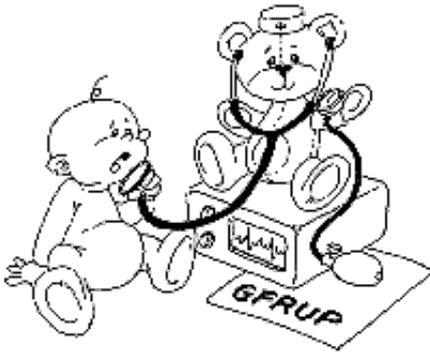


# Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique



## Références:

Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique. Repères pour la pratique

Auteurs: Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques  
Édité et disponible à La Fondation de France [www.fdf.org](http://www.fdf.org)  
40 avenue Hoche - 75008 Paris - Tel 01 44 21 31 00 Fax 01 44 21 31 01  
Impression: Imprimerie Delcambre - Pantin  
ISBN 2-907111-99-X  
ISSN 1264-4250  
155 pages - Prix 12 euros

## Editorial du Pr Jean-Christophe Mercier (ex-président du GFRUP)

### " Science sans conscience n'est que ruine de l'âme " - Rabelais

Réanimer sans conscience que la suppléance artificielle d'organes défaillants doit se limiter, voire s'arrêter, quand les espoirs d'une vie humainement décente ou supportable par l'enfant et son entourage deviennent vains n'est que ruine de la médecine. Tel est l'enjeu majeur et angoissant auquel doit faire face la réanimation pédiatrique. Cette interrogation est universelle, et nos collègues réanimateurs néonatalogistes et adultes ont tenté d'y répondre par des textes publiés (Arch Pédiatr 2001 ; 8 :407-19 - Réanim Urgences 2000 ; 9 :3-6) ou accessibles ([www.srlf.org/publications/ethique](http://www.srlf.org/publications/ethique)).

Le Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques (GFRUP) a réuni un groupe de réflexion composé de participants de tous horizons : médecins réanimateurs, néonatalogistes, pédopsychiatres, théologiens, éthiciens, philosophes, mais aussi infirmières et parents. Au terme d'une longue réflexion, commune ou par petits groupes, ils ont rédigé ce long document, parfois redondant, mais combien enrichissant par la valeur de ses témoignages et la profondeur de sa réflexion. Sa lecture est une méditation.

Toute vie est unique. Tout enfant est un cas individuel. Chaque histoire ne peut se régler par une Loi. Pour autant, des définitions sont maintenant largement admises, différenciant les soins de base et les soins de confort des traitements curatifs ou actifs, la limitation et l'arrêt de soins qui permettent à la mort " naturelle " de survenir et d'éviter ainsi les termes abrupts d'euthanasie " passive " ou " active ". De même, les procédures sont maintenant assez consensuelles pour refuser la précipitation ou la prise de décision dans l'urgence, pour admettre les principes d'une discussion argumentée et d'une décision collégiale. Le devoir d'information au patient ou à sa famille est maintenant largement reconnu, en dépit des difficultés inhérentes à la diversité des horizons sociaux, culturels ou religieux.

Ce document est un témoignage de plus de la vitalité retrouvée du GFRUP qui s'est manifestée par plusieurs initiatives dont l'organisation des Premières Journées Francophones de Réanimation pédiatrique et néonatale en Juin 2000 à Montréal où une session passionnante était consacrée à l'éthique ou la création d'un site internet ([www.gfrup.com](http://www.gfrup.com)) interactif doublé d'un groupe de discussion. Merci à la Fondation de France et à l'ensemble du groupe éthique animé par Philippe Hubert d'avoir élaboré, édité et diffusé ce document très important.

Jean-Christophe Mercier  
Président du GFRUP  
24 novembre 2001

---

## Les limitations ou arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation pédiatrique

### Résumé des repères pour la pratique du GFRUP

(résumé rédigé par Philippe Hubert, réanimation pédiatrique hôpital Necker, Paris)

## 1. Introduction

Les décisions médicales de limitation ou d'arrêt des traitements sont fréquentes en réanimation pédiatrique puisque plusieurs études récentes montrent que 40 % des décès sont consécutifs à une telle décision et tout porte à penser que les progrès médicaux rendront ces circonstances de plus en plus fréquentes.

Lorsqu'on se trouve dans une impasse provoquée par une technique de réanimation qui a été mise en œuvre mais qu'il est déraisonnable de poursuivre, s'abstenir ou interrompre un ou plusieurs traitements devenus inutiles ne témoigne pas d'une volonté de provoquer la mort et ne peut être assimilé à une euthanasie ; il s'agit alors d'éviter des souffrances inutiles et de dispenser des soins palliatifs que tout malade, quel que soit son âge est aujourd'hui en droit d'exiger (loi du 9 juin 1999 et circulaire du 19 février 2002).

Face à cette problématique qu'aucune équipe soignante ne peut éluder, le Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP) a souhaité apporter sa contribution en regroupant dans un [document de 155 pages](#) un certain nombre de réflexions centrées sur l'amélioration des conditions de fin de vie des enfants qui décèdent dans nos unités.

Un résumé du travail réalisé avec la Fondation de France ne paraît pas possible, tant chaque mot a été pesé et réfléchi.

Le GFRUP propose ici d'extraire quelques repères jugés essentiels pour améliorer nos pratiques.

D'autres sociétés savantes françaises ont publié des textes de recommandations sur la limitation des traitements en réanimation:

**Dilemmes éthiques de la période périnatale - Recommandations de bonnes pratiques pour l'abstention, la limitation, l'arrêt des traitements et l'arrêt de vie** - Fédération Nationale des pédiatres Néonatalogistes (FNPN) - Novembre 2000

Référence: Dilemmes éthiques de la période périnatale: recommandations pour les décisions de fin de vie. Arch Pediatr 2001; 8: 407-19

**Limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte - Recommandations des experts de la Société de réanimation de langue française** - format pdf 42 Ko - 8 juin 2002

A paraître dans Réanimation en septembre 2002

## 2. Définitions

Avant d'initier un processus décisionnel visant à une limitation ou un arrêt de traitement dont l'issue peut être la fin de la vie, il est indispensable pour les différents participants de définir des concepts communs pour parler d'une même réalité.

### **Acharnement thérapeutique et obstination déraisonnable**

Bien que les termes "acharnement thérapeutique" soient consacrés par l'usage, ils ont un caractère outrancier. Mieux vaut parler d'obstination déraisonnable. L'obstination déraisonnable peut être définie comme la mise en œuvre ou la poursuite de traitements jugés trop contraignants par le patient ou sa famille ou bien de traitements étiologiques et/ou intensifs dans le but d'obtenir une guérison alors qu'on la sait inaccessible ou d'obtenir une amélioration alors qu'on la sait insuffisante et/ou transitoire, et n'améliorant pas la qualité de vie.

L'appréciation du caractère déraisonnable des traitements peut s'appuyer sur l'association des quatre éléments suivants :

- l'inutilité médicale,
- la disproportion entre bénéfices et inconvénients (pour le patient mais aussi pour son entourage),
- la création délibérée de situations très éprouvantes pour le patient,
- le caractère de situation limite d'une vie arrachée à la mort.

### **Limitation des traitements**

C'est la décision de renoncer à mettre en œuvre un ou plusieurs traitements supplémentaires jugés déraisonnables, à l'exception des soins ou traitements palliatifs qui ne sont jamais limités.

### **Arrêt des traitements (total ou partiel)**

C'est la décision d'arrêter un, plusieurs ou tous les traitements jugés déraisonnables, autres que palliatifs

### **Euthanasie**

On est en droit de parler d'euthanasie en médecine, lorsque trois critères sont réunis

- une situation clinique précaire, insupportable et sans espoir de guérison,
- l'intention délibérée de donner la mort,
- l'utilisation d'un moyen médical direct pour provoquer le décès (rapide et non douloureux)

Limitier ou arrêter des traitements devenus déraisonnables doit être catégoriquement distingué de l'euthanasie. Limiter ou arrêter des traitements n'est pas une euthanasie (Attention j'ai enlevé passive) dans la mesure où l'intention première est le refus d'une obstination déraisonnable et non l'intention de provoquer la mort, même si la

mort en est la conséquence ultime. Les termes d'euthanasie passive, volontaire ou involontaire n'ont plus de raison d'être et sont une source de confusion.

### **Sédation**

Ce terme est source de confusion faute d'une définition précise.

L'objectif de la sédation est d'apaiser le malade en altérant sa conscience de façon provisoire le plus souvent, en cas d'agitation ou d'inconfort extrêmes, d'angoisse majeure ou de symptôme rebelle à toute thérapeutique

De nombreuses situations de réanimation justifient le recours à des sédatifs.

Avant d'utiliser un tel traitement, il s'agit d'étudier chaque situation en analysant, d'une part, les motivations du traitement et en pesant, d'autre part, les bénéfices et les effets secondaires qui diffèrent selon les molécules et les situations pathologiques et en essayant de répondre aux questions suivantes :

- S'agit-il d'un anxiolytique destiné à soulager l'anxiété ou l'angoisse du patient, à améliorer son confort?
- S'agit-il d'un hypnotique destiné à faire dormir le patient, à favoriser son adaptation au ventilateur ou à diminuer son agitation?
- S'agit-il d'un antalgique, morphinique ou non, destiné à soulager la douleur du patient?
- Souhaite-t-on provoquer une baisse de la vigilance, un sommeil ou une perte de conscience pendant une phase de traitement, par exemple ?
- Qui demande et qui ne supporte plus la situation:
  - . le patient
  - . la famille
  - . l'équipe ou certains membres de l'équipe soignante ?

L'utilisation d'opiacés ou de drogues sédatives pour calmer la douleur ou l'inconfort d'un patient mourant est non seulement justifiée mais nécessaire (traitement palliatif adapté, avec risques thérapeutiques acceptés) ; elle peut avoir pour conséquence (non recherchée) la survenue plus rapide du décès (règle du double effet). Cette situation est totalement différente de celle où de fortes doses de morphiniques sont injectées rapidement avec l'objectif d'entraîner une dépression respiratoire pouvant accélérer la mort.

Nous proposons d'exclure les curares du chapitre de la sédation

## **3. Repères éthiques pour la réflexion et pour l'action**

### **3.1 Ces repères éthiques sont déclinés vis-à-vis de l'enfant malade, de sa famille, mais aussi de l'équipe soignante et de la société.**

#### **Ne pas nuire**

Le précepte de non-nuisance (de non-malfaisance) se décline en quatre impératifs qui sont autant de questions :

- En agissant ainsi, suis-je suffisamment sûr de ne pas nuire ?
- Puis-je agir pour prévenir un effet nocif possible de la maladie ou de mon action ?
- Ai-je la possibilité de supprimer un effet nocif ?
- Puis-je apporter un effet bénéfique ?

Si la question du "primum non nocere" se pose d'abord pour l'enfant lui-même, elle mérite d'être posée, aussi, pour ses parents, sa famille, l'équipe médicale et la société. Il s'agit de ne pas nuire non seulement dans la décision elle-même mais aussi dans ses modalités d'application ainsi que dans la manière dont l'information est donnée aux parents, partagée au mieux par eux et comprise ou partagée par l'équipe soignante dans son ensemble.

#### **Le respect d'autrui**

- Le respect de l'enfant : c'est reconnaître que, quel que soit son âge, il est un être humain et une personne à part entière dont il importe de respecter la dignité. C'est également garantir son droit à exprimer librement son opinion (eu égard à son âge, son degré de maturité et son état de santé).
- Le respect de la famille : c'est d'abord la tenir informée au plus près de la réalité médicale et de l'état de l'enfant mais aussi vérifier sa compréhension des informations et ses capacités d'élaboration et de communication. C'est aussi laisser aux parents le choix de leur niveau d'implication : certains peuvent souhaiter des échanges d'informations sans vouloir prendre de décision, d'autres préfèrent à la fois être informés et impliqués dans des prises de décision, d'autres enfin ne désirent pas d'informations trop précises. Cette adaptation au double impératif de l'exigence éthique du consentement et de leur demande exige de la subtilité, sans faire porter aux parents ni une responsabilité qui reste médicale ni le poids du remords.

Il faut enfin respecter au mieux, malgré la maladie et les nécessités des traitements, le lien parental et la présence des parents auprès de l'enfant. C'est également permettre à la famille élargie (frères et sœurs, grands-parents notamment) de ne pas être exclue de ce moment tragique de leur histoire familiale.

- Le respect de l'équipe soignante : Il est indispensable que les cadres et les médecins seniors respectent la charge émotionnelle et les convictions individuelles des soignants dans leur ensemble. Une information rigoureuse, des processus décisionnels scrupuleux, une participation suffisante des soignants avec une réelle prise en compte

de leur parole sont des garants du respect et de la reconnaissance des membres d'une équipe.

### **L'intérêt supérieur de l'enfant**

Toute décision de limitation ou d'arrêt des traitements exige d'avoir comme souci premier l'enfant lui-même. Ce repère garantit, avant tout, que les décisions ne soient pas subordonnées à des pressions familiales, sociales ou professionnelles ; C'est une autre formulation des principes de bienfaisance et de non-malfaisance.

### **Qualité de vie de l'enfant**

La réflexion sur l'intérêt supérieur de l'enfant trouve aussi son développement dans la notion de sa qualité de vie. Lorsque l'on tente d'évaluer la qualité de vie attendue pour l'enfant, les difficultés et les biais sont nombreux et doivent être mis à jour :

- Il est particulièrement difficile de prédire sur le long terme la qualité de vie d'un être en devenir,
- Les mécanismes psychologiques de défense comme le déni, la banalisation ou au contraire la dramatisation sont fréquemment rencontrés,
- Ainsi que la tendance à substituer ses propres critères de qualité de vie à ceux de l'enfant (lorsqu'il peut les exprimer) ou à ceux de sa famille et à juger inutile le prolongement d'une vie qui ne répond pas aux critères retenus par l'équipe soignante.

## **3.2 Reconnaître ce qui peut faire obstacle à un questionnement éthique**

Il existe des biais qui peuvent faire obstacle à un questionnement éthique et qu'il est utile d'identifier : la logique médicale, la logique procédurale et la logique individuelle.

### **La logique médicale**

Elle repose implicitement sur le principe d'une recherche d'efficacité fondée sur des critères médico-techniques. Elle consiste à mettre en œuvre ce que le savoir médical et la technique offrent comme possibilités pour résoudre une situation, sans prendre en compte le malade dans sa globalité. Une réflexion fondée exclusivement ou de façon prédominante sur des critères médicaux et technique risque d'aboutir à une obstination déraisonnable ou, à l'inverse, à une mort provoquée, deux choix extrêmes qui traduisent la difficulté à penser la maladie et la mort comme la condition même de l'existence.

### **La logique procédurale**

La pertinence des actes et leur légitimité ne sont pas conférées a priori par la procédure elle-même, fut-elle reconnue par tous ; celle-ci doit être dépassée pour intégrer l'originalité propre à chaque situation clinique et humaine.

### **La logique individuelle**

Chaque individu se positionne spontanément en fonction de ses appartenances culturelles, de ses convictions, de son état psychologique et de ses propres capacités à faire face aux situations. Dans une démarche éthique, les convictions personnelles ou collectives méritent d'être reconnues, écoutées, entendues, mais elles doivent aussi être mises à distance critique par une interrogation permanente.

## **3.3 Propositions générales pouvant aider à mettre en œuvre la pratique de l'éthique.**

### **Caractère sacré de la vie versus qualité de vie espérée**

Presque tout le monde s'accorde à penser que le devoir de soigner ne peut être confondu avec le principe absolu que la vie est sacrée. La multiplication des situations de survie artificielle créées par la réanimation a conduit à préférer une approche fondée sur la qualité de vie promise à l'enfant.

### **Réanimation d'attente**

Au stade initial de prise en charge d'une détresse vitale, la présomption en faveur de la vie doit l'emporter et conduire l'équipe soignante à mettre en œuvre l'ensemble des traitements adaptés à la situation de l'enfant pour assurer sa survie et si possible le guérir. Le doute doit toujours bénéficier au patient, quel que soient son état, son origine ou le contexte. Il est alors préférable d'instituer ou de poursuivre les traitements, en attendant de réunir suffisamment d'informations provenant de l'évolution de la situation clinique et des résultats des investigations pratiquées et/ou de la contribution de médecins plus expérimentés. Cette conduite pratique s'est imposée, en tout cas en France. Elle préserve les chances du patient et permet au médecin de ne pas devoir prendre sans concertation une décision d'arrêt des traitements, qui n'est jamais une urgence.

Cependant, bien que fondée sur un bon sens éthique, cette attitude mérite d'être expliquée aux équipes soignantes et aux familles afin qu'elles n'aient pas le sentiment que les médecins laissent traîner en longueur une situation alors qu'ils sont en train de faire l'expertise du dossier médical qui leur permettra de réévaluer le projet de soins pour l'enfant et éventuellement de savoir éviter une obstination thérapeutique.

Cette réanimation d'attente est légitime en dehors des situations où la décision de ne pas entreprendre de manœuvre de réanimation cardio-respiratoire en cas d'aggravation a déjà été prise, en accord avec la famille, par l'équipe en charge de l'enfant. Bien évidemment, si les possibilités de survie peuvent d'emblée être jugées nulles

avec certitude, circonstance à vrai dire exceptionnelle, il n'est pas fondé de débiter une réanimation.

### **Quels traitements interrompre ou ne pas mettre en route ?**

La limitation ou l'arrêt des traitements ne se conçoit que pour les traitements curatifs. Les soins et les traitements couvrant les besoins physiologiques de base et assurant le confort de l'enfant ne peuvent être limités ou arrêtés, afin de respecter sa dignité pour les premiers et d'appliquer les principes de bienfaisance et de non-malfaisances pour les seconds. Le nombre et le type de traitements de suppléance arrêtés, la séquence selon laquelle ils le sont, sont à définir au cas par cas.

## **4. Information et communication avec l'enfant et sa famille**

Il est illusoire et vain de vouloir aborder le problème de la limitation ou de l'arrêt des traitements en pédiatrie sans aborder l'information, la communication et l'accueil de l'enfant et de sa famille par l'équipe soignante. C'est un pré-requis incontournable à toute réflexion éthique au quotidien.

### **4.1. Information et communication avec l'enfant**

" Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant ". (Charte des associations européennes pour l'enfant hospitalisé - Leiden 1988 - article 4)

Au-delà des standards légaux, inexistantes en France (14 ans aux USA et au Canada), il devrait y avoir une " présomption de compétence de l'enfant à communiquer ", à moins que l'enfant soit à l'évidence inapte.

Quatre niveaux peuvent être différenciés dans cette communication avec l'enfant qui concerne l'information et la participation aux décisions :

- L'information de l'enfant : elle est toujours nécessaire et souvent possible, même dans le doute de sa capacité à entendre ce qui lui est dit (présomption de capacité d'écoute). Il est toujours utile de s'adresser à l'enfant " comme s'il comprenait tout ", de lui expliquer ce qu'on lui fait, de dire des paroles apaisantes ;
- L'écoute de l'enfant : elle est parfois possible, même en réanimation. Il faut lui demander, s'il le peut, d'exprimer ce qu'il ressent, sa souffrance, sa douleur, son inquiétude ;
- La prise en compte des opinions de l'enfant,
- Et le respect du jugement de l'enfant en tant que décideur des stratégies thérapeutiques qui le concernent.

Cependant, pour ces deux derniers niveaux de communication, l'autonomie de l'enfant trouve le plus souvent son expression dans la prise en compte de l'avis de son représentant légal, en règle ses parents. En effet l'enfant est très rarement compétent car il est le plus souvent jeune (= 5 ans dans 90 % des cas), quelquefois atteint d'une pathologie neurologique centrale et dans la majorité des cas sous médicaments sédatifs.

En revanche, les équipes soignantes doivent éviter de se transmettre des informations devant l'enfant, et ce dès son plus jeune âge. En effet l'enfant atteint d'une maladie grave perçoit l'inquiétude autour de lui et a conscience bien souvent avant son entourage, même si c'est de façon assez confuse, que sa mort est proche. Il peut mal interpréter ce qu'il entend et ne pouvant pas poser de questions, s'inquiéter encore plus.

### **4.2 Information et communication avec les parents**

#### **4.2.1. Information et communication**

- L'accompagnement et le soutien de parents confrontés à la perte d'un enfant exigent que la qualité de la communication entre l'équipe soignante et les parents soit bonne.
- La loyauté, la franchise et l'humanité exprimées par les membres de l'équipe soignante dès le début du séjour en réanimation conditionnent la façon dont les parents vont pouvoir vivre l'hospitalisation de leur enfant, quelle qu'en soit l'issue et créent les conditions d'une alliance thérapeutique.
- L'information des familles est un devoir, inscrit dans les textes de loi, mais c'est d'abord une nécessité humaine et un devoir moral.
- L'information sur l'évolution de la situation de l'enfant, donnée aux parents par le même interlocuteur (médecin référent) en présence de l'infirmier(ère), renvoie aux parents l'image d'une équipe soudée délivrant une information cohérente.

#### **4.2.2. Aborder la fin de vie possible de l'enfant**

- Il est recommandé de tout mettre en œuvre pour que les deux parents soient ensemble lorsqu'il leur est annoncé que la fin de leur enfant est proche et de s'assurer qu'ils aient bien compris, afin de leur permettre d'accompagner leur enfant comme ils le souhaitent.
- Les structures de famille séparée et recomposée rendent parfois difficiles voire impossible la réalisation de cette recommandation. Il est important qu'au moins les 2 parents apprennent l'annonce dans le même temps. L'aide d'un psychologue est souvent utile pour conseiller l'équipe.
- Les parents ont besoin d'être tenus informés au plus près de la réalité médicale et de l'état de leur enfant. En

cas de mort imminente, dans nos cultures occidentales, les familles préfèrent savoir la vérité. Il convient d'éviter les périphrases ou les euphémismes qui sont source d'incompréhension ; il est important de parler vrai, de ne pas se dérober. Mieux vaut dire clairement que l'enfant peut mourir d'un moment à l'autre plutôt que de parler de "situation critique".

- Toutefois, les familles ont besoin de garder un certain espoir, fut-il infime. Même si la situation est jugée irréversible, la porte ne doit jamais être totalement fermée (ne serait-ce qu'en raison de l'incertitude médicale). Les parents souhaitent que le discours du médecin se situe dans un équilibre subtil entre un optimisme déraisonnable et une dramatisation immédiate, deux attitudes génératrices de malentendus.
- Les familles ont besoin d'être assurées que les symptômes douloureux ou intolérables sont contrôlés et que l'inconfort de l'enfant est pris en compte et soulagé au mieux.
- Il faut savoir anticiper les besoins des parents et leur proposer un soutien spirituel, sans attendre qu'ils demandent l'intervention d'un représentant du culte de leur choix. Souvent les parents ignorent que cela est possible ou n'osent pas le demander.
- Accepter les réactions, le ressenti et les émotions des parents : c'est leur laisser le temps de les exprimer et les inviter à le faire. La possibilité de questionner doit leur être largement ouverte
- Il est souhaitable de prendre le temps de décider ce qui va être dit à l'enfant d'un commun accord entre l'équipe médicale et les parents et d'en informer les membres absents de l'équipe soignante.

Dans la prise en charge des fins de vie médicalisées deux grandes périodes peuvent être distinguées.

La première est le temps de l'élaboration de la décision qui peut aboutir à ne pas poursuivre ou à ne pas instituer des traitements de suppléance ;

La seconde est celle qui sépare la prise de décision de son application et les moments qui entourent le décès, phase durant laquelle la famille doit être soutenue et accompagnée.

Cette distinction a toutefois un caractère factice car la relation avec l'enfant et sa famille en fin de vie ne peut s'envisager indépendamment de la qualité de la communication qui s'est établie depuis le début du séjour en réanimation

## **5. Prise de décision de limitation ou d'arrêt des traitements**

Une décision médicale de limitation ou d'arrêt des traitements doit être considérée comme l'ensemble du processus et de la réflexion qui conduit à mettre en œuvre telle ou telle action ; elle ne peut être réduite au seul moment où cette décision est prise. Sans une réflexion précise sur les modalités d'application, une décision même éthiquement fondée, peut devenir une source de conflit d'opinion majeure (et donc de souffrance) avec les parents et/ou au sein de l'équipe.

On peut distinguer quatre étapes :

1°) Questionnement sur l'utilité des traitements

2°) Elaboration d'une décision

- Décision d'organiser une réunion

- Argumentaire médical : diagnostic et pronostic

- Argumentaire social et environnemental

3°) Prise de la décision

4°) Mise en œuvre de la décision et accompagnement de l'enfant et de sa famille

### **5.1. Questionnement sur l'utilité des traitements**

- Tout professionnel de santé en contact étroit avec l'enfant et sa famille (médecin, infirmière, auxiliaire de soins, assistante sociale...), les parents, l'enfant peuvent formuler cette question et initier une discussion.
- Lorsqu'une réunion est jugée nécessaire, sa date est fixée et annoncée à l'avance pour que le personnel concerné puisse se rendre disponible.

### **5.2 Place des différents membres de l'équipe soignante dans l'élaboration d'une décision**

- Le processus décisionnel doit être collégial et basé sur la revue complète de la situation médicale de l'enfant, des différentes possibilités thérapeutiques en pesant les risques et les bénéfices de chacune.
- Le chef de service ou son représentant doit être présent, ainsi que le médecin référent et les médecins du service qui sont disponibles. Une concertation avec d'autres spécialistes peut être utile.
- L'équipe infirmière et les aides-soignantes sont souvent en possession d'un savoir sur la situation psychologique de l'enfant et de sa famille ; elles ont une perception de la position de chacun par rapport à une fin de vie éventuelle. Ces données sont indispensables à la discussion.
- C'est une raison supplémentaire pour soutenir que l'équipe infirmière doit être intégrée à ces réunions comme un membre à part entière.
- Il ne s'agit pas pour autant lui faire endosser ou lui déléguer la responsabilité de la prise de décision, sous le prétexte qu'elle aurait une bonne relation avec les parents. Il reste acquis, au moins dans notre aire culturelle, que la participation des infirmier(ère)s au processus décisionnel doit se faire sans partage de la responsabilité de la

prise de décision, qui reste une prérogative médicale.

- Dans une telle réunion, l'équipe paramédicale rend compte de l'état d'esprit des parents par rapport à l'éventualité de la mort de leur enfant.

### **5.3 Prise de la décision**

- Tous les éléments étant exposés, chacun a la possibilité au cours de la réunion d'exprimer son avis, ses doutes ou réticences. Pour aboutir à l'accord critique de tous au terme de la discussion, une éthique de la communication doit être respectée : la parole doit pouvoir être libre et entendue dans un climat de respect.

- On discute au cours de la réunion de l'opportunité de limiter ou d'arrêter des traitements et, selon la décision prise, de la nature des traitements à limiter ou à arrêter.

- On discute également des modalités pratiques de mise en œuvre de la décision,

- En cas de réticences de la part d'un membre de l'équipe, la décision doit pouvoir être différée afin de prendre les moyens de répondre aux questions qui se posent.

### **5.4 Place des parents dans le processus décisionnel**

- La place des parents dans le processus de prise de décision ne peut être définie de façon arbitraire et définitive. Elle doit être envisagée comme un processus dynamique et doit être adaptée selon les situations. Elle exige :

- d'écouter les parents, d'aller vers eux pour entendre leurs souhaits et de s'efforcer de prendre en compte leurs " désirs " concernant la fin de vie de leur enfant.

- d'accepter que la prise de décision puisse venir aussi des parents ou du jeune malade et pas uniquement des médecins.

- Cela demande beaucoup de subtilité et beaucoup d'humilité de la part du médecin qui doit pouvoir tenir un discours suffisamment ouvert pour que les parents puissent s'y loger et pour qu'il puisse percevoir les " désirs " des parents concernant la fin de vie de leur enfant.

- Dans certains cas, il faut savoir s'effacer pour laisser les parents prendre de l'autonomie ; cela veut dire que si les parents veulent avoir le sentiment d'avoir partagé cette décision et donc d'avoir pris, en partie, la décision, il faut que le médecin donne l'information de telle manière qu'elle puisse être reçue par les parents comme une question ;

- Dans d'autres situations, il faut permettre aux parents de se retrancher derrière la décision médicale. En d'autres termes, si les parents ne veulent pas ou ne peuvent pas assumer cette décision, il leur sera possible d'entendre cette information donnée par l'équipe comme (par exemple) : "Nous allons devoir nous préparer à la mort de votre enfant ". Et le médecin alors endossera, seul, la responsabilité de cette décision.

- Lorsque la décision est communiquée aux parents, il est important de leur faire savoir que cette décision résulte de la discussion de toute une équipe et qu'elle ne dépend pas d'un seul individu " tout-puissant ".

- Lorsqu'il y a eu dilemme au sein de l'équipe soignante, même si celui-ci a été résolu à l'issue de la discussion éthique, les parents disent ne pas toujours souhaiter en être informés.

### **5.5 Désaccord. Conflit d'opinion**

- Cette attitude de participation des parents aux décisions implique la possibilité de désaccord.

- Dans ce cas, il faut laisser aux parents une porte de sortie en leur expliquant les autres choix possibles. Cela renvoie à la liberté de prendre d'autres avis et/ou de faire intervenir un tiers.

- Le tiers peut être un médecin, un conseil d'éthique, un membre de la famille ou un proche ayant la confiance des deux parents.

## **6. Une fois la décision prise**

### **6.1 Importance du délai**

- Il est fondamental de respecter un délai entre la décision et son application surtout lorsque l'on pense que la mort de l'enfant risque d'en être la conséquence.

- Ce délai est très important pour les parents ; il faut leur laisser le temps de prendre conscience que leur enfant va mourir, de réfléchir à la décision proposée, pour s'y résoudre ou pour la récuser : " laisser mourir n'est jamais une urgence. "

- Il faut garder à l'esprit l'ambivalence fondamentale des parents par rapport à la fin de vie de leur enfant.

Certains peuvent exprimer le désir que " les choses aillent vite " puisqu'il n'y a plus d'espoir et désirer en même temps tout faire pour garder leur enfant le plus longtemps possible. Prendre le temps d'explorer leurs demandes, leurs questions, leurs inquiétudes ne peut que les aider à accueillir la réalité impensable de la mort de leur enfant.

- Ce délai est également important pour l'équipe soignante : la décision prise et l'attitude définie par l'équipe doivent, dans un premier temps, faire l'objet d'une bonne communication avant d'être mises en application. Il s'agit d'informer tous ceux qui, de près ou de loin, aborderont l'enfant et sa famille dans l'unité de soins intensifs : les

collègues consultants, le médecin de famille, le personnel administratif, éducatif et social, les divers stagiaires. Il s'agit pour chacun d'adhérer à un projet thérapeutique dont la finalité est palliative, y compris lorsqu'il s'agit d'arrêter des traitements.

## 6.2 Le choix du moment et des modalités

- Afin d'améliorer le confort de l'enfant et l'accompagnement des parents, le moment de la mise en application de la décision est choisi en fonction de la disponibilité de l'équipe. Sauf pour des raisons précises, on choisira plutôt la journée que la soirée ou la nuit.
- Le médecin référent et/ou un médecin senior doit être présent lors de la mise en œuvre de la décision
- La place et le rôle du médecin et de l'infirmier(ère) dans l'application de la décision sont précisées

## 6.3 La place des parents

- Il faut vérifier que les deux parents ont bien compris que leur enfant était en fin de vie et que sa mort était proche. Ceci afin qu'ils puissent se préparer émotionnellement et psychologiquement en toute connaissance de cause, et même peut-être pouvoir échanger et parler avec leur enfant en vérité et jusqu'à la fin.
- Il est recommandé de leur offrir la possibilité d'être présent, s'ils le souhaitent, au moment de son dernier souffle, leur expliquer l'enjeu du moment, sans les culpabiliser s'ils ne peuvent ou ne veulent être là.
- Favoriser la présence de la famille proche (frères et sœurs, grands-parents notamment) au moment du décès. Ils sont d'un grand réconfort pour les parents et pour l'enfant, quel que soit l'état de ce dernier.
- Proposer un soutien spirituel à tous les parents, qu'ils aient une croyance religieuse ou non. Certaines familles souhaitent la présence d'un représentant du culte de leur choix lors des derniers moments de la vie de leur enfant ou pour un baptême.
- La présence effective, et si possible à plein temps, d'un(e) psychiatre ou psychologue dans ce type de service est nécessaire tant pour les parents que pour l'enfant.
- Les parents ont besoin de conseils sur la conduite à tenir avec un enfant mourant. Il convient de les aider à dire au revoir en leur proposant :
  - des rituels religieux qui ont du sens pour eux (baptême, sacrement des malades, célébrations soins du corps, prières récitées par un référent de leur culte, linceul, etc.) :
  - mais aussi des " rituels laïcs " (ce sont des " rituels " différents selon les services et propres à la " culture " de celui-ci) tels que prendre l'enfant dans les bras, lui parler et lui dire au revoir, lui chanter une chanson, couper une mèche de cheveux, participer avec l'infirmière à la toilette mortuaire, lui donner un objet symboliquement important pour la famille, mettre un texte, un objet, un jouet dans le cercueil, l'habiller avec des vêtements qu'on a choisis.
- Les soignants peuvent aider les parents à retrouver le lien avec l'enfant même si celui-ci est déjà mort. En parlant avec l'enfant pendant la toilette mortuaire, en lui chantant une chanson ou en le caressant, le soignant autorise le parent à faire la même chose. Bien sûr, le soignant doit se sentir à l'aise avec ces démarches et être très attentif ni à choquer les parents, ni à se mettre à leur place.
- Offrir aux parents un lieu adéquat et loin des regards indiscrets afin de leur permettre de mater et " paterner " encore une dernière fois leur petit, aussi longtemps qu'ils le désirent, en présence de la famille et des amis, s'ils le souhaitent.
- Il est possible de faire des photos de l'enfant même mort (en particulier pour les nouveau-nés). Il faut alors prévenir les parents que ces photos existent dans le dossier. Certains peuvent être choqués par ce fait, mais l'expérience de nombreuses unités a révélé que les parents étaient souvent reconnaissants de pouvoir retrouver une photographie d'un petit être qu'ils n'ont pas ou peu connu et sur des moments qu'ils ont vécus en état de choc.
- Donner aux parents des renseignements sur les démarches administratives à effectuer et les possibilités qui existent (rapatriement du corps de leur enfant au domicile par exemple). Les soignants doivent aussi être capables d'apporter des réponses techniques en cas de don d'organes ou d'autopsie.

## 6.4 La place des frères et sœurs et des grands-parents

- La place des frères et sœurs comme celles des grands-parents ne doit pas être pensée uniquement après le décès. Il est indispensable pour eux aussi d'être dans une anticipation en leur proposant de voir l'enfant avant son décès si cela est possible. Ainsi chacun pourra conserver une image de l'enfant en vie et aura peut-être pu lui dire ce qu'il voulait.
- Favoriser la présence de la fratrie au moment de la mort de l'enfant. Avoir vu le corps de leur frère ou de leur sœur mort(e) est très important pour eux.
- Proposer aux parents, s'ils le désirent, que le médecin ou le psychologue accompagne leur enfant et réponde éventuellement à leurs questions.
- Il est souhaitable de rendre les frères et sœurs actifs par rapport à cette présence en leur proposant soit de dire ce qu'ils ont envie de dire (dire au revoir, demander pardon, ...), soit de faire un geste qui a du sens pour eux (mettre une fleur, un dessin, un poème, chanter une chanson, donner un jouet, ...),
- Favoriser la présence des grands-parents. Leur présence peut faciliter ultérieurement leur travail de deuil et leur

permettre d'être plus aidants pour leurs enfants.

## 7. Une main tendue après le décès

Une démarche d'amélioration de la qualité de la prise en charge des fins de vie nécessite la mise en place d'une chaîne de soutien où chacun a sa place :

- En amont de la réanimation : équipe soignante qui avait l'enfant en charge, pédiatre de la famille
- Au sein du service de réanimation (aide soignante, infirmière, cadre, médecin référent de l'enfant, assistante sociale, " psy ", représentant du culte, bénévoles ...)
- En aval de la réanimation : chambre mortuaire, associations d'aide aux familles endeuillées, consultations psychologiques de suivi de deuil, consultations avec le médecin référent.

- Il est de la responsabilité des équipes hospitalières de permettre aux parents et à leurs proches d'accéder à une forme d'accompagnement de leur deuil. Ceci est d'autant plus important que dans notre culture citadine en particulier l'isolement des personnes est important et que les rites religieux ou collectifs sont souvent peu présents.
- Il est utile de fournir des adresses de groupes de soutien pour parents endeuillés et les encourager à prendre contact avec eux.
- Il est recommandé d'aborder avec eux le deuil des frères et sœurs ;
- De reconnaître la souffrance spécifique des grands-parents et leur proposer une écoute par le psychologue ou des adresses où ils peuvent trouver un soutien.
- Quelques jours ou semaines après le décès, il est jugé utile d'envoyer un courrier personnalisé aux parents, leur proposant de revenir dans le service quand ils le désirent afin de répondre aux éventuelles questions qu'ils se posent.
- Si les parents ne contactent pas alors spontanément le service, leur proposer un rendez-vous avec le médecin ± l'infirmier(ère) ou le (la) psychologue dans les six mois qui suivent le décès. Pouvoir reparler de cette mort est pour eux une étape redoutée mais importante.
- Envoyer un courrier à l'occasion du premier anniversaire du décès de l'enfant ou de la nouvelle année, c'est une manière de leur dire que leur enfant n'était pas considéré comme un numéro mais bien comme une personne qui a laissé une trace au sein de l'unité.

## 8. Soutien et Formation des soignants

Pour permettre à chaque soignant de soutenir et d'accompagner au mieux l'enfant et sa famille, d'enrichir son identité professionnelle en alliant compétence et humanité, chaque service est invité à se poser les cinq questions suivantes :

### **Les objectifs et le sens du travail de l'équipe de réanimation sont ils suffisamment clairs pour chaque membre de l'équipe?**

- Le service doit disposer d'un projet de soins explicite, élaboré en interdisciplinarité, permettant à chacun d'avoir une conception claire des objectifs poursuivis.
- L'encadrement médical et para médical du service doit définir les rôles et les fonctions de chacun pour lui permettre d'assumer ses responsabilités.

### **Pour les assumer le service dispose il d'une organisation et de dotations suffisantes?**

- Les modalités de travail et d'organisation du service doivent favoriser la qualité des relations entre les membres de l'équipe, permettant d'y trouver un soutien efficace pour surmonter les difficultés.
- Les moyens matériels et en personnel sont-ils suffisants ?

### **Pour les assumer les soignants ont-ils les informations suffisantes?**

- Il incombe aux médecins réanimateurs de donner à l'ensemble de l'équipe toutes les informations pour permettre à chacun d'assumer son rôle

### **Pour les assumer les soignants ont-ils un soutien émotionnel suffisant?**

- Sur le plan émotionnel, il est impératif de mettre en place des outils et des méthodes permettant l'expression de la souffrance des soignants et des non soignants, en particulier de prévoir des réunions au cours desquelles l'ensemble du personnel peut exprimer son ressenti par rapport à l'enfant, à ses parents, aux autres soignants et ce, en présence d'un(e) psychologue ou d'un(e) analyste. C'est un moyen pour chacun de verbaliser et d'assumer ce qu'il a dû porter de lourd.

### **Pour les assumer les soignants ont-ils une formation suffisante?**

Ceux-ci devraient bénéficier d'une formation, si possible en équipe, dont les objectifs seraient :

- Réfléchir sur les façons dont la mort d'un enfant perturbe les représentations idéales que chaque soignant a de son métier,
- Savoir prendre en compte la souffrance psychologique de l'enfant et de ses parents

- Connaître la représentation de la mort chez l'enfant aux différents âges de sa vie
- Comprendre et maîtriser les techniques de communication envers l'enfant, les parents et leur entourage (fratrie, grand-parents), en particulier lors de l'annonce de mauvaises nouvelles
- Acquérir la capacité de gérer ses émotions sans pour autant les refouler,
- Savoir repérer les signes d'épuisement professionnel des soignants
- Savoir rester professionnel pour continuer d'être aidant pour l'enfant et ses parents,
- Trouver le juste milieu entre implication personnelle et professionnelle
- Savoir évaluer si le résultat est atteint et mettre en oeuvre des procédures de réajustement

La formation devrait également permettre aux soignants d'apporter un soutien efficace aux familles qui perdent un enfant et d'éviter des mots ou des démarches inadaptées, grâce à une bonne connaissance :

- du vécu des parents et de leurs besoins au cours de tout séjour de leur enfant en réanimation et plus spécifiquement en cas d'évolution fatale,
- des différentes étapes du deuil et des processus de deuil dits normaux et pathologiques.
- des différences culturelles

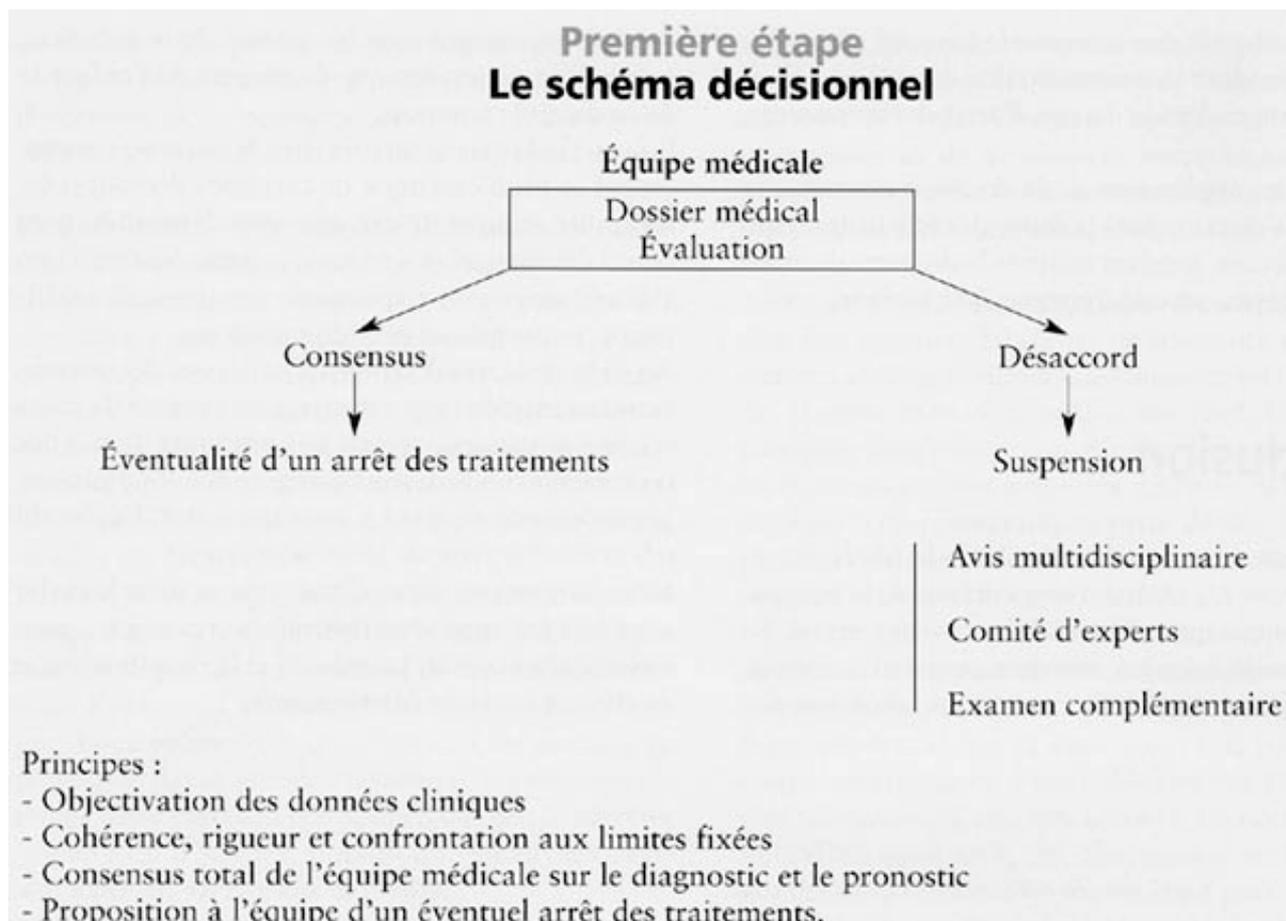
## Annexe

### Les étapes: de la décision à l'évaluation

#### Première étape: Le schéma décisionnel

Principe:

- Objectivation des données cliniques
- Cohérence, rigueur et confrontation aux limites fixées
- Consensus total de l'équipe médicale sur le diagnostic et le pronostic
- Proposition à l'équipe d'un éventuel arrêt des traitements

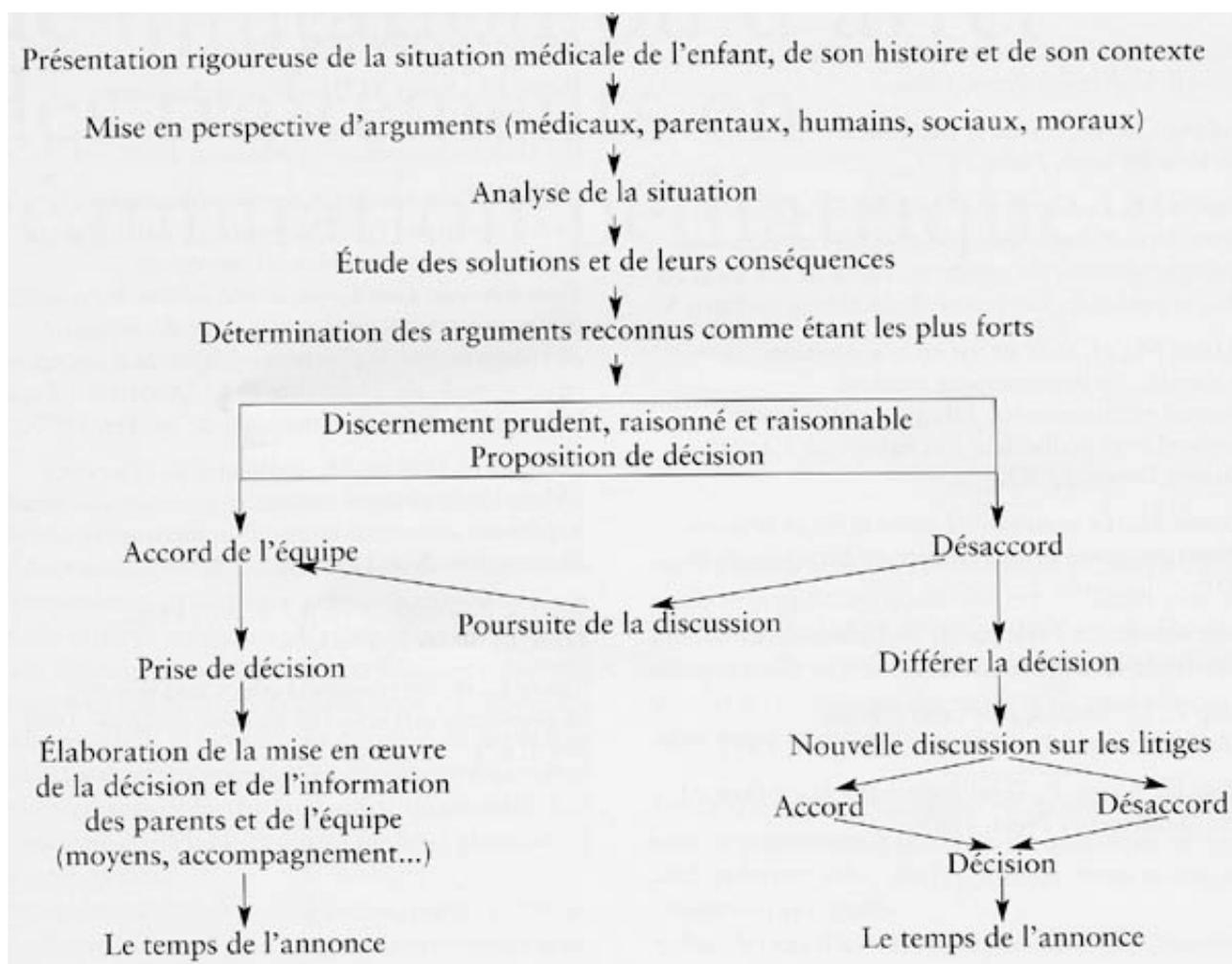


#### Deuxième étape: La discussion d'équipe

### Deuxième étape

## La discussion d'équipe

Annonce à tous de la réunion dans le service



### Troisième étape: le temps de l'évaluation

- Retour critique à distance des conditions d'application de la décision
- Difficultés rencontrées, manques avérés, soutien des parents
- Humanisation des modalités de mise en oeuvre en terme de structure, d'accompagnement de l'enfant, des parents et de l'équipe
- Recherche de propositions et de cohérence d'attitude avec les autres équipes
- Fermeture du dossier