

"La compliance thérapeutique chez l'enfant", par Luc Roegiers, 19 novembre 1999 [Midi de la bioéthique]

Le terme "compliance" semble de prime abord étranger à la langue française. Dans le dictionnaire, on ne trouve en effet aucun mot entre "complexité" et "complication". Quant au dictionnaire médical, il n'évoque qu'une mesure physique d'élasticité (e.a. la "compliance pulmonaire"). La notion de "compliance thérapeutique" vient des anglo-saxons et a été utilisée dans le domaine de l'éducation à la santé "pour tenir compte du facteur capital d'adhésion au traitement par le patient." "Compliance" signifie en anglais "acquiescement" mais aussi secondairement "soumission abjecte, servilité". Une telle définition devrait donc supposer en contrepoint le droit du patient de manifester son autodétermination par le refus de certains examens ou de certains traitements. En somme, on pourrait renverser le problème et se demander si le soignant est assez compliant aux demandes de son patient¹.

Qu'en est-il pour l'enfant ?

Une question de droit ?...

Si notre unité d'éthique biomédicale a placé l'enfant au centre de ce "midi de la bioéthique", c'est entre autres pour fêter en ce mois de novembre 1999 le dixième anniversaire de l'adoption de la convention sur les droits de l'enfant par l'Assemblée générale des Nations Unies, très exactement le 20 novembre 1989 à New York.

Ainsi, depuis une décade existe un texte de loi universel avec effet contraignant destiné à protéger l'enfant comme sujet de droit là où il était traditionnellement considéré comme objet de droit, quasi propriété du père de famille, du chef d'entreprise ou de l'armée. Bien sûr, les enfants de Rio, de Manille ou de Kinshasa n'ont vraisemblablement pu éprouver à ce jour la moindre évolution de leur statut, la plupart des dispositions les concernant étant soit minimalistes, soit inapplicables. Mais la Convention constitue une étape importante tant sur le plan juridique que sur le plan symbolique.

Dans le domaine médical, on comprend aisément la priorité accordée par la Convention au principe de justice reconnu pour l'enfant, c'est à dire son "droit de bénéficier de services médicaux et de rééducation, et la garantie qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services" (Art. 24.1.) En Belgique, ce droit est largement respecté sauf dans les couches les plus pauvres de notre société, en particuliers chez les réfugiés clandestins.

Cependant, le texte reconnaît également "à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité." (Art.12.1.)²

L'enfant peut-il faire entendre son avis par rapport à l'opportunité de certains soins et parfois les refuser ? Cette préoccupation éthique peut sembler secondaire en regard du droit à bénéficier des ressources médicales. Et pourtant... pourquoi l'accès au consentement éclairé et à l'autodétermination échapperait-il totalement aux enfants ? Une raison est fréquemment invoquée et d'ailleurs rappelée par la Convention des droits de l'enfant : c'est la capacité de discernement de l'enfant selon son âge et son degré de maturité. Comme le souligne Ahronheim, "la capacité d'autodétermination n'apparaît pas soudainement. Son émergence est ponctuée de périodes de régression vers des comportements plus enfantins ou rebelles. Ce processus de maturation constitue un fameux challenge pour une éthique fondée sur l'autodétermination. En général, ajoute Ahronheim, les cliniciens respectent le désir des enfants -même âgés de 8 ou 9 ans- qui refusent obstinément la chirurgie ou une thérapie aux bénéfices incertains. L'évaluation de la signification du refus de traitement est pourtant complexe et difficile : comment en effet distinguer le refus du cri de détresse, de la peur ? Ici, l'aide du pédopsychiatre est essentielle."³

...Ou une question de capacité ?

Pour évaluer l'autodétermination d'un enfant, trois conditions me semblent nécessaires :

la compréhension des aptitudes cognitives de l'enfant(1), le décodage des subtilités et complexités de son message(2) et la prise en compte de son entourage(3).

1) A propos des aptitudes cognitives de l'enfant, il faut rappeler quelques observations de Jean Piaget. L'âge de 8-9 ans constitue selon ce psychogénétiicien un seuil décisif. Avant cela, l'enfant considère l'univers comme construit autour de lui. Lorsqu'il voit la lune près de son école, puis près de sa maison, c'est bien sûr parce que la lune l'accompagne. Il ne peut pas encore se décentrer de manière à imaginer le point de vue de l'autre. Or, dit Piaget, on ne peut parler de véritable point de vue propre, personnel, qu'à partir du moment où celui-ci est différencié de celui des autres. De plus, jusqu'à 8-9 ans, l'enfant est soumis à la vérité de l'adulte. Même s'il est injuste et inadéquat, on ne peut pas s'opposer au désir d'un adulte. "C'est mal de désobéir à une grande personne", pense le jeune enfant⁴. En outre, l'intelligence nécessaire à la compréhension des traitements apparaît aussi progressivement à partir de ce même seuil de 8-9 ans. Dès cet âge donc, l'enfant exprime ses préférences rationnelles et personnelles. Mais on considère qu'il faut attendre ses 14 ans pour atteindre une capacité de compréhension proche de celle de l'adulte. En conclusion, on admet qu'une capacité de consentement doit être progressivement admise entre 10 et 15 ans.

2) Ce qui précède ne signifie pas qu'un enfant ne doit pas être entendu sous prétexte qu'il est trop jeune et ne répond pas aux mêmes critères rationnels que nous adultes. C'est ici qu'intervient l'apport psychodynamique pour ouvrir l'accès aux images, aux représentations, aux affects... bref à tout un univers d'expression dont le décodage est sans doute difficile mais essentiel dans la compréhension de l'attitude compliante ou pas d'un enfant. Les facteurs affectifs jouent d'ailleurs un rôle important largement au delà de la petite enfance : à l'adolescence l'adhésion au traitement peut être sabotée en une attitude de défi à la mort ou d'autres motivations liées à l'âge comme le rejet total de toute atteinte esthétique par effets secondaires d'un traitement comme l'hyperplasie gingivale ou l'hirsutisme.⁵ Mais nous, adultes n'avons-nous pas parfois des positions affectives assez similaires ?

3) Enfin, le consentement d'un enfant ne peut être dissocié de l'avis et des intérêts de ses parents, tels qu'ils sont exprimés ou tels que l'enfant se les imagine. Je ne développe pas ici ce point qui fait l'objet d'un autre exposé (cfr dr [Ph. Kinoo](#)), en particulier à propos du poids et du piège que peut représenter pour un enfant sa participation à une décision importante. Je me limite à rappeler que même l'adolescent de 14 ans n'est pas toujours capable de prendre des décisions indépendantes de l'influence affective de ses parents [6](#); ceci rend particulièrement dangereux et transgressif le projet de loi hollandais d'étendre la prise en compte des demandes d'euthanasie jusqu'aux mineurs de 14 ans.

La pédiatrie quotidienne ne nous soumet heureusement pas trop souvent à des dilemmes dramatiques et extrêmes. Mais la compliance de l'enfant est à la fois un moteur crucial et un souci essentiel pour les soignants. Voilà pourquoi nous avons retenu ce thème et par la même occasion fait place à un acteur un peu négligé du champ de l'éthique biomédicale : l'enfant.

1. HOLM, S., What is wrong with compliance?, in J of Med Ethics, 1993; 19: 108-110
2. Convention sur les droits de l'enfant, in Documents du colloque du 30 novembre 1990, "La convention des droits de l'enfant et la Belgique", Centre du droit de la famille, UCL
3. ARHONHEIM et al., Ethics in Clinical Practice, Little Brown and Company, 1994
4. MOESSINGER, P., La psychologie morale, PUF, Que sais-je, 1989-1996
5. BUCK, M., Improving compliance with medications regimens, Pediatric Pharmacotherapy, Vol. 3, n°8, 1999
6. BACHMAN, J-P., Ethique et psychiatrie de l'enfant, dans Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, PUF, pp. 3071-3082, 1995

A lire aussi, le numéro du Groupe Familial consacré aux Soins, Ethique, Consentement de l'enfant, n° 146, janvier 1995 (disponible à l'Unité d'éthique biomédicale)