

## « *Éthique et Soins invasifs en Réanimation Pédiatrique : la prise en compte de l'expression de l'enfant* »

CPER 10 LLSHS  
Axe 1 – Atelier 2  
Action « Fin de vie en réanimation pédiatrique »  
Resp. : Guillaume Durand

**Vendredi 19 juin 2015  
9h00-17h00**

**Nantes, Maison des Sciences de l'Homme Ange-Guépin, Salle des conférences**

Dans les services de réanimation pédiatrique, pédiatres, réanimateurs, psychologues, infirmiers, aides-soignants sont confrontés à des enfants qui semblent exprimer, de manière verbale et non-verbale, leurs peurs, leurs désirs et leurs volontés concernant les soins. Comment interpréter, comprendre et prendre en considération, de manière objective et juste, de telles expressions de l'enfant ?

Certes, dans la littérature, l'autonomie, réservée à l'individu mature – souvent confondu avec la majorité juridique - est le plus souvent comprise comme la capacité rationnelle de prendre une décision, sans contrainte, et suppose en particulier trois éléments : 1) La capacité à comprendre et à communiquer une information pertinente pour la décision.

2) La capacité à raisonner et à délibérer concernant la décision

3) La capacité à appliquer un ensemble de valeurs à une décision qui peut impliquer des éléments en conflits.

Or, les très jeunes enfants expriment le plus souvent leur volonté autrement : des pleurs, des gestes, des grimaces, par exemple, qui peuvent être interprétés par les soignants comme une opposition aux soins. Que faire devant une telle opposition et un tel ressenti des soignants ? Quelle place leur donner dans un processus de décision et notamment concernant une Limitation et/ou un Arrêt des Traitements Actifs ? Peut-on reconnaître une part d'autonomie chez certains enfants et lui accorder alors une place dans les choix thérapeutiques ? Les enfants devraient-ils pouvoir participer à ces décisions selon l'étendue de leurs capacités ?

*Avec la participation de Denis Berthiau, Dr. Robin Cremer, Pr. Gérard Dabouis, Guillaume Durand, Virginie Durier, Pr. Agnès Florin, B. Fromy, Dr. Bénédicte Gaillard-Le Roux, V. Guilbaud, Arnaud Legrand et Dr. Jean-Michel Liet.*

Entrée libre.

Inscription : [guillaume.durand@univ-nantes.fr](mailto:guillaume.durand@univ-nantes.fr)

# Programme

## 9h Accueil

### **9h30 « L'éthique clinique en réanimation pédiatrique – Retour sur 12 consultations »**

Guillaume Durand (MCF en Philosophie, Université de Nantes, CREN, CAPHI, MSH Ange-Guépin), Gérard Dabouis (Pr. Emérite de la Faculté de Médecine, Université de Nantes, CREN, MSH Ange-Guépin).

**10h15 « Prendre en compte la parole des enfants »** Agnès Florin (Professeur Emérite de Psychologie de l'enfant et de l'éducation. Responsable du Contrat Etat-Région en LLSHS à l'Université de Nantes. Faculté de Psychologie, Centre de Recherche en Education de Nantes (CREN, EA 2661))

*11h00 Pause*

**11h15 « Expressions comportementales et évaluation du Bien-Etre/Mal-Etre chez un individu non-verbal »** Virginie Durier (Chargé de Recherche CNRS, UMR6552 Ethologie Animale et Humaine - Université Rennes 1)

*12h00 Déjeuner*

**13h45 « Emotions et sentiments exprimés tout au long de sa première année de vie par un enfant hospitalisé en réanimation pédiatrique ».** Bénédicte Gaillard-Le Roux (PH Réanimation pédiatrique, CHU de Nantes), Jean-Michel Liet ((PH Réanimation pédiatrique, CHU de Nantes), Virginie Guilbaud (Infirmière puéricultrice, CHU de Nantes) et Béatrice Fromy (Auxiliaire de Puériculture, CHU de Nantes).

**14h30 « La place des parents dans la loi Leonetti : une exception en regard de l'autorité parentale ? »** Robin Cremer (Réanimateur Pédiatrique, CHU Lille, Directeur de l'espace éthique régional du Nord Pas-de-Calais)

*15h15 Pause*

**15h30 « Quand la loi ne décide pas de celui ou de celle qui porte la parole de l'enfant ».** Denis Berthiau (MCF en Droit, Université Paris Descartes)

**16h15 - Discussions sur la Recherche « Éthique et Soins invasifs en Réanimation Pédiatrique : la prise en compte de l'expression de l'enfant » (ESIREP, MSH Ange-Guépin, CREN, CHU de Nantes)**

**17h Fin de la journée**