



Démarche éthique et prise en charge du handicap de l'enfant  
Face aux dilemmes éthiques, quelle démarche ? À propos d'une  
alimentation entérale chez un enfant polyhandicapé

*Faced with ethical dilemma, what decision? About enteral  
nutrition in a child with multiple disabilities*

P. Vassal <sup>a,\*</sup>, <sup>b</sup>

<sup>a</sup> Service de soins palliatifs, hôpital Bellevue, CHU de Saint-Étienne, 42027 Saint-Étienne cedex 2, France

<sup>b</sup> Espace de réflexion éthique région Rhône-Alpes, faculté de médecine Laennec, 7-11, rue Guillaume-Paradin, 69008 Lyon, France

Disponible sur Internet le 22 juin 2016

## Résumé

L'état clinique d'un jeune patient âgé de 15 ans, polyhandicapé, se dégradait progressivement : amyotrophie, déformations orthopédiques graves, amaigrissement. . . Les repas, qui duraient très longtemps, étaient « un combat permanent », avec un épuisement du jeune patient, du personnel et de ses parents. Nous, soignants, nous sommes posé alors la question de l'intérêt de la gastrostomie. Que faire ou ne pas faire, que décider ? Quel niveau de prise en charge envisager pour ne pas être dans une obstination déraisonnable ? Quand l'enfant ne peut pas s'exprimer à qui appartient la décision : aux parents, aux soignants ? L'éthique se veut l'adaptation permanente des valeurs morales aux besoins d'une société permettant à celle-ci de garder son humanité, notamment pour les plus fragiles et des plus malades. La réflexion n'est pas simple, elle est convoquée dans notre questionnement : quelle est la « bonne action », le « bon soin », le « bien » de qui recherchons nous ? Notre prise en charge doit se centrer à la fois sur ce jeune patient qui n'exprimait ni souhait, ni besoin, ni satisfaction et sur sa famille. Que faire quand prendre soin du patient risque de perturber la famille ? Pour autant, la prise en compte de la parole de la famille est-elle le garant du respect du patient ? Face à cette situation clinique où l'incertitude domine, la démarche éthique, véritable espace d'autorisation de la pensée, peut donner du sens aux pratiques et faciliter la prise d'une décision la moins mauvaise possible. Ainsi, après avoir identifié le dilemme éthique (pose ou non d'une gastrostomie), nous analysons la situation clinique de ce jeune patient par une double approche : classique technicienne – médicale, déontologique, juridique –, puis novatrice – éthique en convoquant les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

## Abstract

The clinical condition of a young 15-year old patient with multiple disabilities, gradually deteriorated: atrophy, vicious attitudes, weight loss. . . The meals, which lasted a very long time, were “an ongoing battle” exhausting for the young patient, staff and parents. We, caregivers, considered the interest of a gastrostomy. What to do or not, what decision to make? What level of support is considered not to be in an unreasonable obstinacy? When a child cannot speak for himself or herself, who owns the decision:

\* Correspondance.

Adresse e-mail : [pascale.vassal@chu-st-etienne.fr](mailto:pascale.vassal@chu-st-etienne.fr).

parents, caregivers? Ethics entails the permanent adaptation of moral values to the needs of society, allowing it to keep its humanity, especially towards the weakest and sickest. It is convened in our questioning; it is not simple: what is the “right action”, the “good care”, whose “own good” do we want? Our care should focus on both the young patient who expresses neither desire nor need, nor satisfaction and his family. What to do when caring for the patient might disrupt the care of the family? Moreover, does taking into consideration the family’s word guarantee the respect for the patient? Facing this clinical situation where uncertainty prevails, the ethical approach, genuine area of authorization of thought, can give meaning to the practices and facilitate making the least bad decision possible. In this article, first the ethical dilemma is identified (to perform, or not, a gastrostomy), then the clinical situation of the young patient is analysed by a dual approach: classic technical – medical, ethical, legally and innovative – ethical principles by convening autonomy, beneficence, non-maleficence and justice.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

*Mots clés* : Éthique ; Soins palliatifs ; Enfant ; Handicap

*Keywords*: Ethics; Palliative care; Child disability

## 1. Introduction

Dans le cadre de l’équipe mobile d’accompagnement et de soins palliatifs, nous nous sommes intéressés à la situation clinique complexe d’un jeune patient de 15 ans, polyhandicapé (tétraplégie par souffrance néonatale) qui vivait à domicile avec sa maman (parents séparés) et une de ses trois sœurs. Dans la journée, il était pris en charge dans un institut médicoéducatif.

L’histoire de la maladie de ce patient est marquée par une luxation de hanche gauche et une scoliose dorsale majeure avec gibbosité en « lame de sabre » pour lesquelles les parents ont refusé les interventions chirurgicales.

L’état clinique du jeune patient s’est dégradé progressivement : amyotrophie, déformations orthopédiques graves, amaigrissement, douleurs, oxygénodépendance... Les repas, qui duraient très longtemps, étaient « un combat permanent », avec un épuisement du patient, du personnel et de ses parents.

Nous, soignants, nous sommes alors posé la question de l’intérêt d’une gastrostomie. Que faire ou ne pas faire que décider ? Quel niveau de prise en charge envisager pour ne pas être dans une obstination déraisonnable ? Quand l’enfant ne peut pas s’exprimer à qui appartient la décision : les parents qui s’opposent à la mise en place d’une alimentation entérale, les soignants ?

L’éthique se veut l’adaptation permanente des valeurs morales aux besoins d’une société permettant à celle-ci de garder son humanité, notamment au niveau des plus fragiles et des plus malades. La réflexion n’est pas simple, elle est convoquée dans notre questionnement : quelle est la « bonne action », le « bon soin », le « bien » de qui recherchons nous ?

Notre prendre soin doit se centrer à la fois sur ce jeune patient qui n’exprime ni souhait, ni besoin, ni satisfaction

et sur sa famille. Que faire quand prendre soin du patient risque de perturber le prendre soin de la famille ? Pour autant, la prise en compte de la parole de la famille est-elle le garant du respect du patient ?

Face à cette situation clinique où l’incertitude domine, la démarche éthique, véritable espace d’autorisation de la pensée, peut donner du sens aux pratiques et faciliter la prise d’une décision la moins mauvaise possible [1]. Ainsi, après avoir identifié le dilemme éthique (pose ou non d’une gastrostomie), nous avons analysé la situation clinique de ce jeune patient par une double approche : classique technicienne – médicale, déontologique, juridique – puis novatrice – éthique.

Réunir les médecins et les soignants est indispensable pour réfléchir et décider. Il convient de donner du temps aux parents et aux soignants afin d’entendre et comprendre les positions de chacun. La réflexion en équipe pluriprofessionnelle, véritable procédure collégiale, va permettre à chacun une mise à distance de ses émotions, et parfois de sa culpabilité.

Face à cette situation clinique complexe, unique, en absence de réponse normative, il importe de développer la capacité des équipes à évaluer l’enjeu éthique. Ici, quel est l’intérêt de la pose d’une gastrostomie pour ce patient ? Qu’est-ce qui est plus important aujourd’hui pour lui, là où il en est en termes d’inconfort et de qualité de vie ? La gastrostomie demeure-t-elle proportionnée aux objectifs que l’on cherche à atteindre ? Est-ce une obstination déraisonnable ? Il est important de réfléchir par rapport au patient, et non par rapport à la souffrance des parents et des soignants.

L’éthique se construit par l’analyse du réel en abordant la situation sur le plan clinique, juridique et déontologique, puis éthique.

## 2. Présentation clinique du patient

Fragilité et vulnérabilité caractérisent notre patient. Il était dénutri, il avait une cachexie (23 kg), une peau fine, une attitude en flexum des membres inférieurs et supérieurs, une asthénie majeure provoquée par les repas et les transports, une insomnie malgré l'oxygénothérapie, des douleurs lors des installations au fauteuil et une communication difficile. Était-il en fin de vie ? Difficile de répondre, néanmoins nous avons constaté que son état général était très précaire. Ce jeune patient représentait « l'intérêt supérieur » qui régissait les actes des décisions médicales le concernant.

## 3. Considérations juridiques et déontologiques

L'éthique ne peut pas se soustraire à la loi. Que nous dit-elle ? Dans l'article L. 1110-5-1. du Code de santé publique il est écrit : « *Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article* » [2].

La gastrostomie était-elle inutile ? Disproportionnée ?

Si la loi constitue un cadre contenant pour notre réflexion, elle ne suffit pas.

## 4. Considérations éthiques

À quelles normes, à quelles valeurs se référer pour envisager une décision que l'on pourrait qualifier de bonne ou de juste ? Notre réflexion éthique s'est articulée autour des quatre principes nord-américains de Beauchamp et Childress qui sont l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice [3]. Il ne s'agit pas d'une théorie éthique cohérente mais d'un outil pratique adapté pour guider la réflexion des soignants appartenant à des traditions morales différentes et générer des discussions toujours singulières et toujours particulièrement complexes.

### 4.1. Principe d'autonomie ou capacité à faire des choix existentiels

Notre patient ne pouvait ni s'exprimer, ni décider. Il n'avait donc pas la compétence à décider. Le papa et la maman ont été informés d'une façon claire, adaptée et simple. Que souhaitaient-ils ? Quelles étaient leurs peurs, leurs craintes ? Que nous disaient-ils ? Leur enfant a déjà bénéficié d'une sonde nasogastrique qu'il a mal supportée. Ils ne faisaient plus confiance aux médecins. Il était important de leur laisser du temps.

### 4.2. Principe de bienfaisance

L'action doit tendre vers la réalisation du bien en tenant compte de la conception du bien d'autrui. Pour Paul Ricoeur « *la visée éthique est la visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes* » [4]. La finalité doit être la réalisation du bien ainsi que la balance positive des bénéfices sur les maux. Quels sont les bénéfices et les préjudices d'une gastrostomie ?

La pose d'une gastrostomie permet une amélioration de l'asthénie, de l'état général, de la qualité de vie voire une augmentation de quantité de vie en évitant l'apparition de lésions cutanées, de pneumopathies d'inhalation, tout en conservant une alimentation « plaisir ». Elle peut être source de symptômes d'inconfort (encombrement, infection, reflux, complications locales...), et d'une prolongation de la fin de vie.

### 4.3. Principe de non-malfaisance

Il impose l'obligation de s'assurer du respect de l'adage hippocratique « *primum non nocere* ». Ce principe, combiné au précédent de bienfaisance, est fréquemment retrouvé dans l'estimation du rapport « bénéfice–risque » mais ne le résume pas.

La non-malfaisance doit être réfléchi sur le plan physique : faudra-t-il contenir notre patient afin qu'il n'arrache pas la sonde ? Sur le plan psychologique, comment vivra-t-il ce corps modifié par la gastrostomie ? Sur le plan social, la gastrostomie est-elle un obstacle pour le recevoir en institut médicoéducatif ?

Ce principe de non-malfaisance nous renvoie au principe de proportionnalité qui affirme qu'il est contre-indiqué de prolonger la vie d'un patient lorsque les mesures pour y parvenir comportent plus de souffrance que de bienfait.

#### 4.4. Principe de justice

Le recours à ce principe est important car il amène à réfléchir à la dimension sociale de l'homme. Il définit la nécessité d'une relation juste, adaptée et congruente. Ici, quelle que soit la décision des parents, il n'y aura ni arrêt des soins, ni abandon. Ce principe est étroitement lié au principe de solidarité. Il est important de prodiguer au patient des soins adaptés, et un soutien au domicile par des aides humaines.

### 5. Conclusion

Face au refus de gastrostomie des parents, il nous a semblé important de leur donner du temps, anticiper les deux possibilités (gastrostomie ou non) et de programmer un autre entretien.

Les parents ont été à nouveau rencontrés, ils ont refusé la pose d'une gastrostomie. Pour le patient, il a été décidé d'adapter l'accompagnement avec une diminution de nombre de jours à l'institut médicoéducatif et la mise en place d'une hospitalisation à domicile, ainsi qu'une hospitalisation programmée dite « de répit », afin que la maman puisse se reposer.

Notre patient est décédé 5 mois plus tard à l'hôpital, confortablement.

Ainsi, quand la guérison n'est pas au bout du chemin, la démarche éthique ainsi décrite, ne donne pas de

solution mais permet un questionnement en équipe avec une réflexion sur les fondements de l'action afin de prendre une décision consensuelle la moins mauvaise possible.

Les êtres vulnérables que sont les enfants poly-handicapés, les parents, et les soignants ne peuvent ni vivre ni se penser les uns sans les autres. C'est dans la relation de soins, véritable relation de confiance, que la réponse singulière au dilemme éthique est à rechercher.

### Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

### Références

- [1] Vassal P, Chapuis F, Kopp N. Proposition d'un paradigme pour une démarche éthique en soins palliatifs. *Ethique Sante* 2004;1:88–94.
- [2] Anon. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Paris: République française; 2016.
- [3] Beauchamp TL, Childress JF. 3rd ed. (1989), 4th ed. (1994), *Principles of biomedical ethics*, Oxford: Oxford University Press; 1979.
- [4] Ricœur P. *Soi-même comme un autre*. Paris: Édition du Seuil; 1990. p. 202.