

C'est en compagnie de Hadelin Hainaut que nous avons voulu interroger la pédiatrie d'aujourd'hui : durant de nombreuses années, cet illustre pédiatre, membre du comité de rédaction de la revue *Ethica Clinica*, a partagé avec nos lecteurs ses réflexions sur les situations délicates rencontrées dans le secteur de l'enfance. Nous avons sélectionné trois textes : le premier aborde la question de la place des familles dans les hôpitaux, le second traite de la difficile question du secret professionnel dans les situations de maltraitance ou de défaillance parentale et enfin, le dernier concerne la prise en charge des adolescents suicidaires. Nous avons demandé à des acteurs de terrain de réagir à la lecture de ces articles. Quelles évolutions relèvent-ils depuis leur parution voici une dizaine d'années ? Peut-on objectiver des changements majeurs dans la pratique de la pédiatrie ?

A l'évidence, Hadelin Hainaut fut un précurseur. Ses intuitions restent pour la plupart d'entre elles confirmées aujourd'hui, et sont même devenues des lieux communs. Ainsi, la place des parents auprès de leur enfant hospitalisé – qui fut l'un de ses combats – est devenue une évidence partagée. On l'a oublié, mais il n'y a pas si longtemps, la présence des familles n'était vraiment pas encouragée. Il a fallu accepter d'entendre les récriminations de certains parents et observer les effets positifs sur les enfants pour entreprendre de modifier les représentations et les habitudes de travail (soigner en présence des parents, devoir expliquer, rassurer, gérer des conflits de couple, etc.), et adapter l'architecture des lieux, le mobilier (lits pliants, etc.). Aujourd'hui, la présence des parents est attendue et encouragée : c'est plutôt leur absence qui choque. Certaines questions éthiques, quant à elles, ont, depuis, changé de camp : si autrefois on débattait pour savoir si l'on devait tolérer la présence d'un parent, aujourd'hui on s'interroge pour savoir s'il faut tenir à l'écart un parent « problématique ».

Concernant le secret professionnel, il y a bien eu, ces dernières années, une modification de l'article 458 bis qui organise cette matière : on y a introduit une précision quant aux personnes vulnérables à protéger. Mais sur le fond, cela ne change rien. Si venir en aide à un enfant maltraité est et reste un devoir (art. 422bis, assistance à personne en danger), il ne faut jamais oublier que la dénonciation des faits auprès de la justice n'est jamais obligatoire : elle est seulement permise, et à de strictes conditions. Si elle est envisagée, elle nécessite une préparation de l'enfant à la lourdeur des procédures, préparation qui peut prendre du temps. Mais il n'y a pas que les victimes à accompagner. Le travail des soignants s'adresse aussi aux adultes supposés maltraitants ou défaillants : à quelles conditions peut-on leur offrir un espace de soins où ils peuvent être entendus non comme des coupables, mais d'abord comme des personnes en souffrance ou en difficulté, ayant *a priori* droit, elles aussi, au secret professionnel ? Il faut également prendre soin des soignants qui travaillent dans ce secteur éprouvant. La première règle est sans doute de ne jamais rester seul face à de telles situations, ce qui suppose d'une part des équipes soudées et d'autre part, pour chacun, une conscience de ses limites.

Les adolescents suicidaires soulèvent à peu près les mêmes thèmes : écoute du jeune, en prenant au sérieux son geste, espace de confidentialité à garantir, mais dans le cadre d'un secret partagé entre professionnels, écoute des parents et protection des équipes exposées au risque de se positionner en sauveurs. La confrontation avec le désir de mort d'un enfant ou d'un jeune adolescent ne laisse jamais indifférent. On est en droit de se demander si la récente loi belge sur l'euthanasie des mineurs ne va pas modifier l'a priori partagé spontanément par l'ensemble des soignants : jusqu'ici, en effet, il allait de soi qu'il fallait tout faire pour empêcher un enfant de se tuer. A présent que la loi reconnaît que dans certaines conditions, la demande de mort d'un mineur peut être recevable, ne doit-on pas craindre que l'insistance d'un jeune suicidaire soit progressivement entendue autrement ? Avec les adultes, les deux problématiques de l'euthanasie et du suicide se confondent parfois : il n'est pas impossible qu'on assistera à l'avenir à la même confusion ou, selon les opinions, au même rapprochement à propos des enfants et des adolescents.

Cela étant, la pédiatrie se voit traversée par de nouveaux débats. Plus exactement, ce sont des questions parfois anciennes, mais qui occupent de plus en plus le devant de la scène. Nous en avons relevé trois.

La première prolonge d'ailleurs le thème de l'euthanasie des mineurs : il s'agit de la capacité de discernement. Déjà évoquée dans la loi de 2002 sur les droits du patient, le législateur reconnaît aux enfants une capacité de discernement qui leur permet, si elle est avérée, d'exercer seuls leurs droits aux soins, et depuis peu, on vient de l'évoquer, de demander une euthanasie dans certaines conditions strictes. Bien sûr, le législateur n'a donné aucune balise aux médecins pour juger cette capacité de discernement. J.-Y Hayez nous donne quelques repères.

Ensuite, depuis peu, la psychiatrie se réorganise en sortant des murs. Ce que l'on appelle en Belgique le projet 107 favorise des équipes mobiles qui interviennent là où la crise a lieu, le plus souvent au domicile. Cette réorganisation des soins « hors les murs » demande encore à être évaluée. Une première relecture critique nous est proposée ici par une équipe bruxelloise.

Enfin, la pédiatrie reste confrontée à un thème qui n'est pas neuf mais qui continue à susciter de nombreux débats : celui de la limitation ou de l'arrêt de traitement chez le nouveau-né. Le développement des techniques permet de maintenir en vie des enfants prématurés de plus en plus jeunes. Pour quelle qualité de vie ? Quel savoir absolument infallible permet de prendre la décision irréversible d'une fin de vie ? Et si cette décision est prise, comment l'organiser ? Faut-il donner la mort, faut-il arrêter des traitements, voire l'alimentation et l'hydratation artificielles ? N'y a-t-il pas une illusion à croire que dans un service de néonatalogie hypersophistiqué, une mort puisse être « naturelle » ? Les mêmes questions se posent pour des enfants plus grands, lourdement accidentés, que les moyens techniques actuels maintiennent artificiellement en vie.

La pédiatrie couvre approximativement les 18 premières années de la vie d'un individu, c'est-à-dire toute la période de sa maturation. Les questions soulevées sont inévitablement diverses, et engagent bien souvent l'avenir des enfants et de leur famille. Décidément, la pédiatrie n'est pas un jeu d'enfant ! Hadelin Hainaut n'aimerait sans doute pas qu'on dise de lui qu'il est une voix à suivre. Peut-être nous concédera-t-il qu'il est une voix à entendre et à discuter, pour tous ceux qui ont un réel souci d'humaniser les soins dans un secteur aussi difficile. Ce numéro lui est dédié.