

L'adolescent hospitalisé : enjeux éthiques

Marc Guerrier médecin, Espace éthique / AP-HP.¹

L'adolescent hospitalisé : enjeux éthiques

L'ESPACE ÉTHIQUE DE L'ASSISTANCE PUBLIQUE DES HÔPITAUX DE PARIS EST UN LIEU DE FORMATION, DE RECHERCHE ET DE RÉFLEXION CONSACRÉ À L'ÉTHIQUE HOSPITALIÈRE ET DU SOIN DANS UN SOUCI DE RIGUEUR, DE PLURALITÉ ET D'OUVERTURE SUR LA CITÉ. PLUSIEURS DES TRAVAUX QUI S'Y DÉROULENT CONCERNENT LE DOMAINE DE LA PÉDIATRIE, DONT RELÈVENT LES ADOLESCENTS HOSPITALISÉS.

Les contours de l'adolescence sont difficiles à cerner. Dans son article premier, la Convention internationale des Droits de l'enfant², déclare : « *Un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de 18 ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation applicable* » (art.1). Rien n'y distingue spécifiquement l'adolescent du jeune enfant. Pourtant, il est impossible de considérer l'enfance comme un groupe homogène pour des raisons évidentes. En France, la majorité juridique s'acquiert à 18 ans. En dessous de ce seuil, le mineur est qualifié d'« incapable » quel que soit son âge. Cette incapacité légale correspond autant que faire se peut aux capacités, c'est-à-dire à la puissance de penser et de faire, de l'être humain pendant sa croissance. Les juristes définissent d'ailleurs plusieurs âges de majorité : pour contracter, pour se marier, pour reconnaître des enfants, pour être responsable pénalement, etc. Les médecins regardent la période de croissance depuis la naissance

comme relevant de spécificités qui légitiment la reconnaissance de champs particuliers de la médecine, baptisée au sens large « la pédiatrie ». Ce regard sur les particularités de la manière dont se présentent les questions de santé chez l'enfant d'un point de vue technique laissent parfois l'adolescent dans une sorte « d'entre-deux » qui a du reste motivé la création d'unités de soins accueillant uniquement les adolescents. La convention internationale poursuit : « *Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protections sociales, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale* ». (Art. 3). Évoquer l'intérêt supérieur de l'enfant n'est-il pas une évidence ? Cette préoccupation met pourtant le doigt sur une interrogation fondamentale à laquelle les parents et les professionnels du

soin peuvent être confrontés dans le contexte hospitalier : « en quoi consiste l'intérêt supérieur de l'enfant ? » Certains droits des enfants stipulés par la Convention relèvent de l'autonomie et de la liberté de l'enfant à s'exprimer socialement. D'autres tendent à le protéger, notamment dans le domaine de l'éducation et de la santé. Ces deux types de droits peuvent parfois se trouver en contradiction ou en conflit. Les interlocuteurs cherchent une position d'équilibre entre liberté et protection qu'ils doivent en conscience arbitrer en tenant compte de « l'intérêt supérieur de l'enfant ». Or qui connaît cet intérêt ? Les parents en sont-ils spécifiquement dépositaires ? Les soignants peuvent-ils participer à sa détermination ? Jusqu'où ? Dans quelle mesure l'adolescent peut-il participer à la détermination de son propre intérêt supérieur ? Quelles modalités de décision faut-il envisager ? Comment prendre en compte de la meilleure manière le respect

1. Au sein de l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris, l'Espace éthique est un lieu d'échange, de mise en commun d'expériences et d'expertises, fréquenté par des professionnels des soins, ceux qui sont concernés par les soins, les représentants du monde associatif et de la cité. Il assure également des formations universitaires (DESS, DEA). Ce n'est pas un comité d'éthique médicale ou de bioéthique.
2. signée par l'ONU le 20 novembre 1989.

de l'adolescent malade comme personne et la prise en compte de son intérêt supérieur ? Avec quels autres types d'intérêts celui de l'enfant est-il susceptible d'entrer en conflit ? Récemment, un garçon de 12 ans, traité pour une infection par le VIH depuis sa naissance, s'insurgeait : « Ma vie est pourrie, disait-il. J'en ai marre des allers et retours à l'hôpital. Mon corps est déformé par les corticoïdes. Je refuse de prendre plus longtemps ma tri-thérapie ». Que fallait-il faire devant le désarroi de l'adolescent, dès lors qu'il ne souffrait d'aucune pathologie psychiatrique ? Quelles sont nos capacités à assumer un véritable dialogue dans ce type de circonstances ?

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé renforce la prise en considération de l'avis des mineurs, donc de l'adolescent, dans les soins qui le concernent : « *Les mineurs ont le droit de recevoir eux mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur degré de maturité* ». Cette disposition pose plusieurs questions : Comment les services hospitaliers mettent-ils l'adolescent en capacité ou pas de prendre la parole pour participer à la décision ? Qui évalue son degré de maturité ? Sur ce dernier point, le texte n'indique aucune caractéristique de cette maturité.

Avec cette loi, l'adolescent a la possibilité d'opposer le secret médical à ses parents, puisqu'il peut refuser qu'ils soient informés de son état de santé. Dans ce cas, il lui revient de désigner lui-même une personne adulte de son choix pour l'accompagner dans ses soins. Cette disposition à elle seule constitue une petite révolution qui renvoie à la possibilité de la création artificielle d'une sorte de parentalité spécifiquement médicale. La situation où des adolescent souhaiteront

que leurs parents ne soient pas informés de leur état de santé ne se présente pas souvent. En revanche, il est légitime qu'un adolescent ne soit pas indifférent à la part qu'il prend aux décisions de santé le concernant. Si un enfant n'est pas encore complètement doté des capacités d'expériences d'un adulte, l'adolescent, situé « entre les deux mondes », a besoin d'être consulté d'une manière particulière. Hospitalisé, il veut prendre part aux décisions qui le concernent : cela ne signifie pas du tout qu'il se sente toujours capable et qu'il veuille prendre toutes les décisions lui-même, mais il a en même temps besoin de la relation de ceux qui peuvent l'aider. Participer à une décision signifie d'une part de ne pas être abandonné à la solitude face à des décisions directement liées à un état de santé qui rend plus vulnérable et peut être en lui-même un facteur d'isolement. Il s'agit d'autre part d'être reconnu digne d'information, digne d'être un interlocuteur à part entière. Au niveau des soins, il s'agit de pouvoir comprendre les actes médicaux et techniques qu'il reçoit dans l'hôpital, donc d'explications honnêtes.

La douleur est un enjeu éthique souvent évoqué par les adolescents. La qualité du traitement de la douleur est un élément fondamental. Tout commence par sa prise en considération, c'est-à-dire par une qualité d'attention portée à ce qu'exprime l'adolescent. L'enjeu est de porter un crédit au témoignage de la souffrance physique à un moment donné. L'adolescent n'échappe à cette attention, même si des difficultés de communication spécifique à l'âge de l'adolescence nécessitent des adaptations, une habitude ou une formation particulière.

Musique chez les adolescents hospitalisés

L'introduction d'activités musicales dans le contexte hospitalier permet d'envisager plusieurs types de situations, notamment :

Le musicien joue de son instrument pendant que le soignant pratique un acte médical (prise de sang, ...) auprès de l'adolescent malade.

Cette situation amène parfois quelques résistances dues aux changements de l'habitude de « soigner seul » lorsque cette présence se propose. Certes, le musicien n'a pas d'utilité technique. Mais sa présence de tiers justement sans rôle technique peut prendre la signification d'un rappel que le soin n'est pas réductible à sa dimension technique. Les deux interventions se rejoignent symboliquement dans le souci de l'autre. Si elle est bien comprise par le soignant, il est même possible que cette présence musicale aide à exprimer ce que le geste technique seul est incapable d'exprimer par lui-même (car la technique ne contient pas de discours sur sa propre signification) : « je te soigne car ton existence est estimable ». Bien sûr, la musique ne remplace pas la parole adressée à l'adolescent soigné, parole qui atteste et confirme le sens du soin, mais elle peut l'accompagner et se situer dans le même espace de signification.

Par ailleurs, le monde professionnel du musicien est celui de l'espace public en général, et non celui de l'intérieur de l'hôpital en particulier. Dès lors, seule une certaine porosité des murs de l'hôpital permet sa présence. Tout en respectant les règles de déontologie propres au secret et à la confidentialité, le musicien est en mesure de témoigner à l'extérieur de ce qui se passe à l'intérieur de l'hôpital. Même sans le raconter, il est dépositaire et narrateur potentiel de la réalité d'un soin dans un monde auquel chacun dans la société préfère souvent ne pas penser. D'une certaine manière, accueillir des musiciens au sein des murs de l'hôpital, c'est organiser et construire une sorte de transparence de nature à renforcer le

sentiment de confiance que chaque citoyen peut porter aux professionnels du soin.

Le musicien intervient auprès des adolescents hospitalisés (ou des enfants) en dehors des périodes de soin.

Cette reconnaissance d'une capacité de partage par la musique éloigne les sentiments de marginalisation et d'exclusion si fréquemment induits par l'hospitalisation et la maladie. Elle est un indicateur que la société tourne son regard vers les plus vulnérables en les reconnaissant toujours.

L'adolescent joue lui-même de la musique avec d'autres personnes.

Les altérations du corps provoquées par la maladie peuvent considérablement diminuer les capacités d'agir physique et l'espace de liberté. En fait, proposer la musique à l'adolescent de manière adaptée – il faut ici rendre hommage aux innovations et à l'inventivité de musiciens et de professionnels du soin – le mobilise dans ses capacités physiques et peut permettre de restituer un espace de relations avec les autres, de plaisir et de liberté. ■