



Consentement, Refus de Soins et Pédiatrie

Pr Yves chaix

Code de Santé Publique

Droits des personnes malades et des usagers du système de santé
(Article L.1111-4)

• *Consentement*

- *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.*
- *Aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne*

• *Refus*

- *Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.*
- *Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité.*

En pratique, la décision en matière de santé

- comporte deux temps :
 - le *temps du professionnel* de santé qui décide de ce qu'il convient de faire ou de ne pas faire en donnant une **information** claire, loyale et compréhensible pour éclairer l'utilisateur qui s'affronte à un problème de santé ;
 - le *temps de l'utilisateur* qui décide de consentir ou non à ce qui lui est proposé, consentement qu'il peut retirer à tout instant.

A propos de l'obligation d'information pesant sur les médecins l'article L.1111-2 (CSP) :
« Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel »

Refus de soins de la part des professionnels de Santé

- Refus motivé par un manque de compétence
 - Soins faisant courir des risques disproportionnés à un usager
 - Soins relevant d'une obstination déraisonnable
 - Raisons relevant de la clause de conscience :
 - acte de stérilisation contraceptive,
 - interruption volontaire de grossesse
 - actes de recherche sur embryon
- *Assurer dans tous les cas la continuité des soins*

Consentement, Refus de Soins et **Pédiatrie**

- L'enfant à des droits en matière de santé
- Mais ils s'inscrivent dans un **cadre juridique** qui place l'enfant sous l'autorité de ses parents ou des personnes qui en tiennent lieu

Article 371-1 du code civil : « L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant.

Elle appartient aux père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne.

Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité. »

***Le consentement des parents est requis pour les soins....leur pouvoir n'est toutefois pas absolu
Droits de l'enfant et Autorité parentale ne vont pas toujours dans le même sens***

Consentement aux soins et *Pédiatrie*

- Les destinataires de l'information et les décisionnaires quant à la réalisation des soins sont donc les titulaires de l'autorité parentale (L.1111-2)
- Le droit du mineur à l'information est exercé par les titulaires de l'autorité parentale mais le mineur a le droit lui aussi d'être informé et *son consentement doit être recherché chaque fois que possible afin qu'il participe à la prise de décision.*
- Dans certaines situations prévues par la loi (articles L1111-5 et L1111-5-1), des soins peuvent être délivrés à la demande du mineur *sans le consentement parental.*

Vignette clinique (1)

- Garçon de 15a
- Tableau pathologie neurologique non étiquetée
 - Bilan initial à 15 mois pour retard global du développement et microcéphalie secondaire
 - Sur le plan neurologique atteinte motrice > éveil avec syndrome ataxo-spasmodique avec atrophie vermienne à l'IRM
 - Sur le plan général cassure précoce (6 mois) de la courbe staturo-pondérale
 - Bilan métabolique large négatif
- Orientation vers prise en charge multidisciplinaire dans un établissement spécialisé dans le polyhandicap
- Suivi neuropédiatrie au CHU

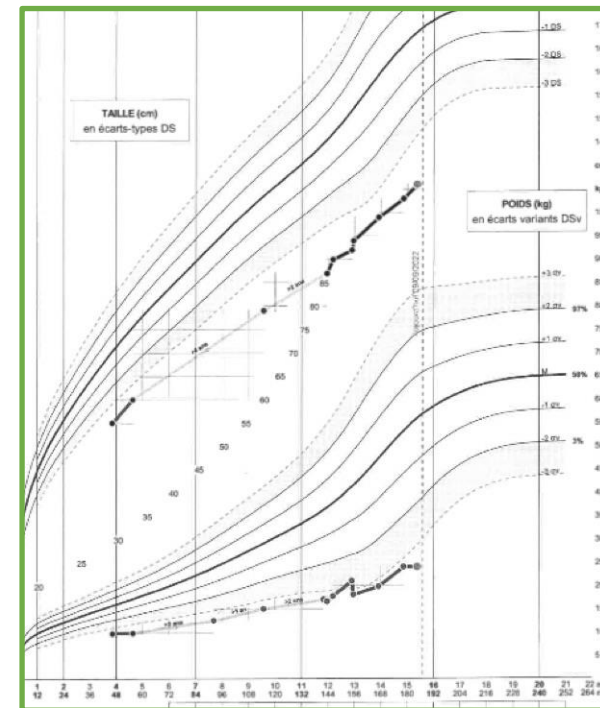
Vignette clinique (2)

- Evolution en faveur d'une pathologie très lentement progressive
 - Enfant non verbal avec interactions de bonnes qualités
 - Motricité limitée
 - Accentuation modérée de l'atrophie cérébelleuse
 - Poursuite du bilan qui reste négatif après biopsie musculaire
- Apparition de troubles de la déglutition sur un état nutritionnel qui reste limite à partir de l'âge de 9-10 ans constatées par l'établissement qui accueille l'enfant au quotidien
- Séparation conflictuelle parents – Garde alternée mis en place

Vignette clinique (3)

- Evolution entre 12 et 15 ans marquée par :
 - Dégradation lente sur le plan moteur
 - Accentuation des fausses routes documentées (TDM thoracique)
 - Absence d'amélioration état nutritionnel
 - Vision parents différentes
- Propositions Equipe médicale du Centre – Equipes CHU :
 - Reprise des investigations étiologiques dont IRM sous AG
 - Mise en place d'une sonde nasogastrique avant gastrostomie lors d'une hospitalisation

=> Refus et opposition aux soins de la part maman de l'enfant



Consentement: les deux ou un seul parent ?

- En cas d'actes usuels, la présomption de l'article 372-2 du code civil joue et l'un des parents est réputé agir avec l'accord de l'autre. Dans ce cas, le consentement d'un seul des titulaires de l'autorité parentale est requis.
- En cas *d'acte non usuel*, le consentement conjoint des deux titulaires de l'autorité parentale est nécessaire.
- En cas de désaccord entre les parents, il leur reviendra de saisir le juge aux affaires familiales, chargé de veiller « spécialement à la sauvegarde des intérêts des mineurs ».
- Le délai de recueil du consentement par les deux parents ne doit pas entraîner de délai préjudiciable à l'intérêt du mineur

Refus de soins de la part des parents : quelle possibilité pour le médecin ?

- Possibilité de saisir le Procureur de la République au titre de la *protection de l'enfance en Danger*
- Le juge des enfants saisi en assistance éducative est compétent s'il existe un conflit à propos de la santé du mineur entre les titulaires de l'autorité parentale et le médecin et que ce *conflit met en danger la santé de l'enfant*
- Le danger doit être certain, réel et sérieux
- En cas d'extrême urgence, la loi impose que le médecin délivre les soins indispensables pour mettre à l'abri le jeune des conséquences graves pour sa santé (sans attendre une mesure d'assistance éducative du Parquet)

Recours à l'institution judiciaire: Exemples de situations

- Pratique de transfusions sanguines nécessaires à la survie de l'enfant malgré l'opposition des parents pour motif religieux
- Défaillance des parents du fait de leur absence ou de l'impossibilité de pouvoir les contacter dans les délais nécessités par l'intervention médicale
- Incompétence des parents en raison de leur propre état de santé

Refus de soins de la part des parents : cas particulier d'une intervention chirurgicale

- Article R.1112-35 (CSP) : « Dans le cas où les père, mère ou tuteur légal sont en mesure de donner une autorisation écrite à bref délai, celle-ci leur est demandée aussitôt qu'une intervention chirurgicale se révèle nécessaire. En cas de refus de signer cette autorisation ou si le consentement du représentant légal du mineur ne peut être recueilli, il ne peut être procédé à aucune intervention chirurgicale hors les cas d'urgence »
- « Toutefois lorsque la santé ou l'intégrité corporelle du mineur risquent d'être compromise par le refus du représentant légal du mineur ou l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci, le médecin responsable du service peut saisir le ministère public afin de provoquer les mesures d'assistance éducative lui permettant de donner les soins qui s'imposent »

Refus de soins de la part des parents : Attitude médicale

- Article L.1111-4 (CSP) : « Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables »
- Le médecin doit donc être en mesure de *justifier du risque de conséquences graves*
- Dans tous les cas le refus doit faire l'objet d'une *traçabilité dans les dossiers*

Consentement et Refus : de la part du mineur ?

- Un mineur peut s'opposer aux soins proposés:
 - Médecin doit s'efforcer de le convaincre de la nécessité des soins en s'aidant des parents
 - Information toujours nécessaire
 - Ecoute de l'enfant : ce qu'il ressent, ce qu'il peut exprimer
 - Prise en compte de l'opinion de l'enfant
 - Permettre à l'enfant et aux parents de mieux comprendre les enjeux sous-jacents à l'opposition
 - Dans les situations de blocage , intervention du psychologue et/ou pédopsychiatre
- Lorsqu'un mineur persiste dans son refus, l'admission peut être prononcée, sur avis médical, à la demande des parents (notamment en particulier, en cas de troubles mentaux)

Face au Refus de soins

- Toujours nécessaire de s'interroger sur le bien fondé d'un soin proposé = travail d'évaluation de la pertinence du soin
- Toujours nécessaire d'essayer de comprendre les motivations du refus de soins = analyser la représentation du soin influencée par l'histoire personnelle , familiale, différences culturelles
- Toujours évaluer la capacité de discernement , notamment s'agissant de l'enfant = analyser la part intellectuelle et la part volontaire
 - ⇒ Intégrer les motivations du refus de soins, reformuler une proposition de soin
 - ⇒ Envisager le refus de soins comme une invitation au dialogue et non au retrait

Parfois cela abouti à un niveau minimal de non refus

Vignette clinique (4)

- *Acte non usuel* = le consentement conjoint des deux titulaires de l'autorité parentale est nécessaire
- Interrogation sur la *pertinence du soins* = IRM non indispensable ≠ gastrostomie
- *Danger certain et sérieux* = Réunion pluridisciplinaire avec médecins de l'enfant et spécialiste d'organe (permettre la justification des conséquences graves)
- *Information claire, loyale, compréhensible* = Ajustée au(x) parent(s) dans le refus
- *Traçabilité du refus* = mais aussi de la procédure

Bibliographie choisie en français :

Le refus d'accompagnement et de soin - Thierry Marmet

C'est pour ton bien Face au refus de soin de l'enfant - Sébastien Rouget

doi: [10.3917/ep.073.0146](https://doi.org/10.3917/ep.073.0146).

Les droits de l'enfant en matière de santé - Caroline Rey & Marc Dupont

Mais encore:

Adolescent brain development and medical decision-making. Diekema DS.

Pediatrics 2020;146:S18-S24. doi: [10.1542/peds.2020-0818F](https://doi.org/10.1542/peds.2020-0818F).

Complexities of consent . Ethics in the pediatric Emergency Department.

Dreisinger N, Zapolsky N. *Pediatr Emerg Care*. 2018; 34:288-90.

doi: [10.1097/PEC.0000000000001131](https://doi.org/10.1097/PEC.0000000000001131).

Consent for emergency medical services for children and adolescents.

Committee on pediatric emergency medicine and committee on bioethics.

Pediatrics. 2011; 128:427-33. doi: [10.1542/peds.2011-1166](https://doi.org/10.1542/peds.2011-1166).

• *Merci pour votre attention*