

## **A 14 ans elle refuse tout traitement malgré sa maladie grave !**

*Par Katia de La Baume*

*Infirmière Bachelor,*

*Responsable communication Fédération suisse des patients Fribourg/Suisse occidentale*

**Ma filleule âgée aujourd'hui de 14 ans souffre d'une dégénérescence cardiaque ce qui implique qu'elle doit faire des séjours de plus en plus fréquents à l'hôpital. Elle devra très probablement subir une greffe cardiaque et en attendant bénéficier de soins hospitaliers continus. Actuellement elle refuse toute éventualité de greffe et rechigne de plus en plus à recevoir les soins et à suivre les recommandations en matière de traitement, ce qui peut mettre sa santé en danger. Elle ne veut pas écouter ses parents et n'en fait qu'à sa tête ! Je suis très inquiète. Que peut-on faire pour qu'elle accepte les conseils de santé de l'équipe médicale ? Peut-on lui imposer cette greffe si cela devenait nécessaire ?**

Lorsqu'il s'agit de prodiguer des soins, le consentement du patient doit être donné, pour autant que celui-ci possède sa *capacité de discernement*. La capacité de discernement est défini par le Code Civil suisse. Elle consiste à l'aptitude de la personne à comprendre les soins administrés et le traitement à suivre, afin de pouvoir décider de façon autonome si elle est d'accord de s'y soumettre. Les mineurs bénéficient de cette règle pour autant qu'ils possèdent cette capacité de discernement. C'est au médecin praticien d'évaluer si cette capacité est présente chez l'enfant mineur. Il est généralement admis en Suisse qu'un mineur peut posséder sa capacité de discernement aux alentours de 13-14 ans. Néanmoins si le médecin arrive à la conclusion que l'enfant mineur ne possède pas cette capacité, l'enfant a le droit d'être entendu ; il doit être informé avec un langage qui correspond à son stade d'évolution et son avis doit être considéré.

Un arrêt du Tribunal fédéral (ATF 134 II 235) a confirmé en 2008 des mesures disciplinaires infligées à un praticien lorsqu'une « jeune patiente, âgée de treize ans et deux mois, s'est clairement opposée au traitement, mais le praticien n'en a pas tenu compte, en se fondant sur le consentement de la mère, présente au moment des faits ». Ainsi la réponse à votre question d'un point de vue juridique est clairement négative: la greffe ne peut être imposée à votre filleule si elle la refuse catégoriquement pour autant que sa capacité de discernement ait pu être évaluée et que toutes les informations à propos de sa maladie, des traitements possibles et des conséquences possibles pour son avenir aient pu lui être exposés. Bien entendu en cas d'urgence vitale, lorsque le temps est compté, comme pour un adulte, sauf avis préliminaire du patient, l'équipe médicale devra tout mettre en œuvre pour préserver au plus vite la santé du patient.

### **Tisser des liens de confiance réciproques pour créer l'alliance thérapeutique**

Dans la pratique professionnelle et d'un point de vue psychologique, il est souhaitable que l'équipe soignante de l'hôpital qui suit régulièrement votre filleule puisse tisser un lien de confiance avec la patiente. Ce lien a besoin d'exister de part et d'autre pour que la patiente soit placée au centre de son projet de santé. Concrètement des entretiens doivent pouvoir être organisés afin de comprendre quelles sont les résistances de votre filleule. Des questions comme : que représente la maladie pour une jeune adolescente de 14 ans ? quel sens donne-t-elle à sa vie et à sa santé future? quels sont ses projets actuels, à l'école, avec ses amis ? quelles sont ses peurs : douleurs, regard des autres, culpabilité à l'égard d'une greffe éventuelle? L'équipe soignante se doit d'être à l'écoute de la patiente et d'utiliser toute son

empathie pour lui démontrer qu'elle est entendue dans ses interrogations, ses émotions. Beaucoup de patience est requise de la part de l'équipe soignante afin que l'adolescente soit rassurée au jour le jour. L'empathie n'exclut pas la confrontation qui est parfois inévitable mais nécessaire car l'adolescent cherchera inévitablement à repousser les limites. Des petits contrats peuvent être négociés afin que les soins soient prodigués d'un commun accord. Certains soins peuvent être reportés, regroupés voire supprimés selon leur degré d'urgence.

La période de transition de l'adolescence est marquée par une mutation profonde des repères où le besoin d'affirmation de l'identité, les enjeux sentimentaux, les questionnements professionnels se dessinent et se bousculent dans un monde qui refuse de laisser l'espace à l'incertitude de la vie et de la mort. Ainsi lors de maladie grave et/ou chronique, il est essentiel que le projet de santé puisse se construire en créant *l'alliance thérapeutique* entre les parties : les parents, la jeune patiente et le médecin avec l'équipe soignante. Une psychothérapie familiale ou individuelle peut parfois s'avérer favorable car en explorant les émotions, les « non-dits », les résistances, elle permet de renforcer les liens familiaux et ainsi de préparer chacun à affronter l'avenir perçu comme incertain et angoissant.

Pour rappel, la Convention internationale des droits de l'enfant a été adoptée par l'ONU le 20 novembre 1989 et signée par la Suisse en 1997. Elle précise entre autres que (art. 12-1) « *l'enfant qui est capable de discernement (a) le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité.* » Depuis lors, le 20 novembre est devenu la Journée Internationale des droits de l'enfant.

Le 5 mars 2012