



HAL
open science

Choisir pour le nouveau-né: réflexions autour de la décision de limitation thérapeutique en néonatalogie

Noémie Capucine Lefevre

► **To cite this version:**

Noémie Capucine Lefevre. Choisir pour le nouveau-né: réflexions autour de la décision de limitation thérapeutique en néonatalogie. Ethique. 2019. dumas-02362197

HAL Id: dumas-02362197

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02362197>

Submitted on 11 Feb 2020

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de master. Il est gratuitement et librement mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie à des fins pédagogiques et de recherche en vue d'améliorer le partage et la diffusion des savoirs.

Ce document est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur conformément aux conditions imposées par la licence et dans le respect des dispositions prévues par le Code de la propriété intellectuelle (CPI, L122-4).

Il est prévu notamment une obligation de référencement et de citation précise du document lorsqu'il est utilisé ou employé comme source. Toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite ou autre contravention au respect du droit d'auteur est susceptible d'entraîner des poursuites (CPI, L 335-2-L 335-10).

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2019

N° 2019M1REM01

MEMOIRE DE MASTER 1 DE RECHERCHE EN ETHIQUE

Présenté et soutenu publiquement le 26 juin 2019

Par

Noémie Capucine LEFEVRE

Choisir pour le nouveau-né : réflexions autour de la décision de limitation thérapeutique en néonatalogie

Dirigé et présidé par Mme le Professeur Marie-France MAMZER, PU-PH

JURY

M. Marcel-Louis VIALARD, professeur associé

M. Bernard ENNUYER, chercheur HDR

Mme Caroline DESPRES, chercheuse

Mme Eva SEGURA, PhD ATER

M. Jean-Claude K. DUPONT, chercheur

Mme Charlotte NGO, MCU-PH

Choisir pour le nouveau-né : réflexions autour de la limitation thérapeutique en néonatalogie

Résumé :

Contexte : La recherche d'un modèle de prise de décision en néonatalogie nécessite de sortir de l'opposition traditionnelle entre modèle paternaliste et modèle autonomiste. L'implication des parents dans la décision apparaît comme un point spécifique à éclaircir.

Objectif : Déconstruire le processus de prise de décision en néonatalogie, pour en comprendre les enjeux et connaître les recommandations de pratique.

Méthodes : Étude bibliographique rétrospective à partir d'un corpus composé de textes législatifs ou à valeur jurisprudentielle et de recommandations de comités d'éthiques au sujet de la décision de limitation thérapeutique en néonatalogie.

Résultats : Réfléchir sur la décision de limitation des traitements en néonatalogie impose de se poser la question de ce que l'on veut décider, et de comment le décider. Le corpus demande une réflexion sur le sens de notre obstination contre la maladie, de définir les bornes du raisonnable. Cette réflexion prend la forme d'une dialectique entre des éléments médicaux et non médicaux, entre les valeurs qui sont à privilégier du point de vue des parents et du point de vue des soignants. Avant la prise de décision, il apparaît essentiel de définir avec les parents ce qu'est l'intérêt de l'enfant dans chaque situation. La responsabilité de la décision reste uniquement médicale.

Conclusion : La forme que prend le processus de décision en justifie le fond. Ce processus prend notamment la forme d'une délibération avec les parents, en amont de la décision. Ces résultats posent la question de la manière de discuter avec les parents sur ce sujet particulier.

Discipline :

[Sciences du Vivant [q-bio] / Éthique]

Mots clés :

[Limitation thérapeutique / néonatalogie / modèle de prise de décision / prise de décision parentale]

Making a choice for the newborn: considerations about neonatal redirection of care

Abstract :

Context: The search for a decision-making model in neonatology reveals a need to think outside of the traditional paternalistic and autonomist decision making models. Parental level of implication in decision making is a question left to solve.

Objective: Deconstruction of the decision-making process in neonatology, in order to understand the issues raised, and know the experts recommendations.

Methods: Retrospective bibliographic survey of a corpus of laws, judgments and ethical committees review about the subject of decision-making process of redirection of care in neonatology.

Results: Thinking about decision making in neonatology raises questions about what we want to decide and how should we decide it. The corpus demands a reflexion about the deep meaning of our care practice, to define what is reasonable. A dialectic is needed, between medical arguments and non-medical arguments, between what parents' value and what the caregiver's value. Before deciding, it is necessary to define with parents what is the child's best interest. Responsibility of the decision remains exclusively medical.

Conclusion: The design of the decision-making process justifies the substance of the decision. This process is one of a deliberation with parents, before deciding. These results raise issues about how should we conduct a discussion with parents about that particular matter.

Keywords :

[Redirection of care / neonatology / decision making model/ parental decision making]

Remerciements

Je tiens à remercier tous les enseignants du laboratoire d'éthique médicale, pour l'ouverture formidable à la réflexion qui m'a été apportée cette année.

Mme la Pr MAMZER, pour son enseignement à la réflexion éthique tout au long de l'année, et en tant que directrice de mémoire, pour ses suggestions de références et de thèmes abordés.

Mr le Pr VIALARD, pour ses orientations dans le domaine de l'éthique en néonatalogie.

Mr Sébastien DELMAS, administrateur civil hors classe au sein de la direction des libertés publiques et des affaires juridiques, du tribunal des conflits et du conseil d'état ; pour ses précieux éclairages du corpus juridique.

Table des matières

INTRODUCTION	8
CONTEXTE	8
OBJECTIFS	12
MATERIELS ET METHODES	13
BIBLIOGRAPHIE INITIALE :	13
RECHERCHE DU CORPUS :	13
CHOIX DU CORPUS :	13
ANALYSE DU CORPUS :	15
DISCUSSION ET SUGGESTIONS DE REFERENCES :	15
RESULTATS	16
1. LE FOND DE LA DECISION.....	16
<i>A l'origine de la décision : un conflit de valeurs</i>	16
<i>Ce qui est décidable</i>	17
<i>Quelle obstination est déraisonnable ?</i>	19
<i>La notion d'incertitude</i>	22
<i>Les valeurs à mettre en balance : notions des intérêts de l'enfant</i>	23
2. LA FORME DE LA DECISION	25
<i>Nécessité de délibération</i>	25
<i>Qui peut hiérarchiser les valeurs ?</i>	28
<i>Le pouvoir délibératif des parents</i>	30
<i>Un nouveau-né est-il une personne hors d'état d'exprimer sa volonté ?</i>	31
<i>Principe de bienfaisance</i>	32
<i>Restriction dans l'implication des parents</i>	33
<i>La notion de responsabilité</i>	35
DISCUSSION	38
SUR LE CHOIX DU CORPUS	38
SUR LA METHODOLOGIE EMPLOYEE	39
SUR LES RESULTATS : COMMENT MENER UNE DELIBERATION AVEC LES PARENTS ?	39
<i>La temporalité</i>	40
<i>L'information</i>	41
<i>Les écueils de la discussion</i>	42
PROBLEMATIQUE	43

CONCLUSION.....	45
LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS	46
BIBLIOGRAPHIE	47

INTRODUCTION

Contexte

Interne destinée à me spécialiser en réanimation néonatale, j'ai souhaité m'intéresser au cours de cette année de master 1 à la relation de soins dans ce domaine. Mon expérience au cours de mon internat m'a amenée à me questionner à propos de la relation entre médecins et parents autour de la limitation thérapeutique. Comment arriver à une décision de poursuite ou d'arrêt des traitements de suppléance vitale, appelé pudiquement dans l'usage « limitation thérapeutique » ? Comment est encadré cette décision ? Quel rôle joue chacune des parties ?

Avant d'aborder cette question plus profondément, il est nécessaire de définir les termes employés.

La néonatalogie dans sa définition académique (1) est la surspécialisation de la pédiatrie qui concerne l'enfant de sa naissance jusqu'au 28^e jour de vie. Dans la pratique, les services de néonatalogie prennent en charge des nouveaux nés du jour de leur naissance jusqu'à leur sortie définitive au domicile. **Les nouveaux nés hospitalisés dans les services de néonatalogie sont donc des enfants institutionnalisés depuis le commencement de leur vie et n'ayant jamais été pris en charge par leurs parents seulement.**

Le nouveau-né est pris en charge en tant que sujet de droits dès lors qu'il est né vivant et viable (2). La naissance vivante correspond selon le Groupe de Réflexion sur les Aspects Éthiques de la Périnatalogie (GRAEP) à un nouveau-né qui « s'adapte correctement à la vie extra-utérine, soit spontanément, soit sous l'effet des manœuvres codifiées d'assistance en salle de naissance » (2). La viabilité est définie par une naissance au terme d'une gestation de 22 semaines d'aménorrhée (SA) ou avec un poids supérieur ou égal à 500 grammes (3).

Ce que je nommerai « **limitation thérapeutique** » dans la suite de mon mémoire concerne en néonatalogie 3 types d'actions, définies par le GRAEP en 2010 (2) :

- abstention de traitement : par exemple ne pas initier les manœuvres de réanimation en salle de naissance pour un extrême prématuré
- limitation de traitements : pas d'escalade thérapeutique ; par exemple ne pas augmenter les posologies d'amines vasopressives en cas de dégradation hémodynamique
- arrêt de traitements : par exemple arrêt de la ventilation mécanique ou de nutrition- hydratation artificielle (cette dernière ayant été définie comme un traitement et non un soin et pouvant à ce titre

être stoppé, depuis la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (4).

Ces actions correspondent à un renoncement thérapeutique curatif, mais pas à un renoncement thérapeutique total, les thérapeutiques visant le confort de l'enfant étant poursuivies.

Concernant les situations pouvant relever d'une **limitation thérapeutique** en néonatalogie, le GRAEP distingue 4 modes d'entrée (5)

- Les situations de diagnostic prénatal, enfants pour lequel les parents n'ont pas souhaité d'interruption de grossesse mais pour lesquels une prise en charge curative à la naissance n'est pas envisagée
- Les naissances au seuil de viabilité, qui concerne les nouveaux nés prématurés avant 25 SA pour la plupart des centres
- Les situations issues de la réanimation néonatale : survenue de pathologies après une phase de réanimation. Ce sont par exemple et de façon non exhaustive les complications neurologiques (hémorragies intraventriculaires, lésions de la substance blanche) ou digestives (entérococolite ulcéronécrosante) chez les enfants prématurés, ou la constatation de lésions neurologiques chez un nouveau-né à terme dans une situation d'anoxie périnatale (situations où le fœtus a manqué d'oxygène en péri partum). Il est souvent difficile de faire la part des complications secondaires à la réanimation ou à l'évolution naturelle de la pathologie ayant conduit à entreprendre une réanimation.
- Situations inopinées : découverte en post natale de malformations congénitales mettant en jeu le pronostic vital

Avant s'engager dans une des lignes d'action citées précédemment, non initiation, limitation, arrêt ou poursuite des traitements de suppléance vitale, il faut décider dans quelle voie on s'engage.

Le cadre législatif qui autorise la limitation thérapeutique est celui de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, révisée par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Une particularité dans la prise de décision est le cas où le patient concerné par cette décision ne peut exprimer sa volonté, comme c'est le cas en néonatalogie.

Pour ce cas spécifique, le législateur a posé les bases d'un cadre : le médecin en charge du patient ne peut prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement sans avoir respecté une procédure dite collégiale avant de prendre sa décision.

L'organisation de cette procédure précédant la décision est précisée par le décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (article R.4127-37.2 .-I du code de la santé publique) (6):

« La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. »

« Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation. »

Dans ce travail, je ne me suis pas intéressée à détailler la procédure collégiale qui concerne les professionnels de santé.

J'ai choisi de me centrer sur la participation des titulaires de l'autorité parentale au processus de prise de décision de limitation thérapeutique en néonatalogie.

L'étude EURONIC, publiée en 2006, s'est concentrée sur les modes de prise de décisions en Europe (7). Il s'agissait de questionnaires auto déclaratifs de néonatalogistes concernant leurs pratiques, réalisé entre 1996 et 1997. Des disparités importantes entre les pays ont été mises en exergue. 8 pays étaient concernés : France, Allemagne, Royaume Uni, Italie, Luxembourg, Pays Bas, Espagne et Suède.

Concernant le rôle assigné aux parents dans le processus de prise de décision, les praticiens Français avaient des habitudes différentes de leurs collègues européens. En effet, alors que toutes les unités françaises interrogées déclaraient adopter une **politique d'implication indirecte des parents** où leurs souhaits étaient « formulés indirectement et pris en compte » ; les unités de néonatalogie britanniques avaient une politique d'implication directe des parents.

Une étude française publiée en 2011 (8), réalisée auprès de parents d'enfants décédés après limitation thérapeutique et pris en charge dans 4 unités de néonatalogie s'est intéressée au mode de prise de décision qu'ils avaient perçu, et à leur ressenti.

Trois modes de prise de décision principaux se dégageaient : décision médicale, décision partagée, et décision parentale en autonomie après information.

Les modes de décision qui semblaient être plébiscités par les parents étaient : décision médicale et décision partagée (« shared decision making »).

Ces modèles de prise de décision font référence à la définition donnée par Charles *et al.* en 1999 (9) :

- Le **modèle paternaliste** était défini comme laissant le patient en dehors de la décision : (« leaves the patient outside »(10)). Le médecin a un rôle dominant dans la prise de décision car ses connaissances, son expérience et son éthique professionnelle lui permettent de connaître la meilleure ligne d'action pour le patient. Le patient est passif dans ce modèle. Précision apportée par Charles *et al.* (9) : ce modèle sous-tend qu'il y ait un traitement qui serait meilleur en soi que les autres (« a single best treatment existed »).
- En opposition, est défini le **modèle de décision informée**, qui place le médecin hors de la décision (« live the physician outside » (10)). L'émergence de ce modèle découlerait de deux faits qui remettent en cause la légitimité du médecin à choisir : absence dans certaines situations de consensus médical sur le meilleur traitement, et puisque c'est le patient qui aura à vivre avec les conséquences de cette décision, c'est à lui de choisir. Le rôle du médecin est donc limité dans cette configuration ; il donne l'information nécessaire au patient pour que le patient décide seul de son traitement.

L'applicabilité de ces deux modèles de prise de décision à la situation de limitation thérapeutique en néonatalogie est limitée. Une des particularités de la néonatalogie est que contrairement à la relation de soin avec un patient adulte, il n'y a pas deux mais plusieurs acteurs concernés par cette décision : le médecin, les parents et le nouveau-né, ce troisième acteur n'étant pas en capacité d'exprimer sa volonté.

Le législateur a posé des gardes fous pour la prise de décision en médecine adulte dans le cas d'un adulte hors d'état d'exprimer sa volonté, en invitant un autre acteur de la décision par le biais de la réunion collégiale.

Le modèle de co-décision se placerait dans la même veine, comme une troisième voie ni paternaliste, ni autonomiste, avec un pouvoir décisionnaire partagé entre les médecins et les parents.

Pour comprendre les enjeux de la participation des parents à la décision de limitation thérapeutique en néonatalogie, il semble important de d'abord déconstruire les présupposés aboutissant à toute décision de limitation thérapeutique. Je me suis aidée pour comprendre l'architecture d'une décision de limitation thérapeutique d'un corpus juridique spécifique sur le sujet, et de recommandations de comités d'éthiciens sur le sujet.

Objectifs

L'objectif principal de ce travail était de déconstruire le processus de toute décision de limitation thérapeutique en néonatalogie.

Les objectifs secondaires étaient de dégager les enjeux de la participation parentale au processus décisionnel, d'explorer les textes pouvant constituer des références « opposables » pour justifier d'une attitude dans la pratique, et de comprendre les arguments avancés pour ou contre l'implication des parents en position de décideurs.

Ma question de recherche est donc : « Quelle place pour les parents en 2019 en France dans le processus aboutissant à une décision de limitation thérapeutique en néonatalogie » ?

Pour répondre à cette question, je me suis intéressée dans une première partie à définir ce que le corpus demande de décider, c'est-à-dire quel est le fond de la décision, puis dans une deuxième partie à comment arriver à une décision, c'est-à-dire quelle forme de processus de décision est préconisée par le corpus.

MATERIELS ET METHODES

Étude bibliographique à partir de la question de recherche, par les moteurs de recherche publique et par le portail de la bibliothèque de la faculté Paris Descartes.

Bibliographie initiale :

La bibliographie initiale a été réalisée avec les mots clés suivants dans le moteur de recherche Pub Med : « parental decision making », « neonatal decision making », « end of life decision making », « end of life neonate ». Dans le moteur de recherche français cairn, les mots clés suivants ont été recherchés : « décision fin de vie néonatalogie », « fin de vie néonatalogie », « limitation thérapeutique néonatalogie » ; « décision néonatalogie » et pour chaque article, recherche des sources bibliographiques citées paraissant en rapport avec le sujet (effet « boule de neige »).

Recherche du corpus :

Recherche orientée vers les textes législatifs et les recommandations de comités d'éthiques a été effectuée grâce au moteur de recherche Google : « CCNE néonatalogie », « CCNE pédiatrie », « GRAEP fin de vie », « loi Leonetti Légifrance », « conseil d'état Marwa » et sur les moteurs de recherche spécialisés en revues juridiques Dalloz et LexisNexis « conseil d'état ordonnance 8 mars 2017 », « affaire Marwa », « ordonnance n° 408146 », « obstination déraisonnable ».

Choix du corpus :

Les textes composant le corpus ont été choisis comme étant des textes de référence sur le sujet : textes législatifs, textes jurisprudentiels, ou avis émis par des instances éthiques reconnues comme compétentes dans le domaine de la réanimation néonatale.

Le corpus se compose comme tel :

- **Avis n°65 du Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE) du 14 Septembre 2000**, « Réflexions éthiques autour de la période néonatale » (11).
- **Analyse du Groupe de Réflexion sur les Aspects éthiques de la Périnatalogie (GRAEP)**, publié en aout 2007 : « Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la Loi » (12).

- **Recommandation du GRAEP publiée en mars 2010** : « Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né : 2^e partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale » (13).
- **Loi n°2005-370 du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie, révisée par la **loi n° 2016-87 du 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (4)
- **Ordonnance n°408146 du 8 mars 2017 du Conseil d'État**, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille (14). Ce texte m'est apparu pertinent dans le cadre de ce mémoire de néonatalogie, bien que l'enfant ne fût plus en période néonatale au moment de la décision, car un parallèle entre sa situation et la situation de la réanimation néonatale peut être fait : il s'agissait d'une enfant jeune, n'ayant pas acquis la parole et n'ayant jamais pu exprimer sa volonté. Le juge des référés précise que la question est jurisprudentielle « s'agissant d'une enfant de moins d'un an ».

Pour une meilleure compréhension ultérieure, il apparaît nécessaire de d'effectuer un bref résumé de la procédure ayant motivé cette ordonnance du juge des référés du Conseil d'État. Cette procédure opposait l'Assistance Publique Hôpitaux de Marseille (APHM) aux parents d'une enfant et à l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés.

Le cas était celui d'une enfant, sans antécédents, qui à l'âge de 10 avait contracté une infection virale sévère, entraînant des lésions neurologiques et la rendant dépendante de traitements de suppléance vitale pour sa respiration et sa nutrition. Le médecin de réanimation en charge de l'enfant avait décidé, après réunion de délibération collégiale, que la situation relevait d'une obstination déraisonnable, et qu'un arrêt des traitements de suppléance vitale était nécessaire au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Les parents s'opposaient à cette décision.

Dans la présente procédure, l'APHM et les parents s'opposaient sur deux points : la qualification d'obstination déraisonnable de la situation, et la place du consentement des parents dans la décision : l'APHM soutenant que le consentement ou l'absence d'opposition des parents n'était pas une condition d'appréciation de la légalité de la décision ; les parents et l'union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés soutenant que l'avis des parents est un critère d'appréciation de l'obstination déraisonnable, et que l'absence de consentement demandé dans le code de la santé publique était inconstitutionnel.

L'ordonnance du juge des référés du conseil d'État a statué que la situation ne pouvant être qualifiée d'obstination déraisonnable en raison d'une incertitude sur le pronostic neurologique et d'un temps insuffisant d'évaluation, le médecin n'était pas fondé à prendre la décision d'arrêt des traitements de suppléance vitale. Il a précisé qu'il ne se prononçait pas sur la question spécifique de savoir si le

consentement des parents à la qualification d'une situation d'obstination déraisonnable était un critère d'appréciation de légalité de la décision.

Analyse du corpus :

Analyse thématique avec prise de notes.

Poursuite de la recherche bibliographique lorsque des notions phares apparaissaient dans le corpus, ou que la même notion revenait dans deux textes différents.

Les mots clés suivants ont été recherché dans le moteur de recherche du Cairn ainsi que sur le site de l'espace éthique ile de France, dans les dictionnaires en ligne CNRTL, Trésor de la langue Française et Littré: (par ordre alphabétique) : « amour des enfants », « autonomie », « Aristote », « collégialité », « consentement », « décision », « décision médicale », « délibération », « dialectique », « Éric Fiat », « éthique du care », « éthique de la discussion », « incertitude », « ingérence profane », « Habermas », « Gilles Deleuze », « information », « intérêt de l'enfant », « Kristina Orfali », « Michel Foucault », « obstination », « obstination déraisonnable », « Pierre Le Coz », « prise de décision », « raison », « Ruwen Ogien », « Sylvie Fainzang ».

Sur les moteurs de recherche Google : « CCNE autonomie », « CCNE information », « QPC obstination déraisonnable ».

La bibliographie et les références citées dans les articles trouvés par cette méthodologie ont également été explorés.

Discussion et suggestions de références :

Références suggérées pendant les enseignements du master 1, par le Pr Villard notamment.

Références suggérées par ma directrice de mémoire, la Pr MAMZER.

Aide à l'analyse du corpus juridique par Mr Sébastien Delmas, administrateur civil hors classe au sein de la direction des libertés publiques et des affaires juridiques, du tribunal des conflits et du Conseil d'État.

RESULTATS

1. Le fond de la décision

A l'origine de la décision : un conflit de valeurs

Décider est défini par « résoudre après examen une question douteuse ou contestée » (15), et étymologiquement vient de « *cadere* », couper, trancher. (16) Décider porterait donc en son sein la notion de conflit de valeur. Une décision n'est nécessaire que lorsque plusieurs options seraient possibles, envisageables. La décision médicale correspondrait donc à une situation où le médecin doit arbitrer entre plusieurs options possibles, la différenciant d'une situation protocolaire, où l'acte médical correspondrait plutôt à un habitus.

Les options possibles correspondent à des voies vers lesquelles engager le traitement ; poursuite ou arrêt de tout ou partie des suppléances vitales.

Ce qui fait le particulier de cet arbitrage, c'est que les options envisagées n'ont pas de prépondérances a priori entre elles, c'est-à-dire qu'il faut opérer un raisonnement avant de savoir laquelle choisir.

Plusieurs éléments du corpus partent de ce présupposé que dans les cas de limitation thérapeutique, en néonatalogie, il faut trancher entre plusieurs choix.

La position du Conseil Consultatif National d'éthique (CCNE) dans son avis n°65 (11) est que le champ des possibles reste ouvert, qu'il n'existe pas de meilleure option *a priori*.

« Toutes les éventualités, y compris celle d'un acte extrême doivent être prises en considération ».

Le CCNE ne prescrit pas de valeur à privilégier, en ne se prononçant pas sur le fond de la décision qui peut être prise :

« [...] ce n'est pas parce que certains peuvent « faire face » qu'il faudrait en faire une généralité »

Ces éventualités envisagées sont sous tendue par des normes, des principes différents qui sont explicitées par le CCNE (11) :

« Certains insistent plutôt sur la préservation de la vie de l'enfant, d'autres sur les handicaps engendrés, entravant l'épanouissement autonome de l'enfant [...] »

A l'instar du CCNE, le texte du Groupe de Réflexion sur les Aspects Éthiques de la Périnatalogie (GRAEP) reconnaît également la présence de **différentes valeurs à mettre en balance**, qu'il définit en termes de « qualité de vie » et de « quantité de vie ». La notion « d'effort de clarification » est érigée comme un devoir du médecin (12):

« Chaque équipe a donc le devoir de se poser la question du caractère raisonnable ou déraisonnable de chaque traitement de support vital instauré ou envisagé ».

Cette notion de clarification est également retrouvée dans l'avis n° 65 du CCNE (11) . Le moyen pour répondre aux principes éthiques de bienfaisance et de non malfaisance est ainsi la reconnaissance de l'existence de plusieurs valeurs pouvant normer notre action en réanimation néonatale :

« Pour avoir une valeur opérationnelle, ces concepts abstraits doivent être rapportés à ce que nous considérons comme souhaitable et à ce que nous voulons éviter ».

Le choix ne se situe pas donc seulement dans le choix d'un traitement par rapport à un autre, mais à travers la technique que l'on choisit, il s'agit **de définir le sens** que l'on met dans la pratique de ce soin. Cette décision médicale, en répondant à une question non résolue a priori recouvre l'exigence de justice, tel que résumé par la philosophe M Spranzi (17):

« il ne s'agit pas simplement de faire le bien, mais de décider où se situe ce bien. »

Ce qui est décidable

Le droit positif a posé des bornes sur le fond de la décision.

L' article R4127-38 du Code de la santé publique dans une section consacré aux devoirs du médecin envers le patient aborde clairement la question de l'euthanasie (18):

« [le médecin] n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

L'article L. 1110-5-1 de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie autorise le médecin à limiter, s'abstenir ou arrêter le traitement :

*« Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne **doivent** pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils **peuvent** être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. »*

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

« Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. »

La nuance ces attitudes, explicitée par le GRAEP (12) est **l'intentionnalité** :

« En revanche, il ne s'agit pas d'une euthanasie si la seule et unique intention n'est de ne pas s'opposer de façon déraisonnable au cours naturel de la maladie, même si ceux-ci aboutissent à la mort du patient ».

La différence entre euthanasie et limitation thérapeutique se résume donc entre **interdiction de faire mourir mais possibilité de laisser mourir**.

Mais cette possibilité, ce droit de « laisser mourir » est-il pour autant un devoir du médecin ?

Ce qui est inscrit dans l'article L. 1110-5-1 de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 (4) comme devoir du médecin c'est de ne pas réaliser d'actes qui aurait pour effet une obstination déraisonnable :

*« Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne **doivent pas** être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. »*

Quelle obstination est déraisonnable ?

C'est la qualification de la situation en tant qu'obstination déraisonnable qui est nécessaire pour pouvoir prendre une décision de limitation, et même, la limitation devient conséquence de la qualification de l'obstination déraisonnable.

Selon la définition du dictionnaire trésor de la langue française (19), obstination signifie « Attachement opiniâtre à une idée, à un sentiment, à la réussite d'une entreprise ».

Le philosophe Éric Fiat, dans un article résumant les « enjeux éthiques de la décision », qu'il s'agisse d'une décision médicale ou non, (20) précise cette définition de l'obstination :

« L'attitude de celui qui certes décide, et décide par lui-même, mais parce qu'il se fie à une ligne de conduite rigide, et adoptée pour toujours. [...] Parce qu'il [...] fonde son action sur un seul principe, il n'éprouve certes que peu de peine à trancher. Mais tranche-t-il bien ? ».

Le qualificatif « déraisonnable » qui est appelé à pondérer cette obstination invite à la pratique de l'exercice de la raison, à questionner la norme, la valeur qu'on poursuit par nos soins sur le patient. Pour qualifier l'obstination, on nous invite à mettre en balance plusieurs éléments. Qualifier une ligne de conduite de déraisonnable, c'est, à la manière d'Aristote, inciter à la prudence et à réfléchir au sens de notre action.

L'article L. 1110-5-1 de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 continue ainsi :

*« Lorsqu'ils **apparaissent** inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils **peuvent** être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. »*

L'utilisation du terme « apparaître » renvoie à une réflexion sur l'appréciation de l'effet de ces traitements.

C'est donc l'appréciation de la situation qui permet de la qualifier déraisonnable. En utilisant ces termes, revoyant à un jugement, le législateur ne prescrit pas une norme rigide à suivre, mais au contraire demande bien de penser les normes avec lesquelles juger de la situation. Enfin, on notera que dans cette configuration, les traitements « peuvent » être limités sur un critère de futilité, de disproportion ou d'effet, ce n'est donc pas une obligation.

Cependant, comme le fait remarquer la juriste D Thouvenin dans une analyse de la décision du 8 mars 2017 du conseil d'état (21) « à l'instar de la loi de 2005, la loi de 2016 n'a pas fixé de critères d'appréciation de l'obstination déraisonnable ».

Quels sont les éléments qui permettent d'évaluer le caractère déraisonnable de l'obstination ? Le CCNE donne dans l'avis n° 65 (11) une définition de l'obstination déraisonnable : c'est dans cet avis un « *raisonnement buté* ». Le parallèle avec l'acharnement thérapeutique est ainsi effectué, défini comme une « *disproportion entre l'objectif visé par la thérapeutique et la situation réelle* ».

Le GRAEP (12) définit lui aussi l'obstination déraisonnable en termes d'acharnement thérapeutique lorsqu'il demande de « *distinguer l'acharnement thérapeutique déraisonnable de la légitime obstination contre la maladie* ».

Mais pour qui cette obstination est déraisonnable ? Qui est légitime pour apprécier cette utilité des traitements, cette proportion entre niveau de suppléance vitale et objectif visé ?

L'ordonnance n°408146 rendue par le juge des référés du Conseil d'État (CE), le 8 mars 2017 (14) a mis en lumière la difficulté d'appréciation de ce concept d'obstination déraisonnable.

Le juge des référés apporte dans cette ordonnance un premier enrichissement à la législation en précisant les motifs généraux pouvant amener à qualifier une situation de déraisonnable :

*« [...] le médecin en charge doit se fonder sur un **ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux** [...]. Outre les éléments médicaux, qui doivent couvrir une période suffisamment longue, être analysés collégialement et porter notamment sur l'état actuel du patient, sur l'évolution du patient depuis la survenance de l'accident ou de sa maladie, sur sa souffrance et sur le pronostic clinique, le médecin doit accorder une importance toute particulière à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant, antérieurement exprimée, qu'elle qu'en soit la forme et le sens ».*

La portée jurisprudentielle de cette ordonnance, permet d'enrichir le droit positif, apportant une définition de l'obstination déraisonnable par ce qu'elle n'est pas : ce n'est pas seulement une situation de maintien artificiel de la vie. L'obstination déraisonnable (ou la situation d'obstination déraisonnable) n'a pas simplement une dimension technique : (14)

« La seule circonstance qu'une personne soit dans un état irréversible d'inconscience ou, à plus forte raison, de perte d'autonomie la rendant tributaire d'un tel mode de suppléance des fonctions vitales ne saurait caractériser, par elle

même, une situation dans laquelle la poursuite de ce traitement apparaîtrait injustifiée au nom du refus de l'obstination déraisonnable. »

Dans une analyse de cette ordonnance du CE (22), D. Thouvenin, professeure émérite en droit privé, attire notre attention sur le fait qu'il existe une difficulté dans l'appréciation de l'obstination déraisonnable, du fait de l'absence de « *distinction légale entre les situations entraînant l'arrêt obligatoire des traitements et celles pour lesquelles existe la possibilité d'un choix* » .

Me Thouvenin, en rappelant des propositions qui n'ont pas été adoptées pendant l'élaboration des propositions des lois de 2005 et 2016, met en exergue cette absence de clarification de la définition d'obstination déraisonnable.

Ainsi dans la proposition de loi de 2014 « *L'inutilité ou la disproportion des traitements permettaient de caractériser l'obstination déraisonnable, laquelle était différenciée du maintien artificiel de la vie.* »

Dans la proposition retenue, le refus de l'obstination raisonnable est un devoir du médecin, mais, étant dans une phrase séparée, les qualificatifs de « *inutiles, disproportionnés* » ne permettent pas de caractériser à eux seuls l'obstination déraisonnable

Cependant, dans l'ordonnance du CE du 8 mars 2017, le CE a lié les deux situations :

« Ces actes ne doivent toutefois pas être poursuivis par une obstination déraisonnable et peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris lorsqu'ils apparaissent inutiles ou disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, que le patient soit ou non en fin de vie ».

L'analyse du juriste et que par cette jurisprudence, l'obstination déraisonnable devient « *un critère d'appréciation de la décision prise par le médecin d'arrêter les traitements dans tous les cas de figure* ».

Les faits médicaux sont donc à mettre en balance avec la volonté du patient, ou s'agissant d'un mineur dans ce cas, à celle de la personne qui le représente.

L'interdiction de l'obstination déraisonnable impose un travail de réflexion sur la situation, et sur les effets des traitements entrepris ou à entreprendre.

La notion d'incertitude

Concernant les éléments médicaux, on retrouve de façon extrêmement prégnante dans le corpus la difficulté de leur évaluation.

Deux niveaux d'incertitude se dessinent. En premier lieu l'incertitude concernant le pronostic médical de l'enfant. La « médecine fondée sur les preuves » (evidence based medicine), fruit d'études statistiques à l'échelle d'une population, ne permet pas d'établir une prédiction certaine quant au devenir d'un individu. On ne peut, dans beaucoup de situations de réanimation en néonatalogie, que parler de pourcentages de risque de séquelles, à partir d'études de plusieurs cas similaires mais pas identiques. Les connaissances scientifiques ne sont donc que des connaissances statistiques, de groupe, et ne sont pas toujours applicables à la singularité et à la complexité de chaque enfant.

Certains éthiciens vont jusqu'à parler dans ces cas de « relativité des vérités scientifiques » (23).

Le GRAEP dans son avis de 2007 (12), explicite ces interrogations sous la forme de difficultés objectives et subjectives. La **difficulté objective** est celle du pronostic, les données scientifiques disponibles décrivant des pronostics de population et non d'un individu particulier. La **difficulté subjective** étant celle de l'acceptabilité d'un handicap dans le futur puisqu'elle ne « repose que sur la représentation au moins partiellement imaginaire que continuent un tiers pour lui : sa famille, l'équipe de soin, et la société ».

En second lieu, l'incertitude concerne les valeurs à privilégier, comme on l'a vu précédemment. L'intrication de ces deux incertitudes est traduite par le CCNE dans son avis n°65 (11) :

« La tension éthique entre ces deux perspectives [préservation de la vie ou risque de handicap] est exacerbée par le fait qu'il s'agit le plus souvent de choisir non pas entre la vie et la mort, mais entre la certitude de la mort et l'incertitude sur l'état futur de l'enfant. »

Sur le fond de la décision, les possibilités restent en somme assez larges. Les deux bornes du spectre de l'action légale sont l'euthanasie, définie par l'action d'engager un acte médical dans la seule intentionnalité d'abrèger la vie, et l'obstination déraisonnable.

Mais on l'a vu, cette notion du déraisonnable est large, et surtout propre à chaque situation, à évaluer sur des critères scientifiques et extra scientifiques. L'interdiction du déraisonnable impose un travail de réflexion sur la situation, et sur les effets des traitements entrepris ou à entreprendre.

La réalisation de cette **dialectique** entre incertitude pronostique et incertitude sur les valeurs à privilégier, entre les éléments médicaux et non médicaux à prendre en compte, rend souvent la recherche du point d'équilibre difficile.

Qui doit entreprendre ce travail de réflexion ? Qui doit ou peut trancher ?

Les valeurs à mettre en balance : notions des intérêts de l'enfant

La particularité de la décision en néonatalogie est que le sujet concerné par la décision, le nouveau-né, n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté quant à cette décision, mais également il n'a jamais pu exprimer sa volonté ; ainsi il n'est pas possible d'inférer quelle aurait pu être sa volonté s'il avait pu l'exprimer. Un ou plusieurs autres doivent décider pour lui.

La colonne vertébrale qui doit guider leur décision pour cet enfant est « l'intérêt de l'enfant ».

La convention internationale relative aux droits de l'enfant, adoptée en 1989 pose (24):

« Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale »

Ici c'est le terme intérêt supérieur de l'enfant qui est utilisé, pour le comprendre comme différent de celui des autres parties prenantes de la décision.

Dans l'histoire de l'évolution législative depuis l'antiquité, l'apparition progressive de droits spécifiques à l'enfant apparaît d'abord comme des mesures de protection face à l'autorité parentale (25). En acquérant des droits propres, l'enfant devient un sujet à part entière.

Le code civil, dans l'article 371-1 (26) présente également l'intérêt de l'enfant comme une protection :

« L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant.

Elle appartient aux parents 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. »

Le CCNE, dans son avis n°65 (11) pointe l'enfant comme une personne vulnérable « *plus elle est jeune et fragile, plus elle est dépendante. A ce titre, elle mérite plus qu'une autre considération, aide, soins et affection.* »

Le rapport à l'enfant se traduirait par une nécessité de protection, dans l'immédiat mais et pour le futur.

Le conflit entre les valeurs à privilégier par le choix, mis en exergue par le CCNE dans l'avis n° 65 (11) correspond en fait à un conflit entre plusieurs représentations de ce que serait l'intérêt de l'enfant dans la situation.

Son intérêt est-il de préserver sa vie, quelles qu'en soit les conséquences, ou est-il de préserver sa « *capacité future d'autonomie, et de la nature des relations qu'il sera susceptible ou non d'entretenir avec son entourage* » ; ses « *capacités futures à diriger son existence* » ? Une difficulté supplémentaire dans l'appréciation de cet intérêt de l'enfant est que peu de certitudes existent sur ce futur pour l'enfant.

La question de la conduite à tenir à privilégier est celle de savoir quel est l'intérêt de l'enfant.

Le GRAEP (12) donne une directive plus précise, et donne une vision plus polarisée de ce qu'est l'intérêt de l'enfant : « *le critère de qualité de vie future de l'enfant reste l'élément déterminant pour juger de la pertinence* ».

Mais qui est le garant de l'intérêt de l'enfant ? Qui sait mieux quel choix va dans le sens de l'intérêt de l'enfant, puisque lui-même ne peut le définir ? Est-ce le médecin en charge ? La réunion collégiale, d'experts sur la pathologie ? Les soignants qui sont au contact rapproché de ce nouveau-né ? Les parents, sous l'autorité de qui cet enfant sera placé une fois sorti de l'hôpital ?

Le corpus nous dit ce que nous pouvons décider. Si certains textes comme le CCNE dans son avis n° 65 (11) admettent la possibilité d'un « arrêt de vie », le droit positif est clair sur ce point ; faire mourir nous ne pouvons pas le décider.

Ce que nous pouvons décider, et même ce que nous devons décider c'est d'abord le sens de notre action. Ce que nous avons l'obligation de faire, c'est réfléchir au sens de nos actions, c'est raisonner sur la bienfaisance et la non malfaisance de nos traitements. Cette réflexion nous demande par essence de nous appuyer sur des valeurs pour justifier de notre action.

Enfin, la recherche de l'intérêt de l'enfant est la valeur qui nous permet de justifier la décision.

2. La forme de la décision

Tout dans le corpus invite à un travail de dialectique dans la situation de limitation thérapeutique en néonatalogie, pour des causes consubstantielles au nouveau-né lui-même : la balance entre le médecin et ses parents comme garants de son intérêt, protecteurs de ses droits ; ainsi que pour des causes propres à la situation : incertitude médicale, mise en balance d'éléments médicaux et non médicaux pour qualifier la situation de déraisonnable.

Après avoir pris la question de la décision sous une forme téléologique, c'est-à-dire après avoir exploré ce que nous décidons, pour reprendre la formule l'E Fiat (27), il apparaît nécessaire d'explorer la question de la déontologie, c'est-à-dire du comment arriver à une décision.

Se pose donc la question de définir une forme précise de délibération, et des acteurs y participant.

Nécessité de délibération

On l'a vu dans la première partie, les situations où la question de l'obstination déraisonnable se pose sont complexes. Il est nécessaire de trancher entre plusieurs options, de choisir une voie dans laquelle engager l'action. Mais comment choisir, comment trancher ?

Il a déjà été posé que c'est un tiers qui devait hiérarchiser les valeurs, les notions de l'intérêt de l'enfant dans la réflexion sur le caractère raisonnable ou non des traitements de suppléance vitale en néonatalogie.

Cette méthode de réflexion, cette dialectique (au sens aristotélicien du terme : « l'art de raisonner avec méthode ») en amont de la prise de décision effective est fortement décrite dans le corpus.

Sa justification pour le CCNE réside dans la « [...] *tension entre plusieurs normes morales qui ont chacune une légitimité restreinte* » ; par un *a priori* d'incertitude sur le choix qui suivra cette délibération: « *l'absence de consensus sur le bénéfice recherché et sur la hiérarchie des priorités devant guider les actes* » (11).

La délibération doit permettre de choisir à quelle norme on se réfère, quelle valeur on met en avant pour chaque cas, pour faire un choix d'action.

Le corpus législatif fait état de la même nécessité de délibération.

Cette méthode est précisée entre professionnels : elle doit prendre l'aspect d'une délibération collégiale, précisée dans par l'article R 4127-37-2 du code de la santé publique : (28)

« Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. »

Pour le GRAEP , cette procédure, cette pluralité des avis a pour « fonction de permettre l'élaboration d'un jugement le moins partial possible »(12).

L'ordonnance du conseil d'état du 8 mars 2017 (14) vient rappeler également cette nécessité de dialectique.

Si la décision médicale d'arrêt des traitements de suppléance vitale a été invalidée sur la base de l'impossibilité de qualifier la situation d'obstination déraisonnable sur les éléments médicaux, le juge des référés du conseil d'état précisait néanmoins :

« Le médecin en charge doit se fonder sur un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux, dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient, le conduisant à appréhender chaque situation dans sa singularité. »

Le conseil d'état, en ordonnant une mise en balance d'éléments médicaux et non médicaux, confirme la nécessité de discussion en amont de chaque décision, pour précisément déterminer l'importance relative que prennent chaque élément, pour permettre une nouvelle hiérarchisation des normes à chaque décision. La délibération est rendue nécessaire par cet a priori d'incertitude sur la hiérarchisation des valeurs.

Cette délibération, obligatoire avant chaque décision pour le corpus, procède de la validation éthique de la décision, pour deux raisons.

La première est que la délibération, par la pluralité des points de vue pris en compte, permet de prendre une décision qui aurait plus de chance de tendre vers le **juste** (12): « la discussion argumentée favorise l'émergence d'une capacité morale supérieure à celle d'un individu isolé »

La deuxième est que le respect d'une forme de processus décisionnel respecte l'impératif éthique de justice. Le GRAEP insiste sur l'importance de cette méthode de délibération(12) : « *le respect actif de procédures, identiques pour tous, publiées et accessible à tout citoyen, reconnues et validées par des instances elles-mêmes légitimées, se révèle un outil efficace pour la conscience morale et la vie démocratique* ».

L'importance de la forme du processus décisionnel s'explique par le respect du principe de justice. En effet, chaque situation est singulière, et dans chaque situation on ne mobilisera pas les mêmes valeurs, les décisions ne suivront pas les mêmes normes absolues. Dans certain cas ce qui primera sera le respect de la vie avant toute chose, et on trouvera qu'il est raisonnable de poursuivre les traitements de suppléance vitale même si cela aboutit à une prolongation artificielle de la vie. Dans d'autres cas ce qui primera sera de placer l'autonomie future du nouveau-né comme le plus important, et on décidera que les traitements de suppléance vitale ne sont pas « raisonnables », qu'ils procèdent d'un acharnement thérapeutique déraisonnable.

La seule constante entre toutes ces décisions sera le respect de la même procédure décisionnelle ; qui garantit l'équité entre tous les enfants.

Pour Pierre Le Coz dans son Petit traité de la décision médicale, (29) l'exigence de justice « *constitue le soubassement éthique de la décision médicale* », et permet « *d'ajuster sa décision au contexte en traitant comme des semblables ceux qui ne sont pas identiques* ».

Cette exigence de justice contient en son sein, pour Le Coz, le respect des principes d'autonomie, bienfaisance et non malfaisance.

La forme de cette délibération avant la décision est donc primordiale : c'est elle qui justifie, qui donne sa licéité à la décision. Définir une forme précise de délibération avant la décision apparaît également comme un pré requis essentiel pour respecter l'équité des chances entre chaque enfant placé dans la situation où des tiers doivent statuer sur son intérêt.

Il n'y a pas, dans ces situations, de prêt à penser, de solution déjà écrite. Il faut chercher, sinon la bonne décision, la décision juste. Le moyen pour arriver à cette juste décision est une hiérarchisation des valeurs qui va ensuite guider le sens de l'action. C'est le respect d'une forme de délibération codifiée, universelle pour toutes les décisions qui garantit que la protection du meilleur intérêt de l'enfant dans toutes les situations.

Mais qui peut participer à cette discussion, à cette délibération ? Autrement dit, qui est légitime pour hiérarchiser les valeurs et décider de quel est l'intérêt de l'enfant dans cette situation ?

Qui peut hiérarchiser les valeurs ?

Partant de la conclusion que la forme de la délibération en amont de la décision est ce qui justifie la décision, se pose dans le cas de la décision en néonatalogie, la question de l'implication des parents dans la hiérarchisation des valeurs.

Au sujet de l'implication des parents, titulaires de l'autorité parentale, l'article R.4127-37.2 du code de la santé publique stipule (6) :

*« Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le **médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur**, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation. »*

Le GRAEP fait remarquer à juste titre qu'en ce sens, le code de la santé publique constitue une dérogation au droit commun (12).

L'article. R. 4127-37-2.-III. Du code de la santé publique précise que la décision de limitation de traitement est médicale :

« La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin [...] »

Alors que l'article R.417-42 du code de déontologie médicale s'articule comme suit :

« [...] un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. »

L'analyse livrée par le GRAEP est que la situation de limitation thérapeutique est une **exception au droit commun** : la décision étant médicale et ne nécessitant pas le consentement des parents, « l'autorité médicale l'emporte que l'autorité parentale » (12).

La question de la nécessité de consentement des parents à une décision médicale d'arrêt des traitements de suppléance vitale a été abordée comme telle dans l'ordonnance n°408146 du 8 mars 2017 du Conseil d'État. En effet, les parents de l'enfant ont attaqué la validité de la décision médicale sous l'angle de l'inconstitutionnalité de l'article R.417-42 qui prévoit que la décision soit médicale. Le juge des référés du Conseil d'État a choisi de ne pas se prononcer sur cette question spécifique dans l'ordonnance du 8 mars 2017 :

« [...] et sans qu'il soit besoin de se prononcer sur l'exception d'illégalité des dispositions de l'article R. 4127372 au regard de l'article 3711 du code civil faute de prévoir le consentement des parents à un tel acte, ni sur l'exception d'conventionalité des dispositions législatives applicables au regard des stipulations des articles 8 et 13 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales »

Cette question de la nécessité de validation de la décision médicale de limitation thérapeutique a ensuite été traitée comme une Question Prioritaire de Constitutionnalité (QPC). La réponse a été que laisser la décision médicale n'était pas inconstitutionnelle, puisque des garanties spécifiques sont ordonnées par le législateur à travers la délibération collégiale en amont, pour s'assurer de la licéité de la décision (30) :

« [...] le législateur, qui a assorti de garanties suffisantes la procédure qu'il a mise en place, n'a pas porté d'atteinte inconstitutionnelle au principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine et à la liberté personnelle »

Cette QPC a donc insisté sur **l'importance de la forme du processus décisionnel**, sans se prononcer cependant sur le cas spécifique des mineurs et de savoir si le médecin était lié par l'avis recueilli auprès des parents.

Effectuons un renversement copernicien de la question. Recueillir le consentement des parents à une décision de limitation thérapeutique garantirait-il que l'autorité médicale ne l'emporte pas sur l'autorité parentale ?

Le dictionnaire de l'académie française définit l'action de consentir comme « Se prononcer en faveur de l'accomplissement d'un projet, d'un acte » et « vouloir bien, accepter, que quelque chose se fasse, ait lieu, existe. » (31)

Selon cette définition, consentir reviendrait à accepter une construction qui vient de l'extérieur, sans notion de participation à l'élaboration de cette valeur, cette loi ou cette idée ou de cette action. Celui qui consent n'est pas à l'origine de l'élaboration de l'action à laquelle il donne son accord.

Obtenir uniquement le consentement des parents reviendrait à cantonner leur rôle à la « validation de la proposition médicale », sans participer à l'élaboration du projet, les cantonnant dans un rôle passif.

Or, le corpus va ne va pas dans le sens d'une décision qui serait uniquement une proposition médicale faite aux parents.

Le pouvoir délibératif des parents

Tous les textes du corpus traitant spécifiquement du cas de la néonatalogie vont dans le sens d'une implication des parents dans la discussion, **en amont** de la décision.

Le CCNE (11) : « *Aussi les parents doivent ils participer aux discussions et décisions [...]* ».

Le GRAEP, dans son analyse de 2007 et sa recommandation de 2010 invite à ce que les parents soient architectes de la décision, avec les médecins, en proposant la « *construction d'un projet palliatif avec les parents* » (13). La recommandation pour leur implication est forte, avec un **rôle actif** dans l'intégralité du processus de délibération : « *tout au long de la réflexion précédant la décision* ».

La conclusion va dans le sens d'une pluralité des concertations :

« c'est à 3 que s'élabore une éventuelle décision de limitation, d'abstention ou d'arrêt de traitement : les parents, l'équipe de soi et les médecins consultants collégalement associés, et le médecin responsable, [...] ».(13)

Le conseil d'état, dans l'ordonnance du 8 mars 2017 confirme cette importance de la délibération avec les parents. On l'a vu, la jurisprudence a précisé que la décision médicale devait mettre en balance des éléments médicaux et non médicaux. Le Conseil d'État précise dans cette jurisprudence que ces éléments non médicaux, dans le cas d'un enfant de moins d'un an doit porter sur l'avis des parents lorsqu'il ordonne :

« [...] à défaut de pouvoir rechercher quelle aurait été la volonté de la personne s'agissant d'un enfant de moins d'un an à la date de la décision, l'avis de ses parents, qui s'opposent tous les deux à l'arrêt des traitements, revêt une importance particulière. »

Divers arguments sont explicités dans le corpus pour justifier de l'implication des parents, a plus haut niveau que le consentement, c'est-à-dire dans la délibération.

Un nouveau-né est-il une personne hors d'état d'exprimer sa volonté ?

Interrogés sur la question spécifique de savoir si le consentement des parents était nécessaire à la décision de limitation thérapeutique en pédiatrie, le juge des référés a choisi de ne pas trancher cette question spécifique.

Cependant, comme le note D Thouvenin (21), le juge des référés met en évidence une difficulté de l'applicabilité de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, révisée par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie au cas d'une « enfant de moins d'un an » : « *si tenté qu'une enfant de moins d'un an puisse être considéré comme une personne hors d'état d'exprimer sa volonté* » (32).

L'article L111-2 du code civil inscrit que : « *les droits des mineurs sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale* ».

Un jeune enfant (comme un nouveau-né), ne pouvant pas, même placé hors de la situation de réanimation qui amène au questionnement, exprimer sa volonté « du fait de son immaturité », **sa situation n'est pas comparable à celle d'un adulte ne pouvant exprimer sa volonté.**

Elle résume la situation en ces termes (22):

*« Pour cette raison, ses parents **ne relaient pas sa volonté**, à l'instar de la personne de confiance, des proches ou de la famille, car en tant que titulaires de l'autorité parentale **ils représentent leur enfant** et prennent, dans son intérêt, les décisions qui leur semblent les plus pertinentes. ».*

Dans cette logique, l'avis des parents n'est pas consultatif au même titre que la personne de confiance, ils ne sont pas là pour exprimer la volonté que pourrait avoir ce nouveau-né ; mais ils sont là pour exprimer leur propre avis sur ce qu'est l'intérêt de leur enfant, en tant **qu'exerçant les droits de leur enfant à sa place.**

La législation et le CE nous rappellent que la volonté de la personne est importante à la qualification de déraisonnable de l'obstination. Or si le droit de délibération du nouveau-né est exprimé par ses parents : leur volonté devrait être aussi importante que celle de n'importe quel patient, peser autant dans la balance.

Principe de bienfaisance

Le CCNE dans l'avis n° 65 (11) a une position claire :

*« L'appréciation des parents, **protecteurs naturels de leur enfant**, est le seul élément qui permette de prendre en compte l'exigence éthique de consentement. Aussi les parents doivent ils participer aux discussions et décisions, même s'ils ne disposent pas de l'initiative de la décision médicale ».*

Dans cette vision, l'enfant est représenté par ses parents : *« ce qui en médecine des adultes relève du consentement libre et éclairé, revient ici à ceux qui ont conçu l'enfant ».*

Les parents doivent donc participer à la délibération en raison d'un a priori de bienfaisance, nécessaire (non contingent) des parents envers leur enfant.

Comment comprendre cette notion de « protecteurs naturels » ?

Cette expression pourrait faire allusion au Principe de responsabilité de Hans Jonas (33). Selon lui le paradigme de la responsabilité est la responsabilité parentale : sans les soins parentaux, le nourrisson ne peut survivre.

Ensuite, si on comprend l'intérêt de l'enfant comme protection de l'enfant, face à la maladie par notamment, on peut comprendre cette position du CCNE comme positionnement que les parents sont ceux qui représentent le mieux l'intérêt de l'enfant.

La philosophe M Spranzi, a également développé cette vision que les parents sont les mieux placés pour apprécier l'intérêt de l'enfant pour plaider en faveur de l'importance de l'implication des parents dans la décision : *« Les parents ne font pas que représenter l'intérêt de l'enfant mais **contribuent à le construire et à créer les conditions qui font que la vie de l'enfant sera acceptable pour lui** » (17)*, ce qui lui fait conclure que *« les intérêts des parents et des enfants sont étroitement et inextricablement liés »*. Là se trouve une notion particulière de ce qu'est la famille, en tant qu'unité de société.

La qualité de vie future de l'enfant dépend en partie de l'implication de ses parents dans ce futur, c'est ainsi qu'associer les parents à la délibération permettant de qualifier ou non une situation de déraisonnable permettrait de s'assurer de **garantir la meilleure protection possible à cet enfant**. Reconnaître l'expression d'une autonomie parentale irait ainsi dans le sens de la meilleure protection de l'enfant possible.

L'attention toute particulière avec laquelle le CCNE dans son avis 65 (11) précise les modalités de la discussion avec les parents rend compte de l'importance que prend cette discussion dans le processus décisionnel. Le CCNE parle de consentement mais on sent émerger en réalité une idée qui

va plus loin qu'exiger un consentement à une proposition médicale. Le « *partage* » avec les parents et la notion d'accompagnement sont mobilisées.

Le CCNE nous enjoint à leur laisser la possibilité de « *cheminer* » ; afin qu'ils puissent bien voir et bien comprendre la situation : « *ils doivent aussi, toutes les fois que cela est possible, avoir le temps d'un cheminement personnel qui permette la maturation d'une décision toujours source d'un déchirement.* » Ainsi, le respect du temps de réflexion des parents permet de rétablir l'équité entre médecins et parents dans la discussion.

Le GRAEP, dans sa recommandation de 2010 (13) fait état de la même idée lorsqu'il prescrit une « construction du projet palliatif » avec les parents. La relation entre parents et équipe soignante est envisagée sous la forme d'une « *alliance* » ou d'un « *contrat* », procédant de l'idée que parents et médecins ayant comme **finalité commune** de protéger l'enfant.

Restriction dans l'implication des parents

Si la participation des parents au processus de délibération avant la décision est clairement préconisée par le corpus, la validité de l'avis des parents est nuancée, et c'est pour plusieurs raisons qu'ils ne sont pas les décideurs finaux, que ce n'est pas à eux de trancher pour une ou l'autre des options (poursuite ou arrêt des traitements de suppléance vitale).

Deux cadres d'arguments sont mobilisés dans le corpus pour nuancer l'importance de l'avis des parents : protection de l'enfant et protection des parents.

La protection de l'enfant : les parents ne seraient pas forcément aptes à saisir la situation.

Le CCNE (11) parle de « *limites de la communication dans une telle situation* ». Les parents pourraient être dans l'incapacité de comprendre la situation avec autant d'objectivité que les médecins.

« *Même si antérieurement des informations objectives liées aux risques ont été plusieurs fois communiquées, il faut rappeler qu'il est des moments dans la vie où l'on n'entend pas.* »

Le GRAEP dans la synthèse de ses réflexions en 2010 (13) fait état du même décalage qui peut exister entre l'appréciation des parents de la situation et la réalité (réalité cependant perçue par les équipes soignantes) de cette situation :

«[...] cependant le corps médical ne doit pas se plier à toutes les exigences parentales, si elles semblent inadaptées à la situation, ou en désaccord avec l'équipe médicale. C'est dans ces situations que les médecins peuvent être amenés à poser des limites ».

La protection de l'enfant : intérêts contraires des parents et de l'enfant.

L'argument des parents comme protecteurs de leur enfant, implique qu'eux aussi soient concernés par les conséquences de la décision, au même titre que l'enfant. Si la décision va dans le sens d'une poursuite des traitements de suppléance vitale, et qu'il en résulte des séquelles pour l'enfant, entraînant des incapacités ou des soins particuliers, la prise en charge de ces séquelles sera effectuée par les parents. Le CCNE dans l'avis n°65, insiste sur la position difficile des parents, qui doivent projeter leur enfant dans un avenir avec des incapacités potentielles, et se projeter eux-mêmes dans cet avenir (11).

« Le poids des difficultés et du malheur qui pèse sur un nouveau-né très dépendant, non seulement dans l'instant présent, mais dans un avenir où il risque de se retrouver toujours plus isolé, peut s'avérer très lourd pour ceux qui en auront la charge. »

Décider de s'engager dans une voie de poursuite des traitements pour l'enfant est alors décider également d'un futur pour les parents. La crainte est que l'intérêt des parents entre en conflit avec l'intérêt de l'enfant.

« S'agissant du nouveau-né, pour qui sa vie apparaît-elle insupportable ? N'est-ce pas moins la souffrance de l'enfant qui est en cause, que le fait que cette vie végétative se prolonge et en devient " insupportable " pour la famille qui en assumera seule la charge réelle [...] »

La notion d'intérêt de l'enfant peut ainsi tour à tour être mobilisée pour justifier de l'implication des parents puis pour justifier leur non implication dans la décision.

La protection des parents.

De façon surprenante, une partie des arguments avancés pour diminuer l'implication des parents dans la décision de limitation thérapeutique n'est pas directement en rapport avec l'enfant, mais est en rapport avec ses parents. La crainte d'un sentiment de culpabilité si les parents étaient décideurs est avancée par le CCNE dans l'avis 65 (11) : *« La décision de l'équipe médicale concernant le traitement à entreprendre ou à interrompre doit se faire sans tenir les parents à l'écart, mais sans leur faire supporter le poids du remords. »*

Le sentiment de culpabilité parentale n'est pas envisagé comme un frein avancé par les parents eux-mêmes pour ne pas décider, ou comme entraînant une incapacité à avancer une hiérarchisation des valeurs valide.

Selon le CCNE, s'il ne faut pas que les parents soient les décideurs finaux, ce n'est pas parce qu'ils ne pourraient pas trancher de manière juste pour leur enfant, mais parce que leur demander de trancher ne serait pas juste par rapport à eux. Derrière cette protection des parents, ne se cacherait-il pas une logique paternaliste, qui consisterait comme le dirait Ruwen Ogien, à « *protéger les gens d'eux-mêmes* » ? (34)

La notion de responsabilité

Le corpus, tout en plaçant pour l'implication des parents dans la délibération en amont de la décision, place cependant de façon unanime le médecin en décideur final, comme un juge qui trancherait entre les options envisagées.

La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, révisée par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, édicte que le médecin prend la décision.

Dans l'ordonnance n°408146 du 8 mars 2017, le juge des référés du Conseil d'État ne s'est pas prononcé pour une remise en question du médecin comme décideur, ni sur la question de la dérogation au consentement des parents au projet ainsi envisagé.

Le CCNE s'est également positionné dans ce sens dans son avis n° 65 (11) : « *[les parents] ne disposent pas de l'initiative de la décision médicale.* »

Le positionnement du GRAEP (12) ne place pas non plus les parents en décideurs :

*« [...] 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. »*

C'est cette notion de responsabilité qui est mobilisée pour justifier que le décideur final soit unique, et que ce décideur unique soit le médecin.

La responsabilité se définit par « l'obligation de répondre de ses actes »(35). Responsable vient d'ailleurs du latin *respondere*, répondre. (36)

Dans son avis n° 65 (11), le CCNE précise que les actes qui engagent la responsabilité des médecins dans la situation de limitation thérapeutique se situent à plusieurs niveaux.

D'abord celui de la **création de la situation** pouvant relever de l'obstination déraisonnable, car apparaissant comme une conséquence directe de l'action médicale, point abordé à plusieurs reprises dans l'avis du CCNE :

«[...] les handicaps sévères en question ne sont pas toujours le fruit de ce qu'imposerait la " nature " ou le " destin " , mais parfois le revers d'actes délibérés de l'homme, fruits d'une médecine de plus en plus performante. »

« [...] handicaps engendrés par la réanimation [...] »

«[...] responsabilité des traitements entrepris, et donc de la réanimation médicale, dans l'apparition de lésions irréversibles. ».

Ce sont également les actes du monde médical qui créent les circonstances, augmentent la probabilité d'advenue de situation d'obstination déraisonnables. La responsabilité n'est pas seulement celle du réanimateur néonatal, mais aussi *« un échec de la médecine et de ses interventions en amont à différents stades [...] »*.

La multiplicité des acteurs impliqués ne dilue pas la responsabilité, mais est au contraire renforcée : le CCNE (11) représente *plutôt « chaîne de responsabilités »* dans la création de cet état de détresse néonatale ; allant du défaut de prévention au moment de la surveillance de la grossesse, aux *« pratiques abusives de la procréation médicalement assistée »*.

Le deuxième niveau de responsabilité médicale découle de l'acte de soin, puisque ce sont eux qui le réalisent à l'aide de techniques : *« la possibilité de mettre en œuvre de nombreux moyens permettant de faire survivre des nouveau-nés en détresse vitale »*.

La responsabilité médicale fonde donc un **devoir de décider** pour l'enfant, et non un droit ou une liberté pour le CCNE, et déléguer la responsabilité de décider aux parents serait une lâcheté : *« [...] n'ayant pas la possibilité de se débarrasser sans autre forme de procès des conséquences de ses échecs »*.

La décision appelle la responsabilité : celui qui décide est celui qui doit engager l'action découlant de la décision. Placer les parents en décideurs finaux impliquerait dans cette logique que ce soient eux les acteurs de l'arrêt ou de la poursuite des traitements de suppléance vitale.

Les résultats de l'analyse du corpus montrent cependant une progression dans le concept de décision médicale. Le médecin devant décider sans s'appuyer sur la volonté de la personne pour qui il décide, le processus de prise de décision doit être formalisé, et les motivations de la décision ne peuvent lui être strictement personnelles. C'est ainsi que la décision relève d'une dialectique, entre les éléments

médicaux à prendre en compte, dans une situation d'incertitude, mais aussi, et de façon plus poussée que le simple recueil d'avis prescrit par la législation, entre les éléments non médicaux que sont la vision des soignants et celle des parents de l'intérêt de l'enfant. Un travail d'arbitrage est ainsi à réaliser avant chaque décision, l'importance de chaque élément à arbitrer n'étant pas défini a priori.

Discussion

Sur le choix du corpus

Le choix du corpus s'est orienté vers une visée pratique : trouver des textes faisant référence sur le sujet de la prise de décision de limitation thérapeutique en néonatalogie. Ces textes, soit à valeur contraignantes, soit à valeur de recommandation, donnent une trame solide aux médecins de néonatalogie pour mener le processus de prise de décision.

La notion de « référence opposable » est souvent évoquée dans la pratique clinique pour justifier les décisions de traitements, les choix de conduite à tenir thérapeutique. En effet, l'exercice de la médecine, d'autant plus qu'il s'agit de définir les limites l'action sur la vie, ne s'inscrit pas seulement dans le « colloque singulier » entre le médecin et le patient, mais aussi dans un projet de société. La médiatisation récente de certaines affaires juridiques ayant trait à la fin de vie et à l'obstination déraisonnable nous rappelle que le médecin est en **devoir de motiver ses choix**.

Le CCNE rappelle dans son avis n°129 « contribution à la révision de la loi de bioéthique » du 18 septembre 2018, dans la section « accompagnement à la fin de vie » (37):

« [...] les questions éthiques ne seront jamais résolues par la loi, mais que la loi est nécessaire pour la cohésion et la solidarité entre les individus dans une société [...] ».

Ainsi, la connaissance des textes législatifs, jurisprudentiels ou de recommandation de comités d'éthique sur le sujet spécifique peuvent permettre une justification du processus qui a mené à la décision, si le médecin est appelé à **répondre de ses actes devant la société**, ses pairs, les parents, ou l'enfant dans le futur.

Les avis de comités éthiques du corpus ont ajouté des nuances au corpus juridique, permettant soit de l'éclairer pour en expliciter certains termes, qui sous-tendent certaines valeurs, soit de l'enrichir en précisant des questions non résolues par le corpus législatif seul.

Sur la méthodologie employée

La méthodologie de recherche bibliographique a principalement été menée à partir de recherches via internet, à partir de sources académiques, ou recommandées par les enseignants. Les contraintes temporelles pour la réalisation de ce travail de recherche en parallèle de mon activité professionnelle et des autres travaux universitaires imposés ont fait que la recherche bibliographique n'a pu être exhaustive. Une analyse en profondeur des débats préliminaires à l'élaboration des lois loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, et de sa révision, la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie n'a pu être menée. Cette analyse aurait pu permettre de mieux expliciter les valeurs mobilisées dans les textes de loi, et les courants de pensée auxquels les législateurs se sont référés. Cela aurait également pu permettre de déceler d'éventuelles lacunes dans le cadre législatif, ou de pressentir les questions appelées à évoluer ou à être précisées dans le futur.

Les recherches bibliographiques des textes ayant aidé à l'analyse du corpus ont été menées sur des moteurs de recherche francophones exclusivement. Une ouverture de mes recherches sur des réflexions européennes ou internationales, en dégageant d'autres traditions de pensée, d'autres valeurs de référence, aurait pu permettre de mettre en tension mon corpus législatif et éthique français, pour en dégager d'autres présupposés, d'autres valeurs auxquelles les auteurs de mon corpus se sont référés.

Cependant la bibliographie initiale menée sur un moteur de recherche anglophone a permis de comprendre une autre vision de l'autonomie, de dégager d'autres modèles de prise de décision que ceux compris dans le corpus seul.

Sur les résultats : comment mener une délibération avec les parents ?

L'analyse du corpus a permis de montrer que la décision de limitation thérapeutique se construit comme une dialectique. Dialectique entre des éléments médicaux et non médicaux pour fonder la décision, entre des valeurs mobilisées pour protéger l'intérêt de l'enfant. Il apparaît clair que c'est la forme du processus décisionnel, qui en permettant de désigner la situation comme obstination déraisonnable, donne sa légitimité et sa licéité à la décision. Cette forme doit être selon le corpus celle d'une délibération, sur la base d'éléments médicaux de pronostique, et d'éléments non médicaux, dont l'avis des parents. La place des parents dans ce processus de prise de décision, est au moment de

la délibération, en amont de la décision. La responsabilité de la décision revient au médecin seul, c'est ainsi qu'elle est nommée « décision médicale » dans le corpus juridique, même si le médecin n'est pas seul dans le processus décisionnel.

Le concept de « shared decision making » ; semblait émerger comme mode de prise de décision préférentiel de la bibliographie ; comme un intermédiaire entre modèle paternaliste et modèle autonomiste. Ce concept était traduit comme « co décision » ; le rendant caduque car impliquant un partage des responsabilités et un partage de la décision finale. En réalité, l'utilisation du suffixe -ing en anglais se traduit en français comme une action « en train de se faire ». Après analyse du corpus, on comprend que ce modèle de « shared decision making » est en fait mieux traduit par « processus partagé de prise de décision » ; et induit la participation des parents et des médecins (voir d'autres professionnels) à la délibération en amont et à l'élaboration de la décision.

La délibération, la discussion émergeant comme une valeur forte à respecter dans le corpus, vient la question de savoir comment mener cette délibération avec les parents.

Des éléments de réponse nous sont donnés dans le corpus, comme prérequis pour mener une discussion, nécessaire pour justifier de la forme du processus de prise de décision.

La temporalité

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, révisée par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, on l'a vu, stipule simplement un recueil d'avis parental, sans préciser la temporalité de ce recueil : doit il intervenir avant la délibération collégiale ? Pendant ? Une fois la décision médicale prise ?

Dans son avis 65 (11), le CCNE fait mention de cette temporalité, différente pour les parents et les soignants.

L'enfant existe pour ses parents avant sa naissance, pour le CCNE cela est dû à deux éléments principaux : la planification des naissances et le suivi de la grossesse, avec notamment les échographies anténatales qui, en donnant une image physique de l'enfant de plus en plus précise « *confèrent [à l'enfant] une identité bien avant sa naissance, et suscitent son intégration précoce dans la famille* ».

Le respect d'un temps de réflexion pour les parents est également conseillé dans l'avis du CCNE (11), décrit comme une « *maturation* », un « *cheminement* », une « *évolution de leurs idées, de leurs craintes, de leurs espoirs* ». On peut imaginer que la complexité des informations, l'inédit de la situation pour les parents demande pour eux un processus de réflexion supplémentaire à propos des enjeux de la situation et leur demande d'envisager ce qu'ils n'ont jamais eu à envisager.

Une autre particularité de la temporalité parentale est que contrairement à l'équipe de réanimation, qui ne connaît l'enfant que dans un moment borné, pour les parents cet enfant s'inscrit également dans leur futur, quelle que soit l'issue de la décision : décès ou survie de l'enfant.

La question de la projection des parents dans ce futur, notamment celui d'un enfant avec handicap et polyhandicap pose problème. Comment permettre aux parents l'accès à la connaissance de ce que pourrait être le handicap de l'enfant ? Comment leur permettre d'envisager la vie future de leur enfant ?

Le GRAEP utilise aussi cette notion de cheminement, en précisant la nécessité pour les équipes soignantes d'accompagnement de ce cheminement.

L'information

Cet accompagnement est intriqué avec la notion de l'information. En effet, si on pose que les parents doivent délibérer avec les médecins, et exprimer leur propre opinion de la situation, comment penser leur accès à la connaissance de cette situation ? Comment faire pour que des profanes saisissent les nuances et la complexité de la situation dans laquelle l'enfant est placée ?

Le CCNE souligne cette difficulté (11) « *même si antérieurement des informations objectives liées aux risques ont été plusieurs fois communiqués, il faut rappeler qu'il est des moments dans la vie où on n'entend pas* ». Pour contourner cet écueil de la communication, le CCNE propose au médecin, dans une attitude qui pourrait être qualifiée de paternaliste, de « *déterminer le contenu de l'information à donner au patient* » et de « *réfléchir à la manière de présenter les risques* ».

Ce moment qui devrait être un partage de savoir est peut alors devenir un moment de partage de pouvoir. Informer, en latin *in formare* c'est mettre en forme, « façonner, former » (38). La manière dont le médecin va mettre en forme la réalité risque d'influencer la vision des parents ; en « *préfiltrant les choix possibles* » (17), pour reprendre la formulation de la philosophe M. Spranzi ; manière de biaiser la délibération pour renforcer la position dominante du médecin. L'information peut ainsi être détournée de son but initial, c'est-à-dire l'autonomisation des parents dans la relation, vers une tentative de contrôle du discours des parents.

L'asymétrie entre soignants et parents ; l'inégalité de leur position dans la délibération sur le déraisonnable ne peut se résoudre que par l'information. C'est pour cette raison que l'information est la clé de voute de la discussion.

Pour le GRAEP (12), l'information doit au contraire permettre aux parents de « *s'autoriser à émettre un avis qui leur soit propre* », le but visé étant alors l'exact opposé, c'est-à-dire non pas de chercher à

faire adhérer les parents au projet médical, mais de « risquer » de faire adhérer les médecins à la vision parentale.

Le GRAEP a consacré un article de réflexion concernant cette partie spécifique de la relation entre parents et médecins (39). L'information des parents y est présentée comme un partage ; nécessaire pour répondre à l'exigence de loyauté légale.

Les écueils de la discussion

Une étude sociologique (40) a mis en évidence cette idée de contrôle des parents en détournant la discussion avec les parents vers une affirmation de la suprématie médicale dans la relation, plutôt que vers un partage et un accompagnement.

Cette étude reposait sur des *verbatim* de conversations entre parents et médecins, à propos de la décision à prendre sur une poursuite ou un arrêt des traitements de suppléance vitale en néonatalogie. Il y était notamment montré un moyen de contrôle du discours des parents à travers l'information. Certains médecins, en informant les parents sur la forme de la délibération, notamment en présentant la réunion collégiale, diminuaient implicitement l'importance relative qu'aurait une prise de position des parents : en insistant sur l'unanimité des spécialistes vers une orientation préférentielle, en citant leur nombre et en mettant en avant « l'intérêt de l'enfant ». Les auteurs notaient de façon intéressante l'utilisation de ce concept « d'intérêt supérieur de l'enfant » pour formuler systématiquement une recommandation correspondant au choix déjà tranché des médecins, et non pour initier une discussion sur les valeurs que les parents pourraient choisir. Ainsi la forme du processus, bien que respectée (collégialité, discussion avec les parents) peut être source de mésusage, et diminuer les possibilités de délibération avec les parents.

Un autre écueil à éviter, pourrait être « l'imperium scientifique », tel que décrit par l'espace éthique de Lille dans ses recommandations concernant les réunions collégiales (41). En utilisant des mots scientifiques hors du langage commun, le médecin risque, soit par honnêteté et soucis de précision, ou par volonté délibérée, de restreindre l'expression des parents de deux manières : en ne leur rendant pas l'information, bien que vraie, accessible, compréhensible et en insistant sur sa position de pouvoir en tant que sachants.

Une autre difficulté pour la discussion pourrait se trouver du côté de l'expression parentale. Il arrive que certains parents ne puissent s'exprimer directement alors que les autres conditions de leur expression soient réunies. Cet état de fait pourrait être secondaire, comme le CCNE le suggère (11), à

un sentiment de culpabilité (en qualifiant la situation de déraisonnable ils savent qu'ils s'engagent dans la voie d'arrêt des traitements de suppléance vitale de leur enfant, et donc de son décès) d'être l'élément déterminant dans le décès de leur enfant. Une autre possibilité pourrait être celle d'une forme de contrôle social, leurs traditions philosophiques leur interdisant de s'exprimer sur ce sujet. Une voie d'expression envisagée est alors l'implicite : le médecin ne demande pas aux parents de se prononcer directement sur la qualification de déraisonnable de la situation, ou en faveur ou non d'un arrêt des traitements de suppléance vitale, mais sur une projection : accepteraient-ils un enfant lourdement handicapé ? Cet usage de l'implicite dans le discours, ou comme l'a théorisé Oswald Ducrot (42), l'art de dire sans dire, de faire passer une idée sans pouvoir en être tenu responsable pourrait constituer un moyen de libération de la parole des parents. Mais l'usage de l'implicite par un locuteur demande un effort d'interprétation de l'auditeur avec le risque de ne comprendre le message que selon sa propre vision de la situation.

Un autre procédé linguistique qui pourrait permettre une expression parentale plus libre trouverait son essence dans la forme de la décision, dans le fait que la responsabilité en soit médicale. Dans une thèse sur la « part des parents dans la décision en néonatalogie », Laurence Caeymaex (43) applique le concept linguistique de fonction performative du langage de Austin. Les énoncés performatifs sont définis par la formule « quand dire c'est faire » ; un énoncé performatif accomplit l'action concerné. Quand le médecin dit qu'il a décidé que la situation relevait d'une obstination déraisonnable, la situation devient réellement une obstination déraisonnable, puisque la responsabilité de la décision lui revient à lui seul. Quand les parents qualifient la situation d'obstination déraisonnable, leur énoncé n'a pas de valeur performative, car ils n'ont pas la fonction de décideur final. Ainsi, cette position de ne pas être le décideur final, en donnant à leur parole une fonction d'énoncé constatatif et non performatif, pourrait leur permettre d'exprimer plus librement leur volonté, puisque leur parole n'engage pas directement l'action.

Problématique

Ce mémoire de master 1 a tenté de répondre à la question du « faut-il le faire » au sujet de l'implication des parents dans la décision de limitation thérapeutique en néonatalogie. Cette question étant résolue par le corpus, la question qui découle de cette nécessité d'implication des parents dans la délibération en amont de la décision est celle du « comment le faire ».

Comment effectuer cette maïeutique (au sens où l'entendrait Socrate) par la discussion, afin de permettre aux parents de bien voir, bien comprendre cette situation qui relève de l'inédit pour eux ?

Puisque c'est la forme du processus de décision qui en justifie le fond, il semble nécessaire de déconstruite précisément les éléments consubstantiels de la discussion entre parents et médecins, puisque cette discussion est un des prérequis fondant la valeur éthique de la décision.

Cette problématique de la délibération entre parents et médecin, en tant qu'élément indissociable de la prise de décision pourrait faire l'objet d'un sujet de master 2. En effet, le corpus a montré que cette délibération est un droit opposable des parents, et un devoir pour le médecin. Dans cette mesure, il est indispensable d'obtenir des preuves de terrain pour déterminer, à partir d'entretiens avec des parents, quels sont les modes de communication, les moments où délivrer l'information pouvant faciliter l'expression parentale en pratique clinique.

CONCLUSION

Le corpus invite par la nécessité du qualificatif « déraisonnable » à un exercice de réflexion sur le sens des pratiques de suppléances vitales. L'enfant et sa protection sont placés au centre de cette réflexion.

Le Conseil Consultatif National d'Éthique, le Groupe de Réflexion sur les Aspects Éthiques de la Périnatalogie et plus récemment le juge des référés du Conseil d'État se sont positionnés pour une participation active des parents à cet exercice de réflexion. Leur participation permettrait de tendre vers une plus juste hiérarchisation des valeurs à privilégier, protégeant plus efficacement l'intérêt de l'enfant. La délibération entre parents et médecins, et entre médecins et soignants (autres médecins ou autres soignants non médicaux de l'enfant) permet à chacun de réaliser un arbitrage face aux autres parties qui délibèrent, et doivent permettre de garantir l'examen de la situation dans tous les aspects. La décision devant être motivée par des éléments divers, et propres à chaque situation, c'est la forme que prend le processus décisionnel qui lui donne son caractère juste.

La responsabilité de la décision reste médicale, c'est alors également la responsabilité du médecin d'impliquer les parents dans la délibération.

Une proposition pour renforcer justesse de la prise de décision en néonatalogie pourrait être d'étudier spécifiquement sur le terrain la délibération entre soignants et parents, pour en expliciter les potentiels obstacles et les surmonter.

Liste des principales abréviations

APHM : Assistance Publique Hôpitaux de Marseille

CCNE : Conseil Consultatif National d'éthique

CE : Conseil d'État

GRAEP : Groupe de Réflexion sur les Aspects Éthiques de la Périnatalogie

QPC : Question Prioritaire de Constitutionnalité

Bibliographie

1. NÉONATALOGIE : Définition de NÉONATALOGIE [Internet]. [cité 27 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.cnrtl.fr/definition/n%C3%A9onatalogie//0>
2. Bétrémieux P, Gold F, Parat S, Caeymaex L, Danan C, De Dreuzy P, et al. Réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale : 1re partie considérations générales. Arch Pédiatrie. avr 2010;17(4):409-12.
3. Bulletin Officiel n°2001-50 [Internet]. [cité 28 janv 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2001/01-50/a0503302.htm>
4. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
5. Bétrémieux, Gold, Parat, Farnoux, Rajguru, Boithias, et al. Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né : 2e partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Arch Pédiatrie. avr 2010;17(4):413-9.
6. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-1066 août 3, 2016.
7. Cuttini M, Casotto V, Orzalesi M, Group TES. Ethical issues in neonatal intensive care and physicians' practices: A European perspective. Acta Paediatr. 1 juill 2006;95(0):42-6.
8. Caeymaex L, Speranza M, Vasilescu C, Danan C, Bourrat M-M, Garel M, et al. Living with a Crucial Decision: A Qualitative Study of Parental Narratives Three Years after the Loss of Their Newborn in the NICU. Robertson E, éditeur. PLoS ONE. 14 déc 2011;6(12):e28633.
9. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. Soc Sci Med. sept 1999;49(5):651-61.
10. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). Soc Sci Med. mars 1997;44(5):681-92.
11. Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale | Comité Consultatif National d'Ethique [Internet]. [cité 28 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/reflexions-ethiques-autour-de-la-reanimation-neonatale>
12. Dageville C, Rameix S, Andrini P, Bétrémieux P, Jarreau P-H, Kuhn P, et al. Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi. Arch Pédiatrie. oct 2007;14(10):1219-30.
13. Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né : 2e partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Arch Pédiatrie. avr 2010;17(4):413-9.
14. CE, 8 mars 2017, Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille [Internet]. [cité 12 mai 2019].

Disponible sur: <http://www.conseil-etat.fr/Decisions-Avis-Publications/Decisions/Selection-des-decisions-faisant-l-objet-d-une-communication-particuliere/CE-8-mars-2017-Assistance-Publique-Hopitaux-de-Marseille>

15. DÉCIDER : Définition de DÉCIDER [Internet]. [cité 18 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/academie9/d%C3%A9cider>
16. DÉCIDER : Etymologie de DÉCIDER [Internet]. [cité 18 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/etymologie/d%C3%A9cider>
17. Marta Spranzi. La place des parents dans les décisions de limitation, d'arrêt ou de poursuite des traitements de suppléance vitale : intérêt de l'enfant et responsabilité parentale. *Démarche Palliat En Médecine Périnatale* Sous Dir Dr Pierre Bétrémieux. 2016;378-91.
18. Code de la santé publique - Article R4127-38. Code de la santé publique.
19. OBSTINER : Définition de OBSTINER [Internet]. [cité 23 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/obstiner>
20. Fiat É. Chapitre 22. Les enjeux éthiques de la décision [Internet]. Dunod; 2014 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/manuel-de-direction-en-action-sociale-et-medico--9782100554386-page-463.htm>
21. Thouvenin D. L'arrêt de traitement qui mettrait fin à la vie d'une très jeune enfant: un bébé n'est pas un adulte en réduction. *RDDS*. 2017;p.698.
22. Thouvenin D. L'arrêt de traitement qui mettrait fin à la vie d'une très jeune enfant : un bébé n'est pas un adulte en réduction Note sous CE, ord., 8 mars 2017, n° 408146. 2017;698.
23. Viallard M-L, Frache S. Prendre soin malgré l'incertitude. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. oct 2015;14(5):346-51.
24. Décret n° 90-917 du 8 octobre 1990 portant publication de la convention relative aux droits de l'enfant, signée à New York le 26 janvier 1990.
25. VERDIER-PARENT A. La notion d'intérêt de l'enfant en droit privé à l'épreuve de la bioéthique. Paris Descartes; 2018.
26. Code civil | Legifrance [Internet]. [cité 15 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006136194&cidTexte=LEGITEXT000006070721>
27. Fiat E. Les enjeux éthiques de la décision. *Lett Espace Éthique* N°15-16-17-18. 2002;9.
28. Code de la santé publique - Article R4127-37-2. Code de la santé publique.
29. Le Coz P. *Petit traité de la décision médicale*. Seuil. éàà. p. 48.
30. Décision n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017 [Internet]. Conseil constitutionnel. [cité 14 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/2017/2017632QPC.htm>
31. CONSENTIR : Définition de CONSENTIR [Internet]. [cité 25 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/consentir>
32. Conseil d'État, ordonnance du 5 janvier 2018, Mme B...et M. D... [Internet]. [cité 19 déc 2018].

Disponible sur: <http://www.conseil-etat.fr/Decisions-Avis-Publications/Decisions/Selection-des-decisions-faisant-l-objet-d-une-communication-particuliere/Conseil-d-Etat-ordonnance-du-5-janvier-2018-Mme-B-et-M.-D>

33. Hans Jonas. Le principe de responsabilité. Flammarion; 2013. 470 p. (Champs Essais).
34. Ogien R. L'éthique d'aujourd'hui. 2007.
35. RESPONSABILITÉ : Etymologie de RESPONSABILITÉ [Internet]. [cité 5 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.cnrtl.fr/etymologie/responsabilite>
36. RESPONSABLE : Etymologie de RESPONSABLE [Internet]. [cité 5 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/etymologie/responsable>
37. L'avis 129 contribution du CCNE à la révision de la loi de bioéthique est en ligne | Comité Consultatif National d'Éthique [Internet]. [cité 15 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/lavis-129-contribution-du-ccne-la-revision-de-la-loi-de-bioethique-est-en-ligne>
38. INFORMER : Etymologie de INFORMER [Internet]. [cité 15 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/etymologie/informer>
39. Azria E, Bétrémieux P, Caeymaex L, Debillon T, Fournié A, Huillery M-L, et al. L'information dans le contexte du soin périnatal: aspects éthiques. Arch Pédiatrie. oct 2007;14(10):1231-9.
40. Shaw C, Stokoe E, Gallagher K, Aladangady N, Marlow N. Parental involvement in neonatal critical care decision-making. Sociol Health Illn. nov 2016;38(8):1217-42.
41. Cremer R, Lervat C, Laffargue A, Le Cunff J, Joriot S, Minnaert C, et al. Comment organiser la délibération collégiale pour limiter ou arrêter les traitements en pédiatrie ? Arch Pédiatrie. nov 2015;22(11):1119-28.
42. Ducrot, Oswald. Dire et ne pas dire, principes de sémantique linguistique. Hermann, éditeurs des sciences et des arts; 1972. 283 p. (Savoir).
43. Caeymaex L. La part des parents dans la décision en réanimation néonatale - Exploration d'un univers méconnu. Paris XI; 2011.
