



HAL
open science

“ Quand naître n’est pas encore exister ” : éthique et réanimation néonatale des extrêmes prématurés : quelle place pour les parents dans la prise de décision ?

Aurore Bosseboeuf

► **To cite this version:**

Aurore Bosseboeuf. “ Quand naître n’est pas encore exister ” : éthique et réanimation néonatale des extrêmes prématurés : quelle place pour les parents dans la prise de décision ?. Gynécologie et obstétrique. 2016. dumas-01370895

HAL Id: dumas-01370895

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01370895>

Submitted on 3 Jan 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AIX MARSEILLE UNIVERSITE
Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée

« Quand naître n'est pas encore exister »

Ethique et réanimation néonatale des extrêmes prématurés :
quelle place pour les parents dans la prise de décision ?



Présenté et publiquement soutenu devant
L'Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée

Le 27 Avril 2016

Par

BOSSEBOEUF Aurore

Née le 21 Avril 1992

à Toulouse

Pour obtenir le Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Jury :

Pierre LE COZ, *Directeur de mémoire - Philosophe - Directeur du département des sciences
humaines de la Faculté de médecine de Marseille*

Marie-Pierre BALZING, *Sage-femme enseignante - Directrice du Département de Formation Initiale
de l'Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée*

Delphine MOUREN, *Sage-femme*

**Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée
Université Aix Marseille**

« Quand naître n'est pas encore exister »

Ethique et réanimation néonatale des extrêmes prématurés :
quelle place pour les parents dans la prise de décision ?

BOSSEBOEUF Aurore

Née le 21 Avril 1992

**Mémoire présenté pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-Femme
Année universitaire 2015-2016**

Validation session juin 2016

Mention :

Félicitations du jury

Très bien

Bien

Assez bien

Passable

Validation session septembre 2016

Visa de l'école

AIX MARSEILLE UNIVERSITE
Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée

« Quand naître n'est pas encore exister »

Ethique et réanimation néonatale des extrêmes prématurés :
quelle place pour les parents dans la prise de décision ?



oocarpediemoov.over-blog.com©

Présenté et publiquement soutenu devant
L'Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée

Le 27 Avril 2016

Par

BOSSEBOEUF Aurore

Née le 21 Avril 1992

à Toulouse

Pour obtenir le Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Jury :

Pierre LE COZ, *Directeur de mémoire - Philosophe - Directeur du département des sciences
humaines de la Faculté de médecine de Marseille*

Marie-Pierre BALZING, *Sage-femme enseignante - Directrice du Département de Formation Initiale
de l'Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée*

Delphine MOUREN, *Sage-femme*

REMERCIEMENTS

L'opportunité de travailler sur ce sujet, je la dois à l'équipe pédagogique de l'EU3M qui m'a apporté son approbation pour cette réflexion, née d'une expérience professionnelle. Qu'ils sachent combien je leur suis reconnaissante de m'avoir encouragée dès le début dans cette voie et de m'avoir appris la rigueur et la richesse de notre profession.

Je remercie Mr Pierre LE COZ, sans qui l'approche éthique de ce travail n'aurait pu voir le jour. Je tiens à lui exprimer toute ma gratitude pour m'avoir guidée dans le cheminement de ce travail.

Je tiens à exprimer mes remerciements les plus chaleureux à Mme Marie-Pierre BALZING, pour ses précieux conseils, sa disponibilité et la confiance qu'elle m'a accordée. Qu'elle sache mon infinie reconnaissance.

Tout au long de mes études et de ce travail, j'ai été soutenu par mes parents, envers qui je suis admirative chaque jour. Je les remercie d'avoir cru en moi et de m'avoir permis de réaliser mes rêves.

Enfin, je remercie le personnel du service de réanimation néonatale qui m'a accueillie et guidée dans cet univers, en particulier Mme MERROT pour sa bienveillance et les nombreux parents d'enfants que j'ai eu la chance de rencontrer. Ils ont su donner à ce travail une dimension humaine indispensable.

Au-delà des idéologies ou des convictions personnelles, loin de clore ce débat, ce mémoire, fruit d'un travail de deux années en collaboration avec Mr Pierre LE COZ, a pour aspiration de permettre un éclectisme sur le sujet.

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS	p 1
INTRODUCTION A L'ETUDE	p 2
MATERIELS ET METHODE	p 6
RESULTATS	p 9
ANALYSE ET DISCUSSION	p 17
1. Analyse	
2. Discussion	
2.1. Les droits reconnus au nouveau-né	
2.2. Les principes éthiques	
2.3. La responsabilité de la décision	
2.4. Difficultés liées à la prise de décision en réanimation néonatale	
2.5. La place des parents	
2.6. La place de la sage-femme	
2.7. Quelles propositions à cette situation ?	
2.8. L'émergence d'une nouvelle controverse	
CONCLUSION DE L'ETUDE	p 54
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	p 56
ANNEXES	p 68
GLOSSAIRE	p125

ABREVIATIONS

ASNR : Association pour le Suivi des Nouveau-nés à Risques

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique

ETF : Echographie Transfontanellaire

FNPN : Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes

GFRUP : Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SA : Semaine d’Aménorrhée

SFAP : Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs

SFAR : Société Française des Anesthésistes Réanimateurs

UNSI : Unité Néonatale de Soins Intensifs

AVANT-PROPOS

IMMERSION EN SERVICE DE REANIMATION NEONATALE A L'HOPITAL DE LA CONCEPTION

Le quotidien d'un service de réanimation néonatale est marqué par l'urgence et l'incertitude, par la survenue en continu d'événements, par la fragilité de ce sur quoi porte le travail : des enfants nés trop tôt ne pesant que quelques centaines de grammes.

Je retiendrai de mon aventure en réanimation néonatale un seul mot : bouleversant. Les professionnels de santé présents dans ces services sont les témoins de relations d'une nature exceptionnelle dont l'intensité est accentuée par la précarité des circonstances et la vulnérabilité des parents exposés à l'inconnu.

J'ai été confrontée à la complexité de la prise en charge des extrêmes prématurés et des décisions qu'elle sous-entend. Je revois le discours émouvant, authentique, poignant et courageux d'un médecin face à des parents dans le désespoir et le déni. Le regard humble d'une équipe dévastée intérieurement. J'ai également beaucoup appris sur l'importance de l'asepsie verbale, marquée par des expressions qui résonnent encore dans ma tête.

Les décisions de poursuite ou d'arrêt de réanimation constituent une dimension éthique majeure de la vie des équipes et des rapports que chacun entretient avec son activité.

L'ensemble des médecins et infirmières avec qui j'ai eu l'opportunité de discuter parlent de ces décisions comme « les plus difficiles », « les plus pesantes » et « les plus perturbantes ». Il est vrai que dans l'exercice de cette spécialité, plus particulièrement, aborder la question d'un arrêt de vie au commencement de celle-ci semble irréaliste.

INTRODUCTION A L'ETUDE

« Un des plus beaux jours de la vie, et peut-être le plus beau de toute notre existence, est celui où la naissance d'un enfant ouvre notre âme à des émotions qu'elle ignorait encore hier », disait si élégamment Joseph Droz (Droz J., 1806).

Cependant, lorsque la naissance survient prématurément, ces émotions se fragmentent, submergées par un effroyable réel où le temps semble suspendu. Les repères s'estompent laissant place à un profond bouleversement, à l'appréhension, au désarroi, à la culpabilité, à l'angoisse, à la peur, à la surprotection et à l'espoir. Etre et devenir parents avant l'heure.

La prématurité est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme la survenue d'une naissance avant 37 semaines d'aménorrhée (SA) révolues, la durée normale d'une grossesse étant de 41 SA. La limite à partir de laquelle il est possible de déclarer un enfant né vivant et viable a été fixée à 22 SA et/ou un poids de naissance de 500g. Parmi les naissances prématurées, on distingue trois catégories : l'extrême prématurité de 22 SA à 27 SA + 6 jours, la grande prématurité de 28 à 31 SA + 6 jours et la prématurité moyenne de 32 SA à 36 SA + 6 jours (OMS, 2013).

Chaque année en France, en ce début de XXI^{ème} siècle, environ 55 000 enfants naissent prématurés dont 10 500 sont des extrêmes prématurés (INSERM, 2005).

Pendant longtemps, toute naissance prématurée conduisait inéluctablement à son décès et, faute de moyen pour traiter les affections, les médecins se résignaient devant l'inévitable. En 1960, la réanimation néonatale voyait le jour permettant de développer les soins pour les prématurés. A la suite de cette première mondiale, la réanimation s'imposa incontournable dans la prise en charge des prématurés, permettant d'améliorer les chances de survie et de diminuer considérablement le taux de mortalité périnatale. Celui-ci est passé de 52‰ naissances en 1950 à 1,6‰ en 2010 (INSEE, 2015).

Les succès de cette nouvelle médecine ont cependant parfois conduit à un excès d'optimisme sur les performances possibles. Tout en permettant la survie de nombreux nouveau-nés prématurés, elle laissait néanmoins survivre des enfants porteurs de séquelles plus ou moins importantes à l'origine de handicaps majeurs. C'est pourquoi, les équipes médicales ont admis, une fois le nouveau-né hospitalisé en unité néonatale de soins

intensifs, la possibilité de renoncer à poursuivre la réanimation après quelques jours, s'il s'avère que la survie serait acquise au prix de séquelles majeures. Ce concept nommé « réanimation d'attente », fondé sur la reconnaissance d'un « à priori de vie » pour tout nouveau-né viable, est un temps mis à profit pour évaluer la situation jusqu'à ce que soient réunis les éléments du pronostic. Il a ainsi permis l'acceptation par l'équipe médicale d'un éventuel arrêt de réanimation en cas de complications graves ou de lésions cérébrales étendues laissant craindre la survenue de séquelles irréversibles compromettant tout espoir de vie relationnelle (Beaufils F., 2006).

Ces dernières décennies, deux lois sont entrées en vigueur pour encadrer ces pratiques. La première loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, établit que des actes médicaux ne peuvent être pratiqués sur une personne qu'avec son consentement.

La deuxième loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie, établit qu'un acte médical disproportionné ou inutile n'est pas légitime et constitue une obstination déraisonnable. Elle affirme également que lorsque le patient est hors d'état de consentir, comme c'est le cas du nouveau-né, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements revient au médecin en charge du patient au terme d'une procédure de délibération collégiale. Comme l'écrivait Jean Leonetti, « *Cette loi ne règle pas tout. Il faudrait se méfier d'une loi capable de régler tous les cas particuliers, ne laissant aucune liberté en situation et donc aucune liberté aux hommes* » (Leonetti J., 2008).

La réanimation d'attente, dont la formulation est assez particulière à la France, et les progrès considérables de la médecine moderne ont permis d'améliorer les taux de survie et de reculer spectaculairement le seuil d'âge gestationnel pour pratiquer une réanimation. Celui-ci est passé de 30 SA en 1985 à 25 SA voire 24 SA selon les équipes de nos jours (Azria E. et al, 2010). Comme l'exprime si bien Marc Grassin, « *Avant d'être un formidable progrès et une authentique performance contre la fragilité du vivant, la réanimation néonatale est une histoire partagée autour de l'enfant, pour l'enfant* » (Grassin M., 2001).

Cependant, l'incertitude initiale du pronostic et le caractère quelquefois tardif de la révélation de lésions cérébrales responsables ultérieurement de certains handicaps majeurs affectent singulièrement les décisions de réanimation néonatale. La réanimation d'attente peut alors aboutir à une prolongation de la survie dans des conditions jugées « humainement inacceptables » au regard de la qualité de vie offerte au nouveau-né. De plus, informés plusieurs fois par jour de l'état de leur enfant, les parents passent successivement en quelques heures de la crainte d'une mort imminente à l'espoir retrouvé d'une survie inespérée et bientôt à la consternation avec l'annonce d'un probable handicap majeur.

En ce sens, la loi Léonetti marque un tournant dans la pratique de la réanimation en autorisant le médecin, après réflexion collégiale, à décider de limiter ou d'arrêter un traitement de support vital considéré comme relevant de l'obstination déraisonnable.

Mr Folscheid définit l'obstination déraisonnable d'une délicate énonciation éthique : « *Quand une vie en survie a été entièrement engloutie dans le pur artifice, sans offrir pour autant le minimum vital requis par une existence même amoindrie, et quand le moment technique qui sert normalement de palliatif transitoire ne laisse plus à la nature la moindre chance de se retrouver en elle-même, cela signifie qu'on est déjà passé au-delà du choix entre laisser vivre et faire mourir. Il est donc vain de se représenter ce choix et d'en débattre à l'infini. L'arrêt de l'artifice n'est pas l'interruption d'une vie, mais l'interruption de la suspension artificielle de la mort. On libère alors la nature pour la laisser être, même si elle est vouée à cesser d'être* » (Folscheid D., 1997).

Un détour par quelques chiffres est un préalable nécessaire pour comprendre les enjeux de la réanimation néonatale mais aussi les interrogations dont elle est porteuse. Au-delà des différences entre les pays et de l'idée que nous nous faisons de la souffrance que représente, tant pour l'enfant que pour les familles, la prise en charge d'un nouveau-né en réanimation, la chance donnée à l'enfant est bien réelle, même si elle demeure incertaine.

En France, selon les premiers résultats de l'étude Epipage 2 (étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels) réalisée en 2011 à partir d'une grande cohorte nationale, le taux de survie atteint moins de 1% avant 24 SA, 60% à 25 SA, 94% à 27 SA et 99% à partir de 32 SA (Annexe II). Les séquelles motrices et intellectuelles sont de l'ordre de 30 à 50% pour les enfants nés avant 25 SA, 10 à 30% entre 27 et 30 SA et de 6 à 8% au-delà de 30 SA (INSERM, 2015).

Ainsi, au regard du taux important de mortalité et du risque majeur de séquelles neurologiques, l'extrême prématurité est la population la plus fragile où des décisions de poursuite ou d'arrêt des traitements peuvent parfois être envisagées.

La tension éthique entre le respect du caractère sacré de la vie humaine, fondée sur le principe de bienfaisance, et le souci des conséquences de nos actions sur les conditions de cette vie, reposant sur le principe de non malfaisance, est au cœur des décisions qui guident le soin donné au prématuré. Ainsi, les réanimateurs sont confrontés à une situation de responsabilité difficile à gérer, un déchirement au cœur de l'éthique médicale.

Le nouveau-né étant incapable par nature d'exercer son « droit à l'autonomie », il est totalement dépendant d'autrui pour l'assurance de sa propre survie et la prise des décisions qui le concernent. Par conséquent, dans le cas du sort d'un extrême prématuré et de

l'opportunité de poursuivre ou non la réanimation, la médecine, la société et les parents défendent leurs propres intérêts. Mais à qui appartient réellement le pouvoir de la décision ?

La tragique situation vécue par les parents de Titouan, prématuré né à 25 SA et quatre jours au CHU de Poitiers le 31 Août 2014, dont l'actualité s'est emparée, met en lumière toutes les difficultés de la décision de réanimation néonatale pour les extrêmes prématurés. Les parents ont refusé l'acharnement thérapeutique et ont déclaré : « *Ils veulent maintenir cette vie-là, mais à quel prix pour lui ?* ».

Cette récente médiatisation d'un désaccord entre parents et soignants vient interroger la posture parentale dans les décisions médicales concernant leur enfant. Une question reste en suspens : quelle est la place des parents dans la décision de réanimation néonatale des extrêmes prématurés en unité néonatale de soins intensifs ?

Ce mémoire a pour objectif de réunir les différents points de vue qui alimentent la controverse autour de la place des parents dans la décision de réanimation néonatale des extrêmes prématurés en unité néonatale de soins intensifs.

Ce travail est rédigé selon la méthodologie d'un mémoire article et suivra ainsi le plan suivant :

- Introduction à l'étude
- Matériels et méthode
- Résultats
- Analyse et discussion
- Conclusion de l'étude

MATERIELS ET METHODE

« *L'éthique est un questionnement auquel se livre notre pensée lorsqu'elle est plongée dans une situation de crise* » confié Mr Le Coz (Le Coz P., 2011). Cette étude, fruit d'un raisonnement en éthique néonatale, en est une belle illustration.

Ayant pour objectif d'identifier et d'analyser l'ensemble des arguments en faveur et en défaveur d'une implication des parents dans la décision de réanimation néonatale des extrêmes prématurés, l'analyse de controverse s'est révélée la méthode la plus appropriée pour tendre vers l'exhaustivité.

L'analyse de controverse est l'étude d'une discussion argumentée qui met en lumière des états contradictoires de la connaissance que l'avancée actuelle de la science ne semble pas en mesure de résoudre. Selon Dominique Pestre, « *l'idée est de choisir un acte de savoir précis et de regarder finement les logiques qui mènent divers acteurs à divers énoncés* » (Pestre D., 2007). Tendante à promouvoir l'égalité formelle des deux camps en lutte, la controverse a un pouvoir instituant particulièrement frappant aux yeux des contemporains comme aux yeux du chercheur qui les étudie : elle constitue ouvertement des moments de renversement potentiel des rapports et des croyances jusqu'alors institués (Lemieux Cyril, 2007).

Ainsi, l'intention n'est pas d'apporter une réponse concernant la place que doivent prendre les parents dans la décision de réanimation néonatale, mais d'amener une réflexion autour de ce sujet au travers des arguments avancés par les différents auteurs de cette controverse.

Dans cette optique, les sources utilisées pour le recueil ont été de nature hétérogène. Des articles issus de revues scientifiques spécialisées en gynécologie-obstétrique, pédiatrie, maïeutique, éthique médicale, psychologie et des articles provenant de supports multimédias tels que les émissions télévisées et interview radiophonique ont été étudiés. De nombreux autres documents émanent de la presse généraliste, de livres et de sites internet.

Les entretiens avec différents personnels médicaux et parents d'enfants extrêmes prématurés hospitalisés dans le service de réanimation néonatale de l'Hôpital de la Conception ont permis de mieux comprendre les difficultés liées à cette réflexion éthique.

Les revues scientifiques ont été recherchées par l'intermédiaire des bases de données EM Premium, PubMed et Science Direct. Les articles en sciences humaines sont issus de la base de données CAIRN Info. Les publications éthiques proviennent des revues « Ethique & santé », « Ethics, Medicine and Public Health » et du site officiel du CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique). Les textes législatifs sont extraits des sites officiels du gouvernement. Des sites associatifs ont également été consultés tels que SOS Prema, Sparadrap et l'ASNR (Association pour le Suivi des Nouveau-nés à Risques). Les articles de presse relèvent de la base de données Factiva et des moteurs de recherche Google et Google Scholar.

Les mots clés employés ont été : « extrêmes prématurés », « réanimation néonatale », « décision médicale », « place des parents », « obstination déraisonnable » et « éthique médicale ». Pour la base de données PubMed, les mots clés utilisés ont été les suivants : « extreme prematurity », « neonatal resuscitation » et « medical decision ». Ils ont été insérés dans les moteurs de recherche et bases de données cités précédemment et la recherche s'est construite en utilisant ces mots clés libres puis en autant de combinaisons possibles à l'aide des opérateurs « et », « ou », « sauf ». Une recherche de « proche en proche » a permis l'acquisition de nombreuses autres publications.

Tous les articles ayant un lien avec la place des parents, la décision de réanimation néonatale et la réanimation néonatale des extrêmes prématurés, sans restriction de temps, ont été sélectionnés pour dresser la cartographie de cette étude. Cette controverse reposant sur des valeurs éthiques, seules les publications concernant la pratique en France ont été sélectionnées car les principes moraux sont propres à chaque pays. Ainsi, les articles extérieurs commentant la réflexion faite en France ou apportant des connaissances sur le sujet ont été introduits. Les forums de discussions et les publications ne mentionnant pas l'auteur ou n'apportant pas d'argument à la controverse ont été exclus.

Afin d'organiser l'analyse des documents, une grille de lecture et d'analyse des données a été réalisée (Annexe IV). Elle permet de répertorier et classer les informations en fonction de la qualification des auteurs, des arguments avancés par chacun et de la

référence bibliographique utilisée. Chaque argument a été retranscrit de la manière la plus fidèle possible.

Les arguments extraits de chaque publication ont été par la suite classés dans deux tableaux distincts présents dans la partie résultats : l'un regroupant les arguments en faveur d'une implication des parents dans la décision (Tableau 4) et l'autre regroupant les arguments en défaveur de cette implication (Tableau 5).

La recherche bibliographique a été menée d'Octobre 2014 à Février 2016. La bibliographie, fondement de cette étude, a été volontairement élaborée en plusieurs parties, détaillées par la suite, afin d'améliorer la compréhension et la précision du travail. « *Une référence bibliographique est la manière conventionnelle et normalisée de présenter une source, quel que soit le type de document dont est issu la parole citée* » (Morin A., 2013). A ce sujet, il convient de préciser les normes utilisées dans ce mémoire pour citer une référence bibliographique.

Les références bibliographiques des publications nécessaires à l'élaboration de ce travail ont été répertoriées dans la partie « **bibliographie du mémoire** ». Elles ont été rédigées selon le système Harvard (système auteur-date).

Les références bibliographiques des articles utilisés pour l'étude ont été classées dans un tableau intitulé « **bibliographie de l'étude** » présent en Annexe VI. Elles ont été associées à des numéros permettant de faire le lien avec les arguments avancés par les auteurs dans les tableaux 4 et 5 de la partie résultats. Elles ont été rédigées selon la Convention de Vancouver (système de numérotation par un chiffre arabe).

Les articles exclus ont fait l'objet d'un archivage présenté dans la partie « **bibliographie des articles exclus** » joint en Annexe VII. Les références bibliographiques ont été rédigées selon le système Harvard (système auteur-date).

Enfin, l'analyse personnelle des auteurs, se révélant primordiale, a permis de s'assurer de l'absence de conflit d'intérêt entre les protagonistes.

Il est important de préciser que les écrits collectés sur ce débat ne sont qu'un moment dans une réflexion permanente car « *l'éthique est une perpétuelle interrogation dialectique entre le désir, le savoir, le risque du pouvoir, la morale, la loi, le doute et la décision pour soi et pour autrui* » (Amar Alain, 2013).

RESULTATS

La recherche bibliographique a permis de recenser des articles de la période de 1986 jusqu'à Janvier 2016 et de sélectionner initialement 152 articles :

- 44 articles ont été retenus et analysés dans la grille de lecture
- 107 ont été exclus car ils ne comportaient pas d'argumentation
- 1 article a été exclu car il ne comportait pas l'identité de l'auteur

Le tableau 1 comptabilise et répertorie les documents ayant servi de source pour l'argumentation en fonction de leur genre de publication. Le tableau 2 expose la répartition des arguments exclus.

Tableau 1 : Classification des documents selon le type de publication

TYPE DE PUBLICATION	NOMBRE TOTAL D'ARTICLES REPERTORIES	NOMBRE D'ARTICLES SELECTIONNES
Publications scientifiques	89	18
Rapports officiels	5	5
Publications législatives	1	0
Publications religieuses	1	1
Communiqués d'associations	3	1
Congrès	1	1
Thèses et Mémoire	4	2
Reportages télévisés et radios	4	3
Publications issues de journaux, livres et sites internet	44	13
TOTAL	152	44

Tableau 2 : Classification des documents exclus

	ARTICLES SANS ARGUMENT	AUTEUR NON RENSEIGNE
Nombre d'articles exclus	107	1

Pour une meilleure compréhension, les sources utilisées pour l'analyse ont été détaillées et classées dans le tableau 3 en fonction des qualités regroupant les protagonistes.

Tableau 3 : Classification des sources utilisées selon les qualités regroupant les auteurs

PUBLICATIONS		SOURCES	REFERENCES
PUBLICATIONS MEDICALES	Pédiatrie	Revues : <ul style="list-style-type: none"> - Archives de Pédiatrie - Médecine palliative - Laennec - Progrès en néonatalogie - Revue internationale de soins palliatifs - Journal de pédiatrie et de puériculture Rapports officiels : <ul style="list-style-type: none"> - FNP - GRAEP - GFRUP Livre : Soins palliatifs chez le nouveau-né, <i>Springer</i> Journal : Le Monde Interview : Europe 1	[1, 2, 3, 5, 7, 8, 9, 11, 17, 20, 28, 29, 36, 38, 39, 42]
	Gynécologie Obstétrique	Revues : <ul style="list-style-type: none"> - Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction - Gynécologie, obstétrique et fertilité - Traité EMC 	[13, 21, 22, 23, 40]
	Maïeutique	Revue : La revue sage-femme	[10]
	Médecine	Rapport officiel : Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine	[41]
TEMOIGNAGES DE PARENTS		Livre : Elle s'appelait Emma, <i>Mareuil éditions</i> Interview : Europe 1 Web : <ul style="list-style-type: none"> - Prematurité.com - La-croix.com 	[12, 15, 43, 44]

PUBLICATIONS	SOURCES	REFERENCES
<p style="text-align: center;">PUBLICATIONS ETHIQUES</p>	<p>Revue :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ethique et santé - Ethics, Medicine and Public Health - Ethica Clinica <p>Rapport officiel :</p> <ul style="list-style-type: none"> - CCNE - Groupe de Recherche Ethique de l'Hôpital Saint-Vincent <p>Livres :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le nouveau-né entre la vie et la mort, <i>Desclée de Brouwer</i> - Ethique et santé mentale de l'enfant, <i>Elsevier Masson</i> - Le tragique de la décision médicale, <i>Vuibert</i> - Ethique en réanimation, <i>Elsevier Masson</i> <p>Thèse : La part des parents dans la décision de réanimation néonatale</p> <p>Mémoire : Les arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale, faut-il revoir les principes de nos actions ?</p> <p>Web : Espace-ethique.org</p>	<p>[4, 14, 18, 24, 30, 31, 33, 34, 35, 37]</p>
<p style="text-align: center;">PUBLICATIONS DE PSYCHOLOGIE, SOCIOLOGIE ET PSYCHIATRIE</p>	<p>Revue : Recherches familiales</p> <p>Livre : Sauver la vie, donner la mort, <i>La Dispute</i></p> <p>Communiqués d'associations : SOS Prema, Sparadrapp</p> <p>Journal : Le Monde</p> <p>Reportage : France 3</p> <p>Congrès de Psychiatrie à Paris : Arrêt de vie en néonatalogie</p>	<p>[6, 25, 26, 27, 43]</p>
<p style="text-align: center;">PUBLICATIONS LEGISLATIVES ET POLITIQUE</p>	<p>Rapport officiel : Code de la Santé Publique</p> <p>Interview : Agence Française de Presse</p> <p>Web : Legifrance.gouv.fr</p>	<p>[19]</p>
<p style="text-align: center;">PUBLICATIONS RELIGIEUSES</p>	<p>Livre : Guide des rites, culture et croyances à l'usage des soignants, <i>De Boeck</i></p>	<p>[32]</p>

Les arguments identifiés et analysés ont été classés par thèmes dans deux tableaux différents. Le tableau 4 regroupe les arguments en faveur d'une implication des parents dans la décision et le tableau 5 regroupe les arguments en défaveur de cette implication. En annexe IV, figure chacun des arguments cités par les auteurs retranscrit dans leur intégralité, de manière neutre et objective.

Tableau 4 : Classification des arguments favorables à l'implication des parents dans la prise de décision de réanimation néonatale selon la qualification des auteurs

Arguments en faveur de l'implication des parents dans la décision	Références bibliographiques	Nombre de fois cités	Qualification des auteurs
Ils sont titulaires de l'autorité parentale	[3, 5, 14, 16, 17, 39]	6	Pédiatres Praticien hospitalier Gynécologue obstétricien Etudiant en doctorat Philosophe
Ils recherchent le meilleur intérêt pour leur enfant	[3, 12, 15, 16, 17, 26]	6	Pédiatres Praticien hospitalier Gynécologue-obstétricien Parents Sociologue
Ils pourvoient aux besoins de l'enfant	[1]	1	Praticien hospitalier
Ils désirent prendre leurs responsabilités	[7, 16]	2	Gynécologue-obstétricien Pédiatre
Ils sont les mieux placés pour parler en faveur de leur nouveau-né	[3, 15, 17]	3	Pédiatres Parents Praticiens hospitaliers
Leur culpabilité est non gommée par une absence d'implication	[17, 25, 39, 44]	4	Pédiatres Gynécologue obstétricien Parent
Leur implication permet le respect de l'enfant	[8, 12, 15, 24]	4	CCNE Parents Groupe de Recherche Ethique de l'Hôpital Saint-Vincent
Ils assumeront seuls la charge de l'enfant après sa sortie et porteront toute leur vie le poids de l'accompagnement d'un enfant atteint d'un handicap	[4, 5, 7, 15]	4	CCNE Pédiatres Parents

Arguments en faveur de l'implication des parents dans la décision	Références bibliographiques	Nombre de fois cités	Qualification des auteurs
Ils auront des difficultés à faire le deuil si la décision leur est imposée	[7,10, 25, 39]	4	Pédiatres Professeur de pédiatrie Gynécologue obstétricien
Cela leur permet d'exercer leur parentalité	[21, 25, 39]	3	Gynécologue obstétricien Pédiatre Philosophe
Cela leur évite d'être cantonnés dans un rôle passif	[38]	1	Pédiatres
Cela permet leur reconstruction	[21, 25]	2	Pédiatre Professeur de pédiatrie Philosophe
Leur capacité de discernement est non altérée	[26]	1	Sociologue
Cela évite aux soignants de prendre tout pouvoir sur l'enfant	[16]	1	Philosophe
Le pouvoir médical est le moins légitime dans la décision	[16]	1	Gynécologue-obstétricien

Tableau 5 : Classification des arguments défavorables à l'implication des parents dans la prise de décision de réanimation néonatale selon la qualification des auteurs

Arguments défavorables à l'implication des parents dans la décision	Références bibliographiques	Nombre de fois cités	Qualification des auteurs
Ils ne doivent pas porter la responsabilité d'un tel choix	[8, 10, 17, 18, 19, 21, 29, 35, 36, 38, 40, 41]	12	Pédiatres Gynécologues obstétriciens Ministre de la santé Philosophes GFRUP Ethicien
Cela entraîne des effets délétères sur le psychisme : - Culpabilité - Attachement - Remords	[1, 6, 9, 10, 14, 17, 18, 22, 23, 26, 27, 28, 29, 33, 34, 41, 42, 43]	18	Pédiatres Gynécologues obstétriciens Cardiologue pédiatrique Praticien hospitalier Etudiant en doctorat Fondatrice de l'association SOS Prema Philosophe Sociologue Psychologue
Ils ne sont pas lucides ni objectifs et leur profonde désorientation ne leur permet pas de réfléchir rationnellement	[17, 28, 30, 33, 34, 35, 37, 40]	8	Pédiatres Gynécologue obstétricien Philosophe
Ils ont des difficultés de compréhension du langage médical	[30, 37]	2	Pédiatres Philosophe
Ils n'ont ni les compétences ni les connaissances médicales nécessaires	[5, 18, 20, 26, 28, 29, 35, 37, 40]	9	Pédiatres Gynécologue obstétricien Sociologue
Le choc émotionnel qu'ils subissent peut obscurcir leur jugement	[5, 9, 11, 18, 26, 29, 30, 31, 34, 37, 40]	11	Pédiatres Gynécologue obstétricien Philosophes Sociologue
Leurs réactions ne sont pas nécessairement identiques : risque de désaccord entre les deux parents	[9, 18, 28, 30, 34]	5	Pédiatres Philosophes

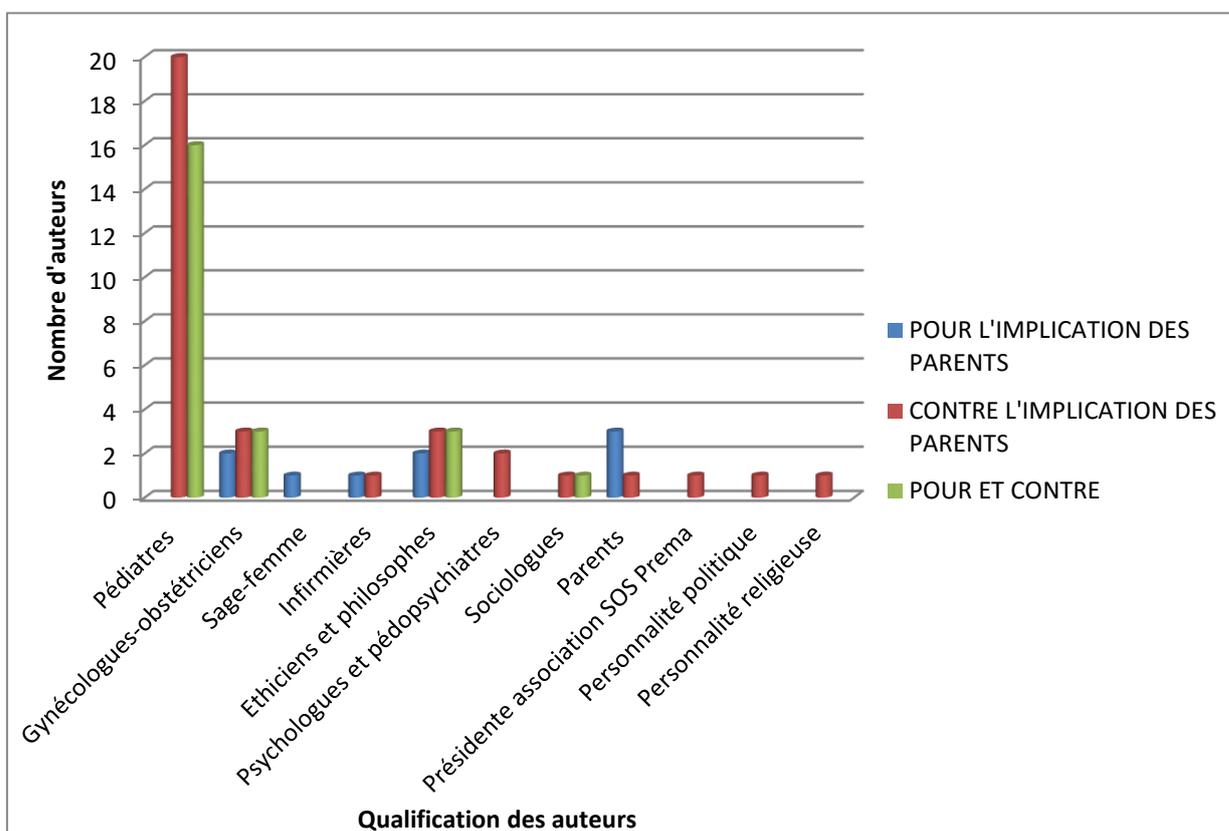
Arguments défavorables à l'implication des parents dans la décision	Références bibliographiques	Nombre de fois cités	Qualification des auteurs
Ils peuvent se sentir abandonnés	[40]	1	Pédiatre Gynécologue obstétricien
Ils refusent d'être associés à une décision tragique	[26]	1	Sociologue
C'est une décision irréversible	[34]	1	Pédiatre
Ils peuvent être en colère contre les médecins mais il vaut mieux être en colère contre eux que contre soi-même	[43]	1	Psychologue
Leur non-implication facilite leur deuil en cas de décès de l'enfant	[33]	1	Pédiatre
Motif religieux : « Seul Dieu a donné la vie, seul il peut la retirer »	[32]	1	Ecrivain
Cela permet de créer une relation de confiance envers l'équipe médicale	[13]	1	Pédiatre
L'équipe médicale est le défenseur et protecteur de l'enfant	[20, 34]	2	Pédiatres
L'équipe médicale ne peut se considérer comme un simple prestataire de services répondant aux demandes des parents	[9]	1	Philosophe
La prise en charge est obstétrico-pédiatrique donc la décision doit rester d'ordre médical	[2, 13]	2	Pédiatres Professeur
Les médecins français prennent des décisions collégiales	[6, 19, 36]	3	Fondatrice de l'association SOS Prema Ministre de la santé GFRUP
Cela protège les parents	[6, 34]	2	Fondatrice de l'association SOS Prema Pédiatres
C'est une obligation imposée par la loi aux médecins	[38]	1	Pédiatres

Afin de comptabiliser précisément tous les protagonistes, un tableau joint en Annexe V a permis de répertorier les noms des auteurs et de les classer en fonction de leur profession et de leur opinion sur le sujet. Au total, 86 auteurs différents ont été recensés. La répartition par profession est donnée ci-dessous.

PROFESSIONS	NOMBRE D'AUTEURS
Pédiatres	56
Gynécologues-obstétriciens	8
Sage-femme	1
Infirmières	2
Parents	4
Ethiciens et philosophes	8
Psychologues et pédopsychiatres	2
Sociologue	2
Membre d'une association	1
Personnalité politique	1
Personnalité religieuse	1
TOTAL	86

L'histogramme ci-dessous présente la répartition des auteurs selon leur qualification et selon leur positionnement sur le sujet.

Figure 1 : Classification des opinions concernant la place des parents dans la décision selon la qualification des auteurs



ANALYSE ET DISCUSSION

1. ANALYSE DE LA CONTROVERSE

« *La réanimation néonatale, parce qu'elle renvoie au mystère de la vie et de la mort, parce qu'elle est très coûteuse, parce qu'elle s'appuie sur des techniques de plus en plus sophistiquées, parce qu'elle semble réaliser des miracles, fait partie de ces spécialités qui, plus que tout autre, symbolisent le progrès médical* » énonçait Denis Devictor (Devictor D., 2008). Progrès médical qui, ces trente dernières années, a connu lui-même des évolutions. Au début de la réanimation pédiatrique, il était impensable de réanimer un prématuré de 25 SA, il était impensable de faire participer les parents aux soins et encore moins de les faire participer à la décision médicale de poursuite ou d'arrêt des traitements. A l'heure actuelle, il serait tout aussi impensable de ne pas le faire. Ceci montre que le questionnement éthique accompagne non seulement le progrès médical mais aussi le regard changeant que l'on porte sur le prématuré, son entourage et l'évolution juridique et sociale de la société.

Pour mieux comprendre et saisir pleinement l'enjeu de cette controverse, un historique retraçant les progrès médicaux et les événements législatifs marquant la réanimation néonatale est disponible en Annexe I.

1.1. LES LIMITES DE L'ETUDE

La présence d'un biais de sélection des sources est à envisager du fait de la difficulté d'accès à certains documents disponibles à l'étranger et non soumis au prêt, de l'exclusion des documents ne comportant pas d'auteur et de l'exclusion des forums de discussion.

L'exclusion de ces derniers constitue un biais non négligeable car c'est au travers des forums que la plupart des parents, principaux acteurs concernés, expriment librement leur vécu face à cette expérience. Cependant, quelques ouvrages écrits par des parents, une interview radiophonique ainsi que de nombreux témoignages publiés sur des sites

associatifs ont pu pallier à cette difficulté. La lecture de témoignages de parents permet de s'immerger au cœur de leur réalité et de leur désir d'implication ou non dans la décision. Ces témoignages n'ont aucune prétention scientifique, ils permettent d'entrevoir un éventail d'avis sur le sujet, valeur fondamentale d'une analyse de controverse.

Il convient de souligner que les témoignages intimes, recueillis dans le service de réanimation néonatale de l'Hôpital de la Conception, n'ont pas fait l'objet d'une publication dans ce mémoire, par respect de la demande des personnes interrogées.

L'accès à des publications payantes a permis l'ouverture de cette étude à des articles précieux permettant d'enrichir ce sujet d'actualité.

1.2. ANALYSE DES RESULTATS DE L'ETUDE

L'analyse des 44 articles sélectionnés émanant de 86 auteurs différents relate de nombreux arguments divergents.

Il ressort de cette étude une majorité d'avis défavorables pour l'implication des parents dans le processus décisionnel. En effet, 54 auteurs ont avancé des arguments contre, 9 auteurs ont émis des arguments pour et 23 auteurs ont défendu les deux positions.

Les avancées en matière de pratique de la réanimation néonatale et l'évolution des lois qui la régisse peuvent expliquer la double opinion de ces derniers.

Le recul sur certains articles a permis l'observation d'une différence intéressante qu'il convient d'expliquer. Le premier article recensé date de 1986. A cette époque les unités de réanimation néonatale commençaient à peine à s'ouvrir aux parents et les auteurs n'étaient pas convaincus de la nécessité d'une implication des parents dans la décision se rattachant à la vie ou à la mort de leur enfant (Beaufils François pédiatre [8] et Vercoustre Laurent gynécologue obstétricien [16]). Mais, la classification des arguments démontre que ces auteurs, 20 ans plus tard, se placent comme défenseurs de l'implication des parents en énonçant « *Le droit romain donnait au père de famille le patria potesta, c'est-à-dire le droit de disposer de la vie de ses enfants et de ses esclaves. Aujourd'hui ce privilège nous scandalise. Aujourd'hui cette médecine prétend détenir à l'égard du prématurissime un pouvoir exclusif* » (Vercoustre L., 2014).

Les arguments favorables à l'implication des parents dans cette décision émanent d'éthiciens, de parents, d'une sage-femme, de gynécologues-obstétriciens et de quelques pédiatres, ces derniers ayant dans la plupart des cas une double opinion sur le sujet.

Ces auteurs justifient la participation des parents dans la décision par :

- le fait qu'ils sont titulaires de l'autorité parentale [3, 5, 14, 16, 17, 21, 25, 39],
- leur désir de prendre leurs responsabilités [7, 16, 25, 39, 44],
- leur volonté d'assurer le bien-être de leur enfant [1, 3, 8, 12, 15, 16, 17, 24, 26],
- le risque que les médecins prennent tout pouvoir sur le nouveau-né [16].

La majorité des arguments en défaveur ont été cités par des pédiatres, des gynécologues-obstétriciens, des psychologues, des sociologues, un politicien et par la présidente de l'association SOS Prema.

Ils dénoncent :

- les conséquences délétères sur le psychisme des parents [1, 6, 8, 9, 10, 14, 17, 18, 19, 21, 22, 23, 26, 27, 28, 29, 33, 34, 35, 36, 38, 41, 42, 43],
- leur absence de lucidité et leur manque de compétence nécessaires pour décider [5, 9, 11, 17, 18, 20, 26, 28, 29, 30, 31, 33, 34, 35, 37, 40].

Ils défendent :

- la notion de protection psychologique des parents [6, 34, 40, 43],
- le deuil facilité [33],
- le respect des croyances religieuses [32].

Ainsi, l'étude a fait émerger plusieurs points de discussion. Dans un premier temps, les principes éthiques relatifs au contexte de la prématurité seront énoncés. Par la suite seront abordées les difficultés liées à la réanimation d'attente et au processus décisionnel. La place des parents dans la décision sera traitée successivement. Enfin, en dernier lieu sera évoquée une nouvelle controverse, émergente à ce débat.

2. DISCUSSION

La vie menacée d'un extrême prématuré conduit les soignants, les parents et leurs proches à vivre et partager ensemble la réalité violente d'une histoire en réanimation néonatale. Comme l'exprime Mr LE COZ, « *Il est contre-nature d'envisager la mort alors même que la vie a tout juste commencé. La nature ne nous a pas armés pour affronter des expériences aussi éprouvantes* » (Le Coz P., 2010).

2.1. LES DROITS RECONNUS AU NOUVEAU-NE

Tout nouveau-né, quel que soit son âge, est un être humain et une personne à part entière dont il importe de respecter la dignité. En effet, « *La naissance est un événement physiologique, affectif, social et symbolique qui introduit sans ambiguïté le nouveau-né dans la communauté humaine. Bien que déjà en histoire, le fœtus jusque-là sans visage, malgré les échographies et l'amour parental, acquiert une identité et un statut par sa simple présence. Il y a incontestablement un avant et un après la naissance, un saut qualitatif humain, une sorte de discontinuité dans une continuité, qui introduit l'enfant et tous ceux qui s'en occupent dans une histoire commune* » (Grassin Marc, 2000).

Cette reconnaissance lui permet de bénéficier des droits reconnus à toute personne, en particulier le droit d'être soigné.

2.2. LES PRINCIPES ETHIQUES

En France, la réanimation néonatale d'attente a donné lieu à une demande d'élaboration de normes liées aux dilemmes éthiques qu'elle induit. Ces derniers tendent à être résolus par une référence aux grands principes éthiques qui régissent la pratique médicale ainsi que par l'exigence de suivre dans les décisions une « *démarche transparente et progressive, menée en conscience avec humanité* » (CCNE, 2000).

Parmi les grands principes éthiques se trouvent : le principe du respect de la vie, le principe d'autonomie, le principe de bienfaisance et le principe de non-malfaisance intrinsèquement lié au refus de l'obstination déraisonnable. Il convient de les détailler pour une meilleure compréhension.

2.2.1. LE PRINCIPE D'AUTONOMIE

L'autonomie désigne la capacité de penser, de décider et d'agir librement de sa propre initiative. Elle permet un choix libre et éclairé qui suppose qu'une information intelligible ait été donnée. Elle est à différencier du consentement qui, comme le souligne Pierre Le Coz, « *consiste à accepter ou refuser une proposition médicale* » (Le Coz P., 2010). Respecter l'autonomie c'est ainsi respecter l'aptitude du patient à participer au processus décisionnel.

Selon Gisquet Elsa, sociologue, « *Etre autonome requiert simultanément d'être capable de formuler rationnellement ce qui est le mieux pour nous-même et d'être en capacité de réaliser ses désirs, c'est-à-dire de pouvoir les mettre en œuvre* » (Gisquet E., 2006). Or, le nouveau-né, étant par nature incapable d'exprimer un choix, ne peut exercer son droit à l'autonomie. Il est donc dépendant d'autrui pour la prise des décisions qui le concernent.

L'autonomie la plus à même à se substituer à l'autonomie du nouveau-né semble être l'autonomie des parents. En effet, l'autonomie par procuration « *revêt un sens lorsque le porte-parole défend manifestement l'intérêt de celui qui n'a pas les moyens d'exprimer sa volonté* » (Le Coz P., 2010). Les parents sont présumés rechercher le meilleur intérêt pour leur enfant. Comme l'indique Laurent Vercoustre, gynécologue-obstétricien, « *Les parents défendent quelque chose qui est de l'ordre du désir : désir pour l'enfant. L'instance la plus fondatrice de l'être humain, c'est le désir de ses parents* » (Vercoustre L., 2014). Cependant, lorsqu'il est question d'une décision mettant en jeu la vie ou la mort du nouveau-né, le législateur a prévu que les parents puissent être destitués de leurs prérogatives : « *La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient. Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale* » (Article R4127-37 du Code de santé publique).

Pour le Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgence Pédiatrique (GFRUP), « *Le principe d'autonomie passe par le respect de l'enfant et de ses parents. Respecter la famille, c'est d'abord la tenir informée au plus près de la réalité médicale et de l'état de l'enfant. C'est aussi laisser aux parents le choix de leur niveau d'implication : certains peuvent souhaiter des échanges d'informations sans vouloir prendre la décision, d'autres préfèrent à la fois être informés et impliqués dans des prises de décision, d'autres enfin ne désirent pas d'informations trop précises* » (GFRUP, 2005).

2.2.2. LE PRINCIPE DE BIENFAISANCE

La bienfaisance demeure une valeur universelle reconnue comme un des piliers de l'éthique médicale. Elle s'exprime par le respect de quatre impératifs : ne pas nuire, prévenir un effet nocif, supprimer un effet nocif et apporter un effet bénéfique (CCNE, 2000).

Comme le rappelle Pierre Le Coz, « *Le principe de bienfaisance qui enjoint le praticien à toujours se soucier d'accomplir un bien en faveur du patient ne se traduit pas seulement par la recherche d'un bénéfice sur le plan thérapeutique. [...] Sur le plan moral, le devoir de bienfaisance est mis en œuvre à travers le réconfort et la participation affective à la souffrance des parents* » (Le Coz P., 2010).

Ainsi, toute décision de limitation ou d'arrêt des traitements exige d'avoir comme souci premier le nouveau-né prématuré lui-même. Ce repère garantit, avant tout, que les décisions ne soient pas subordonnées à des pressions familiales, sociales ou professionnelles (GFRUP, 2005).

2.2.3. PRINCIPE DE NON-MALFAISANCE

Selon le serment d'Hippocrate, l'un des fondements de la médecine tient dans le précepte « *Primum non nocere* ». Le refus de nuire trouve sa première application dans le rejet de toute forme d'acharnement thérapeutique, détaillé par la suite.

Si la question du respect du principe de non-malfaisance se pose d'abord pour l'enfant lui-même, elle mérite d'être posée aussi pour ses parents, sa famille, l'équipe médicale et la société. Il s'agit de ne pas nuire non seulement dans la décision elle-même, mais aussi dans ses modalités d'application, ainsi que dans la manière dont l'information est donnée aux parents, comprise et partagée au mieux par eux (GFRUP, 2005).

2.2.4. L'OBSTINATION DERAISONNABLE

Le CCNE définit l'acharnement thérapeutique comme une « *obstination déraisonnable refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable* ». Il souligne que « *le refus de l'acharnement thérapeutique peut aussi traduire le refus de situations inhumaines, par exemple en cas de disproportion entre l'objectif visé par la thérapeutique et la situation réelle* » (CCNE, 2000).

La pratique de la réanimation néonatale d'attente est exposée à des dilemmes éthiques majeurs. En effet, l'incertitude des séquelles neurologiques et cognitives s'ajoute au fait que « *les handicaps sévères en question ne sont pas toujours le fruit de ce qu'imposerait le destin, mais parfois le revers d'actes délibérés de l'homme, fruits d'une médecine de plus en plus performante* » (CCNE, 2000).

L'opposition à cette obstination déraisonnable est aujourd'hui largement acceptée et réalisée. Le législateur a fixé les règles qui permettent au médecin de limiter ou d'arrêter des traitements devenus inutiles en évitant soigneusement de lui octroyer le droit de donner volontairement la mort. L'article 37 du Code de déontologie médicale consacré à la prise en charge de la douleur répond à cet impératif : « *Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie* ».

Du point de vue des Droits de l'Homme, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe donnait en 1976 pour orientation dans sa recommandation 779 que « *la prolongation de la vie ne doit pas être en soi le but exclusif de la pratique médicale, qui doit viser tout autant à soulager les souffrances* ». Celle-ci s'est trouvée renforcée par l'adoption en 1999 de la recommandation 1418 sur la protection des Droits de l'Homme et de la dignité des malades. Pour reprendre les termes du CCNE énoncés dans l'Avis n°65 en 2000, « *l'arrêt de l'artifice n'est pas l'interruption d'une vie, mais l'interruption de la suspension artificielle de la mort* ».

La Société Française des Anesthésistes Réanimateurs (SFAR) a également approuvé en 2001 cette notion en affirmant notamment que « *l'arrêt de traitements devenus vains en réanimation implique de facto d'accepter une mort devenue inéluctable et de ne pas s'y opposer* (Gérard Boulard, 2001).

La loi Leonetti du 22 Avril 2005 vient renforcer ces énoncés.

2.2.5. LA NOTION DE QUALITE DE VIE

De nos jours, le respect de la vie n'est plus considéré dans son aspect seulement quantitatif, comme une valeur sacrée à préserver à tout prix. C'est aussi dans son aspect qualitatif, désacralisant la souffrance et mettant en exergue la notion de qualité de vie, que le principe de respect de la vie est conçu. Ainsi, en réanimation néonatale, deux éthiques s'entrechoquent : l'éthique du respect de la vie, au nom de laquelle est mise en route la réanimation et l'éthique de la qualité de la vie, au nom de laquelle cette réanimation est qualifiée « d'attente » et pourrait être interrompue.

L'OMS définit la notion de qualité de vie comme « *la perception par un individu de sa place dans la vie, dans le contexte de sa culture et de son système de valeur en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » (OMS, 1993).

La qualité de vie porte sur les conditions d'existence de l'enfant. « *Elle repose sur une tentative d'évaluation de sa capacité future de santé, de développement et de bien-être, de sa capacité à avoir des relations et aussi le coût humain pour lui et sa famille* » (Grassin Marc, 2000).

Les réanimateurs admettent implicitement qu'une vie sans capacité de communication ou d'interrelation et sans faculté de pensée ou de choix, est une vie sans qualité et qu'ainsi il se peut qu'elle ne vaille pas d'être vécue (Germain J-F. 1999).

Toutefois, la conception qui met en avant la possibilité de juger qu'une vie ne vaut pas la peine d'être vécue n'est pas universelle. Roberto Andorno, docteur en droit et ancien membre du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO, considère comme discutable l'affirmation selon laquelle il vaut mieux ne pas vivre du tout que vivre avec telle ou telle anomalie grave, et ce parce que le non-être ne saurait être comparé à l'être. Il se demande « *Qui sommes-nous pour décider à la place d'autrui que sa vie ne vaut pas la peine d'être vécue ?* » (Baerschi Bernard, 1995).

En effet, la difficulté en réanimation néonatale repose, outre sur la difficulté d'évaluation propre à la notion de qualité de vie, sur l'impossibilité des nouveau-nés à s'exprimer. Les médecins doivent alors assumer la responsabilité du fait qu'ils doivent choisir un devenir pour l'enfant.

Mais quelle est la perception de la qualité de vie pour les parents ? D'après le CCNE, « *c'est la persistance d'une vie végétative dépourvue de toute possibilité relationnelle, que les parents peuvent considérer comme insupportable, et non la fin de vie* » (CCNE, 2000).

En 1994, une équipe médicale a évalué la qualité de vie à l'âge de 8 ans des enfants grands prématurés en comparaison avec des témoins nés à terme. Les scores de qualité de vie étaient significativement plus bas dans le groupe « prématurés » que dans le groupe « nés à terme » (Saigal S, Feeny D, Furlong W et al., 1994).

En 2011, Robert et al présentaient des résultats similaires (Roberts G. et al, 2011).

Cependant, en 2013, Pénélope Thaller, dans le cadre de l'obtention de son doctorat en médecine, a démontré par une approche différente à travers une auto-évaluation par l'enfant de sa qualité de vie à l'âge scolaire, l'absence d'altération notable de la qualité de vie des grands prématurés. « *Cette nouvelle encourageante pour les familles et les professionnels de la périnatalogie est le fruit du soutien des compétences de l'enfant par l'entourage familial et le suivi précoce qui doit se prolonger dans le temps* », conclut-elle (Thaller P., 2013).

Il apparait ainsi qu'une vie bonne est difficile à définir et que son appréciation est par nature subjective. En effet, la définition peut être différente pour les parents, les soignants ou la société. De nombreux pédiatres soutiennent que « *Prétendre que les soignants détiennent le savoir objectif et que les parents n'auraient qu'une vision subjective de la réalité est un fantasme de toute puissance. Les parents doivent être les interlocuteurs privilégiés pour déterminer la limite entre ce qui leur semble une vie de qualité acceptable ou non. La décision engage leur propre destinée* » (Saigal S., Rosenbaum PL., Feeny D. et al, 2000). D'autant plus que la façon dont les parents vont accepter le handicap de leur enfant conditionne sa qualité de vie ultérieure.

Il y a donc un équilibre à trouver entre l'évaluation d'un pronostic et la répercussion pour la vie de l'enfant en termes de capacité et d'intégration familiale et sociale.

2.3. LA RESPONSABILITE DE LA DECISION

Selon Aristote, la décision porte « *sur ce qu'on est susceptible, croit-on, de faire par soi-même* ». Dans la tradition grecque, le mot « décider » suggère qu'il s'agit d'une chose qu'on choisit avant toute autre (Aristote, 1992).

En droit, la responsabilité de la décision revient institutionnellement à celui à qui le corps social a remis la vie, en l'occurrence le médecin, via l'institution hospitalière. En l'état actuel, c'est la mission institutionnelle et non le contrat entre le médecin et le patient ou le consentement au soin qui confère au médecin l'autorité et la responsabilité des conduites à tenir (Grassin Marc, 2000).

Dans le cas particulier de la néonatalogie, au regard des textes législatifs spécifiques aux limitations et arrêts de traitement, les parents n'ont pas à porter la responsabilité d'un tel choix. Ils n'ont qu'un rôle consultatif (Loi Leonetti, 2005). Notons toutefois que la loi Leonetti n'aborde pas spécifiquement la question de la fin de vie en néonatalogie, mais est appliquée en son sens par les praticiens.

Ainsi, la décision de limiter ou d'arrêter un traitement relève in fine du médecin. Il est, en outre, tenu de recueillir l'avis des titulaires de l'autorité parentale (Article R4137-37 du Code de la santé publique). L'autorité parentale est définie comme : « *Un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient au père et à la mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne* » (Article 371-1 du Code Civil).

Mais quel doit être le poids de l'avis des titulaires de l'autorité parentale dans la décision médicale ? La loi ne le dit pas. Ce mot « avis » n'est-il pas déjà une façon de mettre à distance les parents ? Selon Laurent Vercoestre, « *Un avis n'a pas force de décision. Un avis demande une distanciation, voire une certaine indifférence par rapport au problème posé. Comment supposer cette indifférence chez des parents ?* » (Vercoestre L., 2014). Ce questionnement est également partagé par plusieurs auteurs qui énoncent que « *se limiter à l'application de la loi au moment de prendre des décisions cruciales pour l'avenir de l'enfant cantonnerait les parents dans un rôle passif* » (Dageville C., Rameix S., Andrini P., et al, 2011).

Le CCNE, lui, estime que « *La responsabilité est celle de l'équipe soignante qui a la lourde charge d'affronter chaque difficulté avec courage et de faire de son mieux, de donner toutes ses chances à cet enfant, tout en sachant qu'elle restera responsable de sa décision, n'ayant pas la possibilité de se débarrasser sans autre forme de procès des conséquences de ses échecs. C'est le responsable de l'équipe médicale qui devra, en dernier lieu, être l'exécutant de la décision qui malgré tout restera une transgression de la loi imprescriptible du respect de la vie* » (CCNE, 2000).

2.4. DIFFICULTES LIEES A LA PRISE DE DECISION EN REANIMATION NEONATALE

« *Tout hôpital effraie, mais les services de réanimation néonatale plus encore. Tant de technicité face à tant de fragilité. Tant de science. Tant d'urgence et de précision. Tant de dévouement. Tant de fatigue. Tant d'humanité* » décrivait Denis Devictor (Devictor D., 2008).

En effet, un service de réanimation néonatale est le lieu de l'humain où chacun par sa présence, ses paroles et ses actes participe à construire un présent et un devenir dans une histoire particulière où le temps du bonheur d'une naissance est suspendu à l'épreuve d'un monde inconnu. « *Les équipes soignantes entrent par effraction dans l'histoire d'un enfant et d'une famille, devenant pour un temps aussi leur propre histoire* » racontait Marc Grassin (Grassin Marc, 2000).

2.4.1. LES PARTICULARITES DE LA REANIMATION D'ATTENTE

La prise en charge d'un nouveau-né prématuré est définie par un impératif de réanimation initiale en salle de naissance. Le principe est de ne jamais prendre hâtivement des décisions irréversibles, même lorsque le pronostic néonatal semble sombre. La règle est d'essayer de sortir des contraintes de l'urgence en tentant systématiquement de mettre en route une respiration artificielle, de manière à pouvoir réaliser par la suite des examens complémentaires nécessaires pour élaborer un pronostic et réduire l'incertitude majeure présente (Anne Paillet, 2007).

La réanimation d'attente est ainsi suspendue à une prise de décision ultérieure en unité néonatale de soins intensifs (UNSI). C'est ici que s'engagent alors la réflexion et la responsabilité éthique.

2.4.2. LE CONTEXTE DE L'EXTREME PREMATURITE

Etre entre la vie et la mort. Cette expression reflète tellement la posture des extrêmes prématurés en UNSI.

Comme l'explique Jean Ducruet, recteur émérite, « *Pour les prématurés, les risques sont essentiellement neurologiques et sont schématiquement de deux ordres : une hémorragie intraventriculaire ou une leucomalacie* » (Ducruet J., 2002). Parmi ces complications neurologiques possibles, « *il existe des « cas clairs », pour lesquels la profession médicale s'accorde majoritairement autour de la poursuite ou au contraire de l'arrêt de la prise en charge* » (Ducruet J., 2002). Ainsi, pour une hémorragie cérébrale de grade IV, la littérature admet clairement que le pronostic neurologique est défavorable et les réanimateurs trouvent, dans ce cas, légitime d'arrêter la réanimation. « *En dehors de ces cas clairs, il existe une zone grise pour laquelle aucune norme scientifique n'est clairement établie car il n'y a pas de consensus sur la façon d'estimer le pronostic neurologique* » (Ducruet J., 2002).

De plus, aujourd'hui, il n'existe malheureusement pas d'examen assez performant pour prédire, en cas d'absence de signe pathologique sévère, l'apparition de séquelles. En effet, la réflexion menée en 2007 par un groupe de pédiatres réanimateurs précise que « *la clinique et l'électroencéphalogramme ne sont pas suffisamment sensibles pour permettre de dépister toutes les anomalies à haut risque de séquelles* » (Azria E., Tsatsaris V., Moriette G. et al, 2007).

De plus, et c'est là la difficulté, « *on ne retrouve pas de lésion cérébrale à l'échographie transfontanellaire (ETF) chez 34 à 50 % des enfants nés très prématurés qui développeront une infirmité motrice cérébrale* ». Ceci s'explique par le fait que l'ETF « *permet de mettre en évidence des hémorragies dont le pic de fréquence se situe avant le troisième jour de vie et des lésions de leucomalacie dont le délai d'apparition est variable en fonction de leurs mécanismes et du moment de leur constitution. Ainsi, les lésions secondaires à une hypoxie anténatale ou perinatale seront visibles sur une ETF de façon précoce, alors que celles de constitution postnatale, liées à l'extrême prématurité seront visibles plus tardivement. L'IRM est un examen plus sensible, qui permet de diagnostiquer certaines lésions moins importantes que celles visibles à l'ETF. C'est un examen, en ce sens, prometteur* » (Azria E., Tsatsaris V., Moriette G. et al, 2007).

Ainsi, seules les pathologies sévères peuvent être mises en évidence et de nombreuses séquelles cognitives ou sensorielles peuvent être difficiles à écarter chez les extrêmes prématurés. De ce fait, même si l'évolution du nouveau-né en UNSI semble favorable et que les examens cités ci-dessus ne révèlent aucune complication sévère, l'équipe médicale et les parents se retrouvent dans une situation d'incertitude quant à l'avenir neurologique et cognitif de l'enfant. « *Cette incertitude, teintée d'angoisse concernant la survie du nouveau-né et de son évolution initiale et future, va demeurer tout au long de cette attente, dont on ne sait combien de temps elle va durer* » (Azria E., Tsatsaris V., Moriette G. et al, 2007). De plus, certaines séquelles ne seront décelables qu'au moment de la scolarisation et, jusque-là, persiste encore le doute.

De ce fait, la réanimation d'attente permet-elle réellement de transformer l'incertitude majeure qui existe au moment de la naissance d'un extrême prématuré en une situation plus paisible et plus lisible ?

Pour pallier à ce manque de recul concernant l'évaluation de la qualité de vie future des extrêmes prématurés, l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) a lancé depuis quelques années une grande étude de cohorte intitulée Epipage afin d'évaluer leur développement et leur devenir.

L'étude Epipage 1 (Annexe II), précurseur de l'étude Epipage 2 actuellement en cours, révèle qu'à l'âge de 5 ans près de 40% des anciens grands prématurés étudiés présentent des troubles moteurs, sensoriels ou cognitifs. Parmi les prématurés nés entre 24 et 28 semaines d'aménorrhées et ayant survécu, 18% sont atteints d'une paralysie cérébrale à l'âge de 5 ans (infirmité motrice cérébrale se traduisant par des troubles moteurs), 6% sont atteints d'une déficience visuelle ou auditive, 15% sont atteints d'une déficience intellectuelle et 42% requièrent toujours une prise en charge médicale ou paramédicale spécifique à 5 ans (Ancel Pierre-Yves, Livinec Florence, Larroque Béatrice et al, 2006).

Toutefois, les progrès dans la prise en charge néonatale et le suivi des enfants depuis 1997 ont rendu nécessaire l'actualisation des données. Les premiers résultats de l'étude Epipage 2 (Annexe II) sont encourageants. On note une importante augmentation du taux de survie chez les enfants nés en 2011. Comparée à 1997, la proportion des extrêmes prématurés ayant survécu sans morbidité sévère a augmenté de 14% pour les prématurés nés entre 25 et 29 SA. Ces données démontrent ainsi une amélioration de la prise en charge des enfants prématurés en 15 ans.

2.4.3. DES DECISIONS AUX PREMICES DE LA VIE

Prendre en charge un nouveau-né, aux limites de la viabilité, a-t-il du sens si les conséquences sont pour lui préjudiciables en termes de capacité relationnelle, de développement comportemental, de souffrance physique et morale ? Il est vrai que la médecine moderne, de par son immense pouvoir, déplaçant sans cesse les limites du possible et du pensable, ne saurait échapper à la question du bienfondé de ses actes. Comme disait Rabelais, « *Science sans conscience n'est que ruine de l'âme* » (Rabelais F., 1542). En effet, comme l'énonce Jean-Christophe Mercier, président du GFRUP, « *Réanimer sans conscience que la suppléance artificielle d'organes défaillants doit se limiter, voire s'arrêter, quand les espoirs d'une vie humainement décente ou supportable par l'enfant et son entourage deviennent vains n'est que ruine de la médecine* » (Mercier Jean-Christophe, 2001).

Tel est l'enjeu majeur auquel doit faire face la réanimation néonatale. Les décisions de poursuite, de limitation ou d'arrêt des traitements nécessaires à la survie des extrêmes prématurés font partie intégrante de la prise en charge de ceux-ci. Les conditions particulières dans lesquelles s'inscrivent ces décisions sont liées au contexte de la réanimation auquel s'ajoutent la prématurité, l'incertitude pronostic, le risque d'handicaps sévères, l'absence de capacité du nouveau-né à s'exprimer, la difficulté à apprécier la qualité de vie pour autrui et la séparation à la naissance avec ses parents. Mais à qui revient réellement le pouvoir de la décision ?

La position française est très largement favorable à ne pas faire porter la lourde prérogative de la décision aux parents. Cette position se trouve au cœur du débat traité dans ce mémoire. S'agit-il là d'une position paternaliste, d'un abus de pouvoir ou bien s'agit-il d'une position prudente devant les difficultés inhérentes à ce type de prise de décision ? Une décision d'arrêt de réanimation ne nécessite-t-elle pas, en raison de l'autorité parentale, que les parents puissent rester maîtres du devenir de leur enfant ? Mais que signifie de conférer aux parents un pouvoir de vie ou de mort ? Ne doit-on pas aux parents au moins la recherche d'un consentement ?

La Loi Léonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades en fin de vie, prévoit qu'aucune de ces décisions ne puisse être prise individuellement par un médecin. Elle pose la nécessité d'une réunion pluridisciplinaire alliant médecins, infirmières, psychologues du

service de néonatalogie, ainsi qu'un médecin extérieur au service, pour aboutir à une décision après une réflexion collégiale, indépendante de positions hiérarchiques.

Laurence Caeymaex, rappelle que « *Tous ces professionnels se réunissent pour rassembler les informations concernant l'histoire du prématuré et de sa famille, préciser l'étendue des lésions constatées et, en fonction des connaissances, juger du pronostic et de l'évolution probable de son état de santé. En cas de désaccord, l'équipe multidisciplinaire se réunira à nouveau pour préciser tel ou tel point du diagnostic ou du pronostic* » (Caeymaex L., 2012).

La collégialité est ainsi reconnue comme une règle fondamentale de bonne pratique, mais pas aux yeux de tous les praticiens. En effet, Laurent Vercoustre, gynécologue-obstétricien, s'interroge : « *Que pensez de cette règle qui met un couple esseulé et fragilisé en face d'une armée de soignants ? Le consensus est un dogme et fait du groupe, du nombre, une caution de la vérité. La multiplicité garant de la vérité ? Toute l'histoire de la pensée ne montre-t-elle pas le contraire ? Galilée était bien seul à penser que la terre tournait autour du soleil et non l'inverse* » (Vercoustre L., 2014).

La recherche d'un consentement des parents sur la décision à prendre semble toutefois défendue par toutes les instances. Francis Gold, Professeur de pédiatrie, a précisé déjà en 1988 que « *La décision doit recueillir l'approbation des parents de l'enfant concerné, qu'il faut obligatoirement consulter* » (Gold F., Laugier J., 1988). La loi indique également que le médecin est tenu de recueillir l'avis des titulaires de l'autorité parentale (Article R4137-37 du Code de la santé publique). La loi Kouchner du 04 Mars 2002 vient renforcer cette notion primordiale du consentement préalable à tout acte. Mais consentir à poursuivre ou arrêter une réanimation ne revient-il pas à prendre la décision ?

Enfin, le CCNE rappelle que la légitimité de la décision s'enracine dans le fait de se soumettre à une « *démarche transparente et progressive, menée en conscience, avec humanité, dans le souci de respecter au mieux les parents de l'enfant, seuls à pouvoir prendre la mesure du poids de l'avenir qui s'ouvre devant eux* » (CCNE, 2000).

Ainsi, il semble intéressant d'entendre les arguments avancés par les auteurs pour alimenter la controverse et connaître les justifications de la position française qui s'ouvre à une humanisation de la pratique. Cette question délicate et récurrente de la place des parents dans la décision de poursuite ou d'arrêt de réanimation néonatale ne saurait être envisagée sans une écoute attentive de l'expérience des praticiens et des parents eux-mêmes.

2.5. LA PLACE DES PARENTS

La réanimation néonatale réalise la mise au monde du tout petit sous les yeux de parents nouvellement consacrés. C'est de cette rencontre si délicate et de cette place que vont occuper les parents dont il est question ici, notamment dans la prise des décisions concernant l'avenir de leur enfant.

2.5.1. L'INFORMATION DONNÉE AUX PARENTS

Depuis quelques années, en médecine, la notion d'information a été mise en valeur, notamment dans le cas de la demande de consentement à la recherche ou aux soins et dans celui de la participation à une décision partagée.

Cette information doit être « accessible » (Loi Kouchner du 4 Mars 2002), « loyale, claire et appropriée » (Charte du patient hospitalisé). Le médecin doit tenir « compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension ». Cette information est destinée à « éclairer » sur son état de santé, à « fournir de quoi prendre des décisions en connaissance de cause » (Article 35 du Code de déontologie médicale).

Laurence Caeymaex souligne cependant que « *L'expérience pratique d'un service de réanimation néonatale confronte les soignants et les parents à un tout autre monde et montre que ces textes concernant l'information restituent très partiellement la complexité du vécu des parents face à des situations dramatiques* » (Caeymaex L., 2010). En effet, l'information prend place dans un contexte particulier et s'accompagne donc d'attentes spécifiques à ce contexte. Elle a des conséquences imperceptibles qui vont au-delà d'une « information » telle qu'elle est désignée dans les textes.

De plus, Elsa Gisquet, chercheuse en sciences sociales, démontre par son enquête de terrain réalisée en 2006 dans deux services de réanimation, que la loi n'est pas toujours appliquée. Quel que soit le type d'annonce, « *une partie de l'information est masquée ou arrangée. Les différents choix possibles et celui retenu par l'équipe médicale sont très rarement exposés aux parents. Les pédiatres formulent le pronostic en des termes médicaux et ne le traduisent pas en termes d'incapacités physiques ou mentales qui permettraient pourtant de rendre plus intelligibles les séquelles possibles* ». Ils laissent « *planer le doute autour d'un possible décès de l'enfant, « il n'y a plus rien à faire », puisant ainsi un fort*

argument de justification de la décision d'arrêt de vie car il se traduit chez les parents par « il serait mort de toute façon », quand bien même c'est le pronostic neurologique et non vital qui pose question. L'équipe médicale semble alors garder la maîtrise du processus décisionnel en sélectionnant elle-même les options possibles et l'information transmise aux parents » (Gisquet E., 2006).

Anne Paillet, sociologue, renforce cette observation au travers de son étude passionnante réalisée en 2007. En effet, « *le service de réanimation pratique une véritable politique du secret. Des modulations y existent selon les médecins et selon les parents mais la pratique globale est claire : dans la grande majorité des cas, les parents sont tenus à l'écart non seulement des prises de décision mais encore de maintes informations. Est ainsi fabriquée toute une série de secrets. Ils portent parfois sur l'ampleur des craintes et des incertitudes neurologiques, souvent sur le fait que c'est en termes de décision que se pose à certains moments la question de l'avenir de l'enfant, ou sur le fait que l'équipe est en train de peser le pour et le contre des différentes options. Lorsque la décision donne lieu à des désaccords dans l'équipe, ceux-ci sont tus aux parents. Et une fois que la décision a été prise et accomplie, elle ne leur est qu'exceptionnellement explicitée » (Paillet A., 2007).*

L'information n'est-elle pas le fil conducteur qui permet d'établir une relation de confiance entre l'équipe médicale et les parents ? N'aide-t-elle pas les parents à devenir parents de cet enfant ?

Kirklin disait « *La vérité, la franchise est une ressource pour les parents. Du point de vue médical, dire la vérité peut signifier communiquer des faits de telle façon que ceux qui les reçoivent soient capables, s'ils le souhaitent, d'en comprendre les conséquences pour eux » (Kirklin D., 2007).*

Selon Laurence Caeymaex, « *Pour les parents d'un prématuré, dire la vérité, c'est les bousculer, les contraindre à comprendre. Pour les médecins, il ne suffit donc pas d'être francs : il leur faut aussi assumer que faire comprendre quelque chose à quelqu'un qui refuse de l'entendre au départ, tellement cela est angoissant, nécessite de l'accompagner, de ne pas le lâcher en route. A ce prix, les explications au sens large et la franchise ne deviennent pas des corps étrangers dans la relation de soin mais, au contraire, ils la font évoluer. Ceci permet une meilleure appropriation du discours médical » (Caeymaex L., 2010).*

Toutefois, certains parents perçoivent ce qui est dit, mais ne parviennent pas à s'en emparer. Lucidité et désespoir alternent alors avec incrédulité et déni. À travers ce parcours parsemé d'embûches, les parents essaient, malgré tout, de comprendre ce que communique, dans toute son ampleur, le discours du médecin. Tel que l'évoque Paul Ricoeur, « *les parents se retrouvent face à plusieurs interrogations concernant l'information délivrée par le médecin : que dit-il, que veut-il dire, dans quel objectif et enfin que veut-il me faire comprendre de ses intentions ?* » (Ricoeur P., 2004). Les soignants doivent prendre en compte la progressivité de ces phénomènes.

Les pédiatres se retrouvent eux-aussi dans une situation difficile comme l'illustre François Beaufils, pédiatre réanimateur : « *Nous sommes donc conduits à délivrer des informations de plus en plus précises sur la gravité, les séquelles possibles, les décisions que nous envisageons de prendre. Ce faisant, nous ne proposons pas explicitement aux parents de prendre position sur ces décisions mais nous n'évitons pas que certains s'engagent, notamment en demandant qu'on ne continue pas la réanimation s'il doit y avoir un handicap grave. Cette attitude, cependant, est loin d'être généralisée : bien des parents s'en remettent à ce qui leur est dit de l'état de leur enfant et aux conclusions qu'en tirent les médecins. Ici réside d'ailleurs l'une des plus grandes difficultés : comment informer sans influencer ? Comment mettre objectivement les parents en situation d'exprimer ce qu'ils désirent réellement ?* » (Beaufils F., 2006). Et comment ne pas risquer d'induire le discours des parents par la manière dont on les informe ?

2.5.2. LES CONSEQUENCES PSYCHIQUES POUR LES PARENTS

Dans notre société comme dans toutes les sociétés occidentales, le nouveau-né est fortement idéalisé. Lorsque la pathologie vient briser l'espoir de perfection que leur enfant représentait, qu'elle leur renvoie tout à coup une image d'eux-mêmes déformée, qu'elle creuse dans le vif un grand point d'interrogation sur un futur qu'ils voyaient accomplissant leurs propres rêves inassouvis, qu'elle vient affirmer douloureusement une différence et une dévalorisation, alors les comportements les plus divers et contradictoires sont possibles.

Comme l'explique Jean-François Germain, la réaction des parents face à ce genre de situation peut avoir des conséquences aux proportions insoupçonnées. En effet, « *Lors de l'annonce d'un possible pronostic catastrophique pour leur nouveau-né, il est possible que, à la manière d'une torture physique insupportable, la situation atroce que vivent les parents les*

prive de leur maturité éthique qui culmine habituellement dans l'amour. Ils seraient ainsi conduits à l'évitement immédiat de la douleur, leur imposant une sorte de décision réflexe, comme on retire sa main du feu » (Germain J-F, 1999).

La plupart des réanimateurs en France considèrent que la souffrance empêche les parents d'avoir un comportement rationnel, nécessaire à l'élaboration d'une décision. *« Ils sont profondément désorientés et leur capacité à percevoir et rechercher le meilleur intérêt pour leur enfant est temporairement réduite, voire anéantie » (Morie G., Rameix S., Azria E. et al, 2010).*

De plus, la temporalité n'est parfois pas la même pour chaque parent. Les parents peuvent avoir l'impression de perdre le contact avec la réalité. *« Des sensations de confusion, d'étrangeté et de dépersonnalisation peuvent apparaître. Des émotions extrêmement intenses et violentes, angoisse, culpabilité et peur peuvent les envahir dans ces moments. La douleur est immense, incommunicable. A l'annonce de la gravité du pronostic vital de leur nouveau-né, les réactions des parents et des proches sont très variables d'une personne à l'autre : sidération, culpabilité, évitement, déni, angoisse, dévalorisation, colère, etc » (Bétrémieux P., De Mézerac I., Ricignuolo C., et al, 2015).*

Cependant, selon le Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatalogie (GRAEP), l'implication des parents dans la décision n'alimente pas leur culpabilité et favorise, au contraire, la restauration de l'image très malmenée qu'ils peuvent avoir d'eux-mêmes (Andrini P., Betre P., Dageville C., et al, 2008).

Michel Dehan, chef du service de pédiatrie et de réanimation néonatale de l'Hôpital Antoine-Béclère à Paris, souligne que *« L'événement dramatique que constitue la naissance d'un enfant qui se trouve immédiatement entre la vie et la mort provoque un choc émotionnel intense qui fait sauter les repères habituels de toute personne » (Dehan M., 1994).*

Ce choc est généralement ressenti avec une particulière violence par la mère qui *« se sent toujours responsable de ce qui arrive à son nouveau-né et donc coupable. Elle est généralement séparée de son enfant qui a été transféré dans une unité de réanimation spécialisée et elle peut être, en outre, affaiblie physiquement et/ou psychologiquement » (Dehan M., 1994).*

Le père est lui aussi soumis à des tensions psychologiques majeures. *« Il est à la fois inquiet pour son enfant, mais aussi pour la santé de sa femme. Il doit, les premiers jours, assurer le rôle de message entre le service de réanimation et ses proches. Il est bouleversé et aura ainsi beaucoup de difficultés à jouer le rôle qui lui est traditionnellement dévolu, celui de protecteur de sa famille » (Dehan Michel, 1994).*

Chacun des membres du couple peut donc évoluer très différemment vis-à-vis de cette naissance prématurée car chacun doit affronter ses peurs et ses problèmes personnels. Toute la dynamique conjugale va être bouleversée. Ceci peut provoquer une distorsion dans la relation de couple et dans le lien parents-enfant.

Louise Demers, maman de Tommy né à 24 SA, témoigne de l'impact que la prématurité a eu sur sa vie de famille : « *Le père de Tommy n'a jamais accepté cette naissance si prématurée et m'a toujours fait des reproches à ce sujet. Il soutenait que c'était de ma faute si Tommy avait survécu. En effet, à neuf jours de vie, alors que Tommy avait fait une hémorragie cérébrale, l'hôpital m'a appelée pour me demander l'autorisation de lui poser un cathéter central. J'ai signé. Un an après la naissance de Tommy, son père et moi avons fini par nous séparer* » (Sylvie Louis, 2008).

Mathilde Zélany-Vatine, psychologue clinicienne en unité de réanimation médicale, explique que « *La mise au monde très prématurée de l'enfant fait affleurer brutalement l'inattendu, l'impensé et réalise avec force une percée dans le monde psychique de la mère et du père. Volent alors en éclat toutes les attentes des parents. C'est la construction du tout-premier lien au nouveau-né qui est bouleversée, l'élan des parents vers l'enfant, le dialogue spontané engageant la sensibilité et la sensorialité des deux partenaires étant entravés par ce contexte d'hospitalisation. Par l'effraction psychique violente et durable qu'elle inflige, ouvrant sur un afflux imaginaire des plus archaïques, par le rapport troublé au temps qu'elle impose, la mise au monde prématurée de l'enfant se présente comme une véritable expérience traumatique pour les parents. Or, l'arrivée du prématuré en réanimation les propulse dans une nouvelle chronologie, une chronologie médicale paradoxale et complexe, où urgence et attente sont intimement mêlées* » (Zélany-Vatine M., 2004).

Ainsi, ce contexte émotionnel va rendre difficile la prise d'une décision par les parents, ce qui explique qu'en France, les praticiens défendent la protection de l'enfant et la protection des parents contre les risques de troubles psychologiques. Mais comment justifier l'exclusion des parents de la prise des décisions, alors même qu'ils auront à vivre la décision prise ?

2.5.3. PARENTS ET SOIGNANTS EN REANIMATION NEONATALE : QUELLE PLACE RESPECTIVE DANS LA DECISION

En réanimation néonatale, tout commence par une rencontre, celle du nouveau-né avec ses parents, mais aussi celle des parents avec l'équipe médicale et soignante. Cette situation est aux carrefours d'attentes, d'exigences et de potentialités diverses. Le discours dominant estime que les parents ne doivent pas porter la responsabilité de cette décision, même si leur information doit être claire et leur perception de la situation prise en compte.

Pour aborder ce dilemme éthique, le CCNE a entrepris un travail de réflexion approfondi qui a abouti à la publication du rapport n° 65 publié le 14 septembre 2000, intitulé « Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale ». Il souligne que « *l'implication des parents est essentielle. Le rôle des parents est central quels que soient les éventuels conflits de valeur entre l'équipe médicale et la famille. Elles portent en elles le germe d'une contradiction éthique dans le temps, la bonne intention immédiate d'une réanimation pouvant être à l'origine d'une transgression ultérieure* » (CCNE, 2000).

Il explique que, « *quelle que soit la solution retenue, qu'elle transgresse ou non la loi selon les textes en vigueur, il convient de garantir que la décision prise est l'aboutissement d'une démarche transparente et progressive, menée en conscience, avec humanité, dans le souci de respecter au mieux les parents de l'enfant, seuls à pouvoir prendre la mesure du poids de l'avenir qui s'ouvre devant eux. Le juste abord éthique de ces dilemmes tragiques et douloureux n'est donc pas d'asséner des certitudes dogmatiques et péremptoires mais de faire preuve d'humilité, de tâtonnements, d'interrogations profondes et de respect lors de la recherche de la solution humainement tolérable* » (CCNE, 2000).

Le CCNE encourage ainsi l'implication des parents dans les décisions en fin de vie. Toutefois, il convient de souligner « qu'impliquer » ne signifie pas « décider » et que le ressenti par les parents de leur implication peut être différent de celui des soignants.

Parallèlement à la démarche du CCNE, la Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes (FNPN) a entrepris en 2001 la rédaction d'un texte consensuel, affirmant la position des praticiens de la réanimation néonatale. Selon elle, les décisions de limiter ou d'interrompre des traitements en contexte de réanimation réclament comme principe premier le souci du patient, résumé par l'intérêt supérieur de l'enfant. « *L'histoire clinique et le dossier médical de l'enfant doivent rester le déterminant premier des actions, sorte de repère régulateur. Cette position privilégie implicitement la prééminence des principes de bienfaisance et de non-malfaisance vis-à-vis du patient, expressions de l'exercice de la*

responsabilité médicale. Mais la reconnaissance du nouveau-né comme patient et la prise en compte de son intérêt, permettant de penser la pratique médicale comme la tentative d'honorer l'existence de l'enfant dans toutes ses dimensions (humaines, relationnelles, physiques et sociales), impliquent plus que l'application stricte de simples principes pour décider. Une décision de limitation, d'arrêt des traitements ou d'arrêt de vie doit toujours être prise après une discussion collégiale où il a été tenu compte de l'opinion de chacun des membres présents.

La responsabilité de la prise de décision est médicale. L'exercice de la responsabilité médicale permet de ne pas impliquer directement les parents dans la décision : compte tenu du poids émotionnel de celle-ci, ils ne sont habituellement pas dans une situation leur permettant d'avoir une attitude objective, et ne revendiquent généralement pas la prise de décision. La recherche d'un assentiment des parents vis-à-vis de la décision médicale, notamment quand elle concerne une décision de fin de vie, tient compte de leur propre situation psychologique, sociale, culturelle et éthique. Il est cependant indispensable que la nature de l'information donnée soit telle qu'elle permette le cas échéant aux parents d'exprimer leur désarroi, voire leur réserve quant à une abstention ou un renoncement thérapeutique vis-à-vis de leur enfant » (Groupe de réflexion pour la FNFP, 2001).

Le Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP) s'est également positionné en indiquant que « *La place des parents dans le partage éventuel de la décision ne peut être définie de façon arbitraire et systématique. Le médecin référent doit tenir compte des informations recueillies lors des entretiens préalables, au cours desquels les parents ont pu exprimer leurs souhaits vis-à-vis de l'intensité de l'engagement thérapeutique et de la qualité de vie future de leur enfant. Il est souhaitable que le médecin référent laisse aux parents le choix de leur niveau d'implication : certains peuvent souhaiter des échanges d'informations sans vouloir prendre de décision, d'autres préfèrent à la fois être informés et impliqués dans des prises de décision, d'autres enfin ne désirent pas d'informations trop précises.*

Si les parents veulent avoir le sentiment de partager cette décision, le médecin référent doit savoir s'effacer pour les laisser prendre de l'autonomie et délivrer l'information de telle manière qu'ils puissent la recevoir comme une question. Si les parents ne souhaitent pas ou ne peuvent pas assumer cette décision, il faut leur permettre de se retrancher derrière la décision médicale, dont le médecin référent endossera la responsabilité » (Hubert P., Canoui P., Cremer R., Leclerc F., 2005).

En matière législative, comme expliqué précédemment, la loi impose simplement au médecin d'informer les parents et de recueillir leur avis. Mais, selon Christian Dageville, « se limiter à l'application de la loi les cantonnerait dans un rôle passif. Au-delà de l'information que nous leur devons et du recueil obligatoire de leur avis, nous devons essayer de construire avec eux un projet de vie ou d'acceptation de fin de vie pour leur enfant. L'objectif est donc de nouer une alliance autour de l'enfant, laquelle se justifie par la finalité commune à l'autorité parentale et à l'autorité médicale : protéger la sécurité et la santé de l'enfant dans son intérêt et dans le respect de sa personne. Lorsque cette alliance se met en place, une information véritablement loyale, claire et appropriée peut être donnée et, le moment venu, un dialogue approfondi sur la fin de vie peut s'établir. C'est dans ce cadre que les parents peuvent le mieux s'autoriser à émettre un avis qui leur soit propre. Ce dialogue demande du temps, seule la durée permet aux parents de commencer à faire le deuil d'un enfant sain et de se situer face à cette douloureuse alternative d'un enfant handicapé ou d'un enfant mort » (Dageville C., 2014).

Cependant, Jean-François Germain, pédiatre réanimateur, défend la non-implication des parents dans la décision au nom de la « protection des parents, jusque dans leur incompetence ». Selon lui, « puisqu'on se situe souvent dans des zones dites "floues" ou "grises", le médecin est le seul susceptible d'avoir la capacité de discernement permettant de prendre la décision. On reconnaît bien que le temps peut modifier l'attitude parentale, mais elle est toujours marquée par l'incapacité à entendre et à comprendre le message médical. Ce n'est en aucun cas pour la caractériser comme "maturante", mais simplement pour signaler les stades psychologiques des parents, marqués successivement par le refus, la tristesse, l'angoisse et la colère, voire l'agressivité. Elle s'inscrit dans un contexte où l'émotion l'emporte sur tout jugement rationnel » (Germain J-F., 1999).

Sans connotation péjorative, disons que cette façon de considérer la dualité soignants-parents est assez caractéristique d'un certain paternalisme très prégnant dans la médecine française. Les propos du Professeur Michel Dehan en sont un clair exemple : « Contrairement à l'opinion généralement exprimée aux Etats Unis et en Grande-Bretagne, la décision de poursuivre ou d'arrêter une réanimation ne nous paraît pas devoir être prise par les parents. Une telle attitude conduit à demander à la famille d'accorder son consentement à l'arrêt thérapeutique après avoir été éclairée. Ce consentement suppose une décision parentale lucide, définitive, et prise de façon conjointe. Mais peut-on estimer lucides des parents dans un tel contexte d'émotion et de stress ? Peut-on penser qu'ils aient acquis en quelques instants les connaissances médicales nécessaires ? Prétendre le

contraire, c'est méconnaître chez les parents l'état de choc et d'incompétence qui en résulte» (Dehan M., 1996). Mais comment prendre une décision cruciale pour l'avenir de l'enfant sans explorer le désir des parents ?

L'enquête menée par Elsa Gisquet semble contredire les affirmations ci-dessus. En effet, « *Les parents gardent, malgré le caractère dramatique de la situation, leur libre arbitre. Ils sont en mesure de discerner les pratiques justes, cohérentes et illégales* » (Gisquet E., 2006). De plus, comme l'indique François Beaufile, pédiatre réanimateur, « *ce sont les parents qui vont porter toute leur vie le poids de l'accompagnement d'un enfant atteint d'un handicap ou qui conserveront jusqu'à leur dernier souffle le souvenir de l'enfant mort. Au minimum cicatrice indélébile, ce souvenir demeurera une plaie à vif si la mort a résulté d'une décision qui, a posteriori, n'a pas été reconnue par eux comme inéluctable* » (Beaufils F., 2006). Le témoignage poignant d'Alain Thiesse, père d'Emma, extrême prématurée décédée à l'âge de 6 ans et demi, éclaire ces propos. Il met en lumière son regret d'avoir été privé de son autonomie en matière de décision. « *Exploits d'équipes néonatales qui brandissent comme un trophée, torse bombé et patronyme affiché face caméra, leurs poids plume arrachés à la mort. Mais où sont les objectifs, les crayons, les micros pour relater l'issue du combat ? Comment ça, personne pour applaudir le KO ? Arrosée par les seules larmes de ses parents qui ont tout perdu à la grande loterie de la néonatalogie extrémiste* » (Thiesse Alain, 2014).

Jean-François Germain admet cependant que « *l'opinion du couple ne peut être ignorée dans la réflexion* » (Germain J-F., 1999). Il soutient que tout doit être mis en œuvre pour laisser un espace de parole aux parents après leur avoir délivré l'information et l'éclairage auxquels ils ont droit. « *En particulier, il s'agit de percevoir chez les parents l'importance des influences socioculturelles et religieuses qui peuvent les amener à porter des regards différents des nôtres sur leur enfant, la vie, la médecine* » (Germain J-F., 1999). En effet, plusieurs arguments religieux permettent de comprendre qu'il est important de prendre en considération et de respecter le désir des parents de ne pas faire partie de la décision. Par exemple, selon la religion musulmane, « *la vie est un don sacré de Dieu. Seul Dieu a donné la vie, seul il peut la retirer. L'être humain ne possède pas son corps, c'est Allah qui en dispose* » (Levy I., 2013). Selon le judaïsme, « *celui qui détruit une vie, même d'un instant, c'est comme s'il détruit l'univers entier* » (Levy I., 2013).

Certains médecins se questionnent sur une autre notion, celle de la légitimité de la décision médicale. « *La primauté de l'avis médical sur l'avis parental, basée sur le principe de bienfaisance envers l'enfant et ses parents peut mettre à mal un besoin d'autonomie parfois essentiel dans le processus de parentalité. Ce d'autant que cette décision se co-construit souvent dans l'incertitude : médicale, parentale, temporelle. L'autorité parentale que leur confère leur statut de parents leur donne légitimité à s'exprimer, en tant que représentants de la voix de leur enfant. Les parents, garants de l'intérêt supérieur de leur enfant, sont donc en droit au minimum d'exprimer un souhait, de donner une opinion, et plus d'adhérer, de consentir. Les médecins attendent alors des parents un assentiment au moins tacite. Dès lors que le rôle primordial des parents dans le processus décisionnel d'une limitation ou d'arrêt de traitement en néonatalogie est reconnu, comment justifier la primauté de l'avis médical sur celui des parents ?* » (Noizet-Yverneau O, et al, 2015).

C'est aussi la vision de Mr Huillery, gynécologue-obstétricien, qui explique que « *cette démarche de codécision parentalise la mère et le père. Et l'on sait combien l'exercice de la parentalité constitue un préalable à la possibilité, le cas échéant, de faire le deuil de son enfant. Avoir pris des décisions, avoir posé des actes de parents, peut permettre le sentiment d'avoir fait au mieux pour le bébé et d'avoir exercé une responsabilité parentale pleine et entière. Ce gain d'estime de soi sera ultérieurement une contribution très précieuse à la prévention d'effondrements narcissiques pouvant grever durablement les processus de deuil que les parents auront à développer* » (Huillery M-L., 2011).

Le témoignage suivant illustre l'importance de l'implication des parents dans la décision. Sylvie Dubois, maman de Gabriel né à 26 SA, raconte « *À l'époque, je ne connaissais rien au devenir des grands prématurés. J'ai tellement espéré que mon si petit bébé vive. Mais j'ai été tenue dans l'ignorance la plus complète. Je n'ai pas été impliquée. Est-ce qu'on m'a donné le choix quand il a été question de donner du bétaméthasone pour développer les poumons de mon garçon et les rendre matures, de le mettre sur respirateur, sur soluté, sur gavage ? Non, je n'ai pas reçu toutes les informations nécessaires pour faire un choix éclairé, au moment où ça aurait pu se faire. Si j'avais été bien informée, c'est sûr que Gabriel ne serait pas là. Pas parce que je suis une mauvaise mère, au contraire. Depuis le premier instant, j'ai aimé cet enfant, la chair de ma chair. Non, c'est plutôt parce que, dans mon cas comme dans bien d'autres, les conséquences à long terme lorsqu'on sauve un bébé qui peu de temps avant aurait été non viable sont dramatiques. Tout ça n'a, tout bonnement, aucun sens* » (Louis S., 2008).

Toutefois, selon Jean Ducruet, la décision doit rester d'ordre médicale car « *l'équipe médicale ne peut se considérer comme un simple prestataire de services, acquiesçant passivement aux demandes des parents* » (Ducruet J., 2002).

Laurence Cayemaex défend l'idée « *qu'aucune des alternatives ne peut être considérée comme acceptable pour les parents, leur seul souhait formulable étant d'avoir un enfant vivant et en bonne santé. Le médecin, après concertation collégiale, décidera ainsi du plus raisonnable pour l'enfant. Les parents, plutôt que de qualifier la décision de raisonnable, évoqueront plutôt un « choix non souhaité* » (Caeymaex L., 2011).

Le risque, selon d'autres auteurs, est que les parents portent tout au long de leur vie le poids terrible d'un remords s'ils sont associés aux décisions. Il revient alors au médecin de « *déculpabiliser les parents en leur épargnant le poids d'une décision qu'ils ne peuvent assumer seuls* » (Bourrillon A., Beaufils F., Dehan M. et Fournier F., 1986).

Les parents sont décrits comme étant nécessairement si fragilisés sur un plan psychique qu'ils ne peuvent être en état de réfléchir rationnellement à la décision correspondant au mieux à l'intérêt de l'enfant. Les auteurs mentionnent néanmoins l'importance d'une place à faire aux parents mais indique une limite à celle-ci. Les médecins et l'équipe soignante doivent être attentifs à la façon dont les parents semblent se projeter dans l'avenir et aux souhaits de vie ou de mort qu'ils peuvent prononcer et ne doivent jamais influencé leur pensée. Non pas pour prendre une décision allant dans leur sens mais pour apprécier le pronostic de l'enfant. Car selon Jean-Louis Chabernaud, « *L'évolution de l'enfant peut dépendre de la possibilité que les parents auront ou non de s'attacher à lui et de l'accepter tel qu'il est* » (Chabernaud J-L., 1986).

L'étude menée par Laurence Caeymaex entre 2005 et 2008 à partir d'entretiens avec un pédopsychiatre et 78 parents dont le nouveau-né prématuré avait été hospitalisé et était mort dans les services de réanimation néonatale de quatre centres hospitaliers est, à ce sujet, intéressante. Elle a montré que « *La majorité des parents gardait de cette épreuve de décision le sentiment d'un consensus atteint entre eux et les médecins. Dans ce modèle de partage de la décision, les parents se disaient en général très satisfaits, en particulier de ne pas avoir été laissés seuls face à cette décision. Avoir vu les médecins activement et explicitement impliqués dans cette décision et dans son énonciation était un poids de moins pour eux qui avaient à vivre le sentiment de vide et la tristesse sans leur enfant. Certains disaient qu'une telle décision était difficile à partager. Quand on vous demande un accord que vous n'êtes pas en état de donner, vous dites oui à toute proposition et ce sont en fait*

les médecins qui font le choix prétendument partagé. Quelques rares parents auraient préféré être impliqués de manière plus directe, moins partielle. Si quelques-uns avaient donné l'impression d'avoir pris position très clairement, ils précisaient pendant les entretiens « Heureusement, à ce moment-là, on nous a dit que c'était vraiment ce qu'il fallait faire ».

Quelle qu'ait été leur implication, tous les parents partageaient aussi le sentiment que cette décision est en définitive très solitaire. Même si les médecins s'étaient impliqués, elle relevait aussi de réflexions intimes qui ne sont pas évoquées dans un couple tant que la question ne se pose pas. Dans le contexte de la prise de décision, les parents soulignent combien il est important que les médecins discutent avec eux, sous la forme de conversations mais qu'il est tout aussi fondamental qu'on leur laisse la possibilité de ne pas s'exprimer trop explicitement s'ils préfèrent. Une prise de position forte et claire de la part de médecins bienveillants et disponibles pour eux et pour leur enfant, rassure les parents quant à la valeur de cette décision. Ce sentiment de réassurance et d'avoir été soutenus au moment le plus difficile de cette histoire à l'hôpital, permet d'insuffler ultérieurement, dans le courant du deuil, l'idée de quelque chose qui serait acceptable, même si la tristesse est là, même si le manque a fait son entrée dans la vie de tous les jours » (Caeymaex L., 2012). Son étude montre ainsi que la prise de position autonome ne passe pas pour tous les parents par une implication explicite dans la décision.

En assumant la responsabilité de la décision d'une limitation ou d'arrêt de traitement, les médecins estiment alléger le sentiment de culpabilité des parents qu'ils ressentiraient davantage s'ils avaient eu à décider de la mort ou d'une vie de handicap pour leur enfant (Garel M, Caeymaex L, Goffinet F, et al, 2011).

Le risque d'induire chez les parents de la culpabilité a également été souligné par le CCNE, recommandant qu'une « *décision médicale concernant le traitement à entreprendre ou à interrompre se fasse sans tenir à l'écart les parents, mais sans leur faire supporter le poids du remords* » (CCNE, 2000).

Cependant selon Mr Huillery, « *Les échanges entre équipe médicale, équipe soignante et parents, par les effets d'alliance qu'ils produisent, ne renforcent pas la culpabilité, ne l'effacent pas non plus, mais la reconnaissent et l'accompagnent. Car, c'est vrai, la culpabilité fait partie du paysage émotionnel de toutes ces situations, elle est incontournable, et nous irons jusqu'à dire qu'elle est, avec l'angoisse et l'ambivalence, un affect somme toute très adapté. De plus, cette culpabilité signe un fonctionnement psychique plutôt sain et témoigne d'une parentalité déjà en cours. Plus encore, son absence manifeste fait examiner l'hypothèse d'un non-investissement de la grossesse bien inquiétant, voire d'une structure psychique organisée sur le mode de la psychose. Enfin et surtout, la culpabilité est*

élaborable, elle va évoluer et aller son chemin, si toutefois elle peut être reconnue, écoutée par chacun et mise en lien avec ce qui fait sens aujourd'hui et par le passé dans la vie de celui qui l'éprouve » (Huillery M-L., 2011).

Anne Paillet, à partir de son étude, explique qu'en pratique *« ce qui est demandé aux parents c'est de réagir à l'avenir décidé par les médecins et non pas de trancher. Quant au fait que les médecins peuvent éventuellement tenir compte de cette réaction pour prendre leur décision, il demeure implicite » (Paillet A., 2007).*

Elle a cependant montré que différentes conceptions cohabitent dans le service de réanimation concernant la place qu'il convient de faire aux parents. *« Une géographie professionnelle se dégage : comparativement aux médecins séniors qui défendent tous, fermement, la mise à distance des parents, les infirmières et les internes semblent soucieux de leur faire une place plus large. Il faut, selon ces derniers, tenter d'assurer au mieux la protection psychologique des parents, une plus grande place devrait leur être accordée dans les discussions voire dans les prises de décision » (Paillet A., 2007).*

L'enquête de terrain d'Elsa Gisquet, citée préalablement, met en lumière l'implication réelle des parents dans la prise de décision. *« A partir de 14 entretiens réalisés dans les deux services auprès de parents qui avaient perdu leur enfant au cours de l'hospitalisation en réanimation néonatale, nous avons cherché à comprendre s'ils savaient qu'une décision médicale avait été prise et dans ce cas s'ils avaient eu l'impression d'y avoir consenti ou avaient regretté de n'avoir pu le faire. Il est vrai que les arguments avancés par les réanimateurs sont persuasifs : au fur et à mesure des entretiens, ils s'attachent à démontrer la futilité des soins, plaçant ainsi les parents face à l'inéluctabilité de la mort. Cependant, les parents ne semblent pas complètement déterminés par l'encadrement dont ils bénéficient et le discours qu'ils reçoivent. La moitié des parents interviewés savent qu'un acte médical est à l'origine du décès. Ensuite certains parents s'interrogent, voire critiquent l'attitude des réanimateurs » (Gisquet E., 2006).*

Son étude a permis également de comprendre les raisons de la participation restreinte de certains parents à la décision. *« La première raison est bien sûr le refus d'être associés de loin ou de près à une décision aussi tragique. Par ailleurs, suite à l'annonce de séquelles neurologiques graves, les parents posent très peu de questions, ils traduisent le handicap futur par des termes très généraux et négatifs, ce sera "une horreur", "une catastrophe". Les parents ne cherchent pas véritablement à se construire une image très précise de la qualité de vie future de l'enfant. Ils se protègent ainsi de tout dilemme éthique. Et c'est peut-être la peur du handicap qui pourrait expliquer que les parents se plient majoritairement à la*

décision médicale d'arrêter la vie, sans chercher à avoir des informations objectives sur la qualité de vie future.

Sans que les médecins aient besoin d'argumenter, l'annonce de séquelles futures opère souvent un tournant très net dans l'attitude des parents. En effet, l'espoir mis dans les chances de survie de leur enfant est vite pondéré par un autre sentiment, celui du refus d'un acharnement thérapeutique. La participation est alors d'autant plus réduite, que les parents peuvent se sentir soulagés par le geste des réanimateurs qui leur évite de courir le risque d'avoir à charge un enfant gravement handicapé » (Gisquet E., 2006).

Les médecins estiment qu'ainsi soulagés du poids de la décision, les parents devraient vivre le deuil de leur enfant moins douloureusement. Cette volonté médicale d'endosser la responsabilité de la décision s'inscrit donc dans un souci de bienfaisance envers les parents et proches. En outre, il est nécessaire de prendre conscience à quel point la décision médicale peut engager les parents, qui devront en supporter les conséquences. Cela ne devrait-il pas leur conférer une légitimité à participer à la décision ?

Quoi qu'il advienne, que l'enfant survive ou qu'il décède, les parents devront faire un difficile travail de deuil. En cas de survie, l'irruption du handicap au sein de l'écosystème familial constitue une véritable épreuve dont on ne saurait sous-estimer la puissance possiblement dévastatrice pour un couple, une fratrie et l'entourage.

Cela rejoint une étude qualitative récente portant sur 78 entretiens de parents ayant perdu un enfant en réanimation néonatale. En effet, les parents qui s'étaient sentis impliqués dans le processus décisionnel en fin de vie faisaient mieux le deuil de leur enfant mais il en était tout autre pour les parents qui avaient eu le sentiment d'avoir pris seuls les décisions sans élaboration commune avec les médecins ou qui n'avaient été qu'informés (Caeymaex L., Jouselme C., Vasilescu C., et al, 2013).

Il est incontestable que d'autres facteurs que les raisons médicales interviennent dans les décisions. « *Aucun pédiatre-réanimateur ne peut nier le poids de l'intervention de la famille dans son interrogation éthique* » (Bourillon A., Beaufils F., Dehan M. et Fournier F., 1986).

Ainsi, la décision médicale s'enracine dans une histoire complexe, histoire médico-technique, histoire humaine, histoire de soins, histoire psychosociale du patient dont les équipes se sont vues confiées la responsabilité. Comme l'énonce Marc Grassin, « *L'objectivité est ce que l'équipe médicale doit à l'enfant, comme garant qu'une décision ne sera pas prise sur une simple idée ou une pression sociale liée aux difficultés de tous à assumer la violence de la situation* » (Grassin M., 2000).

Si la loi impose un devoir d'information des parents, la décision reste confiée en dernier ressort à l'équipe médicale au terme d'une procédure collégiale rigoureuse. Pendant tout ce cheminement, Caroline Farnoux recommande « *de rester attentif pour ne pas céder à la tentation de préserver les parents au détriment de l'enfant* » (Farnoux Caroline, 2013).

Le CCNE propose, dans cette recherche de la solution la plus humaine, « *d'associer plusieurs médecins et les collaborateurs paramédicaux, notamment le personnel soignant et les psychologues. Ce sont elles et eux qui suivent l'évolution des parents, de leurs idées, de leurs craintes, de leurs espoirs, de leur cheminement particulier pendant le séjour de leur enfant en réanimation. Ce travail d'équipe, toujours essentiel, permet de rassembler les perceptions des différents acteurs sur les considérations médicales, et d'écouter l'expression des sentiments des parents et de l'entourage et leur capacité d'envisager un avenir. L'extrême difficulté des décisions en réanimation néonatale explique pourquoi des équipes décident parfois d'ouvrir la discussion à d'autres personnes extérieures. La pratique consistant à solliciter la participation aux discussions précédant la prise de décision d'un médecin extérieur à l'équipe soignante, spécialiste ou non de la prise en charge d'enfants handicapés, mérite d'être envisagée* » (CCNE, 2000).

La Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes (FNPN) insiste également sur le fait qu'en cas de désaccord avec l'équipe médicale, le dialogue avec les parents ne doit pas être interrompu mais au contraire intensifié, pour aboutir ultérieurement à la meilleure décision possible au regard de l'intérêt supérieur de l'enfant (FNPN, 2001).

Ainsi, il semble, qu'au fil des années la place des parents tende à être valorisée et reconnue. Une implication plus importante de ces derniers dans la décision est réelle mais différemment mise en application selon les équipes. Comme l'expose Marcel Voyer de l'Institut de Puériculture de Paris, « nous sommes passés au fil des années d'un pouvoir médical quasi exclusif et solitaire, même s'il était collectif, à un pouvoir partagé » (Voyer Marcel, 2001).

Ces décisions qui imposent des choix d'ordre éthique, ne reposent pas uniquement sur des certitudes, le doute et la remise en cause leur sont inhérents, comme en témoignent les nombreuses questions qui jalonnent les réflexions dans ce mémoire. Il n'existe pas de bonne décision face à un extrême prématuré sur lequel pèse un pronostic incertain. L'ambition des soignants, modeste, est de faire pour lui, en alliance avec ses parents, dans le respect de la loi, les choix qui paraissent les moins mauvais. Ce qui est bon pour lui est souvent difficile à définir, ne pas lui nuire doit rester l'objectif de toutes les équipes.

2.5.4. LA REALITE DES DESACCORDS ENTRE L'EQUIPE MEDICALE ET LES PARENTS

Ces décisions difficiles peuvent entraîner des désaccords entre une équipe médicale et des parents, aboutissant parfois à une médiatisation voire un procès en justice.

En Mai 2009, le Tribunal administratif de Nîmes a condamné sur plainte des parents, l'Hôpital d'Orange pour « obstination déraisonnable » lors de la réanimation d'un nouveau-né en état de mort apparente. Jean Leonetti, député et principal auteur de la loi Leonetti sur le droit des patients en fin de vie, a lui-même réagi après l'affaire d'Orange en précisant : « Les règles du non-acharnement thérapeutique font certes partie de la déontologie médicale mais rien n'est plus difficile que de définir le juste soin, surtout dans un contexte de réanimation. Il serait très grave que cette décision soit prise comme une décision qui empêche de donner la chance à la vie » (Bétrémieux P., Plu I., Godin-Blandeau E. et al, Aout 2010).

Le 16 septembre 2014, les parents de Titouan, un extrême prématuré de 865 grammes né au terme de 25 SA et 4 jours à Poitiers, saisissaient la presse afin d'exprimer leur désaccord avec la prise en charge médicale de leur enfant. Le diagnostic d'hémorragie cérébrale de grade IV fut posé par les médecins. Dans l'incapacité de se prononcer sur la gravité d'éventuelles séquelles, l'équipe a alors décidé de poursuivre une réanimation

d'attente pour mieux évaluer la situation. Médicalement nécessaire, cette attente a été jugée insupportable par les parents, désireux de mettre fin à ce qu'ils vivaient comme un « acharnement thérapeutique ». Des larmes de colère et de désespoir. Des mots lancés aux caméras de télévision comme on jette une bouteille à la mer : « *Notre fils sera hémiplégique... On ne veut pas de cette vie pour lui. Pas une vie de handicap* ».

Le désaccord entre soignants et parents a finalement trouvé son dénouement dans la dégradation de Titouan, ce qui a conduit les médecins à mettre en place un accompagnement de fin de vie.

Charlotte Bouvard, présidente et fondatrice de l'association SOS Prema, s'est exprimée sur cette affaire. « *Que restera-t-il de cette terrible histoire ? Un tumulte médiatique vite chassé par le rouleau infernal de l'actualité ou bien une prise de conscience collective du sort de nos tout-petits et du calvaire que connaissent leurs familles ? Car il y a Titouan, mais aussi tous les autres, ceux qui partent et ceux qui restent, ceux qui s'en sortent et ceux qui toute leur vie garderont les stigmates d'une naissance précocée* » (Bouvard C., 2014).

« *La grande prématurité, c'est aussi, souvent, un choc d'une brutalité inouïe* », raconte Charlotte Bouvard. « *Vous vous préparez à la naissance, aux faire-parts, au bonheur qui arrive. Et d'un seul coup, vous vous retrouvez en néonatalogie avec des bébés raccordés à des tuyaux et à des machines. La prématurité, c'est donner la vie avec la mort qui est là, juste à côté* » (Bouvard C., 2014).

« *L'histoire de Poitiers a aussi montré que la grande prématurité, ce n'est pas uniquement ces belles histoires où la médecine triomphante arrive à tirer vers la vie des petites brindilles de quelques centaines de grammes* » explique Pierre Bienvault (Bienvault P., 2014).

Alain Thiesse, journaliste et père d'Emma, extrême prématuré décédée à l'âge de 6 ans, confie avec pudeur, dans son livre publié en 2014, l'analyse de son vécu en réanimation néonatale. « *Quand on m'a demandé un jour si j'aurais préféré qu'Emma ne vive pas, j'ai répondu oui. J'aurais préféré qu'elle parte à la naissance. Qu'on ne la réanime pas. Qu'ils ne s'acharnent pas, car sa vie d'enfant n'en est pas une* ». L'histoire telle que rapportée révèle l'extrême carence ressentie dans l'échange, la communication et l'écoute, génératrice d'une impossibilité d'établir une réelle relation de confiance avec l'équipe médicale et une profonde détresse du couple. Il finit par attaquer au pénal l'équipe médicale pour « *blessures involontaires* ». Mais le procès aboutira à un non-lieu. « *Il faut espérer que ces six années de procédure pénale, malgré un non-lieu auront laissé des traces indélébiles sur les blouses blanches* », écrit Alain Thiesse (Thiesse, 2014).

Enfin, les parents d'un enfant né prématuré et très lourdement handicapé ont porté plainte contre un centre hospitalier en raison de la mise en œuvre de la réanimation à la naissance. Le 12 Mars 2015, la cour administrative d'appel de Marseille a décidé de rejeter cette demande, ce qui démontre toute la difficulté de ces décisions et la persistance actuelle du débat. Cette décision illustre les modalités d'application des principes éthiques et médicaux par lesquels les soignants sont tenus dans le cadre de la réanimation néonatale (Dibie-Krajcman D., 2015).

2.6. LA PLACE DE LA SAGE-FEMME

La sage-femme, à qui la formation médicale confère des compétences étendues, est le professionnel de premier recours qui assure le suivi et la prise en charge du couple mère-enfant.

Selon le référentiel métier et compétences des sages-femmes, elle participe à la prise en charge du nouveau-né en collaboration avec le pédiatre, elle pratique la réanimation néonatale et organise éventuellement le transfert du nouveau-né vers un service approprié (Conseil National de l'Ordre des Sages-Femmes, 2010). Elle peut être ainsi confrontée à des situations de réanimation néonatale d'extrêmes prématurés qui peuvent soulever des réflexions éthiques au sein de l'équipe.

La sage-femme a pour valeur professionnelle l'empathie et est à l'interface de la technique et du relationnel. Elle est à l'écoute des parents et leur délivre des informations claires et compréhensibles dans une relation d'éthique et de respect. Elle développe un esprit de concertation avec les différents professionnels et devient, de ce fait, l'interlocutrice principale entre les parents et les médecins. Elle a également un rôle primordial dans l'accompagnement à la parentalité.

La sage-femme, au-delà du rôle croissant qu'elle joue en périnatalité, a vu peu à peu ses compétences s'élargir dans le domaine de la prévention, de l'information et de l'éducation. Ainsi, elle devient en France un professionnel de premier recours dans le champ de la périnatalité et plus largement un véritable acteur de la santé publique.

2.7. QUELLES PROPOSITIONS A CETTE SITUATION ?

Ces difficultés et désaccords plaident pour examiner avec la plus grande attention le concept, plus récent en médecine d'adulte qu'en pédiatrie, de décision partagée entre médecin et parents, à partir du moment où ces derniers manifestent la volonté de vouloir co-décider.

La Haute Autorité de Santé définit la décision médicale partagée comme « *un des modèles de décision médicale qui décrit deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient que sont l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient* » (HAS, 2013).

La figure n°1 permet de mieux comprendre le processus de décision médicale partagée.

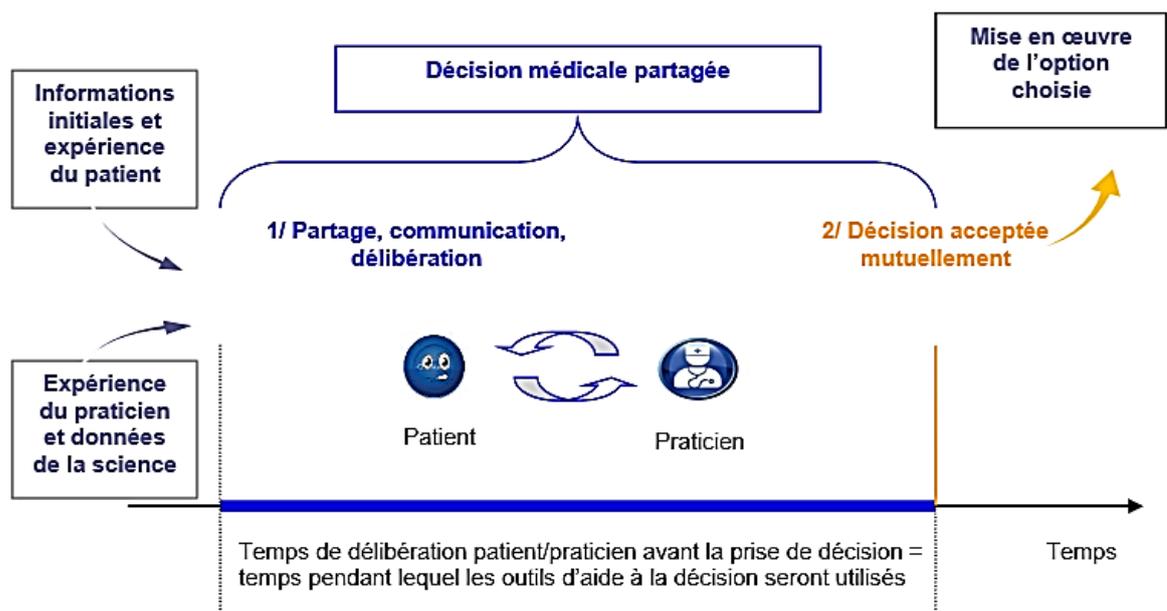


Figure 1 : Processus de décision médicale partagée (HAS, 2013)

Cette décision partagée, en réanimation néonatale, dans laquelle les acteurs interviennent sur un pied d'égalité, mais sans confondre la posture de chacun, permettrait de respecter les principes d'autonomie et de responsabilité de tous.

La décision partagée pourrait être une « proposition médicale », par exemple l'arrêt d'un traitement jugé déraisonnable, que rejoindrait le cheminement des parents et qui pourrait être modulée par celui-ci, respectant alors la part décisionnelle à laquelle les parents ont droit et dont ils peuvent avoir besoin pour se réaliser en tant que « bons parents ». Elle pourrait s'envisager aussi à partir d'une « proposition parentale » que rejoindrait le cheminement médical (Noizet-Yverneau O. et al, 2015).

Plus que l'exercice d'une autorité, elle peut alors aussi faire place au savoir de parents, composé d'intuition, de ressenti viscéral et façonné par une histoire : la leur.

Elle implique d'évidence une communication intense et suivie entre l'équipe médicale et les parents afin de s'assurer mutuellement d'une parfaite compréhension des enjeux pour l'enfant et les parents, de l'arrêt d'un traitement ou de sa poursuite, avec le risque assumé du handicap potentiel (Noizet-Yverneau O. et al, 2015).

Caroline Guibet Lafaye, directrice de recherche au CNRS, propose une démarche tout aussi différente. *« Il est aisé de faire droit au souhait des parents de ne pas être informés de la possibilité d'arrêter la réanimation, dans une situation où le pronostic vital de leur enfant est très péjoratif, en leur laissant la possibilité d'exprimer ce souhait avant de se trouver confrontés à cette situation. Ainsi pourrait-on envisager, sur le modèle des solutions trouvées pour les situations de fin de vie, que soit distribué, lors des examens de suivi de grossesse, un questionnaire où les parents indiqueraient par avance leurs choix – toujours réversibles – dans le domaine. Ils indiqueraient par exemple s'ils souhaitent ou non être informés des risques et des possibilités de limitation thérapeutique, en cas de déficience de plusieurs fonctions vitales, nécessitant une suppléance technico-médicale et de pronostic très péjoratif pour leur enfant, ce qui protégerait les parents les plus attachés au principe de la sacralité de la vie »* (Guibet Lafaye Caroline, 2010).

Selon le Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques (GFRUP), le médecin référent pourrait ainsi tenir compte des informations recueillies dans le questionnaire pour élaborer la décision.

En référence à la loi n°99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, qui stipule qu'une offre de soins doit être proposée aux familles au moment du décès, le GFRUP suggère également la création d'un livret contenant les coordonnées des médecins et psychologues du service que les parents pourraient contacter, des adresses de groupes de soutien et éventuellement des références bibliographiques sur la réanimation néonatale (Hubert P., et al., 2002).

Ce livret évoquerait les différents niveaux d'implication que les parents souhaiteraient avoir si une situation de limitation active des thérapeutiques se présentait à eux :

- Echanger des informations avec le médecin référent sans vouloir prendre de décision
- Etre informés et impliqués dans la prise de décision, ce qui aurait pour conséquence que, si les parents veulent partager la décision, le médecin référent doit en tenir compte. Si les parents ne souhaitent pas ou ne peuvent pas assumer cette décision, il faut leur permettre de s'abriter derrière la décision médicale, dont le médecin référent endossera la responsabilité.
- Ne pas recevoir d'informations trop précises.

De la sorte, le souhait des parents serait exprimé à l'égard de l'intensité de leur engagement thérapeutique en cas de naissance très prématurée. Ce type de dispositif éviterait, selon le GFRUP, que la place des parents dans le partage éventuel de la décision ne se dessine de façon arbitraire ou systématique.

Mais celui-ci reste très discutable car il pourrait s'apparenter à un transfert de responsabilités et pourrait être une source d'angoisse et de culpabilité majeure pour le couple au cours de la grossesse.

2.8. L'EMERGENCE D'UNE NOUVELLE CONTROVERSE

La médecine fœtale et la réanimation néonatale se sont développées conjointement au cours des 30 dernières années, mais dans des contextes juridiques peu conciliables. Avant la naissance, le statut du fœtus est imprécis puisque, tout en reconnaissant la nécessité de le protéger « dès sa conception », la loi autorise les parents à décider d'interrompre la grossesse « *lorsqu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection, d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* » (Article L. 2213-1 du Code de la santé publique). Après la naissance, en revanche, le fœtus devient, dès la section du cordon, un individu à part entière dont la responsabilité des décisions revient au médecin. Ainsi, au même âge gestationnel, la même pathologie avec un pronostic identique peut engendrer une place différente des parents dans la décision ce qui apparaît parfois comme incohérent au regard de ces derniers.

Certains auteurs se posent alors la question de savoir si la naissance constitue une barrière symbolique assez forte pour permettre avant ce qui est interdit au-delà. « *En postnatal, la pratique a amené à considérer que l'on ne peut pas laisser les parents décider de la vie ou de la mort de leur enfant, source de culpabilité. Avant la naissance, la situation apparaît sensiblement différente car toute action sur l'enfant passe par le corps de la mère qui doit donc donner son consentement pour toute intervention. D'autre part, on peut rappeler qu'une interruption médicale de grossesse reste légale jusqu'au terme. Aux limites de la viabilité, n'y a-t-il pas une difficulté dans cette différence majeure sur le rôle décisionnel des parents entre avant et après la naissance ? Il ne semble plus acceptable que des décisions médicales soient prises sans leur acceptation. Une voie médiane est d'essayer de percevoir leurs désirs et leurs soucis en créant un climat de confiance pour ouvrir un dialogue* » (Desfrere L., Tsatsaris V., Sanchez L., Cabrol D., Moriette G., 2004).

Jean-François Germain soutient cette notion également. « *Il faut bien avouer qu'il existe actuellement un gros déséquilibre entre ce qui se passe avant et ce qui se passe après la naissance. Des parents peuvent décider à huit mois et demi de grossesse, sur indication médicale, que soit réalisée une interruption médicale de grossesse si le fœtus présente de lourdes anomalies neurologiques par exemple. Quinze jours plus tard, l'enfant est né et, selon la loi, il doit vivre. Selon les cas, on voit donc que l'on oscille facilement entre un pouvoir parental quasi-exclusif en anténatal et un pouvoir médical très prédominant en postnatal* » (Germain J-F., 1999).

Une telle possibilité éthique ouvre la voie à un nouveau débat puisqu'il existe indéniablement, pour les parents, une continuité biologique et affective entre le fœtus et le nouveau-né, que la loi ne conçoit pas.

Ainsi, ce n'est peut-être pas le choix que l'on fait qui importe mais le processus qui le produit. Ce processus doit être équitable, donnant à chacune des instances convoquées autour de ce prématuré la place qu'elle mérite.

Selon Alex Kahn, « *Notre société est riche de la diversité de ses traditions et de ses références philosophiques, religieuses et, par conséquent, morales. Les références étant multiples, est-il possible de s'accorder sur les valeurs fondant l'action bonne ?* » (Kahn A., 2000)

CONCLUSION DE L'ETUDE

La prise en charge de l'extrême prématuré est apparue progressivement au cours de ces dernières années comme une nécessité humaine, mais aussi comme une exigence éthique fondamentale. Celle-ci s'est développée grâce à la réanimation néonatale, qui, avant d'être un formidable progrès et une authentique performance contre la fragilité du vivant, est une histoire partagée entre l'équipe médicale, le nouveau-né et la famille. Comme l'indique Marc Grassin, « *Plus qu'une aventure technique, la réanimation est avant tout une histoire humaine avec ses joies et ses peines, ses espérances et ses peurs. Histoire de gestes, des plus ordinaires aux plus techniques. Histoire de mots aussi, des plus anodins aux plus engageants. Histoire de silence aussi* » (Grassin Marc, 2000).

Cependant, cette prise en charge aux limites de la viabilité et la pratique de la réanimation néonatale d'attente ont eu pour conséquence de soulever des dilemmes éthiques majeurs, amenant les professionnels à s'interroger sur la légitimité de la poursuite ou de l'arrêt des traitements. La prise des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements aux prémices de la vie et leur mise en œuvre se sont considérablement modifiées au cours des trente dernières années, notamment du fait de l'évolution des lois. La loi Leonetti du 22 Avril 2005, essentiellement, a instauré un cadre légal à ces pratiques et a permis de développer la démarche collégiale et la place des parents dans le processus décisionnel.

La présente étude montre qu'aucun consensus n'est acquis sur ce sujet extrêmement délicat dans notre société médicale où le principe du respect de la vie est et reste fondamental. Le rôle des parents, pour réel qu'il soit, reste plus limité que ne le présuppose la rhétorique officielle de l'autonomie parentale.

C'est à partir de la pré-disposition estimée de chaque parent à prendre part à la décision que les médecins structurent les espaces de négociations avec eux. Cette constante adaptation permet de comprendre comment les praticiens arrivent à faire face à un problème récurrent et fondamental que les textes de lois et avis normatifs ignorent largement : il y a certaines personnes qui veulent décider et d'autres pas.

Médecins et parents s'efforcent de définir ensemble ce qui constitue le meilleur intérêt de l'enfant qui leur est confié, dans un processus d'élaboration d'une décision difficile. Défendre le meilleur intérêt de l'enfant et prendre soin de la parentalité à la fois, dans la singularité de chaque histoire, est un véritable challenge éthique.

Pour finir, cette étude illustre que « *Donner la vie, c'est accepter d'être pris en otage par un autre ; c'est voir chavirer ses projets et s'en réjouir ; c'est sciemment bifurquer la trajectoire de son devenir vers des rivages inconnus. Donner la vie c'est aussi donner sa vie à une autre vie sans savoir à l'avance jusqu'à quelle extrémité ce don de soi pourra conduire...* » comme l'énonçait Jean-François Mattei (Mattei J.F., 2004).

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BIBLIOGRAPHIE DU MEMOIRE

Amar Alain (Mai 2013). *Ethique, où es-tu ?*
www.santementale.fr/inc/ddldoc.php?file=medias/pdf/amar-ethique.pdf, Consulté le 09
Janvier 2016.

Ancel Pierre-Yves, Livinec Florence, Larroque Béatrice et al (2006) « Cerebral Palsy Among Very Preterm Children in Relation to Gestational Age and Neonatal Ultrasound Abnormalities : The Epipage Cohort Study » *Pediatrics*, volume 117, n°3

Andrini P., Betre P., Dageville C., et al (Mai 2008). « Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi » *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*. Volume 36, n° 5, p 571-581.

Aristote (1992). *Éthique à Nicomaque*. Paris, Librairie Générale Française, 447 p.

Azoulay E., Barboteu M., Chevret S., et al (2000). « Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians » *Care Med*, 28, 3044-3049.

Azria E., Moriette G., Rameix S. et al (2010). « Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Seconde partie : enjeux éthiques, principes de prise en charge et recommandations » *Archives de Pédiatrie*, 17, p 527-39.

Azria E., Tsatsaris V., Moriette G., et al (2007). « Comment décider avec justesse, justice et équité ? Réflexion sur la décision en situation d'extrême prématurité » *La revue sage-femme*. Vol 6, n° 3, p. 138-144.

Beaufils F. (Janvier 2006). « La réanimation en début de vie » *Laennec*, Tome 54, p 6-16.

Beaufils F., Bourrillon A. (1986). « L'élaboration d'une décision d'ordre éthique en réanimation pédiatrique » *Archives de Pédiatrie*, 43, p 571-74.

Blondel B., Supernant K., Mazaubrun C., Breart G. (Février 2005). *Enquête nationale périnatale 2003. Rapport de fin d'études.* INSERM. http://lara.inist.fr/bitstream/handle/2332/1299/INSERM_enquete.pdf?sequence=1, Consulté le 26 Juillet 2014

Boithias C., André P., Meric M., et al (1995). « Extrême prématurité problèmes médicaux, problèmes éthiques » *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, vol 8, Issue 7, p 398-403.

Boujenah L., Moriette G. (Décembre 2012). « Réanimation néonatale : jusqu'où aller ? » *Médecine Palliative*, vol 11, n° 6, p 331-9.

Bourrillon A., Beaufils F., Dehan M., Fournier F. (1986). « Incidence des facteurs d'environnement dans la décision éthique en réanimation pédiatrique » *Archives françaises de pédiatrie*, vol 43, supplément 1.

Bouvard C. (22 Septembre 2014). *Affaire Titouan : la loi protège les parents.* Le Monde.fr. http://www.lemonde.fr/idees/article/2014/09/22/affaire-titouan-la-loi-protege-les-parents_4492047_3232.html, Consulté le 04 Novembre 2014.

Caeymaex Laurence (2010). « Parents et soignants en réanimation néonatale : lorsque informer signifie aider à penser » in *Traité de bioéthique*, Hirsch E. (dir). Tome 3, éditions érès.

Caeymaex Laurence (2011). *La part des parents dans la décision en réanimation néonatale.* Thèse de doctorat en éthique médicale. Université Paris XI, faculté de médecine Paris-Sud.

Caeymaex Laurence (2012). *La bientraitance du nouveau-né prématuré, dossier de presse assises PremUp. Partager la décision.* Premup.org. <https://www.premup.org/media/documents/bibliotheque/Dossier-de-Presse-Assises-PremUp-2012.pdf>, Consulté le 21 Janvier 2016.

Caeymaex L., Jousselme C., Vasilescu C., et al (2013). « Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response » *Arch Dis Child Fetal Neonatal*, 98, p 26-31.

Cantagrel S., Bidault I., Carlier S., et al (2000). « Aspects particuliers des limitations et arrêts thérapeutiques en réanimation pédiatrique » *Ethique en réanimation*, Société de réanimation de langue Française, Elsevier.

Bétrémieux Pierre, De Mézerac Isabelle, Ricignuolo Céline, Cousin Anne-Lise (Janvier 2015). *Accompagner son bébé en fin de vie, une épreuve douloureuse*. Soins-palliatifs.org, <http://www.soins-palliatifs.org/actualites/accompagner-son-bebe-fin-vie-0>, Consulté le 26 Janvier 2016.

Chabernaude Jean-Louis (1986). « Résumé des discussions de la table ronde des journées parisiennes de pédiatrie » *Archives françaises de pédiatrie*, vol 43, supplément 1.

Comité Consultatif National d'Éthique (14 Septembre 2000). *Avis n°65 : Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale*. Ccne-ethique.fr. <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis065.pdf>, Consulté le 27 Octobre 2014.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. (2003). « Éthique et recherche biomédicale : rapport 2000 » *La Documentation française*, p 87.

Convention relative aux Droits de l'Enfant, 26 Janvier 1990, New-York.

Cosnay F., Dautriche L. (17 Septembre 2014). *Ils en ont rien à fiche de la souffrance de Titouan*. Europe1.fr. <http://www.europe1.fr/societe/ils-en-ont-rien-a-fiche-de-la-souffrance-de-titouan-2233591>, Consulté le 05 Octobre 2014.

Dannay Myriam (07 Octobre 2014). *La parole des parents face à la grande prématurité*. La-croix.com. <http://www.la-croix.com/Archives/2014-10-07/La-parole-des-parents-face-a-la-grande-prematurite.-La-parole-des-parents-face-a-la-grande-prematurite-2014-10-07-1217916>, Consulté le 13 Octobre 2015.

Dageville C. (22 Septembre 2014). *Décider pour l'enfant malade : l'autorité parentale face à l'autorité médicale*. Le Monde.fr. http://www.lemonde.fr/idees/article/2014/09/22/decider-pour-l-enfant-malade-l-autorite-parentale-face-a-l-autorite-medicale_4492095_3232.html,

Consulté le 22 Octobre 2014.

Dageville C., Jarreau P.-H., Andrini P., et al (Mai 2008). « Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi » *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, vol 36, n° 5, p 571-581.

Dageville C., Rameix S., Andrini P., et al (2011). « Décisions de fin de vie en médecine néonatale : les principes » in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Bétrémieux Pierre (dir), Springer, p 119-133.

Danan Claude (2012). *La bientraitance du nouveau-né prématuré, dossier de presse assises PremUp. La place de parents et leur influence dans la prise en charge de la prématurité*. Premup.org. <https://www.premup.org/media/documents/bibliotheque/Dossier-de-Presse-Assises-PremUp-2012.pdf>, Consulté le 21 Janvier 2016.

Dehan M. (1989). « Repères éthiques en réanimation néonatale » *Progrès en néonatalogie*, vol 19.

Dehan M. (1993). « Problèmes éthiques soulevés par la réanimation néonatale » *Médecine Sciences*, vol. 9, n° 3.

Dehan M. (1994). « Les limites de la réanimation néonatale » in *Ethique et santé mentale de l'enfant*, Geffen, J. Hattab (dir), p 297-306.

Dehan M. (17 Juin 2003). *Grands prématurés : enjeux éthiques de la décision en néonatalogie*. Espace-ethique.org. <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/grands-pr%C3%A9matur%C3%A9s-enjeux-%C3%A9thiques-de-la-d%C3%A9cision-en-n%C3%A9onatalogie>, Consulté le 24 Mai 2015.

Dehan M. (2003). « Limitation de soins et arrêt de vie en période postnatale en service de réanimation » *La revue sage-femme*, 2, p 18-21.

Dehan M., Zupan-Siminek V., Vial M. (Janvier 2004). « Les enjeux éthiques de l'extrême prématurité » *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 33, supplément au n°1, p 1994-1998.

Dehan M., Gold F., Grassin M., et al (2001). Pour la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes. « Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie » *Archives de Pédiatrie*, 8, p 407-19.

Desfrere L., Tsatsaris V., Sanchez L., et al (Janvier 2004). « Prise en charge des prématurés entre 24 et 28 semaines d'aménorrhée - Critères de réanimation des prématurissimes en salle de naissance : quel discours en anténatal ? » *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, vol 33, sup 1, p 84-87.

Devictor Denis (2008). *Le tragique de la décision médicale. La mort d'un enfant ou la naissance de l'absurde*. Vuibert, Espace Ethique, 114 p.

Devictor Denis, Schmoll Marine (2009). « Décisions de fin de vie en réanimation pédiatrique » *John Libbey*, vol 12, n°6, p 422-426.

Dibie-Krajcman D. (2015). « La décision de la cour administrative d'appel de Marseille du 12 mars 2015 : une illustration de l'obstination déraisonnable en matière de réanimation d'un nouveau-né » *La revue sage-femme*, 14, p 211-213.

Droz J. (1806). *Dictionnaire des meilleures citations et proverbes du monde ainsi que des poèmes français*. Mon-poeme.fr. <http://www.mon-poeme.fr/citations-joseph-droz/>, Consulté le 07 Mai 2015.

Duchatel F. (1979). *Histoire de la réanimation néonatale*. Biusante.parisdescartes.fr. <http://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhtm/hsm/HSMx1979x013x003/HSMx1979x013x003x0279.pdf>, Consulté le 03 Octobre 2014.

Ducruet J. (2002). « L'éthique des décisions de fin de vie en réanimation néonatale » *Laennec*, 3, 50, p 8-25.

Cuttini M., et al (2000). Enquête EURONIC. « End of life decisions » *Lancet*, 355, p. 2112-2118.

Einaudi MA., Simeoni MC., Gire C. (2012). « Preterm children quality of life evaluation: a qualitative study to approach physicians' perception » *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, p 122.

Farnoux C. (2013). « Les décisions de limitation de soins en néonatalogie » *Laennec*, 61, p 31-40.

Folscheid D. (1997). « La vie finissante » *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, p 238-239.

Germain J-F. (Août 1999). *La réanimation néonatale : Ethique aux limites de la vie*. Paris, PUF, Médecine et société.

Germain J-F. (1999). *Les arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale : faut-il revoir les principes de notre action ?* Mémoire pour l'obtention du D.E.A d'Ethique, médicale et biologique, Université René Descartes.

Gérard Boulard (Septembre 2001). Pour le Groupe de Réflexion Ethique de la SFAR. « Traitements devenus vains en réanimation : points d'ancrage » *Ann Fr Anesth Réanim*, 20, p. 823-5.

Gilbert V. (2013) « Le bébé en soins palliatifs : l'accompagnement psychologique des parents » *Le Carnet psy*, n°175, p 32-34.

Gisquet Elsa (2006). « Vers une réelle ingérence des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale » *Recherches familiales*, n°3, p. 61-73.

Gold Francis, Laugier Jean (1988). « Ethique et néonatalogie intensive : faut-il écrire les principes de notre action ? » *Archives françaises de pédiatrie*, vol 45, n°7.

Grassin Marc (2001). *Le nouveau-né entre la vie et la mort. Ethique et réanimation*. Paris, Desclée de Brouwer, p 220.

Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (2002). *Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique : repères pour la pratique*. Paris, Fondation de France, 155 p.

Groupe de recherche éthique (Novembre 2004). *Regard éthique sur la notion de réanimation d'attente en néonatalogie*. Fondation-vincent-de-paul.org. <http://www.fondation-vincent-de-paul.org/wp-content/uploads/2014/01/GREavis4.pdf>, Consulté le 28 Aout 2015.

Guibet Lafaye Caroline (2010). « L'institutionnalisation des désaccords éthiques : le cas de la réanimation néonatale » *Revue de métaphysique et de morale*, vol 3, n° 67, p 293-309.

HAS (Octobre 3013). *Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée »*. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf, Consulté le 22 Février 2015.

Hubert P., Canoui P., Cremer R., Leclerc F. (2005). « Limitations et arrêt de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP » *Arch Pediatr*, 12, p 1501-1508.

Huillery M-L. (2011). « Décision, parentalité et culpabilité » in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Bétrémieux Pierre (dir), Springer, p 199-207.

INSEE (2015). *Démographie : Taux de mortalité infantile pour 1000 enfants nés vivants en France métropolitaine*. Site web. <http://www.bdm.insee.fr/bdm2/affichageSeries;jsessionid=795DB5BDA124C77CCCB6C3331A6EC353?recherche=idbank&idbank=000067681&codeGroupe=1505>, Consulté le 05 Novembre 2014.

INSERM (1998). « Grande prématurité, dépistage et prévention du risque » *Expertise collective*, p 275.

INSERM (2015). *La survie des enfants grands prématurés en France s'améliore : premiers résultats de l'étude Epipage 2*. Inserm.fr. <http://presse.inserm.fr/la-survie-des-enfants-grands-prematures-en-france-samelio-re-premiers-resultats-de-letude-epipage-2/17643>,

Consulté le 03 Aout 2015.

Jarreau P-H. (Avril 2009). « Néonatalogie et réanimation : Questions posées par l'extrême prématurité » *Laennec*, 57, p 8-21.

Kahn Alex (Février 2000). *Les enjeux éthiques de la génétique*. Le Monde.fr. http://www.lemonde.fr/planete/article/2000/02/14/les-enjeux-ethiques-de-la-genetique-par-axel-kahn_42656_3244.html, Consulté le 02 Mars 2015.

Kirklin D. (2007). « Truth telling, autonomy and the role of metaphor » *J Med Ethics*, 33, 1, p.11-14.

Larroque B, Ancel PY, Marret S et al (2008). « Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children before 33 weeks on gestation, The EPIPAGE study: a longitudinal cohort study » *Lancet*, 371, p 20-813.

Larroque B. Samain H. (2001). *Etude Epipage : mortalité des enfants grands prématurés et état d'avancement du suivi*. Paris, Elsevier Masson.

Le Coz P. (2011). « Emotions et principes éthiques en néonatalogie » in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Bétrémieux Pierre (dir), Springer, p 119-133.

Lemieux Cyril (2007). « À quoi sert l'analyse des controverses ? » *Revue d'histoire intellectuelle*, vol 1, n° 25, p 191-212.

Leonetti J. (2008). *À la lumière du crépuscule. Témoignages et réflexions sur la fin de vie*. Éditions Michalon, Paris, p 132.

Levy Isabelle (2013). *Guide des rites, culture et croyances à l'usage des soignants*. Paris, De Boeck, 4^{ème} édition, 520 p.

Loi n°93-22 du 08 Janvier 1993 relative à l'état civil, à la famille et aux droits de l'enfant et instituant le juge aux affaires familiales.

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Loi n°2013-404 du 17 mai 2013, article 13, portant sur l'autorité parentale.

Louis Sylvie (2014). De cœur et de courage : témoignages de parents de bébés prématurés. Prematurité.com. <http://www.prematurite.com/temoignages.html>, Consulté le 09 Janvier 2016.

Magny J-F. (17 Septembre 2014). *Qui décide de débrancher un grand prématuré ?* Europe1.fr. <http://www.europe1.fr/societe/debrancher-un-premature-une-decision-encadree-2234505>, Consulté le 18 Octobre 2014.

Magny J.-F., Voyer M. (2003). « Prise de décision et principes de l'arrêt de vie en réanimation néonatale » *Journal de pédiatrie et de puériculture*, n°4, p 212-215.

Malherbe Jean-François (1996). *Homicide et compassion. L'euthanasie en éthique clinique*. Médiaspaul, p. 31-32.

Mattei J-F. (2004). « Préface » in *Un enfant pour l'éternité*. De Mezerac I (dir). Editions du Rocher, p 11.

Mercier Jean-Christophe (Novembre 2001). *Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique*. Urgences-serveur.fr. http://www.urgences-serveur.fr/IMG/pdf/Limitation_ou_arre_et_des_traitements_en_re_uanimation_pe_udiatrique_Travail_collaboratif_entre_la_Fondation_de_France_et_le_GFRUPAvec_l.pdf, Consulté le 06 Février 2015.

Morin Adeline (Avril 2013). *Convention de Vancouver : méthodologie pour la bibliographie*. http://bibliotheque.efom.fr/docnum/docpub/norme_Vancouver_V2.pdf, Consulté le 25 Juillet 2015.

Moriette G., Boujeanh L. (Décembre 2012). « Réanimation néonatale : jusqu'où aller ? » *Médecine Palliative*, vol 11, n°6, p 9-331.

Moriette G., Rameix S., Azria E. et al (2010). « Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Seconde partie : enjeux éthiques, principes de prise en charge et recommandations » *Archives de Pédiatrie*, 17, p 39-527.

Noizet-Yverneau O., et al. (2015). *Arrêter la réanimation chez l'enfant « grand prématuré » : qui décide ?* Éthique et santé.

Organisation Mondiale de la Santé (1993). « Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument » *Qual Life Res*, 2, p 9-153.

Organisation Mondiale de la Santé (Novembre 2013). *Les naissances prématurées*. Who.int/fr. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/>, Consulté le 03 Octobre 2014.

Paillet Anne (2007). *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*. Paris, La Dispute.

Pelletier Martine (Février 2008). *Tu étais si petite... 750 gr!*. Sparadrap.

Pestre Dominique (2007). « L'analyse de controverses dans l'étude des sciences depuis trente ans » *Mil neuf cent, revue d'histoire intellectuelle*, n° 25, p 210.

Rabelais (1542). *Pantagruel*. Gallimard, Chapitre VIII, p 137.

Roberts G., Anderson PJ., Cheong J et al (2011). « Parent-reported health in extremely preterm and extremely low-birthweight children at age 8 years compared with comparison children born at term » *Dev Med Child Neurol*, 53, p 32-927.

Ricoeur Paul (2004). *Discours et communication*. Paris, Les Editions de l'Herne.

Saigal S., Feeny D., Furlong W. et al (1994). « Comparison of the health-related quality of life of extremely low birth weight children and a reference group of children at age eight years » *J Pediatr*, 125, p 25-418.

Saigal S., Rosenbaum P-L. Feeny D., et al (2000). « Parental perspectives of the health status and health-related quality of life of teen-aged children who were extremely low birth weight and term controls » *Pediatrics*, 105, p 71- 579.

Salle Bernard, Sureau Claude (Juin 2006). « Le prématuré de moins de 28 semaines, sa réanimation et son avenir » *Bull. Acad. Natle Méd.*, 190, n°6, p 1261-1274.

Silverman William A. (1992). « Overtreatment of neonates? A personal perspective » in *Pediatrics*, vol 90, p 971-972.

Soubieux M.J. (2008). « Le berceau vide », in *Deuil périnatal et travail de psychanalyste*. Editions ères, p 43.

Sylvie Louis (2008). « Que deviennent les très grands prématurés de 26 semaines et moins ? Les parents témoignent, des médecins réagissent » *Éditions du CHU Sainte-Justine*.

Thaller Pénélope (Novembre 2013). *Qualité de vie des grands prématurés à l'âge scolaire*. Thèse pour l'obtention du grade de docteur en médecine, Université de Montpellier, 81.

Thiesse Alain (30 Janvier 2014). *Elle s'appelait EMMA*. Paris, Mareuil éditions.

Thiesse Alain (03 Février 2014). *Le long calvaire d'Emma, grande prématurée*. 20minutes.fr. <http://www.20minutes.fr/societe/1288634-20140203-20140203-long-calvaire-demma-grande-prematuree>, Consulté le 22 Juillet 2015.

Touraine Marisol (22 Septembre 2014). *Bébé prématuré : aux médecins de savoir*. Interview AFP. <https://fr.news.yahoo.com/video/b%C3%A9b%C3%A9-pr%C3%A9matur%C3%A9-aux-m%C3%A9decins-savoir-121545533.html>, Consulté le 05 Novembre 2014

Vercoustre L. (22 Septembre 2014). *Prématuré, faire vivre ou faire mourir ?* Le Monde.fr. http://www.lemonde.fr/idees/article/2014/09/22/poitiers-ou-la-muflerie-du-pouvoir-medical_4492122_3232.html, Consulté le 18 Novembre 2014.

Vergely Bertrand (1997). *La souffrance*. Paris, Gallimard, p 169.

Voyer Marcel (2001). *Arrêts de vie en néonatalogie : évolution des informations données aux parents, du pouvoir médical et du pouvoir parental et conséquences sur l'accompagnement à la mort et le deuil de l'enfant*. Congrès de psychiatrie, Maison de la Chimie, Paris.

Winer N., Flamant C. (Octobre 2015). « Prématurité inférieure à 26 SA : quelle prise en charge ? » *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, vol 44, n°8, p 732-739.

Zélany-Vatine Mathilde (2004). « Petit... il est tout petit... : regards croisés sur l'extrême prématuré » *Champ psy*, n° 34, p. 33-45.

Zupan Simunek V., Razafimahefa H., Chabernaude J.-L., et al. (2007). « Avancées médicales et progrès techniques en réanimation néonatale » *EMC*, n°60, p 1-21.

SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexe I : Chronologie des progrès médicaux et législatifs en réanimation néonatale

Annexe II : Enquêtes EPIPAGE 1 et 2

Annexe III : Législation dans les autres pays

Annexe IV : Classification des auteurs selon leur profession et leur opinion

Annexe V : Grille de lecture et d'analyse des données

Annexe VI : Bibliographie de l'étude

Annexe VII : Bibliographie des articles exclus

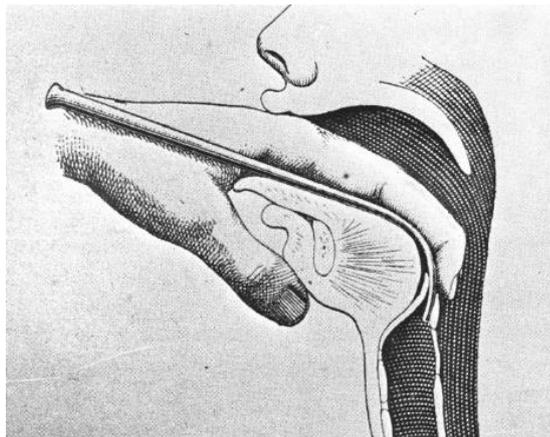
ANNEXE I : CHRONOLOGIE DES PROGRES MEDICAUX ET LEGISLATIFS EN REANIMATION NEONATALE

Source : SALLE Bernard L., VERT Paul (04 Juin 2013). « Chronique historique. Néonatalogie : passé et présent » *Bull. Acad. Natle Méd.*, 197, n°6, p 1231-1242.

Fin du XVIII^{ème} siècle :

- Les procédés visant à faciliter les mouvements respiratoires des nouveau-nés se développent : succussion, friction avec de l'eau froide ou de l'alcool, stimulation buccale avec de l'ail ou du vin, flagellation.
- Début de l'oxygénothérapie à la suite des travaux de Joseph Priestley, Lavoisier et de Pierre Simon De Laplace. Ils ont démontré que la respiration est un processus oxydatif au cours duquel l'eau et le CO₂ sont formés.

1804 : François Chaussier proposa un tube insufflateur laryngien qui permettait de projeter de l'air dans les poumons à travers un tube conique. Le procédé fut adopté par Tarnier et Pinard.



F. Duchatel, « Histoire de la réanimation néonatale », 1979 ©

1856 : Marshall Hall réalisa un premier essai de réanimation néonatale par des moyens mécaniques pour provoquer des mouvements inspiratoires du thorax.

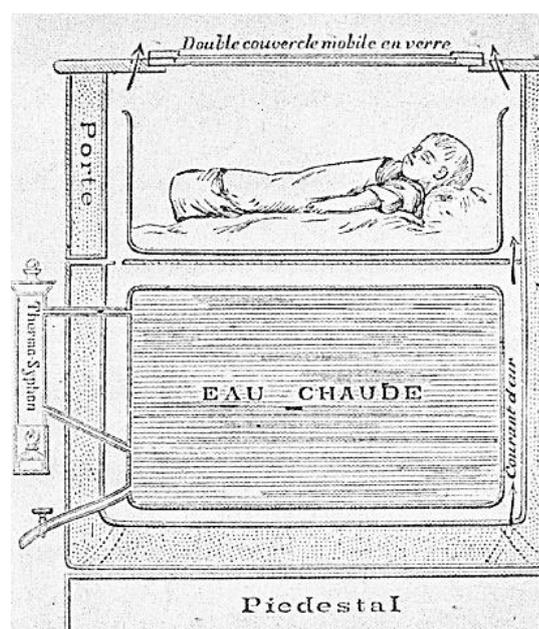
1858 : Henry Robert Silvester fit paraître une méthode de réanimation pour adultes applicable aux nouveau-nés. L'enfant était couché sur le dos, on saisissait les membres supérieurs au niveau des avant-bras et on les élevait aussi haut que possible, puis on les abaissait le long du tronc. Le premier mouvement avait pour but de provoquer une inspiration et le second une expiration.

1870 : Eugène Woillez mit au point un « spiropore » puis Pros mit au point un « insufflateur » pour faciliter la respiration des nouveau-nés. Leur utilisation fut de courte durée.

1877 : Bernard Sigmund Schultze inventa une autre méthode qui comprenait plusieurs mouvements vigoureux assez violents dans le but de faire respirer le nouveau-né. Cette méthode fut utilisée en France par Rivière de Bordeaux et par Harvis Dew mais toutes ces manœuvres étaient brutales et elles furent sévèrement critiquées par Ahsfeld. On les abandonna en 1911.

1880 : Stéphane Tarnier fit construire la première couveuse artificielle prévue pour plusieurs enfants. Félicie Henry, sage-femme en chef de la Maternité, fit construire un modèle à parois de verre permettant une meilleure surveillance des enfants.

1883 : Pierre Victor Alfred Auvard modifia la couveuse de Tarnier et créa le modèle ci-dessous.



F. Duchatel, « Histoire de la réanimation néonatale », 1979 ©

1892 : Laborde proposa à l'Académie de Médecine de France une méthode de réanimation basée sur les tractions rythmées de la langue et il réalisa pour cet usage une pince spéciale. Ce procédé avait pour but de stimuler le réflexe respiratoire grâce à l'action mécanique sur la base de la langue. Cette méthode intéressa Tarnier et Pinard, mais suscita néanmoins des réserves.

XX^{ème} siècle : Dessaignes améliora encore la technique en empêchant le tube conique de quitter le larynx.

1907 : Lane popularisa l'administration de l'oxygène via un tube nasal qu'il avait inventé.

1920 :

- Hill, un physiologiste anglais, mit au point l'appareillage de la tente à oxygène. Après 1920, l'administration d'oxygène aux nouveau-nés asphyxiés entra dans la routine.
- E. Ward préconisa la pratique du massage cardiaque externe pour permettre la circulation sanguine et l'oxygénation cérébrale. Il fut peu suivi à cette époque.

1943 : Description par Terry de complications néonatales méconnues jusque-là : emphysème interstitiel, broncho-dysplasie pulmonaire, rétinopathie et fibroplasie rétrolentale.

1948 : Définition de la prématurité par l'OMS.

1948-1950 : Apparition de la nécessité de structurer des unités spécialisées pour les soins aux prématurés pour les isoler de la contagion par d'autres enfants malades. L'UNICEF, grâce à des fonds américains, favorise alors la création de centres de prématurés dans de nombreuses villes.

1952 : Réalisation de l'intubation trachéale grâce à O'Brien.

1953 :

- Lassen inaugura la ventilation artificielle au cours d'une épidémie de poliomyélite grâce à un appareil mis au point en 1953 par le suédois Gunnar Engström. Cette technique fut adaptée au nouveau-né dans les années 1960.
- Hill montra que le nouveau-né se comporte en homéotherme et qu'il existait une zone de neutralité thermique pour laquelle la consommation d'oxygène est minimale, d'où la nécessité de maintenir le nouveau-né à une température correcte de 37° et par conséquent, l'utilisation des tables chauffantes.
- Virginia Apgar inventa un score permettant l'évaluation de l'état du nouveau-né à la naissance.

1954 : Lind et Stern confirma la découverte de la circulation fœtale par des méthodes angiographiques.

1960 : Dès les années 1960, des traitements modernes ont été mis en place tels que l'oxygénothérapie, la ventilation assistée, la pression positive continue, la corticothérapie anténatale et le surfactant exogène. Des moyens de surveillance mécanique et biologique complétèrent la panoplie.

- L'administration de solutés ou de sang via un cathéter veineux ombilical entre en usage au début des années 1960.
- Inauguration de la ventilation assistée en Afrique du Sud. A partir de 1961, plusieurs équipes dans le monde s'initient à cette méthode dans le traitement des syndromes apnéiques puis dans le traitement des maladies pulmonaires. Au début, cette ventilation se faisait par trachéotomie, jusqu'à ce qu'apparaissent en 1965 des sondes trachéales en polyéthylène non toxique permettant les intubations prolongées.
- La surveillance des gaz du sang (PaO₂, PaCO₂) commença à la même époque et fut définitivement acquise en micro-méthode à partir de 1968.

1961 : Silverman inventa un indice permettant de mesurer et interpréter les signes de détresse respiratoire.

1970 : Création des services de néonatalogie à proprement parler, distincts du reste de la pédiatrie et, impérativement, à proximité immédiate des services d'obstétrique. Le premier service de néonatalogie français fut créé à Paris par A. Minkowski.

1980 : Apparition des méthodes d'investigation neurologique : échographie transfontanellaire, doppler des artères cérébrales, tomodensitométrie, imagerie type IRM ou spectrométrie en résonance magnétique. La pratique des électroencéphalogramme avec analyse par ordinateur et l'étude des potentiels évoqués du tronc cérébral et visuels ont aidé les néonatalogistes et ont permis d'évaluer le pronostic fonctionnel cérébral.

1993 : La loi n° 93-22 du 08 Janvier 1993 a reconnu les naissances à partir d'un âge gestationnel de 22 SA et/ou d'un poids de naissance de 500g pour tout enfant né vivant et déclaré viable.

2002 : La loi Kouchner du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a mis en avant le principe d'autonomie du patient et a établi que des actes médicaux ne peuvent être pratiqués sur une personne qu'avec son consentement.

2005 : La loi Léonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, a établi qu'un acte médical disproportionné ou inutile n'est pas légitime et constitue une obstination déraisonnable. Elle a affirmé également que lorsque le patient est hors d'état de consentir, comme c'est le cas du nouveau-né, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements revient au médecin en charge du patient au terme d'une procédure de délibération collégiale.

ANNEXE II : ENQUETES EPIPAGE 1 ET 2

(Etude épidémiologique sur les Petits Ages Gestationnels)

Source : Pierre-Yves Ancel, François Goffinet (26 janvier 2015). « Survival and morbidity of Preterm Children Born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011. Results of the EPIPAGE 2 Cohort Study » *JAMA Pediatrics*.

Les enquêtes Epipage, étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels, sont des études nationales réalisées pour mieux connaître le devenir des enfants prématurés. Les résultats de ces études permettent de dresser le pronostic des enfants extrêmes prématurés et fournissent des informations utiles aux équipes médicales dans la prise en charge des enfants et l'accompagnement des familles.

L'étude Epipage 1, réalisée en 1997, a été menée sur l'ensemble des enfants nés grands prématurés dans 9 régions de France par les chercheurs de l'équipe EPOPé (Recherche en épidémiologie Périnatale, Obstétricale et Pédiatrique) du centre de recherche Epidémiologie et Biostatistique (INSERM U1153), en collaboration avec l'Unité Inserm 1027 (Epidémiologie et Analyse en Santé Publique : risques, maladies chroniques et handicaps).

Le tableau 1 présente les taux de survie et de mortalité hospitalière des extrêmes prématurés dans la cohorte Epipage 1.

Tableau 1 : Mortalité hospitalière et survie chez les enfants extrêmes prématurés nés vivants, dans la cohorte Epipage 1

Age gestationnel (SA)	Naissances vivantes	Décès en maternité		Décès en néonatalogie		Sortis vivants de l'hôpital	
		n	%	n	%	n	%
22	16	16	100	0	0	0	0
23	30	24	80	6	20	0	0
24	42	15	36	14	33	13	31
25	119	25	21	35	29	59	50
26	158	17	11	52	35	89	56
27	230	11	5	55	22	164	71
TOTAL	207	80	39	55	27	72	35

L'étude EpiPAGE 2 a été lancée le 28 Mars 2011 par la même équipe de recherche et les équipes médicales de santé publique et de recherche de 25 régions françaises.

Près de 7 000 enfants prématurés ont été inclus dans cette étude qui se concentre sur les enfants nés avant 35 SA. Ils seront suivis de la naissance jusqu'à l'âge de 12 ans. Le tableau 2 expose les premiers résultats de cette enquête.

Tableau 2 : Proportion des enfants prématurés ayant survécu sans morbidité sévère

Stade de la prématurité	Age gestationnel (SA)	Pourcentage de survie (%)	Pourcentage d'enfants sortis de néonatalogie sans être atteint par une pathologie grave (%)
Extrême prématurité (n=2205)	< 24	0,7	0
	24	31	12
	25	59	30
	26	75	48
Grande prématurité (n=3257)	28-31	94	81
Prématurité moyenne (n=1234)	32-34	99	97

Pierre-Yves Ancel, responsable de l'équipe Inserm d'Epidémiologie Obstétricale, Périnatale et Pédiatrique à l'origine de l'étude explique ces résultats : « Nous observons une importante augmentation du taux de survie chez les enfants de la cohorte EPIPAGE 2 nés en 2011. Comparée à 1997 (première étude EPIPAGE), la proportion des enfants ayant survécu sans morbidité sévère a augmenté de 14% pour les prématurés nés entre la 25^{ème} et la 29^{ème} SA et de 6% pour les enfants nés entre 30 et 31 SA. Ces données suggèrent donc une amélioration de la prise en charge des enfants prématurés en 15 ans. » Néanmoins, la survie est toujours rare pour les enfants nés avant 25 SA.

ANNEXE III : LEGISLATION DANS LES AUTRES PAYS

Source : Grassin Marc (2001). *Le nouveau-né entre la vie et la mort. Ethique et réanimation*. Paris, Desclée de Brouwer, p 220.

AMERIQUE

- Le droit Américain reconnaît aux parents la responsabilité de la décision de poursuivre, limiter ou arrêter une réanimation.
- Les parents sont considérés comme les protecteurs de l'enfant et à ce titre reconnus comme les plus à même pour agir dans l'intérêt de l'enfant.
- La valorisation du principe d'autonomie au détriment du principe de bienfaisance conduit les pédiatres américains à présenter aux parents les faits médicaux afin qu'ils prennent leur décision.
- Cependant, les médecins peuvent, en cas de désaccord et en vue de protéger l'enfant contre une décision des parents jugée inadéquate à la situation, saisir un comité d'éthique et, si le désaccord persiste, la justice.

ANGLETERRE ET HOLLANDE

- La responsabilité décisionnelle du médecin est maintenue mais avec une concertation avec les parents, pouvant être élargie à d'autres membres de la famille ou des personnes extérieures si ce souhait est exprimé.
- L'attitude consiste à proposer aux parents ce que l'équipe pense nécessaire de faire pour l'enfant.
- En cas de désaccord, le choix parental est respecté sauf s'il ne peut être justifié éthiquement, légalement et médicalement.

ANNEXE IV : CLASSIFICATION DES AUTEURS SELON LEUR PROFESSION ET LEUR OPINION

Tableau 1 : Classement des auteurs selon leur qualification et leur opinion sur le sujet

PROFESSIONS	NOMS	POUR L'IMPLICATION DES PARENTS	CONTRE L'IMPLICATION DES PARENTS	POUR ET CONTRE
Pédiatres	Dehan Michel		[11, 13, 22, 28, 29, 31, 42]	[10, 18]
	Moriette Guy		[23]	[3]
	Boujenah Laurence			[3]
	Caeymaex Laurence		[22]	[14]
	Magny Jean-François		[20]	
	Farnoux Caroline			[1]
	Andrini P.			[17, 21, 38]
	Dageville Christian			[5, 17, 21, 38]
	Gold F.		[11]	[17]
	Simeoni Umberto		[11]	[17]
	Storme L.			[17]
	Kuhn P.			[17, 21, 38]
	Beaufils François	[7]	[8, 28]	
	Bourrillon A		[8, 28]	
	Ropert J.C.		[11]	
	Janaud J.C.		[11]	
	Morisot C.		[11]	
	Zupan-Simunek V.		[13, 22]	
	Vial M.		[13]	
	Betrémieux P.			[21, 38]
	Jarreau P.-H.		[9]	[21, 38]
	Oriot D.			[21, 38]
	Razafimahefa H.		[22]	
	Chabernaude J.-L.		[22]	
	Boithias-Guérot C.		[22]	
	Coquery S.		[22]	
	Dugelay F.		[22]	
	Boileau P.		[22]	
	Richard B.		[22]	
	Bouguin M-A.		[22]	
	Durrmeyer X.		[22]	
	Mitanchez D.		[22]	
Lamber V.		[22]		
Hau M.-C.		[22]		

PROFESSIONS	NOMS	POUR L'IMPLICATION DES PARENTS	CONTRE L'IMPLICATION DES PARENTS	POUR ET CONTRE
Pédiatres	Desfrere L.		[23]	
	Tsatsaris V.		[23]	
	Sanchez L.		[23]	
	Cabrol D.		[23]	
	Fournier F.		[28]	
	Noizet-Yverneau O.		[33]	
	Robert R.		[33]	
	Daubin C.		[33]	
	Membres du GFRUP		[36]	
	Germain J-F.		[34]	
	Devictor Denis		[35]	
	Cantagrel S.		[37]	
	Bidault I.		[37]	
	Carlier S.		[37]	
	Thionois J.		[37]	
	Laugier J.		[37]	
	Flamant C.		[40]	
	Boithias C.		[42]	
	André P.		[42]	
	Gabilan JC.		[42]	
	Meric M.		[42]	
Voyer Marcel			[25]	
TOTAL			40	16
Gynécologues- obstétriciens	Vercoustre Laurent	[16]		
	Azria E.			[17]
	Fournie A.			[17]
	Winer N.		[40]	
	Huillery M-L.			[39]
	Bernard Salle		[41]	
	Claude Sureau		[41]	
	Membre du Groupe de Recherche Ethique de l'Hôpital Saint-Vincent	[24]		
TOTAL	2	3	3	
Sage-femme	Membre du Groupe de Recherche Ethique de l'Hôpital Saint-Vincent	[24]		
	TOTAL	1		
Infirmières	Membres du GFRUP		[36]	
	Membres du Groupe de Recherche Ethique de l'Hôpital Saint-Vincent	[24]		
	TOTAL	1	1	

PROFESSIONS	NOMS	POUR L'IMPLICATION DES PARENTS	CONTRE L'IMPLICATION DES PARENTS	POUR ET CONTRE
Parents	Thiesse Alain	[15]		
	Parents de Titouan	[12]		
	Soulet Hélène	[44]		
	Membres du GFRUP		[36]	
	TOTAL	3	1	
Ethiciens et philosophes	Rameix S.			[17, 21, 38]
	Grassin M.		[11, 30]	
	Bréhaux K.		[33]	
	Comité Consultatif National d'Éthique	[4]		
	Ducruet Jean			[9]
	Membres du GFRUP		[36]	
	Groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie			[21]
	Groupe de Recherche Éthique de l'Hôpital Saint-Vincent	[24]		
	TOTAL	2	3	3
Psychologues et pédopsychiatres	Myriam Dannay		[43]	
	Membres du Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques		[36]	
	TOTAL		2	
Sociologue	Gisquet Elsa			[26]
	Paillet Anne		[27]	
	TOTAL		1	1
Membres d'une association	Bouvard Charlotte		[6]	
	TOTAL		1	
Personnalité politique	Touraine Marisol		[19]	
	TOTAL		1	
Personnalité religieuse	Croyance : Islam		[32]	
	TOTAL		1	
TOTAL		9	54	23

Tableau 2 : Nombre d'auteurs selon la qualification et l'opinion

PROFESSIONS	NOMBRE D'AUTEURS	POUR L'IMPLICATION DES PARENTS	CONTRE L'IMPLICATION DES PARENTS	POUR ET CONTRE
Pédiatres	56		40	16
Gynécologues-obstétriciens	8	2	3	3
Sage-femme	1	1		
Infirmières	2	1	1	
Parents	4	3	1	
Ethiciens et philosophes	8	2	3	3
Psychologues et pédopsychiatres	2		2	
Sociologue	2		1	1
Membre d'une association	1		1	
Personnalité politique	1		1	
Personnalité religieuse	1		1	
TOTAL	86	9	54	23

ANNEXE V : GRILLE DE LECTURE ET D'ANALYSE DES DONNEES

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)				
NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Dehan Michel	Chef de service de pédiatrie et de réanimation néonatale Hôpital Antoine-Béclère Pédiatre	Article : Grands prématurés : enjeux éthiques de la décision en néonatalogie 17 Juin 2003	Il faut pouvoir obtenir l'assentiment tacite des parents sur toutes les décisions prises par l'équipe médicale, sans que leur responsabilité puisse être directement engagée et sans qu'ils aient à porter à eux seuls le poids décisionnel si lourd de conséquences	On ne peut humainement pas laisser décider des parents seuls de la vie ou de la mort de leur bébé, même si l'on pense les avoir bien éclairés Le contexte des situations est chaque fois différent, les niveaux de compréhension, d'insertion sociale sont très divers, sans compter les divergences possibles qui risquent de se dessiner au sein des membres du couple.
Moriette Guy, Boujenah Laurence	Pédiatres réanimateurs	Article : Réanimation néonatale, jusqu'où aller ? Décembre 2012	Les mieux placés pour parler et pour consentir au nom de leur enfant	Effets possiblement délétères sur le psychisme des parents d'une implication trop forte dans l'élaboration de la décision. Sentiment de culpabilité liée à la décision.

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Caeymaex Laurence	Pédiatre néonatalogiste, Praticien hospitalier en médecine néonatale, Docteur en éthique biomédicale	Thèse pour obtenir le grade de Docteur en Ethique, Sciences, Santé, Société à l'Université Paris XI : La part des parents dans la décision en réanimation néonatale 04 Avril 2011	Pour les parents, il s'agit d'abord de devenir parents dans les actes et l'investissement	L'influence de l'environnement et de la relation avec les médecins doit être reconnue : elle est inévitable et vouloir la contourner en rendant possible une décision purement parentale est souvent illusoire et éprouvant pour les parents.
Magny Jean-François	Chef de service de pédiatrie et réanimation néonatales à l'Hôpital Necker à Paris	Interview réalisée par Fabienne Cosnay, Journaliste à Europe 1 17 Septembre 2014		Quand les parents demandent un arrêt des soins sans que les médecins aient les éléments attestant que cet enfant va développer un handicap sévère, l'équipe médicale se doit d'être le défenseur de l'enfant. Les parents n'ont ni les compétences ni les connaissances pour faire un diagnostic et établir un pronostic.

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Farnoux Caroline	Pédiatre néonatalogiste	Article : Les décisions de limitation de soins en néonatalogie 2013	Les parents pourvoient à ses besoins	Protection d'une éventuelle culpabilité
Dageville Christian	Pédiatre Néonatalogiste	Article : Décider pour l'enfant malade, l'autorité parentale face à l'autorité médicale. 22 Septembre 2014	Il s'agit de leur enfant, ils sont engagés dans une relation affective avec lui, ils sont investis de l'autorité parentale, et ce sont eux les «accompagnants naturels» qui dans le futur porteront la charge que celui-ci représentera s'il survit ou souffriront de son absence s'il décède.	Ils n'ont généralement comme repères ni les connaissances ni l'expérience et le choc émotionnel qu'ils subissent peut obscurcir leur jugement.
Beaufils F., Bourrillon A.	Pédiatres réanimateurs	Article : L'élaboration d'une décision d'ordre éthique en réanimation pédiatrique 1986		Notre préoccupation est d'éviter toute attitude qui semblerait laisser reposer sur les parents la responsabilité d'un tel choix

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
<p>Moriette G., Rameix S., Azria E., Fournie A., Andrini P., Caeymaex L., Dageville C., Gold F., Kuhn P., Storme L., Simeoni U.</p>	<p align="center">Pédiatres Gynécologues obstétriciens Ethiciens</p>	<p align="center">Article : Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge 2010</p>	<p>Les parents, titulaires de l'autorité parentale, ont non seulement le droit d'être informés, mais encore celui d'être impliqués dans les décisions concernant leur enfant. A ce titre, ils sont présumés rechercher le meilleur intérêt de leur enfant et sont donc a priori les mieux placés pour parler en lieu et place de l'enfant, et pour donner, en sa faveur, leur consentement aux « préconisations des professionnels de santé».</p> <p>Notons enfin que le sentiment parental de culpabilité est souvent inévitable car, inhérent à l'accouchement prématuré, il préexiste à toute décision. Il ne serait pas gommé par la limitation de l'information et/ou l'absence d'expression d'une préférence.</p>	<p>La capacité des parents à percevoir et rechercher le meilleur intérêt de leur enfant est parfois, au moins temporairement réduite, voire anéantie. En effet, l'urgence, la gravité, la complexité et les effets émotionnels majeurs de situations de périnatalité peuvent mettre les parents dans des situations physiques, psychologiques et affectives dramatiques et très déstabilisantes. Une autre difficulté est liée aux effets possiblement délétères sur le psychisme des parents d'une information trop détaillée, et d'une implication trop forte dans l'élaboration des décisions de prise en charge de leur enfant.</p>

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Dehan Michel	<p>Chef de service de pédiatrie et de réanimation néonatale Hôpital Antoine-Béclère</p> <p align="center">Pédiatre</p>	<p>Article : Limitation de soins et arrêt de vie en période postnatale en service de réanimation</p> <p align="center">2003</p>	<p align="center">L'information et l'accompagnement est essentiel : dans le drame qu'ils vivent, il ne faut pas leur imposer la décision de vie ou de mort</p>	<p>La décision de poursuivre une réanimation doit rester d'ordre médical, incombant aux responsables des différentes unités d'hospitalisation. C'est dans un climat de confiance vis-à-vis de l'équipe médicale que les parents doivent être informés de la gravité du pronostic, pour qu'ils puissent sans culpabilité extrême, adhérer à la décision médicale.</p>
<p align="center">Gold F., Dehan M., Grassin M., Janaud J.C., Morisot C., Ropert J.C., Siméoni U.</p> <p><i>Pour la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes (FNPN)</i></p>	<p align="center">Groupe professionnel de pédiatres néonatalogistes</p>	<p>Article : Dilemmes éthiques de la période périnatale, recommandations pour les décisions de fin de vie</p> <p align="center">2001</p>		<p>L'exercice de la responsabilité médicale permet de ne pas impliquer directement les parents dans la décision : compte tenu du poids émotionnel de celle-ci, ils ne sont habituellement pas dans une situation leur permettant d'avoir une attitude objective, et ne revendiquent généralement pas la prise de décision.</p>

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Beaufils François	Pédiatre réanimateur	Article : La réanimation en début de vie Janvier 2006	<p>Certes, ce sont bien les parents qui vont porter toute leur vie le poids de l'accompagnement et de la prise en charge d'un enfant atteint d'un handicap grave ; mais ce sont eux, aussi, qui conserveront jusqu'à leur dernier souffle le souvenir de l'enfant mort.</p> <p>Au minimum cicatrice indélébile, ce souvenir demeurera « une plaie à vif » si la mort a résulté d'une décision qui, <i>a posteriori</i>, n'a pas été reconnue par eux comme inéluctable, notamment parce qu'elle n'a pas été comprise. J'ai perçu dans de multiples entretiens que notre crainte de faire porter aux parents la responsabilité de la décision ne s'accordait pas avec le vécu d'un certain nombre d'entre eux, qui se plaçaient lucidement devant leurs responsabilités vis-à-vis de l'enfant, de la fratrie et d'eux-mêmes.</p>	

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
<p align="center">Dehan M., Zupan-Simunek V., Vial M.</p>	<p align="center">Pédiatres</p>	<p align="center">Article : Les enjeux éthiques de l'extrême prématurité Janvier 2004</p>		<p>La décision d'interrompre la vie doit rester d'ordre médical, mais les parents, dûment informés du pronostic, peuvent exprimer leur accord tacite (un accord explicite n'est pas recherché), témoignant ainsi de la confiance qu'ils ont vis-à-vis de l'équipe. En effet, à la naissance, les parents deviennent pleinement responsables d'un enfant reconnu juridiquement. Ils doivent le protéger, le soigner..., et ils le font via l'équipe médicale.</p>

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
<p align="center">Andrini P., Betre P., Dageville C., Rameix S., Jarreau P.-H., Kuhn P., Oriot D.</p> <p align="center"><i>Groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie (GRAEP)</i></p>	<p align="center">Pédiatres réanimateurs Philosophe</p>	<p align="center">Article : Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi</p> <p align="center">Mai 2008</p>	<p>Loin d'alimenter leur culpabilité, l'implication des parents tout au long de la réflexion préalable à la décision, même lorsque celle-ci conduit éventuellement à une décision médicale de renoncement à un traitement de support vital, favorise la restauration de l'image très malmenée qu'ils peuvent avoir d'eux-mêmes : le sentiment d'avoir été parents « jusqu'à la fin », préoccupés du meilleur pour leur enfant, est utile pour la lente reconstruction qu'ils devront ensuite entreprendre.</p>	<p>Autoriser les parents à exercer pleinement leur rôle, faire en sorte qu'ils s'impliquent quand ils le souhaitent dans l'élaboration des décisions, construire avec eux un projet pour leur enfant, ne signifie pas qu'ils aient à endosser la responsabilité de la décision qui relève uniquement du médecin en charge de l'enfant</p>
<p align="center">Desfrere L., Tsatsaris V., Sanchez L., Cabrol D., Morielette G.</p>	<p align="center">Pédiatres néonatalogistes</p>	<p align="center">Article : Prise en charge des prématurés entre 24 et 28 semaines d'aménorrhée</p> <p align="center">Janvier 2004</p>		<p>En postnatal, la pratique a amené à considérer que l'on ne peut pas laisser les parents décider de la vie ou de la mort de leur enfant, source de culpabilité.</p>

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
<p>Zupan Simunek V., Razafimahefa H., Chabernaude J.-L., Boithias-Gu�erot C., Caeymaex L., Coquery S., Dugelay F., Boileau P., Richard B., Dehan M., Hau M.-C., Bouguin M-A., Durrmeyer X., Mitanchez D., Lamber V.</p>	<p>P�diatres r�animateurs Cardiologue p�diatrique</p>	<p>Article : Avanc�es m�dicales et progr�s techniques en r�animation n�onatale 2007</p>		<p>Les parents doivent pouvoir rester partie prenante des projets m�dicaux sans ressentir le poids d'une culpabilit� d�cisionnelle (r�le primordial des informations d�livr�es), tout en privil�giant leur relation d'amour vis-�-vis de leur enfant</p>
<p>Bourrillon A., Beaufils F., Dehan M., Fournier F.</p>	<p>P�diatres</p>	<p>Article : Incidence des facteurs d'environnement dans la d�cision �thique en r�animation p�diatrique 1986</p>		<p>Le risque est que les parents portent tout au long de leur vie le poids terrible d'un remords s'ils sont associ�s aux d�cisions. Il revient au m�decin de d�culpabiliser les parents en leur �pargnant le poids d'une d�cision qu'ils ne peuvent assumer seuls. De plus, le manque de comp�tence technique de la plupart des parents et la possibilit� d'un d�saccord entre le p�re et la m�re compl�te cet argument.</p>

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Dehan Michel	Chef de service de pédiatrie et de réanimation néonatale Hôpital Antoine-Béclère Pédiatre	Article : Repères éthiques en réanimation néonatale 1989		Mais peut-on estimer lucides des parents dans un tel contexte d'émotion et de stress ? Peut-on prétendre qu'ils aient acquis en quelques instants les connaissances médicales nécessaires ? Ont-ils véritablement une réelle liberté de leur choix ? Prétendre le contraire c'est méconnaître chez les parents l'état de choc et d'incompétence qui en résulte. De plus, a-t-on le droit, même après les avoir bien éclairés, de laisser porter par des parents tout au long de leur vie le poids terrible d'un remords, celui d'avoir décidé de tuer leur enfant ?

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Dehan Michel	<p align="center">Chef de service de pédiatrie et de réanimation néonatale Hôpital Antoine-Béclère</p> <p align="center">Pédiatre</p>	<p align="center">Article : Les limites de la réanimation néonatale</p> <p align="center">1994</p>		<p align="center">Ils sont profondément désorientés, ce qui les empêche souvent d'avoir un comportement rationnel : tel couple pourra exiger avec force que l'on interrompe toute réanimation alors même que l'état de leur enfant est loin d'être désespéré, alors que tel autre réclamera avec autant de conviction que l'on poursuive la réanimation pour sauver un bébé dont le pronostic est très sombre.</p>
<p align="center">Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP)</p>	<p align="center">Pédiatres réanimateurs et néonatalogistes, Pédopsychiatres, Infirmières, Parents, Théologiens, Ethiciens, Philosophes</p>	<p align="center">Livre : Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique : repères pour la pratique</p> <p align="center">2002</p>		<p align="center">Les parents ne doivent pas porter la responsabilité de cette décision qui est d'ordre médicale.</p>

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
<p>Noizet-Yverneau O., Daubin C., Bréhaux K., Robert R.</p>	<p>Pédiatres réanimateurs</p>	<p>Article : Arrêter la réanimation chez l'enfant « grand prématuré » : qui décide ?</p> <p align="center">2015</p>		<p>Le premier argument est la capacité à décider en situation de vulnérabilité. Des parents en situation de souffrance peuvent ne plus être en capacité de percevoir le meilleur intérêt de leur enfant, les amenant à exprimer alors des demandes paraissant déraisonnables dans un sens ou dans un autre. Le médecin est alors jugé plus à même de défendre le meilleur intérêt de l'enfant.</p> <p>Le deuxième argument est la déculpabilisation des parents et la facilitation du deuil en cas de décès de l'enfant.</p>

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Germain Jean-François	Pédiatre réanimateur	<p>D.E.A d'Ethique Médicale et Biologique</p> <p>Les arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale : faut-il revoir les principes de notre action ?</p> <p align="center">1999</p>		<p>Cette prépondérance du groupe médical dans la décision se justifie par l'irréversibilité de la décision, alors même que de nombreux parents reviennent en posant la question : « Docteur est-ce qu'on ne pouvait vraiment pas le sauver ? » Elle se justifie aussi par la profonde désorientation parentale face à leur enfant gravement atteint, par le risque de remords ultérieurs si la décision incombait aux parents et parce que l'expérience montre qu'il est rare que la mère et le père aient la même perception de la situation, d'autant plus que l'hospitalisation d'un enfant en réanimation perturbe gravement, voire remet en cause l'équilibre du couple... l'un ou l'autre se sent responsable.</p>

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Devictor Denis	Pédiatre réanimateur PUPH	Livre : Le tragique de la décision médicale. La mort d'un enfant ou la naissance de l'absurde. 2008		On ne peut rendre les parents responsables des décisions médicales. Ils n'ont ni la compétence, ni la distance qu'il faudrait pour cela.
Dageville C., Rameix S., Andrini P., Bétrémieux P., Jarreau P-H., Kuhn P., Oriot D.	Pédiatres réanimateurs Philosophe Professeur d'éthique médicale	Article : Décisions de fin de vie en médecine néonatale : les principes 2011	Se limiter à l'application de la loi au moment de prendre des décisions cruciales pour l'avenir de l'enfant cantonnerait les parents dans un rôle passif	C'est le médecin qui doit endosser l'ultime responsabilité par obligation légale

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
<p align="center">Cantagrel S., Bidault I., Carlier S., Thionois J., Laugier J.</p>	<p align="center">Pédiatres réanimateurs</p>	<p align="center">Aspects particuliers des limitations et arrêts thérapeutiques en réanimation pédiatrique</p> <p align="center">2000</p>		<p>La décision finale, en termes de responsabilité, doit rester individuelle et médicale. Les parents ont un projet de vie pour leur enfant qui tient compte de leur vécu et de leur culture, mais qui ne peut tenir compte d'éléments « objectifs » sur ce qu'on sait de la qualité de vie de ces enfants devenus grands. De plus, le langage utilisé par le médecin fait appel à une culture médicale qui fait que les mots utilisés n'ont pas obligatoirement le même sens que pour les parents. Le deuxième argument contre une implication des parents au premier plan est l'absence d'études ayant évalué les conséquences sur les parents du fait de leur avoir fait prendre une décision d'arrêt des soins pour leur enfant. La culpabilité que les parents peuvent ressentir est énorme.</p>

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Winer N., Flamant C.	Gynécologue obstétricien Pédiatre	Article : Prématurité inférieure à 26 SA : quelle prise en charge ? Octobre 2015		Les parents sont habituellement peu familiers du pronostic de l'extrême prématurité et il est souvent difficile pour eux de se positionner, d'autant qu'intervient naturellement une forte part de subjectivité émotionnelle légitime, en particulier maternelle. Il est essentiel de ne pas donner l'impression aux parents que la décision leur incombe complètement ou qu'ils se sentent abandonnés par une équipe soignante qui s'en remettrait entièrement à eux sans leur donner d'avis.
Voyer Marcel	Professeur de Pédiatrie, expert honoraire près la cour d'Appel de Paris, ancien chef de service de l'Institut de Puériculture de Paris	Conférence 2001	Cela permet aux parents d'accompagner leur enfant et de débiter leur deuil dans de bien meilleures conditions et sans avoir augmenté nous semble-t-il leur culpabilité.	Inversement ce pouvoir partagé peut, parfois, amener à une décision finale contraire à ce que l'équipe médicale pense être l'intérêt bien compris de l'enfant dans la mesure où elle ne le conduit qu'à une vie de souffrance

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Huillery M-L.	Gynécologue obstétricien	Article : Décision, parentalité et culpabilité 2011	<p>Inviter les parents à partager une décision, à prendre une place de codécideurs, [...] n'est pas qu'une bonne pratique du moment au bénéfice éthique ; cette démarche « parentalise » la mère et le père, et l'on sait combien l'exercice de la parentalité constitue un préalable à la possibilité, le cas échéant, de faire le deuil de son enfant.</p> <p>Avoir pris des décisions, avoir posé des actes de parents, peut permettre le sentiment d'avoir fait au mieux pour le bébé et d'avoir exercé une responsabilité parental pleine et entière. Ce gain d'estime de soi sera ultérieurement une contribution très précieuse à la prévention d'effondrements narcissiques pouvant grever durablement les processus de deuil que les parents auront à développer.</p>	<p>La capacité médicale à décider, à trancher et à mettre en œuvre constituent une « enveloppe psychique » essentielle, qui, parce qu'elle contient la situation, permet au Moi du sujet-parent de ne pas se dissoudre dans un vécu traumatique.</p>

PROFESSIONS MEDICALES (GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS, PEDIATRES, SAGES-FEMMES)

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Bernard Salle, Claude Sureau	Gynécologues obstétriciens	Article : Le prématuré de moins de 28 semaines, sa réanimation et son avenir Juin 2006		Les parents doivent adhérer à la décision médicale sans éprouver un sentiment de culpabilité ou avoir l'impression de porter seul le poids de cette décision.
Boithias C., André P., Meric M., Dehan M., Gabilan JC.	Pédiatres réanimateurs	Article : Extrême prématurité problèmes médicaux, problèmes éthiques 1995		Cette décision doit rester du domaine médical afin de ne pas laisser porter aux parents une décision de mort pouvant induire un insupportable remords.
Jarreau P-H	Professeur, chef de service de médecine et réanimation néonatale à l'hôpital Port-Royal	Article : Néonatalogie et réanimation, questions posées par l'extrême prématurité Avril 2009		La prise en charge des extrêmes prématurés est obstétrico-pédiatrique, la décision de réanimer ou non doit donc résulter de choix posés en commun par les obstétriciens et les néonatalogues.

PARENTS				
NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Thiesse Alain	Journaliste Père d'Emma décédée à 6 ans	Livre : Elle s'appelait Emma 30 Janvier 2014	<p>Quand on m'a demandé un jour si j'aurais préféré qu'Emma ne vive pas, j'ai répondu oui. J'aurais préféré qu'elle parte à la naissance. Qu'on ne la réanime pas. Qu'ils ne s'acharnent pas, car sa vie d'enfant n'en est pas une.</p> <p>Exploits d'équipes néonatales qui brandissent comme un trophée, torse bombé et patronyme affiché face caméra, leurs poids plume arrachés à la mort. Mais où sont les objectifs, les crayons, les micros pour relater l'issue du combat ? Comment ça, personne pour applaudir le KO ?</p> <p>Arrosée par les seules larmes de ses parents qui ont tout perdu à la grande loterie de la néonatalogie extrémiste.</p>	

PARENTS				
NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Parents de Titouan	Parents de Titouan, né à 25 SA et décédé à 3 semaines de vie	Interview menée par Fabienne Cosnay et Laure Dautriche, Journalistes à Europe 1 17 septembre 2014	<p>Ils se cachent derrière la loi, ils n'en ont rien à fiche de la souffrance de Titouan ou de la nôtre.</p> <p>Ils veulent continuer à faire leur boulot comme on leur demande.</p> <p>On ne nous demande pas notre position. Nous parents, nous ne souhaitons pas une vie de handicaps pour notre fils. Les médecins nous assurent d'une qualité de vie pour notre fils mais visiblement, ils ne savent pas de quoi ils parlent et manquent de recul face à la très grande prématurité.</p>	
Soulet Hélène	Mère de Camille, née à 26 SA et décédée à 3 jours de vie	Article : De cœur et de courage, témoignages de parents de bébés prématurés 2014	<p>Ce qui m'embêtait, c'est qu'on ne me dise rien. La culpabilité, ça dépend des jours et de mon état d'esprit. Quand ça va bien, je ne me sens pas coupable, mais d'autres fois, quand j'ai le moral à zéro ou que je pense à Camille, la culpabilité me mord le cœur sans crier gare. Mais au fond, j'ai eu l'impression d'être une mauvaise mère.</p>	

COMITE D'ETHIQUE, PHILOSOPHES, ETHICIENS

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
<p align="center">Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)</p>	<p align="center">Philosophes Chercheurs Biologistes Gynécologue-obstétricien Praticiens hospitaliers Professeurs Avocat Psychologue Psychanalyste</p>	<p align="center">Avis n° 65 : Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale</p> <p align="center">14 Septembre 2000</p>	<p>Respecter la dignité du nouveau-né implique de respecter son entourage. L'implication des parents est donc essentielle. C'est en effet non seulement les respecter eux-mêmes, mais encore respecter l'enfant, l'enfant dans sa famille.</p> <p>Considérant que l'attitude de l'équipe soignante face aux conséquences d'une décision engageant sa responsabilité est de l'ordre de la déontologie et que l'argument économique ne peut l'emporter ici sur les considérations éthiques, la perception des parents est dans ces cas au premier plan.</p> <p>C'est la persistance d'une vie végétative, dépourvue de toute possibilité relationnelle, que les parents peuvent considérer comme insupportable, et non la fin de vie. Dans cette situation où l'enfant est évidemment incapable de consentir à quoi que ce soit - et le restera toujours - personne n'est alors plus directement impliqué dans son destin que ses parents.</p>	

COMITE D'ETHIQUE, PHILOSOPHES, ETHICIENS

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
<p align="center">Ducruet Jean</p>	<p align="center">Directeur du Centre universitaire d'éthique Saint-Joseph</p> <p align="center">Vice-président du Comité Consultatif National Libanais de Bioéthique</p>	<p align="center">Article : L'éthique des décisions de fin de vie en réanimation néonatale</p> <p align="center">2002</p>	<p align="center">Les parents sont les responsables légaux.</p> <p align="center">Par ailleurs les parents permettent par leur présence, leur vigilance, leurs questions, le maintien d'un certain équilibre dans la relation soignants-soignés et évitent aux soignants le risque de prendre tout pouvoir sur l'enfant</p>	<p>Les réactions du père et de la mère ne sont pas nécessairement identiques, chacun d'eux vivant son angoisse à sa manière et avec son histoire personnelle.</p> <p>Si le choix des parents apparaît déraisonnable au regard de la situation clinique de l'enfant, l'équipe médicale et soignante ne peut se considérer comme un simple prestataire de services, acquiesçant passivement aux demandes des parents.</p> <p>On peut se demander s'il est humain, après avoir éclairé les parents, de leur laisser porter tout le reste de leur vie une interrogation sur le bien-fondé de leur décision, avec le risque de développer ensuite un sentiment de culpabilité</p>

COMITE D'ETHIQUE, PHILOSOPHES, ETHICIENS

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
<p align="center">Groupe de Recherche Ethique de l'Hôpital Saint- Vincent</p>	<p align="center"> Directeur du groupe hospitalier Saint-Vicent Président du CEFMOPHU de Strasbourg Président du conseil départemental de l'ordre des médecins Médecins Sage-femme Infirmières Théologien Professeur des sciences humaines Juriste Historien Spécialiste des droits de l'Homme Membre de l'aumônerie Saint-Vincent </p>	<p align="center"> Avis n°4 : Regard éthique sur la notion de réanimation d'attente en néonatalogie Novembre 2004 </p>	<p align="center"> Le dialogue entre médecins et équipe soignante s'est enrichi d'une communication beaucoup plus ouverte et respectueuse avec les parents pendant la période dite de la réanimation d'attente. </p>	

COMITE D'ETHIQUE, PHILOSOPHES, ETHICIENS

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Grassin Marc	Philosophe Docteur en éthique médicale	Livre : Le nouveau-né entre la vie et la mort 2001		Si décider réclame une lucidité, une mise à distance et une objectivation de la situation, il apparaît difficile d'imaginer que des parents puissent, de par la charge émotionnelle qu'ils vivent, décider. Désaccord entre les deux parents, difficulté de compréhension de la réalité, difficulté d'objectivation de la situation, projection, déni, réalité sociale perturbée, autant de facteurs qui plaident en faveur d'une non-participation active des parents à la décision.

SOCIOLOGUES

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Gisquet Elsa	Sociologue, Chercheuse en sciences sociales à l'IRSN	Enquête de terrain : Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale 2006	Les parents gardent, malgré le caractère dramatique de la situation, leur libre arbitre ; ils sont en mesure de discerner les pratiques justes, cohérentes, illégales. La majorité d'entre eux possèdent des indices suffisants pour, sinon intervenir dans le processus décisionnel, tout au moins s'opposer à son déroulement, en interpellant les médecins.	Les parents ne sont pas des agents pleinement autonomes mais sont souvent soumis à l'angoisse, la peur, la déprime ou la confusion et sont sujets à des mésinterprétations. Refus des parents d'être associé de loin ou de près à une décision aussi tragique. Les parents préfèrent majoritairement se reposer sur l'avis médical suggéré. C'est peut-être la peur du handicap qui pourrait expliquer que les parents se plient majoritairement à la décision médicale d'arrêter la vie, sans chercher à avoir des informations objectives sur la qualité de vie future.

SOCIOLOGUES				
NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Paillet Anne	Sociologue	Témoignage de Charles M., assistant, s'adressant à Anne Paillet Livre : Sauver la vie, donner la mort 2007		C'est de la langue de bois. On est bien obligé de mentir aux parents. Je ne sais pas dans quelle mesure ils se rendent compte qu'ils sont écoutés mais qu'ils ne participent pas vraiment. Ce qui est normal d'ailleurs, sous peine de les culpabiliser toute leur vie. C'est une décision médicale. »

PSYCHOLOGUE				
NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Myriam Dannay	Psychologue au sein de l'association SOS Préma	Interview réalisé par Pierre Bienvault La parole des parents face à la grande prématurité 07 Octobre 2014		Certains parents n'acceptent pas que les médecins prennent la décision finale. Ils sont alors souvent très en colère contre les soignants. Mais il vaut mieux être en colère contre eux que contre soi-même. Mais parfois, ces parents ont toujours en eux cette colère, surtout nourrie par une immense culpabilité : celle d'avoir pu penser un jour que ce serait mieux que cet enfant ne continue pas à vivre.

ASSOCIATION				
NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Bouvard Charlotte	Fondatrice et Présidente de l'association SOS Préma	<p>Emission télévisé : France 3 17 Septembre 2014</p> <p>Article : Affaire Titouan, la loi protège les parents 22 Septembre 2014</p>		<p>Donner la surpuissance aux parents de brancher ou débrancher leur enfant est dévastateur.</p> <p>Choisir la mort de son enfant est un poids qu'on garde toute sa vie sur la conscience. Cela revient à appuyer sur la gâchette.</p> <p>Ils ne le savent pas toujours, mais en leur interdisant la décision finale, la loi les protège. Et nos médecins français ne jouent pas aux apprentis sorciers. Ils sont guidés par une réflexion éthique nationale qui les conduit à prendre des décisions collégiales.</p>

PERSONNALITE POLITIQUE

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Touraine Marisol	Ministre de la santé	Interview AFP 22 Septembre 2014		Ce sont des décisions très difficiles qu'il appartient à une équipe médicale de prendre en toute conscience en relation avec une famille mais au regard des progrès médicaux possibles

RELIGIEUX

NOM DES AUTEURS	QUALIFICATION DES AUTEURS	TYPE DE DOCUMENT ET DATE DE PUBLICATION	ARGUMENTS FAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION	ARGUMENTS DEFAVORABLES A L'IMPLICATION DES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION
Levy Isabelle	Ecrivain	Livre : Guide des rites, culture et croyances à l'usage des soignants 2013		RELIGION : ISLAM La vie est un don sacré de Dieu. Seul Dieu a donné la vie, seul il peut la retirer. L'être humain ne possède pas son corps, c'est Allah qui en dispose.

ANNEXE VI : BIBLIOGRAPHIE DE L'ETUDE

Numéros	Auteurs de l'argumentation
[1]	Farnoux C. Les décisions de limitation de soins en néonatalogie. Laennec, Février 2013, (61) : 31-40.
[2]	Jarreau P-H. Néonatalogie et réanimation : Questions posées par l'extrême prématurité ». Laennec, Avril 2009, (57) : 8-21.
[3]	Morielette G., Boujenah L. Réanimation néonatale : jusqu'où aller ? Médecine Palliative, Décembre 2012, (6) : 9-331.
[4]	Comité Consultatif National d'Ethique. Avis n°65 : Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. [Ccne-ethique.fr]. http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis065.pdf , (Consulté le 27 Octobre 2014).
[5]	Dageville C. Décider pour l'enfant malade : l'autorité parentale face à l'autorité médicale. [Le Monde.fr]. http://www.lemonde.fr/idees/article/2014/09/22/decider-pour-l-enfant-malade-l-autorite-parentale-face-a-l-autorite-medicale_4492095_3232.html , (Consulté le 22 Octobre 2014).
[6]	Bouvard C. Affaire Titouan : la loi protège les parents. [Le Monde.fr]. http://www.lemonde.fr/idees/article/2014/09/22/affaire-titouan-la-loi-protège-les-parents_4492047_3232.html , (Consulté le 04 Novembre 2014).
[7]	Beaufils François. La réanimation en début de vie. Laennec, Janvier 2006, (54) : 6-16.
[8]	Beaufils F., Bourrillon A. L'élaboration d'une décision d'ordre éthique en réanimation pédiatrique. Archives de Pédiatrie, 1986, (43) : 74-571.
[9]	Ducruet J. L'éthique des décisions de fin de vie en réanimation néonatale. Laennec, 2002, (50) : 8-25.
[10]	Dehan M. Limitation de soins et arrêt de vie en période postnatale en service de réanimation. La revue sage-femme, 2003, (2) : 18-21.
[11]	Dehan M., Gold F., Grassin M., et al. Pour la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes. Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie. Archives de Pédiatrie, 2001, (8) : 19-407.
[12]	Cosnay F., Dautriche L. Ils en ont rien à fiche de la souffrance de Titouan. [Europe1.fr]. http://www.europe1.fr/societe/ils-en-ont-rien-a-fiche-de-la-souffrance-de-titouan-2233591 , (Consulté le 05 Octobre 2014).
[13]	Dehan M., Zupan-Siminek V., Vial M. Les enjeux éthiques de l'extrême prématurité. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction, Janvier 2004, (33) : 1994-1998.
[14]	Caeymaex Laurence. La part des parents dans la décision en réanimation néonatale. [Thèse, Discipline : Ethique, Sciences, Santé, Société]. Université Paris XI, 2011.

[15]	Thiesse Alain. Elle s'appelait EMMA. 2 ^{ème} édition. Paris : Mareuil éditions ; 2014.
[16]	Vercoustre L. Prématuré, faire vivre ou faire mourir ? [Le Monde.fr]. http://www.lemonde.fr/idees/article/2014/09/22/poitiers-ou-la-muflerie-du-pouvoir-medical_4492122_3232.html , (Consulté le 18 Novembre 2014).
[17]	Moriette G., Rameix S., Azria E. et al. Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Seconde partie : enjeux éthiques, principes de prise en charge et recommandations. Archives de Pédiatrie, 2010 (17) : 39-527.
[18]	Dehan M. Grands prématurés : enjeux éthiques de la décision en néonatalogie. [Espace-ethique.org]. http://www.espace-ethique.org/ressources/article/grands-pr%C3%A9matur%C3%A9s-enjeux-%C3%A9thiques-de-la-d%C3%A9cision-en-n%C3%A9onatalogie , (Consulté le 24 Mai 2015).
[19]	Touraine Marisol. Bébé prématuré : aux médecins de savoir. [Interview AFP]. https://fr.news.yahoo.com/video/b%C3%A9b%C3%A9-pr%C3%A9matur%C3%A9-aux-m%C3%A9decins-savoir-121545533.html , (Consulté le 05 Novembre 2014).
[20]	Magny J-F. Qui décide de débrancher un grand prématuré ? [Europe1.fr]. http://www.europe1.fr/societe/debrancher-un-premature-une-decision-encadree-2234505 , (Consulté le 18 Octobre 2014).
[21]	Andrini P., Betre P., Dageville C., et al. Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi. Gynécologie Obstétrique & Fertilité, 2008, (5) : 571-581.
[22]	Zupan Simunek V., Razafimahefa H., Chabernaude J.-L., et al. Avancées médicales et progrès techniques en réanimation néonatale. EMC, 2008, (60) : 1-21.
[23]	Desfrere L., Tsatsaris V., Sanchez L., et al. Prise en charge des prématurés entre 24 et 28 semaines d'aménorrhée - Critères de réanimation des prématurissimes en salle de naissance : quel discours en anténatal ? Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction, 2004 (33) : 84-87.
[24]	Groupe de recherche éthique. <i>Regard éthique sur la notion de réanimation d'attente en néonatalogie</i> . [Fondation-vincent-de-paul.org]. http://www.fondation-vincent-de-paul.org/wp-content/uploads/2014/01/GREavis4.pdf , (Consulté le 28 Aout 2015).
[25]	Voyer Marcel. Arrêts de vie en néonatalogie : évolution des informations données aux parents, du pouvoir médical et du pouvoir parental et conséquences sur l'accompagnement à la mort et le deuil de l'enfant. Maison de la Chimie, Paris, Congrès de Psychiatrie, 2001.
[26]	Gisquet Elsa. Vers une réelle ingérence des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale. Recherches familiales, 2006, (3) : 61-73.
[27]	Paillet Anne. Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale. Paris : La Dispute, 2007.
[28]	Bourrillon A., Beaufils F., Dehan M. et Fournier F. Incidence des facteurs d'environnement dans la décision éthique en réanimation pédiatrique. Archives françaises de pédiatrie, 1986, (43).

[29]	Dehan M. Repères éthiques en réanimation néonatale. Progrès en néonatalogie, 1989, (19).
[30]	Grassin Marc. Le nouveau-né entre la vie et la mort. Ethique et réanimation. Paris : Desclée de Brouwer, 2001.
[31]	Dehan M. Les limites de la réanimation néonatale. In : Ethique et santé mentale de l'enfant. Paris : Elsevier Masson, 1994, p 297-306.
[32]	Levy Isabelle. Guide des rites, culture et croyances à l'usage des soignants. 4 ^{ème} édition. Paris : De Boeck, 2013.
[33]	Noizet-Yverneau O, et al. Arrêter la réanimation chez l'enfant « grand prématuré » : qui décide ? Éthique et santé, 2015.
[34]	Germain J-F. Les arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale : faut-il revoir les principes de notre action ? [Mémoire pour l'obtention du D.E.A d'Ethique, médicale et biologique]. Université René Descartes, 1999.
[35]	Devictor Denis. Le tragique de la décision médicale. La mort d'un enfant ou la naissance de l'absurde. Vuibert, Espace Ethique, 2008.
[36]	Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques. Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique : repères pour la pratique. Paris : Fondation de France, 2002.
[37]	Cantagrel S., Bidault I., Carlier S., et al. Aspects particuliers des limitations et arrêts thérapeutiques en réanimation pédiatrique. In : Ethique en réanimation. Paris : Elsevier Masson, 2000.
[38]	Dageville C., Rameix S., Andrini P., et al. Décisions de fin de vie en médecine néonatale : les principes. In : Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris : Springer, 2011, p 119-133.
[39]	Huillery M-L. Décision, parentalité et culpabilité. In : Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris : Springer, 2011, p 199-207.
[40]	Winer N., Flamant C. Prématurité inférieure à 26 SA : quelle prise en charge ? Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction, Octobre 2015, (8) : 732-739.
[41]	Salle Bernard, Sureau Claude. Le prématuré de moins de 28 semaines, sa réanimation et son avenir. Bull. Acad. Natle Méd., Juin 2006, (6) : 1261-1274.
[42]	Boithias C., André P., Meric M., et al. Extrême prématurité problèmes médicaux, problèmes éthiques. Journal de Pédiatrie et de Puériculture, 1995, (8) : 398-403.
[43]	Dannay Myriam. La parole des parents face à la grande prématurité. [La-croix.com]. http://www.la-croix.com/Archives/2014-10-07/La-parole-des-parents-face-a-la-grande-prematurite.-La-parole-des-parents-face-a-la-grande-prematurite-2014-10-07-1217916 , (Consulté le 13 Octobre 2015).
[44]	Louis Sylvie. De cœur et de courage : témoignages de parents de bébés prématurés. [Prematurité.com]. http://www.prematurite.com/temoignages.html , (Consulté le 09 Janvier 2016).

ANNEXE VII : BIBLIOGRAPHIE DES ARTICLES EXCLUS

Abram J., Amar S., Anzieu D., Alvarez L., Beradt Ch. (2013). « Enjeux cliniques en réanimation néonatale et pédiatrique. » *Le Carnet Psy*, vol 8, n°175, p 56.

Aizenfisz Sophie, Dauger Stéphane (2012). « Obstination déraisonnable et désescalade thérapeutique en réanimation pédiatrique : à propos de trois exemples récents. » *John Libbey*, vol 15, n° 1.

Ancel P.-Y. (Juin 2008). « La grande prématurité en 2008 : questions et perspectives de recherche. » *Archives de pédiatrie*. Vol 15, n° 5, p 598-601.

Audibert François (Novembre 2005). *Parents et professionnels dans la décision : positions respectives*. Espace-ethique.org. <http://www.espace-ethique.org/printpdf/697>, Consulté le 28 Mai 2015.

Article R4127-37 du Code de la Santé Publique du 31 Janvier 2010 relatif au devoir envers les patients

Azria E. (2015). « Faire vivre ou laisser mourir à la limite de la viabilité fœtale, une perspective pour penser les inégalités sociales de santé. » *Ethics, Medicine and Public Health*, vol 1, Issue 4, p 549–557.

Azria E., Tsatsaris V., Moriette G., Hirsch E., Schmitz T., Cabrol D., Goffinet F. (Septembre 2007). « Comment décider avec justesse, justice et équité ? Réflexion sur la décision en situation d'extrême prématurité ». *La revue Sage-femme*. Vol 6, n° 3, p. 138-144

Beaufils François (2009). « Décision médicale en réanimation : où en est-on ? Conclusions du colloque ». *Laennec*, (Tome 57), p. 59-61.

Beaufils F., Bourrillon A (1986). « L'élaboration d'une décision d'ordre éthique en réanimation pédiatrique ». *Archives de Pédiatrie*, 43, p 571-74.

Besnard M., Kuo P., Pawlotsky F., Guyot D., Elie V., Papouin-Rauzy M. (Février 2015). « La très grande prématurité en Polynésie française : évaluation et perspectives de prise en charge. » *Archives de Pédiatrie*, vol 22, n° 2, p. 160-165.

Bétrémieux P. (2015). « La vie forcée ou corrigée en médecine périnatale : le point de vue du clinicien en néonatalogie. » *Ethics, Medicine and Public Health*, vol 1, Issue 2, p 187-193.

Bétrémieux P., Plu I., Godin-Blandeau E., Hervé C., Purssell-François I. (Aout 2010). *Réanimation néonatale et obstination déraisonnable : sur la condamnation de l'hôpital d'Orange*. Archives de Pédiatrie. <http://www.em-consulte.com/article/269271/article/reanimation-neonatale-et-obstination-deraisonnable>, Consulté le 02 Février 2015.

Bezard V (Février 2003). « Réflexions autour de la prise en charge des bébés extrêmement prématurés. » *La revue Sage-femme*. Vol 2, n° 1, p. 5-10.

Bienvault Pierre (Octobre 2014). La parole des parents face à la grande prématurité. La-croix.com. <http://www.la-croix.com/Ethique/Sciences-Ethique/Sciences/La-parole-des-parents-face-a-la-grande-prematurite-2014-10-06-1216940>, Consulté le 02 Janvier 2015.

Blond M., Gold F. (2005). *Prise en charge de l'extrême prématurité : vers une éthique médicale fondée sur les preuves ?* Lesjta.com. http://www.lesjta.com/article.php?ar_id=1024, Consulté le 05 Mars 2015.

Boles Jean-Michel (2010). « Enjeux éthiques et réanimation. » in *Traité de bioéthique*, Hirsch E. Paris, Erès, p 342- 361.

Boujenah-Truong L., Farnoux C., Rajguru M., Moriette G. (2011) « Naissances aux limites de la viabilité : place des soins palliatifs. » in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Bétrémieux Pierre (dir), Springer, p 71-86.

Bourrat M-M., Jousselme C., Caeymaex L. (2010). « La fin de vie en réanimation néonatale : aspects pédopsychiatriques. » *Archives de pédiatrie*, vol 17, n°6, p 972-973.

Brochard Esther-Rirette (2007). « En réanimation néonatale et pédiatrique : tisser les liens entre l'enfant et son environnement. » in *L'enfant réanimé*, Grosclaude Michèle (dir), Paris, Erès, p 217 à 283.

Cabaret A.-S., Charlot F., Le Bouar G., Poulain P., Bétrémieux P. (Octobre 2012). « Naissances très prématurées (22 à 26 SA) : de la décision à la mise en œuvre des soins palliatifs en salle de naissance. » *La revue Sage-femme*. Vol 11, n° 4, p 181-188.

Caeymaex L. (2013). « Poursuivre ou non la réanimation d'un nouveau-né : le point de vue des parents. » *Laennec*, tome 61, p 41-57.

Carbonier M (2014). *Ethique en période néonatale : place des parents dans la décision*. Anfh.fr.

http://www.anfh.fr/system/files/articles/fichiers/place_des_parents_dans_la_decision.pdf?download=1, Consulté le 11 Janvier 2016

Chabernaude J.-L. (2009). « Réanimation du nouveau-né en salle de naissance et transport post-natal ». *EMC Anesthésie-réanimation*, p1-12.

Comité éditorial de l'UVMaF (2014). Enjeux éthiques en néonatalogie. Campus.cerimes.fr. http://campus.cerimes.fr/maieutique/UE-sante-societe-humanite/enjeux_ethiques/site/html/cours.pdf, Consulté le 20 Décembre 2015

Cremer R. (Juin 2010). « Fin de vie en réanimation pédiatrique : point de vue du réanimateur. » *Archives de pédiatrie*, vol 17, n°6, p 970-971.

Cuttini M., Garel M., Kaminski M., Séguret S (Octobre 2007). « Problèmes éthiques posés par l'extrême prématurité : résultats d'une étude qualitative auprès des obstétriciens et des sages-femmes. » *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*. Volume 35, n° 10, p 945-950.

Dalla Piazza Serge. (1997). *L'enfant prématuré, le point sur la question*. De Boeck, 179p.

Dauger S., Leteurtre S., Beaufile F. (2010) *Réanimation pédiatrique*. Progrès en pédiatrie 25. DOIN, 2^{ème} édition, 327 p.

De Broca A., Lutun A., Tinot T., Debon S., Peret V., Segard V. (Septembre 2014). « Les soins palliatifs en pédiatrie (hors anténatal) – paradoxes et questions éthiques. » *Ethique & Santé*. Vol 11, n° 3, p 161-167.

Dehan M. (1993). « Problèmes éthiques soulevés par la réanimation néonatale ». *Médecine Sciences*. Vol. 9, n° 3.

Dehan M., Gold F., Grassin M., Janaud J.-C., Morisot C., Ropert J.-C., Simeoni U (Juin 2002). « Décisions de fin de vie dans la période périnatale : la cohérence obstétrico-pédiatrique est primordiale. » *La revue Sage-femme*. Vol 1, n° 1, p. 32-37

Delassus E (Juillet 2011). *La spécificité de la décision médicale*. HAL Archives-ouvertes. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00607419v2/document>, Consulté le 25 Septembre 2014

Derien E (Septembre 2006). « La prise en charge de l'extrême prématurité, une question médicale et éthique ». *Soins Pédiatrie/Puériculture*. Vol 27, n° 231, p. 8

Desfrere L., Tsatsaris V., Sanchez L., Cabrol D., Moriette G (Janvier 2004). « Critères de réanimation des prématurissimes en salle de naissance : quel discours en anténatal ? » *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*. Vol 33, n° sup 1, p. 84-87.

Devictor Denis, Schmoll Marine (2009). « Décisions de fin de vie en réanimation pédiatrique. » *John Libbey*, vol 12, n°6, p 422-426.

Dibie-Krajcman D. (2015). « La décision de la cour administrative d'appel de Marseille du 12 mars 2015 : une illustration de l'obstination déraisonnable en matière de réanimation d'un nouveau-né. » *La revue sage-femme*, 14, p 211-213.

Diehl R., Rayet I., Teyssier G. (Décembre 2007). « Décision de fin de vie dans un service de réanimation néonatale : pratiques et vécu des soignants. » *Ethique & Santé*. Vol 4, n° 4, p213-217.

Dommergues M.A., Magny J.F., Voyer M. (Mars 2000). « L'arrêt de réanimation en période néonatale: Enquête sur les pratiques françaises en 1999. » *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*. Vol 13, sup 1, p 67-71.

Garel M., Caeymaex L., Goffinet F., et al. (2011). « Ethical complex decisions in the neonatal intensive care unit. Impact of the new French legislation on attitudes and practices of physicians and nurses. » *J Med Ethics*, n° 37, p 240.

Garel M., Séguret S., Kaminski M., Cuttini M. (Octobre 2007). « Problèmes éthiques posés par l'extrême prématurité : résultats d'une étude qualitative auprès des obstétriciens et des sages-femmes. » *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, vol 35, Issue 10, p 945–950.

Gisquet Elsa (2004). *La décision en contexte de choix dramatique, le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale*. Thèse pour l'obtention d'un Doctorat de sociologie, Institut d'Etudes Politiques de Paris, 417 p.

Gisquet Elsa (2005). « Agir dans un contexte de choix incertain : le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale ». *Revue Santé Publique*, n° 1, p. 25-34.

Gisquet Elsa (2006). « Vers une réelle ingérence des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale. » *Recherches familiales*. N°3, p 61-73.

Gisquet Elsa (2008). « Vie et mort en réanimation néonatale, les processus décisionnels en contexte de choix dramatiques. » *L'Harmattan*.

Goiset M-F. (2003). « Prise de décision et principes de l'arrêt de vie en réanimation néonatale : le point de vue de l'infirmière puéricultrice. » *Journal de pédiatrie et de puériculture*, vol 16, n°3, p 165-168.

Goiset Marie-France (Mars 2009). « Accompagnement des enfants et des familles en réanimation néonatale ». *Cahiers de la puéricultrice*, vol 46, n° 225, p. 15-17.

Golse Bernard (2001). *Bébés en réanimation, naître et renaître*. Editions Odile Jacob.

Granboulan V. (Mai 2000). « Évolution de la prise en charge de l'extrême prématurité. » *Archives de Pédiatrie*, vol 7, sup 2, p 225-226.

Granboulan V., Danan C., Dassieu G., Janaud JC., Durand B. (Mai 1995). « Prise en charge psychique de l'extrême prématurité. » *Archives de Pédiatrie*, vol 2, Issue 5, p 473-480.

Grassin M. « Décisions de fin de vie en réanimation néonatale. Vers un nouveau visage de la réanimation. » *Ethica Clinica*, vol 3, n°3, p 155.

Grassin M., Pochard F. (2001). « La responsabilité médicale en réanimation néonatale. » in *Juger la vie*, Jouannet P et al (dir), La découverte, p 140-149.

Grassin M. (2003). « Les décisions de fin de vie en réanimation néonatale : une éthique clinique de la responsabilité. » in *Humanisme médical*, Mignon M., Sureau C., John Libbey, p 111-122.

Groupe de recherche éthique (Novembre 2004). *Avis n°4 : Regard éthique sur la notion de Réanimation d'attente en néonatalogie*. Fondation-vincent-de-paul.org. <http://www.fondation-vincent-de-paul.org/wp-content/uploads/2014/01/GREavis4.pdf>, Consulté le 28 Octobre 2015

Guilbert Cécile (Juillet 2012). Réanimation néonatale. Franceculture.fr. <http://www.franceculture.fr/recherche?q=r%C3%A9animation+n%C3%A9onatale>, Consulté le 28 Septembre 2015.

Guibet Lafaye C. (2009). *Du pratique au normatif : le cas de la réanimation néonatale*. Hal.archives-ouvertes.fr. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00355059/document>, Consulté le 04 Aout 2015.

Guibet Lafaye C. (2010). « L'institutionnalisation des désaccords éthiques : le cas de la réanimation néonatale. » *HAL, Archives ouvertes*.

Honoré Lionel (2015). « Travail en situation et prise en compte du risque : le cas des services de réanimation néonatale ». *Management & Avenir*, n° 75, p. 89-107.

Hubert P. (2009). « Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique : de la décision à son application. » *Laennec*, vol 54, n°4, p 22-34.

Hubert P., Cremer R., De Saint-Blanquat L. (Février 2014). *Fin de vie en réanimation pédiatrique : progrès et questions qui persistent en 2013*. Espace-ethique-poitoucharentes.org. http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original_122740-fin-de-vie-en-reanimation-pediatrique-progres-et-questions.pdf, Consulté le 06 Avril 2015.

Jarreau P-H. (Juin 2007). « Enjeux éthiques de la grande prématurité. » *Archives de Pédiatrie*.

Jarreau P-H. Baud Olivier, Casper Charlotte, Mitanchez Delphine, Picaud Jean-Charles, Storme Laurent, (Janvier 2016). *Réanimation et soins intensifs en néonatalogie : Diagnostic anténatal et prise en charge spécialisée*. Elsevier Masson, 760 p.

Jellinek MS., Catlin EA., Todres ID., Cassem EH. (1992). « Facing tragic decisions with parents in the neonatal intensive care unit : clinical perspectives ». *Pediatrics*, 89 : p 119-22.

Kaminski Monique, Garel Micheline (2001). « Décisions d'abstention ou d'arrêt de soins intensifs en néonatalogie : expertise médicale et implication des parents. » *Sciences sociales et santé*, vol 19n n°2, p. 63-71.

Lardeux Clade (2015). « La prématurité en 2014, historiques et perspectives ». *Contraste, Enfance & Handicap*, n°41, p 25-46.

Larroque B., <http://www.em-consulte.com/en/article/114360 - ART5-ORG1> Samain S (2001). « Etude Epipage : mortalité des enfants grands prématurés et état d'avancement du suivi ». *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 30 (suppl. au n° 6), p 241-233.

Legrand Christine. (Juin 2005). *Ces prématurés qui peinent à vivre. On arrive aujourd'hui à sauver des enfants dont l'évolution naturelle serait la mort. Mais doit-on les réanimer jusqu'au bout, quoi qu'il arrive ?* Lacroix.com. <http://www.la-croix.com/Ethique/Sciences-Ethique/Sciences/Ces-prematures-qui-peinent-a-vivre- NG -2005-06-13-509251>, Consulté le 04 Février 2015.

Lequien Pierre (2006). « Actualités en réanimation néonatale : de la place des émotions et des relations entre bébés, parents et soignants. » in *Les émotions (autour) du bébé*, Dugnat Michel (dir), Erès, p 129 à 136.

Lequien Pierre (Novembre 2004). « Très grande prématurité : optimisme ou pessimisme ? » *Archives de Pédiatrie*, vol 11, Issue 11, p 1295-1298.

Le Vaguerese L. (1976). *Naître prématurément : éléments pour une approche psychanalytique du problème des prématurés et de la médecine de réanimation néo-natale*. Thèse pour l'obtention du grade de Docteur en médecine, Faculté de médecine Saint-Louis Lariboisière Paris, 130 p.

Le Coz P. (Décembre 2009). *Les principes éthiques et les émotions dans la décision médicale*. John Libbey Eurotext.

Lemaire F. (2003). *Problèmes éthiques en réanimation*. Paris, Masson.

Louis Sylvie, (2010). *Le grand livre du bébé prématuré*. Montréal, Collection Univers Parents, 576 p.

Louis Sylvie (2008). *Que deviennent les très grands prématurés de 26 SA et moins*. Éditions du CHU Sainte-Justine et Enfants Québec, 201 p.

Manaouil Cécile (2012). « Obstination déraisonnable et réanimation du nouveau-né. » *Médecine & Droit*, p 1-9.

Magny J.-F., Voyer M. (Mai 2003). « Prise de décision et principes de l'arrêt de vie en réanimation néonatale. » *Journal de pédiatrie et de puériculture*. Vol 16, n° 4, p 212-215.

Marcoux M.-O., Denizot S., Dassieu G., Picaud J.-C., Cristini C., Arnaud C., Montjaux N., Bonnet S., Rozé J.-C., Danan C., Bloom M.-C., Casper C. (Septembre 2009) « Niveaux de preuves versus pratiques cliniques : l'exemple de l'extrême prématurité. » *Archives de Pédiatrie*, vol 16, sup 1, p 49-55.

Marillaud M. (1998). « A l'écoute du bébé prématuré, une vie aux portes de la vie. » *Revue française de psychanalyse*, vol 62, n°1, p 309-311.

Mitanchez D., Gold F (2009). *Quelle réanimation pour quel prématuré ?* EM consulte. <http://www.em-consulte.com/article/226336/quelle-reanimation-pour-quel-premature%C2%A0>, Consulté le 13 Décembre 2014.

Mitanchez D., De Montgolfier I., Foix L'Hélias L. (Janvier 2016). « Enjeux éthiques en période néonatale. » *EMC, Anesthésie-Réanimation*, vol 13.

Moriette G., Sanchez L., Desfrere L. (Septembre 2005). « Très grande prématurité : problèmes actuels. » *La revue Sage-femme*. Vol 4, n° 4, p. 149-155.

Moriette G., Rameix S., Azria E., Fournié A., et al. (Mai 2010). « Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Première partie : pronostic des naissances avant 28 semaines, identification d'une zone « grise ». » *Archives de pédiatrie*. Vol 17, n° 5, p 518-526.

Oriot Denis (Décembre 2008). « Tension éthique et législative : quand le médecin décide de la mort d'un nouveau-né. » *La Presse Médicale*, vol 37, n°12, p 1709-1710.

Plu I., Bétrémieux P., Godin-Blandeau E., Hervé C., Pursell-François I. (Octobre 2010). « Réanimation néonatale et obstination déraisonnable : sur la condamnation de l'hôpital d'Orange. » *Archives de pédiatrie*. Vol 17, n° 10, p 1488-1489.

Plu I., Bétrémieux P., Godin-Blandeau E., Pierre M., Hervé C., Pursell-François I. (Mai 2011). « Condamnation d'un hôpital pour obstination déraisonnable sur un nouveau-né : réflexion médico-légale et éthique. » *Revue de Médecine légale*. Vol 2, n° 2, p 83-88.

Ponte C. (Octobre 2009). « La réanimation néonatale et la fin de vie ». *Soins Pédiatrie/Puériculture*. Vol 30, n° 250, p. 45-46

Portes Jean-Christophe (2004). *Nés trop tôt*. France 5. DVD, 52 min.

Retbi Jean-Marc (Juin 2007). « Décision arrêt de vie en néonatalogie. » *Soins Pédiatrie/Puériculture*, vol 28, n° 236, p. 10.

Rul Brigitte (2009). « La place des parents dans le processus décisionnel face aux limitations et arrêts des traitements actifs en pédiatrie. » *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, vol 8, Issue 1, p 22-26.

Salle Bernard (Octobre 2006). L'extrême prématurité : quel pronostic et quels problèmes éthiques ? Purlascience.fr. http://www.purlascience.fr/ewb_pages/a/article-l-extreme-prematurite-quel-pronostic-et-quels-problemes-ethiques-19706.php, Consulté le 13 Février 2015.

Sandre Dominique, Danesi Nicole (2007). « Réanimation néonatale : le bébé et ses parents, entre ruptures et liens. » in *L'enfant réanimé*, Grosclaude Michèle (dir), Paris, Erès, p 156-200.

Schell M., Rémy C., Bouffay C., Rollin A., Castaing M. (Juin 2012). « Limitations et arrêts des traitements en amont de la réanimation. » *Archives de pédiatrie*, vol 19, p 135-136.

Séguret Sylvie (2011). « Virtuels et réanimation pédiatrique ». *Spirale*, n° 60, p. 79-83.

Sibertin-Blanc Daniel et al. (2002). « Naître « très-grand-prématuré, et après ? ». *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 45, p. 437-482.

Sibertin-Blanc D., Hascoët J.M., Tchenio D. (Novembre 2001). Regards croisés et divergents des professionnels sur les bébés nés très grands prématurés. » *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, vol 49, Issue 7, p 449-460.

Simeoni U. (Septembre 2009). « Éthique et médecine périnatale : deux étapes de la réflexion professionnelle française, 2001-2008. » *Archives de pédiatrie*. Vol 16, n° S1 p 28-37

Simeoni U. (2009). « Aux limites de la viabilité : la médecine néonatale entre soins curatifs et soins palliatifs ». *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 24, p. 169-171.

Simeoni U., Haumont D. (Juin 2015). « Tensions éthiques émergentes : la néonatalogie et les limites de la viabilité. » *Ethics, Medicine and Public Health*, vol 1, Issue 2, p 173-178.

Simeoni U., Lacroze V., Leclaire M., Millet V. (Octobre 2001). « Comment améliorer les pratiques médicales « materno-foetales » ? Extrême prématurité : les limites de la réanimation néonatale ». *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*. Vol 30, n° sup 6, p. 263.

Sizun J. (1999). « Implanter un programme individualisé de soutien du développement en réanimation néonatale : pourquoi ? comment ? ». *Archives pédiatriques*, vol 6, p. 434-439.

Spranzi Marta (2009). *Éthique de la fin de vie*. Lavedesidees.fr. http://lavedesidees.fr/IMG/pdf/20090708_spranzi.pdf, Consulté le 04 Mars 2015.

Tenaillon Alain (21 Aout 2008). L'éthique en réanimation. Larevuedupraticien.fr. <http://www.larevuedupraticien.fr/article-web/lethique-en-reanimation>, Consulté le 21 Septembre 2015.

Vanier Catherine (2015). « Le psychisme du bébé en réanimation néonatale », *Le Journal des psychologues*, vol 8, n° 330, p. 45-47.

Verspieren Patrick (2010). « Situations extrêmes et décision médicale. » in *Traité de bioéthique*, Hirsch E. Paris, Erès, p 424-436.

Viallard M.L (Décembre 2011). « Soins palliatifs chez le nouveau-né ». *Médecine palliative*, Volume 10, n° 6, p 331-332.

Vollenweider Nathalie, Nicastro Nicolas, Sabeh Naouaf, Lambiel Julien, Pala Christophe. (2004). *La prématurité : rapport d'immersion en communauté*. Medecine.unige. http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2003_2004/travaux/04_r_prematurite.pdf, Consulté le 15 Octobre 2015.

Voyer Marcel (2001). *Arrêts de vie en néonatalogie : évolution des informations données aux parents, du pouvoir médical et du pouvoir parental et conséquences sur l'accompagnement à la mort et le deuil de l'enfant*. Congrès de Psychiatrie, Maison de la Chimie, Paris.

Voyer M., Magny J.F., Daffos F. (Mars 2000). « Limites de viabilité. Prématurissime. » *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, vol 13, sup 1, p 72-75.

ARTICLE SANS AUTEUR : 17 Septembre 2014, *Les parents d'un grand prématuré refusent l'acharnement thérapeutique*, Vaucluse Matin

GLOSSAIRE

Arrêt des traitements : C'est le fait d'arrêter un ou plusieurs traitements jugés déraisonnables. La décision médicale de ne pas poursuivre la réanimation s'appelle la limitation ou arrêt de(s) traitement(s) actif(s) de suppléance (LATA). Elle nécessite la réalisation de soins palliatifs pour l'enfant.

La limitation ou l'arrêt des traitements devenus déraisonnables doivent être catégoriquement distingués de l'euthanasie. L'intention première est le refus d'une obstination déraisonnable et non l'intention de provoquer la mort, même si cette décision médicale peut avancer le moment de la mort.

Euthanasie : L'euthanasie médicale est définie lorsque trois critères sont réunis : une situation clinique sans espoir de guérison, l'intention délibérée de donner la mort et l'utilisation d'un moyen médical direct pour provoquer le décès.

En France, tout acte euthanasique, c'est-à-dire tout acte comportant l'intention délibérée de provoquer la mort du patient est légalement interdit.

Leucomalacie : C'est une lésion de la substance blanche du cerveau située autour des ventricules.

Limitation des traitements : C'est le fait de renoncer à mettre en œuvre un ou plusieurs traitements supplémentaires, jugés déraisonnables.

Obstination déraisonnable : L'expression « acharnement thérapeutique » est consacrée par l'usage. En raison d'un caractère jugé outrancier, certains lui préfèrent celle d'obstination déraisonnable. C'est la formule utilisée dans l'article 37 du code de déontologie médicale de 1995 : « *en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* » (Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995). Le CCNE la définit « *comme le refus, par un raisonnement buté, de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable* » (CCNE, 2000).

Soins palliatifs : En réanimation, les soins palliatifs répondent à la définition qu'en a donné la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) : « *Les soins palliatifs visent à une prise en charge globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique et spirituelle. Ils s'adressent aux enfants et adolescents ayant des conditions de vie menacées mais aussi aux familles endeuillées, en leur offrant un soutien et un accompagnement* » (SFAP, 1999).

Semaine d'aménorrhée : L'aménorrhée correspond à l'absence de flux menstruel, elle est physiologique pendant la grossesse. Le début de la grossesse se situe 14 jours après la date des dernières règles. Le terme d'une grossesse s'exprime donc en semaines d'aménorrhée.

RESUME

Objectif de l'étude : Réunir les différents points de vue qui alimentent la controverse autour de la place des parents dans la décision de réanimation néonatale des extrêmes prématurés en unité de soins intensifs néonatale.

Matériels et méthode : Cette étude a été menée selon la méthodologie d'une analyse de controverse. 44 documents correspondant à 86 auteurs différents ont été analysés à l'aide d'une grille de lecture et d'analyse des données puis classés dans deux tableaux distincts. Les documents sélectionnés couvrent la période de 1986 à Janvier 2016.

Résultats : Les modalités de poursuite ou d'arrêt des traitements en réanimation se sont profondément modifiées, notamment depuis la Loi Léonetti du 22 Avril 2005. Dans le respect de celle-ci, la collégialité et la place des parents dans la prise des décisions ont été nettement développés. Cependant, selon certains auteurs, l'implication des parents dans la décision remet en cause la responsabilité médicale et entraîne des effets délétères sur le psychisme des parents qui ne semblent pas être lucides pour décider rationnellement. Pour d'autres, au contraire, il s'agit de permettre aux parents d'exercer leur parentalité et de rechercher le meilleur intérêt pour l'enfant.

Conclusion : L'extrême prématurité et les progrès de la réanimation néonatale soulèvent des dilemmes éthiques et juridiques permanents. L'étude a permis de mettre en lumière le fait qu'aucune réponse cartésienne ne peut être apportée concernant la place des parents dans la prise des décisions. Elle permet également de constater qu'au fil des années la controverse s'est transformée, amplifiée, atténuée et métamorphosée. Se trouvera-t-elle un jour close ?

Mots-clés : extrêmes prématurés, réanimation néonatale, décision médicale, place des parents, obstination déraisonnable, éthique médicale.

SUMMARY

Purpose of the study: Bring together different perspectives which feed the controversy about the role of the parents in the decision of resuscitation of extreme premature in neonatal intensive care units.

Materials and method: This study was conducted according to the methodology of controversy analysis. 44 documents from 86 different authors were analysed, using a reading grid for data analysis, then classified into two distinct tables. The selected documents cover a period from 1986 to January 2016.

Results: The conditions for continuing or stopping intensive care deeply changed, in particular since the Léonetti Law of April 22nd, 2005. In the framework of this law, collegiality and role of the parents in decision-making were deeply developed. However, according to several authors, the involvement of parents in the decision challenges the medical responsibility and induce noxious effects on the parent's psychism. They may not be lucid enough to make a rational decision. For others, on the contrary, it allows parents to exercise their parenting and to look for the child's best interest.

Conclusion: Extreme prematurity and progress in neonatal resuscitation raise permanent ethical and legal dilemmas. The study highlighted the fact that no Cartesian response can be given regarding the place of parents in the decision-making process. The study makes it possible to observe that over the years the controversy changed, amplified, attenuated and metamorphosed. Will it be closed ever?

Key words: extreme prematurity, neonatal resuscitation, medical decision, role of parents, unreasonable obstinacy, medical ethics.