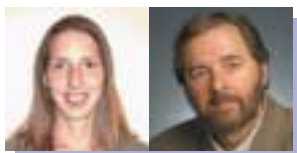




# Le mineur atteint de cancer peut-il participer aux décisions médicales ?



Par  
**Martine Fortier, M. Ps.**  
et **Richard Cloutier, Ph. D.**

**A**U CANADA, la moyenne annuelle de diagnostics de cancer chez les 0-19 ans est de 1279, la majorité étant des leucémies<sup>1</sup>. Pour survivre, ces jeunes devront subir un ou plusieurs types de traitements (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, greffe de moelle osseuse). Ceux-ci impliquent, pour la plupart, de nombreuses contraintes et effets secondaires indésirables, souvent jugés pires que la maladie elle-même. Du diagnostic à la fin des traitements, des décisions complexes seront prises. Il peut s'agir de décider de participer à un protocole d'étude clinique, de choisir entre deux modalités de traitement ou finalement de décider s'il est souhaitable de poursuivre ceux-ci. De plus, les survivants auront à vivre avec les conséquences à long terme du cancer et des traitements. Étant donné l'importance des décisions médicales sur la qualité de vie et la survie de l'enfant, à quel point est-il souhaitable de l'impliquer dans les décisions qui le concernent ? Ce texte a pour but de susciter une réflexion sur les enjeux et conséquences du pouvoir décisionnel de l'enfant et ainsi offrir un bref éclairage sur les facteurs à considérer et la conduite à adopter.

D'abord, le pouvoir décisionnel de l'enfant lors de prises de décisions réfère à un continuum, qui va de la non-reconnaissance à la reconnaissance complète de sa compétence à consentir. Ce continuum sera décrit en quatre niveaux (voir la figure 1) : 1) préparation / information ; 2) prise de décision partagée, étape à laquelle réfère le concept d'assentiment ; 3) prise de décision autonome, qui réfère au concept de consentement ; et 4) la reconnaissance d'un refus de traitement. Les acquis des premiers niveaux du continuum (information, sollicitation du point de vue) sont nécessaires à l'atteinte d'une pleine participation.

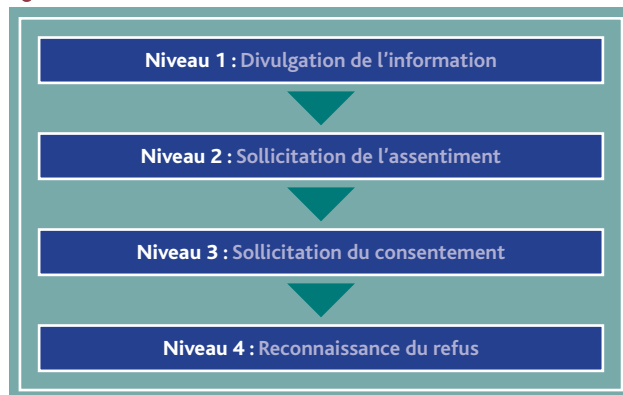
## Niveau 1 : Doit-on le dire ? Une question qui demeure d'actualité

Jusqu'aux années 1960, les parents et professionnels de la santé collaboraient afin de ne pas divulguer à l'enfant son diagnostic. Il était présumé que l'information créait un degré inutilement élevé d'anxiété et de peur, nuisant ainsi à une bonne adaptation. De nos jours, il semble que la communication à propos de la maladie et des traitements se soit améliorée. Plus l'enfant vieillit, plus on lui transmet de l'information. Malgré tout, environ le quart de ces jeunes patients apprennent leur *diagnostic* par des commentaires entendus dans l'entourage ou par d'autres enfants hospitalisés<sup>2</sup>. De plus, les enfants demeurent peu informés du *pronostic* de leur maladie et de son caractère potentiellement mortel<sup>3</sup>. En fait, une communication relativement ouverte à propos de la maladie aurait lieu dans seulement environ 30 % des familles<sup>4</sup>. Une proportion non négligeable d'enfants demeure donc sous-informée et l'information, lorsqu'elle est donnée, demeure partielle et axée sur les aspects pratiques plus que sur les questions essentielles.

## Le point de vue des enfants : souhaitent-ils savoir ?

Les enfants diffèrent quant à la quantité et au type d'information qu'ils désirent obtenir. Lorsqu'ils sont interrogés sur la quantité d'information qu'ils souhaitent avoir à propos de la maladie, les deux

Figure 1



tiers des enfants préfèrent tout savoir, et le tiers souhaite en savoir le moins possible<sup>5</sup>. En général, les survivants du cancer s'entendent pour dire que le diagnostic doit être partagé avec l'enfant dès le début, et ils souhaitent être informés des mauvaises nouvelles liées à leur état de santé, tels un mauvais pronostic ou l'approche de la mort<sup>6</sup>.

### Les avantages d'une communication ouverte

Au plan psychosocial, une information honnête et donnée tôt est associée à une meilleure adaptation de l'enfant (ce qui inclut une diminution des symptômes d'anxiété et de dépression), à des comportements plus adéquats, à une meilleure communication dans la famille, à une meilleure adhésion aux traitements et à une diminution de l'isolement<sup>7,8</sup>.

Dans le contexte du cancer, cacher la vérité n'est ni souhaitable ni réaliste. Les enfants perçoivent la détresse des parents malgré les efforts de ceux-ci pour la dissimuler. Sur le plan pratique, l'enfant aura à subir de nombreux traitements et interventions, sur une période pouvant s'étendre de quelques mois à quelques années. Sa collaboration est importante et sera facilitée s'il comprend pourquoi ces interventions ont lieu. De plus, la transmission d'une information adéquate est nécessaire pour permettre à l'enfant de prendre part aux décisions médicales qui le concernent. Il faut néanmoins se rappeler que « le dire » n'est pas un événement ponctuel et que l'information doit être mise à jour régulièrement<sup>9</sup>.

De quelle façon l'information doit-elle être transmise? La maladie est souvent expliquée à l'aide d'analogies (i.e. jardin, guerre) et la mort en termes de long voyage ou de sommeil. Or, l'utilité de ces analogies, outre le fait de faciliter la tâche aux parents ou au personnel soignant, reste à démontrer. Il est connu que les enfants ont tendance à interpréter les paroles de façon littérale, et que la compréhension des métaphores est l'une des dernières habiletés du langage à se développer. Il est donc suggéré de donner des explications claires et spécifiques.

Il faut aussi être attentif à la réceptivité de l'enfant et à son rythme d'absorption de l'information, en respectant l'enfant qui ne souhaite pas tout savoir. Si l'explication est appropriée, les enfants ont le potentiel d'en comprendre plus à propos de la maladie que ce qui est habituellement reconnu pour leur âge. En général, il est recommandé de divulguer une information honnête, appropriée, complète, et ce, dès le diagnostic (incluant le mot « cancer » et la possibilité de mourir de la maladie). Ceci permet d'éviter que l'enfant apprenne ces informations de façon fortuite ou brutale par l'entourage. De plus, le lien de confiance sera préservé s'il y a aggravation de la maladie. Il est important de souligner à l'enfant qu'il peut poser les questions qu'il désire et qu'une réponse honnête lui sera donnée.

### Niveau 2 : Prise de décision partagée (assentiment)

Le second niveau de participation de l'enfant est dans une prise de décision partagée, pratique généralement désignée par le terme

assentiment. Cette pratique reconnaît l'enfant comme une personne dont la capacité à prendre des décisions se développe, et exige l'engagement de l'enfant dans la mesure de ses capacités, sans toutefois lui donner un droit de veto.

### La pratique actuelle

Une étude récente portant sur des entretiens triadiques en médecine générale (médecin-parent-enfant de 4 à 12 ans) démontre que la participation active de l'enfant lors d'entretiens médicaux est l'exception plutôt que la règle<sup>10</sup>. Actuellement, la contribution de l'enfant lors de consultations médicales est plutôt limitée (environ 10 %), l'interaction étant dominée par le médecin et le parent. Plus l'enfant est vieux, plus le médecin s'adresse à lui directement. La façon dont le médecin débute l'entretien aura une grande importance sur la participation de l'enfant à l'entrevue. Ainsi, les consultations où l'enfant participe le moins sont celles où le médecin s'adresse au parent dès le début, soit pour la formulation du problème.

### Le point de vue des enfants : souhaitent-ils prendre part aux décisions ?

De façon générale, les adolescents souhaitent s'engager dans les prises de décision liées aux traitements<sup>11</sup>. De plus, les adolescents mentionnent qu'être traité en tant que personne, ne pas être forcé et avoir des options sont des qualités essentielles à de bons soins<sup>12</sup>. Ils soulignent l'importance de la collaboration entre eux et le médecin. Aucune donnée n'a été recensée concernant le désir des enfants de prendre part aux décisions avant l'adolescence.

### Les avantages à solliciter l'assentiment de l'enfant

L'enfant ignoré, à qui les soins ne sont pas expliqués et dont on ne sollicite pas la coopération, apprend à être un récipiendaire des soins plutôt qu'un être dont l'autonomie se développe. Au contraire, la participation de l'enfant lors d'entretiens médicaux est à la fois un objectif et un moyen de promouvoir la santé de l'enfant. Il apprend ainsi à prendre soin de sa propre santé à partir de son tout jeune âge, ce qui le prépare à son autonomie future<sup>13</sup>. Il est bénéfique pour les enfants de savoir qu'on respecte leur capacité à exprimer leurs désirs, leurs sentiments, et leur potentiel d'autodétermination.

Mais pour quels types de décisions relatives aux traitements est-il souhaitable de les consulter? Certains mentionnent que les décisions ayant peu d'impact sont utiles à l'exercice des habiletés décisionnelles. À l'opposé, certaines décisions ont tellement d'impact et sont tellement centrales que les mineurs devraient nécessairement y participer. Si leur participation est recommandée aux deux extrêmes du continuum, il n'y a aucune raison de les priver de prendre part aux autres types de décisions.

Lorsque l'assentiment de l'enfant est sollicité, le demandeur doit être prêt à considérer un refus. Contraire la liberté de




choix de l'enfant peut l'amener à développer une attitude négative ou cynique envers sa capacité d'influencer les décisions importantes et risque d'entraîner une attitude détachée et apathique<sup>14</sup>. Il faut aussi éviter de demander l'assentiment pour une décision qui est déjà prise, ce qui risque d'augmenter la probabilité que l'enfant donne simplement la réponse qu'on attend de lui. Il est donc important de clarifier avec l'enfant le but de son assentiment, qui est de l'impliquer de façon significative dans la décision, et de lui assurer que ses besoins et ses valeurs seront pris en considération.

### Niveau 3 : Prise de décision autonome (consentement éclairé)


Le troisième niveau de participation, qui présuppose que l'enfant reçoive l'information adéquate et que son assentiment soit sollicité, est la prise de décision autonome. Cette pratique reconnaît la compétence de l'enfant à consentir aux traitements, avec tout ce que cela implique.

### La notion de compétence

La compétence est une condition jugée nécessaire, avec le fait d'être intentionnel, informé et volontaire, pour permettre à quiconque de consentir à ses soins. Les enfants ont traditionnellement été présumés incompetents, soit incapables d'avoir une compréhension et une appréciation entières de leurs décisions. Or, les mineurs de 14 ans démontrent généralement un degré de compétence équivalent à celui des adultes en ce qui a trait aux quatre standards de la compétence (évidence du choix, décision raisonnable, rationalité et compréhension)<sup>15</sup>. Dès l'âge de 9 ans, les enfants sont en mesure de comprendre les bases de ce qui est requis pour donner leurs préférences lors d'un dilemme médical, et ils sont capables d'une participation significative aux prises de décision, même si leurs compétences en développement ne sont pas suffisamment matures pour justifier une prise de décision autonome. La compétence à consentir s'acquiert sur un continuum. Bien que les enfants ne sont pas pleinement compétents, ils ne sont pas pleinement incompetents. Il importe



**CENTRE  
Psycho  
Solutions**



**Yves Gros-Louis, psychologue**

Le Centre Psycho-Solutions offre un programme de formation inspiré des modèles d'intervention les plus innovateurs en thérapie brève soit la thérapie orientée vers les solutions et deux nouveautés : une approche fondée sur les données probantes (centrée sur le changement) ainsi qu'un modèle intégré des approches collaboratrices. Comme la recherche établit clairement le rôle majeur du client et de l'alliance dans le succès de l'intervention, tout le programme de formation insiste sur l'apprentissage d'attitudes et de méthodes favorisant la collaboration du client. Venez découvrir des approches positives et révolutionnaires qui transformeront votre relation avec vos clients et réduiront la durée de l'intervention.

Tél. : (418) 843-2970 / Fax : (418) 845-5304  
 Courriel : [centre@psycho-solutions.qc.ca](mailto:centre@psycho-solutions.qc.ca)  
 415, Chef Maurice-Sébastien Wendake (Québec) G0A 4V0  
[www.psycho-solutions.qc.ca](http://www.psycho-solutions.qc.ca)

**PROGRAMME DE FORMATION CONTINUE**

**2004-2005**

**PREMIÈRE ANNÉE**

**Thérapie orientée vers les solutions / formation de base**

2 jours : Québec : 1 et 2 octobre 2004  
 Montréal : 22 et 23 octobre 2004  
 Québec : 18 et 19 février 2005

**Approche fondée sur les données probantes / axée sur le changement**

1 jour : Québec : 3 décembre 2004  
 Montréal : 10 décembre 2004

**Supervision :** Cinq vendredis choisis par les participants

**DEUXIÈME ANNÉE**

**Thérapie orientée vers les solutions / formation avancée**


1 jour : Québec : 8 octobre 2004  
 Montréal : 29 octobre 2004

**Approches collaboratrices / modèle intégré**

2 jours : Québec : 25 et 26 février 2005  
 Montréal : 4 et 5 mars 2005

**Supervision avancée :** Cinq vendredis choisis par les participants

**TARIF AVANTAGE**

**Huit jours par an pour 800 \$ (taxes incluses)**  
 (plus de deux semaines avant la formation) 

Tarifs spéciaux pour étudiants et groupes de trois ou plus

Formation à la carte et supervision individuelle

de reconnaître les habiletés qu'ils détiennent et de les mettre à profit.

### La pratique actuelle

Pour les décisions concernant les traitements, les soignants évaluent rarement la compétence des enfants dans leur pratique de tous les jours puisque leur consentement n'est pas légalement reconnu. Il est même fréquent que les enfants soient absents lors de décisions médicales importantes pour eux.

### Avantages de solliciter le consentement du mineur

La peur de ne pas avoir le contrôle est une peur que les enfants partagent avec les adultes. Pour les respecter, il faut demeurer courtois et demander la permission avant d'entreprendre des procédures sur leur corps. Ainsi, qu'y a-t-il de plus fondamental que de pouvoir s'exprimer, être entendu et voir son opinion considérée à propos de sa santé, de son intégrité corporelle, de sa qualité de vie ou de sa survie?

Au fur et à mesure qu'ils grandissent, les enfants développent leurs habiletés relatives à la prise de décision. Le développement de ces habiletés peut être accéléré par des facteurs tels que l'éducation et l'expérience. La participation de l'enfant aux décisions simples, dès le début de la maladie (p. ex. déterminer sur quel bras aura lieu la ponction veineuse) facilite le développement des habiletés décisionnelles, habiletés qui lui seront ensuite utiles pour des choix plus complexes.

### Le point de vue des enfants : souhaitent-ils prendre des décisions ?

Le degré de participation souhaité par les enfants dans les décisions médicales les concernant demeure méconnu. La littérature suggère que les plus âgés souhaitent avoir un rôle plus actif dans les prises de décision, même celles liées aux soins palliatifs. Dans le doute, il est souhaitable de les questionner spécifiquement quant au degré de participation qu'ils désirent à diverses étapes de la maladie. Si la décision leur semble trop difficile, ils peuvent aussi choisir de ne pas décider.

### Niveau 4 : Le refus d'un traitement

Permettre à un enfant de refuser un traitement qui lui est proposé équivaut à lui donner un droit de veto. Il s'agit là d'une reconnaissance ultime de ses capacités, besoins et opinions. Bien qu'il soit un corollaire logique au consentement, c'est-à-dire qu'une personne ayant la capacité et le droit de consentir à un traitement est présumée avoir la capacité correspondante à le refuser, on tend dans la pratique à être plus sévère pour le refus d'un traitement potentiellement curatif que pour le consentement.

Que faut-il faire lorsqu'un enfant souhaite cesser ses traitements et que les parents souhaitent les poursuivre? La survenue d'un désaccord entre l'enfant et les parents implique un conflit entre le respect de l'autonomie de l'enfant et le respect du droit et de l'obligation des parents à faire ce qu'ils croient être le mieux pour l'enfant. Toutefois, il peut arriver que les intérêts des parents soient en conflit avec le meilleur intérêt de l'enfant. L'exemple le plus fréquemment rapporté est celui des parents qui exigent la poursuite de traitements malgré le peu de chances de guérison et les protestations de l'enfant.

Il est important de tenir compte du cheminement de l'enfant dans le cas d'un refus de traitement, en plus de son degré de compétence et de sa conception de ce qui est bien pour lui<sup>16</sup>. L'enfant qui est en début de maladie n'a pas encore d'expérience. Il doit s'adapter à la situation et essayer de la comprendre. Comme le cancer est une maladie potentiellement mortelle et que les possibilités de guérison ou de rémission à long terme sont élevées, il peut être justifié d'outrepasser un refus. Il est possible que ce refus soit dû à un manque d'information, à la peur ou à des croyances erronées au sujet des traitements. Or, lorsqu'il s'agit d'un enfant ayant un cancer avancé ou ayant subi une rechute, le contexte change. Le taux de survie diminue et les traitements deviennent plus agressifs, modifiant le ratio coûts/bénéfices. L'enfant a vécu les traitements, leurs effets secondaires et les symptômes de la maladie. Il a été témoin des changements draconiens au plan de sa santé et du climat émotionnel les accompagnant. Tout cela l'amène à pouvoir définir ce qui est acceptable ou non pour lui comme bénéfiques et fardeaux. Ainsi, l'enfant ayant l'expérience de la maladie, un degré de compétence élevé pour la prise de décision et un pronostic sombre doit être pris particulièrement au sérieux s'il s'objecte aux traitements. Si l'enfant ne semble pas compétent pour décider de poursuivre ou de cesser les traitements, ne lui reconnaître aucune compétence et l'exclure des décisions semble déraisonnable. Ses préférences devraient être vérifiées et respectées lorsque possible<sup>17</sup>. Il peut d'ailleurs être bénéfique pour le processus de deuil des parents de savoir que les souhaits de l'enfant ont été respectés. Cependant, il faut aussi tenir compte du fait que l'enfant est dépendant des parents et que ceux-ci sont habituellement sa principale source de soutien. Il peut parfois être préférable de soutenir les parents contre les souhaits de l'enfant plutôt que de briser la famille. Le respect des droits des parents, de leurs valeurs morales, culturelles et spirituelles est aussi important.

### Lorsqu'un enfant s'oppose aux soins médicaux

L'enfant qui proteste très vigoureusement, surtout physiquement, a plus de chance de voir son opinion respectée<sup>18</sup>. L'enfant qui ne consent pas à une procédure mais qui ne proteste pas, même



s'il n'a pas acquiescé, recevra fort probablement l'intervention prévue. L'âge est aussi un déterminant important. Plus l'enfant est âgé, plus ses protestations ont des chances d'être entendues et respectées, surtout s'il est capable d'argumenter pour faire valoir son opinion. Les enfants plus jeunes sont plus fréquemment retenus physiquement lors de procédures douloureuses que les plus vieux. De plus, les besoins de l'enfant sont mieux respectés lorsque les parents ou les soignants s'en font les défenseurs. Pendant le quotidien des traitements, la présence de solutions alternatives alliée à une bonne volonté peut permettre dans plusieurs cas de donner à l'enfant la chance de prendre des décisions, d'être respecté dans ses besoins. Il peut s'agir de permettre à l'enfant de choisir un autre site d'injection, une autre voie d'administration d'un médicament (rectale, orale, sous-cutanée, intraveineuse, etc.) ou de lui permettre d'enlever lui-même à son rythme un pansement. Bien entendu, il arrive aussi que la procédure doive être faite malgré les protestations de l'enfant, dans son meilleur intérêt.

## Conclusion

L'objectif du présent article était d'offrir un éclairage sur les facteurs à considérer et la conduite à adopter dans la pratique pédiatrique. La pertinence d'informer l'enfant atteint de cancer et de solliciter son assentiment pour les traitements est bien établie dans la littérature, mais cela n'est pas toujours mis en pratique. Des obstacles subsistent néanmoins dans l'établissement d'une position cohérente quant à la conduite à adopter auprès de la clientèle pédiatrique en ce qui concerne le consentement et le refus de traitement. D'abord, il existe encore peu de connaissances empiriques quant aux impacts de la prise de décision autonome dans le contexte de l'oncologie pédiatrique et quant au désir des mineurs de prendre ce type de décisions. Il n'est pas exclu que cette pratique puisse avoir des répercussions négatives sur le bien-être psychologique des jeunes concernés. Il est donc important de permettre aux enfants d'exercer leur autonomie, mais il est tout aussi important de ne pas leur imposer le fardeau d'une décision pouvant avoir de graves conséquences sur leur vie s'ils ne semblent pas en avoir la capacité. Pour toutes ces raisons et bien d'autres, nous sommes encore loin de l'établissement de lignes directrices claires dans la pratique en oncologie pédiatrique. La pratique varie d'un cas à l'autre, et le souci du bien-être de l'enfant, son respect et le respect de sa famille, l'éthique et le contexte légal sont pour l'instant les meilleurs guides des personnes œuvrant auprès de cette clientèle.

Il est de mise de traiter l'enfant en tant qu'être humain à part entière, de l'informer, de le laisser s'exprimer, de l'écouter et de considérer son opinion, ses besoins et ses valeurs. Traiter le cancer est important, mais soigner l'enfant malade dans son ensemble

est tout autant. Cela implique donc de favoriser, en plus de son bien-être physique, son bien-être psychologique et son développement. Il importe de rappeler que c'est cet enfant qui devra vivre la maladie et les traitements, et qui devra composer avec leurs conséquences futures.

*Martine Fortier agit à titre de neuropsychologue auprès d'enfants et d'adolescents au Complexe hospitalier de la Sagamie de Chicoutimi. Elle a aussi réalisé ses stages et collaboré à des projets de recherche en oncologie adulte. Le présent article est dérivé de l'essai réalisé au cours de sa maîtrise.*

*Richard Cloutier est psychologue du développement et professeur titulaire à l'École de psychologie de l'Université Laval.*

## Références

1. Institut national du cancer du Canada. (2000). *Statistiques canadiennes sur le cancer*. Toronto, Canada.
2. Last, B. F., et Van Veldhuisen, A. M. H. (1996). « Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years ». *European Journal of Cancer*, vol. 32A, n° 2, p. 290-294.
3. Claffin, C. J., et Barbarin, O. A. (1991). « Does « telling » less protect more? Relationships among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel ». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 16, n° 2, p. 169-191.
4. Chesler, M. A., Paris, J., et Barbarin, O. A. (1986). « « Telling » the child with cancer : parental choices to share information with ill children ». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 11, n° 4, p. 497-516.
5. Last, B. F., et Van Veldhuisen, A. M. H. *Op. Cit.*
6. Dunsmore, J., et Quine, S. (1995). « Information, support, and decision-making needs and preferences of adolescents with cancer : implications for health professionals ». *Journal of Psychosocial Oncology*, vol. 13, n° 4, p. 39-56.
7. Nathanson, M. N., et Monaco, G. P. (1984). « Meeting the educational and psychosocial needs produced by a diagnosis of pediatric/adolescent cancer ». *Health Education Quarterly*, vol. 10, supp. 1, p. 67-75.
8. Ely, E. A. (1997). « Collaborative practice with children and parents : Enhancing preparation for and management of cancer treatment ». *Cancer Practice*, vol. 5, n° 6, p. 387-390.
9. Chesler, M. A., Paris, J., et Barbarin, O. A. *Op. Cit.*
10. Tates, K., Meeuwesen, L., Elbers, E., et Bensing, J. (2002). « « I've come for his throat » : roles and identities in doctor-parent-child communication ». *Child : Care, Health & Development*, vol. 28, n° 1, p. 109-116.
11. Dunsmore, J., et Quine, S. (1995). *Op. Cit.*
12. Woodgate, R. L. (1998). « Health professionals caring for chronically ill adolescents : adolescents' perspectives ». *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, vol. 3, n° 2, p. 57-68.
13. Beidler, S. M., et Dickey, S. B. (2001). « Children's competence to participate in healthcare decisions ». *JONA's healthcare laws ethics and regulation*, vol. 3, n° 3, p. 80-87.
14. *Idem.*
15. Weithorn, L. A., et Campbell, S. B. (1982). « The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions ». *Child Development*, vol. 53, n° 6, p. 1589-1598.
16. Leikin, S. (1993). « Minors' assent, consent, or dissent to medical research ». *IRB*, vol. 15, n° 2, p. 1-7.
17. Leikin, S. (1989). « A proposal concerning decisions to forgo life-sustaining treatment for young people ». *The Journal of Pediatrics*, vol. 115, n° 1, p. 17-22.
18. Runeson, I., Enskar, K., Elander, G., et Hermeren, G. (2001). « Professionals' perceptions of children's participation in decision making in healthcare ». *Journal of Clinical Nursing*, vol. 10, n° 1, p. 70-78.