention proposée ne favoriserait pas le bien-être de l'enfant ? Les tribunaux ont répondu à cette question en s'interposant dans les cas où le refus de l'autorité parentale est injustifié, compte tenu de l'intérêt de l'enfant. L'intervention du tribunal peut alors consister en une ordonnance autorisant la mise en œuvre de l'intervention proposée. Cependant, l'équipe soignante doit savoir qu'elle devra démontrer que la décision parentale est manifestement déraisonnable parce que l'intervention recherchée est requise par l'état de santé de l'enfant.

L'aspect éthique

La loyauté première des professionnels doit aller à l'enfant. L'ensemble de la conduite adoptée par les professionnels de la santé ne conserve son sens que si elle a pour objectif le bien-être de l'enfant. Deux éléments favorisent ce bien-être. Premièrement, des interventions bienfaisantes, qui tiennent compte de l'état général de l'enfant, et deuxièmement, une prudence qui préserve l'enfant des situations susceptibles de lui causer toute forme de dommage. On doit insister sur la nécessité de maintenir une conduite guidée d'abord par l'intérêt de l'enfant, particulièrement lorsque les relations entre l'équipe soignante et les parents deviennent tendues. Dans ces cas, les intervenants se trouvent devant le défi de mettre en œuvre toutes les ressources de leur professionnalisme.

L'alliance thérapeutique

La situation idéale qui devrait exister entre l'équipe soignante et les parents est celle de l'alliance thérapeutique, inaccessible sans la confiance réciproque et la communication ouverte. On doit se rappeler que les parents ont la responsabilité de décider pour leur enfant et que leurs perceptions peuvent être justifiées, notamment parce qu'ils sont en contact avec leur enfant au jour le jour. De leur côté, les professionnels détiennent une expertise que les parents ne possèdent généralement pas.

Le maintien de la confiance entre les parents et les membres de l'équipe soignante requiert d'abord que les bénéfices des interventions proposées soient démontrés ou probables sur le plan scientifique. Évidemment, la

certitude absolue n'existe pas en ces matières et ce fait doit être expliqué clairement aux parents pour éviter de susciter des attentes irréalistes qui se transformeront plus tard en méfiance. Conséquemment, les balises générales d'intervention doivent être précisées par les acteurs au sein des divers programmes de manière à circonscrire adéquatement le cadre des interventions cliniques privilégiées.

Le point de vue de l'autre

La bienfaisance interdit de « baisser les bras » devant le premier refus ou l'hésitation initiale des parents. Alors, que faire? La bienfaisance engage à soutenir un dialogue avec les parents. Il s'agit premièrement de s'assurer que les personnes impliquées se comprennent bien. Ainsi, on prend le temps d'expliquer convenablement aux parents le point de vue de l'équipe soignante. De plus, les membres de cette équipe doivent écouter les parents et s'efforcer de saisir les motifs de leur refus. La bonne attitude est de chercher à saisir le point de vue des parents et de clarifier avec eux les motifs de leur choix. L'objectif à atteindre n'est pas de parvenir à imposer une certaine conduite aux parents, mais de développer avec eux une nouvelle alliance thérapeutique profitable à l'enfant.

L'équipe soignante doit éviter de prendre une attitude contrôlante ou défensive. En effet, le comportement des parents pourrait s'expliquer par un besoin d'affirmation de soi plutôt que par un refus irrationnel ou égoïste, de la même manière qu'on observe parfois des refus similaires chez les patients eux-mêmes :

« Whatever their therapeutic value, such attitudes and behaviors may indicate the provider's need to be in control […]. When patients resist the provider's ministrations, the provider may become angry or exhibit behaviors destructive to the therapeutic relationship […]. What may appear to be noncompliant patient behaviors may in fact be the patient's attempt to assert himself or herself, an attempt that perhaps ought to be applauded as an expression of the patient's striving for independence rather than discouraged as inappropriate behavior ».[2]

Jusqu'où doit-on accepter les compromis pour être d'accord avec les parents?

Si l'équipe soignante demeure convaincue de la justesse de son point de vue et de la bienfaisance de l'intervention envisagée tandis que les parents maintiennent leur refus, il importe d'être patient dans la poursuite de la discussion avec les parents. Ajoutons qu'il ne s'agit pas ici d'obtenir le consentement parental « à l'usure ». Une avenue intéressante est d'introduire dans la conversation d'autres parents qui ont connu une situation similaire et qui acceptent de partager les connaissances acquises de leur expérience. Une telle intervention est possible seulement si les parents concernés l'ont préalablement agréée.

L'accommodement sans la compromission

Jusqu'où doit-on accepter les compromis pour être d'accord avec les parents? Il n'existe pas de réponse précise et universelle à cette question. La conduite à adopter demeure toujours une affaire de bon jugement. Un accommodement est un arrangement convenable pour toutes les parties, dont l'enfant de façon impérative. Cependant, le compromis ou l'arrangement deviennent de la compromission lorsqu'ils sont obtenus au net

détriment de l'enfant. Les professionnels impliqués auraient avantage à discuter périodiquement de la question entre eux et avec des collègues pour savoir si la conduite de l'équipe soignante se trouve sur le mode de l'accommodement ou sur celui de la compromission.

Les moyens juridiques

Dans l'hypothèse où le désaccord entre l'équipe soignante et les parents serait irréductible, l'équipe soignante pourrait penser à rechercher une solution juridique. On pense par exemple à une requête pour ordonnance de traitement ou à un signalement effectué en vertu de la Loi sur la protection de la jeunesse. On ne doit utiliser cette voie qu'en dernier recours, car elle interrompt la communication avec les parents et elle se trouve à menacer directement l'alliance thérapeutique.

La conduite à tenir

L'ensemble de la conduite adoptée par les professionnels de la santé ne conserve son sens que si elle a pour objectif le bien-être de l'enfant.

La bienfaisance interdit de « baisser les bras » devant le premier refus ou l'hésitation initiale des parents. La bienfaisance engage à soutenir un dialogue avec les parents, mais il ne s'agit pas ici d'obtenir le consentement parental « à l'usure ».

Une avenue intéressante est d'introduire dans la conversation d'autres parents qui ont connu une situation similaire et qui acceptent de partager les connaissances acquises de leur expérience. Une telle intervention est possible seulement si les parents concernés l'ont préalablement agréée. *Clin*

L'auteur tient à souligner qu'il a bénéficié des travaux récents du Comité d'éthique clinique de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec pour la rédaction de cette *Tribune d'éthique*.

Références

1. Deleury, E, Goubau, D : *Le droit des personnes physiques*. Deuxième édition. Les Éditions Yvon Blais, Cowansville, 1997, p. 117.
2. Banja, JD : *Rehabilitation Medicine*. Encyclopedia of Bioethics, Simon & Schuster Macmillan, New York, vol. 4, 1995.