Quand les parents s'opposent à l'arrêt des traitements : questionnement éthique autour de la judiciarisation en réanimation pédiatrique : comparaison des modèles français, britannique et nord-américain

Delphine Brown

▶ **To cite this version:**

Delphine Brown. Quand les parents s'opposent à l'arrêt des traitements : questionnement éthique autour de la judiciarisation en réanimation pédiatrique : comparaison des modèles français, britannique et nord-américain. Ethique. 2018. dumas-02474759

HAL Id: dumas-02474759

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02474759

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

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

MEMBRE DE
USPC
Université Sorbonne Paris Cité

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2018 N° 2018M1REM01

MEMOIRE DE MASTER 1 DE RECHERCHE EN ETHIQUE

Présenté et soutenu publiquement le 28 juin 2018

Par

Delphine BROWN

Quand les parents s'opposent à l'arrêt des traitements : questionnement éthique autour de la judiciarisation en réanimation pédiatrique

Comparaison des modèles français, britannique et nord-américain

Dirigé par le Professeur Marcel-Louis Viallard

CC BY NC ND

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

MEMBRE DE
USPC
Université Sorbonne Paris Cité

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).

Ils prévoient 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'entrainer des poursuites (CPI, L 335-2-L 335-10).

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10

Quand les parents s'opposent à l'arrêt des traitements : questionnement éthique autour de la judiciarisation en réanimation pédiatrique

Résumé :

La réanimation pédiatrique est une spécialité relativement récente. L'enthousiasme suscité par ses prouesses a progressivement laissé place à des interrogations éthiques. Les questions de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT) sont devenues l'objet d'une réflexion quotidienne dans tous les services de réanimation pédiatrique. Au-delà de l'issue tragique qu'elles peuvent annoncer, ces mesures exposent au risque de désaccords voire de conflits entre les parents et l'équipe médicale et paramédicale, comme l'illustre l'histoire d'Henri.

A partir du questionnement soulevé par ce cas clinique, trois modèles de processus décisionnels sont mis en perspective. Au sein du modèle français, le médecin est le décisionnaire légal, mais en pratique, il soumet sa décision à l'accord parental. Dans le modèle britannique, le médecin et les parents sont co-décisionnaires légaux, le juge devenant, si nécessaire, le décisionnaire suprême. Enfin, dans le modèle nord-américain, les parents sont les décisionnaires assumés.

Ces situations conflictuelles ne sont donc pas abordées de la même façon selon les pays, ce qui met en lumière des législations mais également un état d'esprit différent. Le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant est toutefois présent au sein des trois modèles, ce qui souligne à la fois la force, mais également l'ambiguïté de ce repère éthique et juridique.

Discipline :

[Éthique**]**

Mots clés :

[Réanimation pédiatrique / Limitation et arrêt de traitement / Conflits / Autorité parentale / Intérêt supérieur de l'enfant/ Obstination déraisonnable**]**

When parental opposition to terminating life-sustaining treatments in pediatric intensive care raises the judicial proceedings of an ethical question

Abstract:

Pediatric intensive care is a relatively recent specialty. However, as it sparkled enthusiasm thanks to the prowess it allowed, it has gradually given way to ethical questions. Limitation of Life-Sustaining Treatment (LLST) issues have become the subject of daily reflection in all Pediatric Intensive Care Units. Beyond the tragic outcome they may announce, LLST measures bring about possible disagreements if not conflicts between the parents and the medical and paramedical team, as illustrated by Henri's story.

The ethical issue raised by this clinical case allows for the presentation of three models of decision-making processes. In the French model, the doctor is the legal decision-maker, but in practice, he submits his decision to parental approval. In the British model, the doctor and the parents are legal co-decision-makers, the judge becoming, if necessary, the supreme decision-maker. Finally, in the North American model, parents take all responsibility for making the decision.

These conflict situations are therefore not treated in the same way in every country, which highlights their difference in understanding the law as in their mindset. The principle of the child's best interests being reflected in all three models underlines both the strength and the ambiguity of this ethical and legal point of reference.

Keywords :

[Paediatric Intensive Care/ Limitation Life-Sustaining Treatment / Conflicts / Parental Responsibility / Child's best interests /unreasonable obstinacy **]**

Table des matières

INTRODUCTION **6**

PREMIERE PARTIE : LE MILIEU DE LA REANIMATION PEDIATRIQUE **8**

CHAPITRE 1 : LA REANIMATION PEDIATRIQUE ENTRE ENTHOUSIASME ET INTERROGATIONS 8

L'émergence du questionnement éthique face des situations inédites *8*

L'acharnement thérapeutique ou l'obstination déraisonnable *8*

CHAPITRE 2 : LA MORT EN REANIMATION PEDIATRIQUE ET CHOIX DU SUJET 10

Contexte et épidémiologie *10*

Un questionnement au regard d'une situation réelle *12*

DEUXIEME PARTIE : RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE **16**

CHAPITRE 1 : LE MODELE FRANÇAIS : MEDECIN DECISIONNAIRE LEGAL MAIS EN PRATIQUE SOUMIS A L'ACCORD PARENTAL .. 16

Le cadre législatif actuel *16*

Les recommandations du Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgence Pédiatrique (GFRUP) *20*

Marwa *22*

Inès *25*

Conclusion *29*

CHAPITRE 2 : LE MODELE BRITANNIQUE : PARENTS ET MEDECIN CO-DECISIONNAIRES, LE JUGE DECISIONNAIRE SUPREME .. 30

Le cadre législatif actuel *30*

Les recommandations du Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) *32*

Charlie Gard *35*

Alfie Evans *38*

Conclusion *39*

CHAPITRE 3 : LE MODELE NORD-AMERICAIN : LES PARENTS DECISIONNAIRES ASSUMES 40

Le Cadre législatif actuel *40*

Les recommandations de l'American Academy of Paediatrics (AAP) *42*

Baby Stephanie Keenne *44*

Baby Emilio Gonzales *46*

Conclusion *47*

CHAPITRE 4 : L'INTERET SUPERIEUR DE L'ENFANT OU LE CHILD'S BEST INTERESTS 49

L'émergence d'un concept juridique européen *49*

Le principe de « l'intérêt supérieur de l'enfant » tel que défini par la CIDE (article 3) *50*

TROISIEME PARTIE : DISCUSSION **55**

CHAPITRE 1 : REFLEXIONS AUTOUR DE L'INTERET SUPERIEUR DE L'ENFANT ET COMPARAISON DES TROIS MODELES 55

CHAPITRE 2 : REFLEXIONS AUTOUR DU CAS D'HENRI 59

CONCLUSION **62**

BIBLIOGRAPHIE **64**

Introduction

En réanimation pédiatrique, les professionnels sont régulièrement amenés à se poser la question de la poursuite, de la limitation voire de l'arrêt des traitements de suppléance vitale administrés à un enfant. Lors de la prise d'une telle décision, plusieurs paramètres entrent en jeu. Parmi eux, nous trouvons notamment les bénéfices et les inconvénients des traitements, la gravité de la situation actuelle et du pronostic mais aussi l'avis des parents.

En effet, la particularité de la relation de soins en pédiatrie réside dans l'existence d'une triade enfant-parents-professionnel autour de laquelle s'articule la prise en charge quotidienne de l'enfant mais également les décisions relatives à sa santé.

Bien que depuis quelques années, les parents soient davantage intégrés dans les services de réanimation pédiatrique, leur place dans le processus décisionnel de limitation ou d'arrêt des traitements administrés à leur enfant n'est pas clairement définie.

Dans la plupart des situations, des échanges authentiques et une attitude bienveillante envers les parents permettent d'aboutir à un consensus autour de l'enfant et finalement l'absence de délimitation précise entre les rôles de chacun ne pose pas de problème ; elle permet au contraire de s'adapter à chaque situation laissant aux parents le libre choix de leur implication dans la décision.

Néanmoins, il peut également arriver que les parents et les professionnels ne partagent pas le même avis sur la situation et ne parviennent pas à trouver une position consensuelle quant au projet de soins de l'enfant. Les professionnels sont alors amenés à s'interroger sur la conduite à tenir. Il convient tout d'abord de mesurer le degré de la divergence d'opinions.

Les parents peuvent dans un premier temps refuser le projet proposé par le médecin puis dans un second temps revenir avec des questions, des inquiétudes, des doléances. Dans ce cas, une communication claire,

ouverte et loyale ainsi qu'une attitude compatissante permettent de trouver un accord et d'élaborer ensemble un projet de soins adapté pour l'enfant.

Cependant, il peut arriver que les désaccords soient plus profonds et que les moyens déployés ne suffisent pas à trouver un accord. Les parents continuent de s'opposer au projet proposé, et ce malgré le temps qui passe et les avis extérieurs. Face à la complexité de la situation, les professionnels peuvent alors se trouver en difficulté pour résoudre un désaccord persistant (opposition parentale constante mais communication maintenue) et surtout éviter que celui-ci ne dégénère en conflit (rupture de la communication) pouvant aller jusqu'à une judiciarisation de la situation. Le professionnel s'interroge alors sur les moyens dont il dispose pour parvenir à trouver un accord et peut se sentir démuni lorsqu'il se trouve mis en échec face à une situation qui se pérennise.

Ces situations de désaccords persistants ou de conflits ne sont pas les plus fréquemment rencontrées en pratique mais ne sont pas non plus exceptionnelles. De plus, du fait des interrogations et du malaise qu'elles suscitent chez les professionnels, elles sont susceptibles d'impacter une équipe soignante de manière durable. Il est donc nécessaire de s'intéresser davantage à ces situations afin de mieux en saisir les enjeux mais également d'identifier des stratégies permettant de mieux les gérer.

En France, la judiciarisation récente de deux affaires a mis en lumière une situation qui, si elle était jusqu'à présent passée sous silence, n'est pourtant pas rare en pratique. Cependant peu d'études françaises ont été menées sur le sujet. Il convient donc de se tourner vers les modèles étrangers et d'analyser la manière dont ils traitent ces situations afin de voir si certaines stratégies pourraient ou non être adaptées au sein du modèle français.

Pour cela à trois modèles seront mis en perspective : le modèle français, le modèle britannique et le modèle nord-américain, chacun étant illustré au moyen de situations cliniques réelles.

Première partie : Le milieu de la réanimation pédiatrique

Chapitre 1 : La réanimation pédiatrique entre enthousiasme et interrogations

La réanimation constitue un excellent exemple pour illustrer le décalage entre la naissance d'une nouvelle spécialité, l'enthousiasme devant son efficacité et les interrogations éthiques qu'elle suscite (1).

L'émergence du questionnement éthique face des situations inédites

Grâce à l'essor de la réanimation néonatale et pédiatrique le taux de mortalité infantile a été divisé par plus de 10 entre 1950 et 2005 (52 à 3,6 / 1000 naissances) mais très tôt les réanimateurs pédiatres se sont posés la question du sens de leur action (1). Les premières réflexions éthiques sur ce sujet sont publiées à partir des années 1980 et prônent la « réanimation d'attente » selon laquelle le médecin doit tout mettre en œuvre pour donner le maximum de chances à l'enfant et ce, sans se poser, du moins dans un premier temps, la question du pronostic (1,2). Ce n'est qu'une fois l'enfant stabilisé que se pose la question des séquelles et dans son ombre, la question éthique, à laquelle s'associe nécessairement la notion de qualité de vie (1,2). Il s'agit alors de réunir autant d'éléments que possible afin de bénéficier d'une vision globale de la situation. Si un pronostic défavorable est établi, une limitation ou un arrêt des traitements de suppléance vitale (LAT) peut être envisagée.

L'acharnement thérapeutique ou l'obstination déraisonnable

La question de l'acharnement thérapeutique surgit lorsqu'il apparaît que la pathologie dont souffre l'enfant n'est plus curable et que sa survie dépend des moyens de réanimation mis en place tels que la ventilation artificielle et les médicaments (1). Il est alors envisagé d'arrêter ces traitements « inutiles » au regard de la situation. Selon l'avis n°63 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) du 27 Janvier 2000, l'acharnement thérapeutique témoigne d' « *une obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable* » (3). Cette pratique est condamnée avec force par le code de déontologie (1,4).

Comment déterminer où commence et où finit l'obstination déraisonnable ? Les différents membres de l'équipe ne situent pas cette frontière au même endroit, et les parents eux-mêmes en ont une conception différente (1). Le temps devient alors un allié, permettant de réunir les arguments pronostiques, d'obtenir des avis extérieurs, de mesurer les risques et les bénéfices des traitements envisagés et de recueillir l'avis des parents. Il permet aussi de délibérer avant que le médecin responsable de l'enfant ne statue, limitant ainsi le risque de décision arbitraire.

En pratique, l'appréciation du caractère déraisonnable des traitements peut s'appuyer sur l'association de l'inutilité médicale (utilisation de traitements étiologiques ou de suppléance visant à obtenir une guérison que l'on sait inaccessible) et d'un rapport bénéfices/inconvénients défavorable (recours à des traitements jugés trop contraignants par l'enfant ou par sa famille, ou utilisation de traitements étiologiques ou de suppléance visant à obtenir une amélioration que l'on sait insuffisante ou transitoire, et n'améliorant pas la qualité de vie) (5).

Chapitre 2 : La mort en réanimation pédiatrique et choix du sujet

Contexte et épidémiologie

Dans les pays développés, la grande majorité des décès d'enfants survient en réanimation (6). Parmi eux, une proportion importante est consécutive à la limitation ou à l'arrêt d'un ou de plusieurs traitements de suppléance vitale (LAT) (6).

Les questions de limitation ou arrêt des traitements (LAT) sont donc devenues l'objet d'une réflexion quotidienne dans les services de réanimation pédiatrique. Parmi les 4000 enfants de moins de 15 ans qui décèdent chaque année en France, 70% de ces décès surviennent dans la première année de la vie (7). Deux études multicentriques françaises démontrent que la population admise en réanimation pédiatrique est majoritairement constituée de jeunes enfants (âge médian de 13 mois) et que plus de 45 % de ces enfants sont porteurs de maladies chroniques (8,9).

Une autre étude, monocentrique, rapporte que dans 78 % des cas où une décision de LAT avait été envisagée, le questionnement de LAT était motivé par une atteinte du système nerveux central, avec une altération connue ou prévisible des capacités relationnelles, et associée ou non à d'autres comorbidités (défaillances d'organes aigues ou dans le cadre d'un syndrome malformatif) regroupant ainsi les comas anoxiques post-arrêt cardiorespiratoire, les atteintes infectieuses du système nerveux central, les encéphalopathies et les syndromes polymalformatifs avec atteinte cérébrale. C'est donc pour des patients présentant des lésions cérébrales, sans menace vitale immédiate, mais impliquant une dépendance et un handicap fonctionnel et relationnel majeur et chronique (état végétatif persistant) que des mesures de LAT étaient généralement discutées (10).

Ces études ont mis en évidence la fréquence des questionnements vis-à-vis d'une éventuelle LAT. En France, la proportion globale de décès consécutifs à une LAT est stable depuis quinze ans et se situe autour de 40 %. En effet, près d'une fois sur deux la mort n'est pas la conséquence d'un échec des traitements de suppléance vitale, mais résulte d'une décision de LAT (7). Différentes décisions peuvent être prises : celle de ne pas entreprendre de réanimation cardio-pulmonaire en cas d'arrêt cardiaque, celle de ne pas

ajouter une suppléance vitale ou encore celle d'interrompre un ou plusieurs traitements de suppléance vitale (6).

Une étude descriptive monocentrique portant sur la période 2007–2012 montre que même si la loi dite loi « Leonetti » autorise, depuis 2005, la LAT pour les patients en fin de vie, il n'y a pourtant pas eu d'augmentation du nombre de décès en réanimation pédiatrique (toutes modalités confondues) (11). Cependant le pourcentage de décès suite à une LAT a doublé en 6 ans alors que les décès par arrêt cardiaque non récupéré ont diminué de plus de moitié sur la même période et que le pourcentage de décès par état de mort encéphalique est resté stable. La loi a donc fait évoluer les pratiques : limitant l'obstination déraisonnable, elle permet d'appréhender la fin de la vie de façon plus sereine que lors d'arrêts cardiaques non récupérés (11).

Toutefois, la prise de telles décisions expose au risque de désaccord voire de conflit opposant la famille aux équipes soignantes, ce qui peut compliquer la prise en charge. Plusieurs types d'oppositions peuvent naître entre les équipes et la famille. Dans ce travail, nous distinguons des désaccords simples (résolus en quelques jours), des désaccords persistants (opposition parentale constante mais communication maintenue) et des conflits (rupture de la communication) pouvant conduire jusqu'à une action en justice.

Peu d'études françaises se sont s'intéressées à ces situations, si bien qu'il est difficile d'en déterminer leur fréquence au sein des services de réanimation pédiatrique. Cependant, une étude menée au sein du service de Réanimation Pédiatrique de l'Hôpital Femme Mère Enfant de Lyon-Bron entre décembre 2010 et février 2014, par exemple, a montré que parmi les 72 cas pour lesquels une LAT était envisagée, ce questionnement a été source de 20 désaccords ou conflits soit 27.7% des cas. Sur ces 20 cas on comptait 4 désaccords simples, 12 désaccords persistants et 4 conflits (12).

Nous voyons donc que les désaccords et conflits générés par les décisions de LAT en réanimation pédiatrique ne sont pas rares.

Un questionnement au regard d'une situation réelle

L'histoire d'Henri

Henri est né le 06/05/16 à 24+3 semaines d'aménorrhée (SA). Compte-tenu de son extrême prématurité, il est immédiatement hospitalisé en réanimation néonatale pour être placé sous ventilation invasive et corticoïdes. Malheureusement, Henri développe une dysplasie bronchopulmonaire (DBP). Principale séquelle respiratoire de la prématurité, elle se traduit par des besoins accrus et prolongés en oxygène, des infections pulmonaires associées à des décompensations respiratoires ainsi que par un fréquent retard staturo-pondéral et psychomoteur. A ce jour, aucun traitement préventif n'a réellement fait la preuve de son efficacité et une fois la DBP constituée, la prise en charge thérapeutique demeure à ce jour purement symptomatique (13). Henri présente une forme sévère de cette pathologie caractérisée par une dépendance majeure à une ventilation mécanique agressive. Il lui est administré une sédation destinée à garantir son confort mais celle-ci limite également ses interactions avec le monde qui l'entoure.

Les semaines passant, les médecins ne parviennent pas à sevrer Henri de la ventilation invasive ce qui amène l'équipe à se réunir, à plusieurs reprises, afin de faire le point sur la prise en charge d'Henri. Lors de ces réunions, il apparaît que le maintien d'un tel niveau de traitements relèverait d'une obstination déraisonnable compte-tenu de l'inefficacité des traitements mis en place et de l'absence de perspectives d'amélioration. L'équipe estime que le seul projet raisonnable pour Henri serait un arrêt de la ventilation invasive associé à un accompagnement palliatif permettant de lui assurer le maximum de confort. Cependant, les parents d'Henri s'opposent à ce projet et émettent le souhait de poursuivre « une réanimation à tout prix ». L'équipe sollicite donc un médecin extérieur pour obtenir un second avis sur cette situation. Bien que cet intervenant extérieur soit parvenu aux mêmes conclusions, les parents d'Henri refusent d'entendre parler de soins palliatifs et les multiples entretiens ne les font pas changer d'avis. Ainsi, devant l'impossibilité de parvenir à un accord avec les parents sur le projet de soins d'Henri, celui-ci est transféré dans un autre établissement le 01/07/2016.

La nouvelle équipe soignante parvient à placer Henri sous une ventilation non-invasive mais l'enfant tolère mal ce support ventilatoire. Il lutte pour respirer et s'épuise. Face à cette situation, l'équipe se réunit et conclut que la poursuite d'un tel niveau de soins, inconfortables et inefficaces, relèverait d'une

obstination déraisonnable. Un projet palliatif apparaît donc comme le seul approprié pour Henri, mais ses parents s'y opposent toujours. Il est alors décidé de transférer Henri dans un autre établissement pour réévaluer son atteinte respiratoire et la faisabilité d'une trachéotomie.

Le 15/09/16, Henri arrive en réanimation pédiatrique avec une détresse respiratoire majeure pour laquelle il est remis sous ventilation invasive et corticoïdes. Cependant, sa fonction respiratoire ne s'améliore pas et Henri reste dépendant d'une ventilation agressive. De plus, il développe des accès d'hypertension artérielle pulmonaire susceptibles de provoquer un arrêt cardiaque. Quelques semaines après son arrivée, Henri fait un arrêt cardio-respiratoire dans les suites d'une extubation accidentelle. Il est alors réintubé en urgence. Devant l'aggravation clinique d'Henri, une réunion pluridisciplinaire est organisée, en présence des pneumologues et des anesthésistes, afin de statuer sur l'utilité de poursuivre la corticothérapie et sur la faisabilité d'une trachéotomie. Il est établi qu'aucun de ces deux projets n'est raisonnable compte tenu de l'absence d'efficacité des traitements entrepris jusqu'ici et de l'instabilité d'Henri qui rend tout acte chirurgical trop risqué. L'équipe, comme les deux précédentes, préconise un accompagnement palliatif. Les parents refusent cette nouvelle décision et manifestent leur souhait de retourner dans le service précédent. Cependant la fragilité de l'état d'Henri rend tout transport impossible.

Tout au long du séjour, les médecins s'entretiennent régulièrement avec les parents d'Henri, qui semblent conscients de la gravité de la situation mais se projettent néanmoins dans un avenir plus ou moins réaliste. La mère prévoit d'arrêter de travailler pour s'occuper d'Henri, qui sera ventilé, au domicile. Le père rêve d'une transplantation cœur-poumons afin de développer une relation « normale » avec son fils. Malgré l'avis des spécialistes, les parents souhaitent que la corticothérapie soit poursuivie et qu'une trachéotomie soit réalisée, expliquant qu'alors seulement ils seront certains « d'avoir tout tenter pour Henri ».

Devant ce statuquo, le médecin leur propose de solliciter l'avis d'un consultant d'éthique clinique extérieur mais les parents s'y opposent. Le seul accord trouvé entre l'équipe et les parents est qu'en cas de nouvel arrêt cardiaque, l'équipe n'entreprendra pas de réanimation et que le père, pompier de profession, effectuera lui-même le massage cardiaque.

Finalement la dernière semaine de novembre, l'état d'Henri commence à s'améliorer. Il est alors décidé de reprendre la corticothérapie, avec l'espoir de parvenir à extuber Henri, sachant qu'il a été annoncé aux parents que celui-ci ne sera pas réintubé en cas de nouvelle dégradation. Malheureusement, les parents s'opposent à la reprise de la corticothérapie et exigent qu'une trachéotomie soit réalisée. Le médecin demande aux parents de prendre le temps de la réflexion et propose d'en reparler lors du prochain entretien. Les parents ne comprennent pas sa démarche et mettent fin à l'entretien. La nuit suivante, l'état d'Henri se dégrade. Il fait un premier arrêt, récupéré par le père. Quelques heures plus tard, Henri fait son second arrêt. Le père commence la réanimation, puis finalement s'arrête pour accompagner Henri dans ses derniers instants Henri décède ainsi le 03/12/16, à l'âge de sept mois.

L'émergence d'une problématique éthique

Plusieurs facteurs ont concouru à rendre la situation éprouvante pour l'équipe soignante. La réalisation des soins auprès d'Henri constituait une source d'appréhension. En effet, Henri pouvait décompenser à tout moment et il avait été convenu avec les parents que l'équipe ne débuterait pas de réanimation. La marge de manœuvre était donc d'autant plus réduite pour le soignant.

Par ailleurs, les relations entre l'équipe soignante et les parents d'Henri affectaient également sa prise en charge. Les parents étaient très présents et avaient apporté des couvertures, des photos, des mobiles pour faire de la chambre de leur fils un endroit plus familier et plus rassurant. Néanmoins, en dépit du bien-être que les parents d'Henri étaient susceptibles de lui procurer, leur investissement à ses côtés pouvait également nuire déroulement des soins et les soignants évitaient de se trouver seuls dans la chambre avec eux.

L'équipe se sentait surveillée. Sitôt les parents arrivés dans la chambre de leur fils, ils examinaient les pancartes et le scope pour prendre connaissance de tout ce qu'il s'était passé pendant leur absence et vérifier que l'équipe ne leur cachait pas des informations. Pour éviter les remarques déstabilisantes concernant leurs capacités professionnelles et celles de leurs collègues, les soignants tentaient de réaliser le maximum de soins durant leur absence. Même si cela les soulageait, cela allait aussi à l'encontre des habitudes du service et devenait une source de frustration pour les soignants tant l'accompagnement des parents constitue un aspect fondamental de la relation de soin en pédiatrie. Cependant dans cette

situation, les soignants ne parvenaient pas à trouver leur place au sein de la triade enfant-parents-soignants, au même titre d'ailleurs que les parents qui se montraient de plus en plus méfiants à l'égard de l'équipe. Ainsi, chaque intervenant se trouvait piégé dans un cercle vicieux dont enfant, parents et soignants étaient tous victimes.

Par ailleurs, le projet de soins d'Henri constituait également une source de malaise pour le soignant. Il était difficile pour lui de comprendre la position parentale, d'autant plus que celle-ci perdurait et que l'état d'Henri s'aggravait, ce qui favorisait une rupture progressive du dialogue. De plus, lors des réunions pluridisciplinaires, un consensus fort s'était dégagé quant au caractère déraisonnable du maintien d'un tel niveau de traitement. Pourtant, alors même que le médecin en charge de la décision estimait qu'une prise en charge palliative serait la plus bénéfique pour Henri, il a finalement fait marche arrière lorsqu'il s'est heurté à l'opposition des parents. Certains soignants ne comprenaient pas ce recul, ce qui renforçait leur malaise face à la situation.

Lors de discussions informelles, certains soignants confiaient espérer qu'Henri décède prochainement et avouaient se sentir coupables face à cette situation. Ils disaient aussi se sentir coupable d'éprouver du soulagement à l'idée qu'un enfant décède alors que leur cœur de métier est de tout faire pour qu'il puisse vivre. Ce sentiment de culpabilité pouvait également s'accroitre lorsqu'ils entendaient parler de « réussite » pour qualifier le fait que rien n'avait été fait sans l'accord des parents, que la judiciarisation et la médiatisation de la situation avaient pu être évitées et que l'alliance thérapeutique avec les parents avait été préservée jusqu'à la fin.

Comment expliquer ce malaise, exprimé par certains soignants du service de réanimation pédiatrique, lorsque les parents s'opposent à la mise en œuvre, sur leur enfant, d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements ?

Nous formulons l'hypothèse que ce malaise provient de l'existence d'une incohérence entre ce que le soignant est censé faire et ce qui lui est permis de faire (refus de l'obstination déraisonnable) et ce qu'il est amené à faire dans la pratique (tolérance d'une obstination déraisonnable).

Deuxième partie : Recherche bibliographique

Chapitre 1 : Le modèle français : médecin décisionnaire légal mais en pratique soumis à l'accord parental

Le cadre législatif actuel

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite « loi Kouchner »)

Cette loi représente un tournant considérable dans l'exercice de la médecine, car elle favorise la disparition du « paternalisme » dont étaient soupçonnés les médecins français (1). Elle place l'autonomie du patient au premier plan avec la notion d'information, de consentement « libre et éclairé » et l'instauration de la personne de confiance. Ainsi l'article L.1111-4 du CSP fait du respect de la volonté de la personne un devoir pour le médecin (14).

Le législateur aborde également la particularité de la pédiatrie en affirmant que le consentement de l'enfant « *doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* ». De plus, il permet au médecin de passer outre l'autorisation du titulaire de l'autorité parentale pour délivrer à l'enfant « *les soins indispensables* ».

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie et décret n°2006-119 du 6 février 2006 (dite « loi Leonetti »)

En avril 2005, la loi dite « loi Leonetti » a donné un cadre légal aux recommandations des sociétés savantes relatives à la prise en charge de la fin de vie (15)(16). Elle énonce le droit pour tout patient de ne pas subir d'obstination déraisonnable et d'accéder à des soins palliatifs afin de bénéficier d'une fin de vie la plus apaisée et la plus humaine possible (17). Un décret du 6 février 2006 précise les modalités du processus décisionnel de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT), y introduisant plusieurs exigences qui sont retrouvées dans l'article 37 du Code de déontologie médicale (16). Il s'agit de la collégialité, de

l'avis motivé d'un consultant extérieur, de la notification dans le dossier médical de la décision prise et de ses motifs, ainsi que le recueil de l'avis des titulaires de l'autorité parentale, la décision finale relevant de la seule responsabilité médicale (17).

En ce qui concerne le refus de l'obstination déraisonnable, la loi affirme le droit pour les malades, sans préciser de limite d'âge, de ne pas subir la mise en place ou le maintien de traitements « *qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* ». Elle reconnaît alors la possibilité, pour le médecin, de limiter ou d'arrêter ces traitements lorsqu'une situation d'obstination déraisonnable est admise, et ce sans risquer de s'exposer à de potentielles condamnations.

Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (dite « Claeys Leonetti »)

Si la loi de 2005 marque un véritable tournant pour la prise en charge de la fin de vie, la loi du 2 février 2016, 11 ans plus tard, répond au malaise suscité par certaines fins de vie médiatisées, notamment celle de Vincent Lambert (18).

Cette loi prône le droit à « *une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* ». Dans l'article L. 1110-5-1 du Code de la Santé Publique (CSP), le refus de l'obstination déraisonnable est conforté puisqu'il est affirmé que les traitements de suppléance « *ne **doivent** pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable* […], *ils **peuvent** être suspendus ou ne pas être entrepris* » (19). Il est intéressant ici de relever une certaine subtilité dans le texte de loi, qui peut amener à se poser la question suivante : le médecin a-t-il le devoir ou la permission de ne pas entreprendre ou de poursuivre des traitements relevant d'une obstination déraisonnable ? Cette juxtaposition des verbes « devoir » et « pouvoir » laisse planer le doute.

Cette loi met également en avant l'obligation de soins palliatifs, le respect de la volonté de la personne mais aussi la possibilité d'une « *sédation profonde et continue jusqu'au décès* ». Son application en pédiatrie soulève néanmoins des questions nécessitant des discussions plus approfondies, car si cette mesure était appliquée de manière systématique, aucun enfant ne pourrait survivre à une LAT. Or, comme cela a été vu précédemment, une décision de LAT n'est pas toujours synonyme de décès (11).

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

Dans ce contexte législatif nouveau, le décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 (R. 4127-37-2 du CSP) permet de clarifier le cadre légal s'appliquant au patient hors d'état d'exprimer sa volonté et n'ayant pas rédigé de directives anticipées (20). Il est intégré dans l'article 37-2 du code de déontologie médicale (21).

Cet article pose l'obligation, pour prendre une décision de LAT, de recourir à une procédure collégiale et de recueillir le « *témoignage de la volonté du patient* » auprès *« de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches* ». Il précise également que la procédure collégiale peut être engagée à la « propre initiative » du médecin, qui doit en informer la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches. Ces derniers sont également en mesure de demander l'engagement de cette procédure, le médecin étant alors tenu de satisfaire cette demande. Enfin, il est rappelé que la décision de LAT est « *prise par le médecin* » à l'issue de la procédure collégiale qui « *prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, [..], et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant* » (20).

Ainsi deux lois ont encadré la fin de vie depuis 2005. Elles sont le fruit d'une longue maturation, mais n'ont pas pour autant complètement apaisé les controverses sur ce sujet. En effet, le décret précité a fait l'objet d'une question prioritaire de constitutionnalité (2017-632 QPC) (22) . Le Conseil Constitutionnel a déclaré ce décret conforme à la Constitution, après avoir assorti sa décision de deux réserves d'interprétation. L'une exige que le médecin ait recherché un témoignage de la volonté du patient auprès de son entourage dans des conditions lui permettant d'exercer un recours en temps utile. La seconde porte sur les délais dans lesquels le recours doit être analysé pour obtenir, le cas échéant, la suspension de la décision d'arrêt de traitement (22). En pédiatrie, le médecin doit donc respecter un délai entre le moment où il informe les parents de la décision et le moment où celle-ci est mise œuvre, afin de leur permettre d'effectuer un recours devant le tribunal administratif. La notification aux parents du délai qui leur est accordé doit figurer dans le dossier, tout comme la décision de LAT.

L’article 371-1 du code civil relatif à l’autorité parentale

Il arrive que l’on repère certaines « contradictions relatives » au sein même d’un texte de loi, comme cela a été évoqué précédemment pour l’article 1110-5-1 du CSP, mais également entre les lois, ce qui peut conduire à se demander, face à certaines situations particulières, quelle loi doit primer. Ainsi, il existe une relative contradiction entre les lois relatives à la fin de vie et celle du 17 mai 2013 relative à l’autorité parentale figurant à l’article 371-1 du Code Civil, cette dernière énonçant que : « *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. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité*. »

Ainsi, le Code Civil considère les parents comme ceux qui sont en mesure de prendre les décisions relatives à la santé de leur enfant. Tout acte médical ou chirurgical sur un enfant nécessite donc l’accord écrit des deux parents (sauf exceptions comme les situations d’urgence). Dès lors, il peut paraître surprenant que leur avis ne soit plus que facultatif lorsqu’il s’agit de prendre une décision relative à la fin de vie de leur enfant. De plus, selon la théorie de la hiérarchie des normes de Kelsen (23), les lois ont une plus grande autorité que les décrets. Ainsi, le décret R. 4127-37-2 du CSP est censé se placer à un étage inférieur de celui de la loi relative à l’autorité parentale. Cela peut donc semer le doute quant à la possibilité pour le médecin d’appliquer une décision de LAT alors que les parents s’y opposent.

Conclusion

Comme nous venons de le voir, le refus de l’obstination déraisonnable constitue donc le pivot sur lequel s’articule la réflexion juridique autour de la fin de vie. Néanmoins, par définition, la loi est générale et n’a pas vocation à spécifier la marche à suivre dans toutes les situations rencontrées. C’est alors qu’interviennent les sociétés savantes, qui vont jouer un rôle fondamental : celui de mettre en avant une unanimité professionnelle autour de ce qui doit être fait face à une situation spécifique. Elles établissent « un guide de bonnes pratiques » auquel le juge pourra se référer s’il est amené à intervenir dans des situations particulières comme celles rencontrées en réanimation pédiatrique.

Les recommandations du Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgence Pédiatrique (GFRUP)

Le GFRUP propose des recommandations au professionnel qui, dans sa pratique, est régulièrement confronté à des situations l'amenant à envisager une LAT (5). Il prône une autonomie parentale à « géométrie variable », laissant aux parents le libre choix de leur implication dans le processus décisionnel. Alors qu'auparavant, la décision n'était prise que par les médecins avec plus ou moins un accord parental tacite, ces recommandations marquent donc une véritable évolution.

Dans ces recommandations, il est intéressant de noter que le GFRUP base sa réflexion sur trois principes éthiques : le principe de non-malfaisance (pour l'enfant lui-même, mais aussi pour sa famille), le principe de bienveillance (l'intérêt supérieur de l'enfant) et le principe d'autonomie (respect de la dignité de l'enfant et du rôle des parents) (5).

Le GFRUP définit également certains termes régulièrement utilisés lors des décisions de LAT et pour lesquels il faut éviter toute confusion. La limitation des traitements (renoncer à mettre en œuvre un ou des traitements jugés déraisonnables) est différenciée de l'arrêt des traitements (suspendre un ou plusieurs, voire tous les traitements jugés déraisonnables). La limitation ou arrêt de traitement de suppléance (refus d'une obstination déraisonnable) est différenciée de l'euthanasie (l'intention de provoquer la mort). Puis, il précise que l'appréciation du caractère déraisonnable d'un traitement peut s'appuyer sur l'association de de l'inutilité médicale et d'un rapport bénéfice/inconvénient défavorable (5).

Ensuite, le GFRUP décrit les différentes étapes que devrait respecter toute prise de décision de LAT. Elles sont au nombre de quatre : le processus décisionnel, la mise en œuvre, les modalités d'application et l'accompagnement et le soutien des familles et des soignants en cas de décès (5).

Dans le processus décisionnel, cinq étapes sont schématiquement distinguées (5):

- La question sur l'utilité des traitements prodigués,
- La planification d'une réunion,
- L'élaboration de la décision,

- La prise de décision,
- La définition d'un nouveau projet de soins.

Pour l'élaboration d'une décision de LAT, le GFRUP insiste sur l'importance de la collégialité, et recommande de ne pas s'enfermer dans une logique médicale exclusive qui risquerait d'aboutir à une obstination déraisonnable ou, à l'inverse, à une mort provoquée (5). La collégialité apparaît donc comme un rempart contre l'arbitraire, mais doit se comprendre comme la condition nécessaire pour permettre à celui qui a la charge de l'enfant de décider ; elle ne consiste pas à déplacer la responsabilité décisionnelle du médecin sur l'équipe.

Enfin, au terme de ce processus décisionnel, plusieurs possibilités peuvent se présenter. S'il existe un consensus pour une LAT, un nouveau projet de soins doit être élaboré à la fin de la réunion. Il peut également être décider de planifier une nouvelle réunion s'il manque des éléments médicaux essentiels à la décision, ou si aucun consensus n'a pu être obtenu. En dernier lieu, s'il ne s'agit pas d'une première réunion et qu'aucun consensus n'a été trouvé, le médecin responsable décide en son âme et conscience (5).

Par ailleurs, le GFRUP préconise de ménager un délai suffisamment long entre la prise de décision et sa mise en œuvre afin d'informer la famille et de laisser à ses membres le temps d'assimiler l'information, d'en rediscuter entre eux et de donner leur assentiment ou de récuser le projet proposé. La communication de la décision aux parents doit permettre d'obtenir leur assentiment tout en évitant de leur faire porter une responsabilité qui doit rester médicale. Selon le choix de leur degré d'implication dans la décision, le médecin adoptera une posture différente. Ainsi, il s'effacera lorsque les parents veulent avoir le sentiment de partager la décision. En revanche, il leur permettra de se retrancher derrière la décision médicale si les parents ne souhaitent pas ou ne peuvent pas assumer cette décision (5).

Cependant informer les parents d'une telle décision expose au risque d'un désaccord voire d'un conflit. Dans ce cas, le GFRUP recommande d'adopter une stratégie de négociation, de discuter des choix possibles, de la possibilité de prendre d'autres avis, de faire intervenir un tiers (médecin, conseil d'éthique, membre de la famille, représentant religieux) (5). Il est demandé au médecin de tout faire pour préserver l'alliance thérapeutique avec les parents et de ne pas aller contre leur volonté. Ici, le GFRUP n'aborde pas

ouvertement la possibilité d'une judiciarisation de la situation, ce qui suggère que le recours à la justice n'est pas envisagé comme une issue souhaitable à ce type de situation conflictuelle.
Toutefois, même si tout a été mis en œuvre pour éviter la survenue d'un désaccord ou d'un conflit, il arrive que cela soit insuffisant pour éviter la médiatisation et/ou la judiciarisation de la situation.

Marwa

Histoire clinique et naissance du conflit

Le 24 septembre 2016, Marwa, dix mois, est hospitalisée au CHU Lenval, à Nice, pour un état de choc cardiogénique. Elle est immédiatement placée sous assistance circulatoire puis transférée, dès le lendemain, à l'hôpital de La Timone à Marseille. Les examens réalisés permettent d'établir le diagnostic. Marwa « *a été victime d'une rhombencéphalomyélite à entérovirus responsable d'un choc cardiogénique initial très grave* » ayant entraîné des « *lésions neurologiques définitives au niveau de la protubérance, du bulbe et de la moelle cervicale haute* ». Elle présente « *un polyhandicap majeur, avec paralysie motrice des membres, de la face* » et une dépendance à « *une ventilation mécanique et une alimentation entérale* » (25).

Compte-tenu du pronostic neurologique de Marwa, le médecin engage la procédure collégiale afin de déterminer si le maintien du niveau de soins actuel caractériserait une obstination déraisonnable. Lors d'une réunion pluridisciplinaire, organisée le 4 novembre 2016, l'équipe répond par l'affirmative et estime qu'un retrait de la ventilation mécanique et un accompagnement palliatif constitueraient le projet le plus approprié pour la petite fille. Lorsque que celui-ci est proposé aux parents, ces derniers s'y opposent et saisissent la justice tout en faisant appel aux médias et en relayant activement leur cause sur les réseaux sociaux.

Judiciarisation de l'affaire

Le 9 novembre 2016, les parents saisissent le juge des référés du tribunal administratif de Marseille afin qu'il empêche la mise en œuvre de la décision. Le 16 novembre 2016, le juge rend une première ordonnance (n° 1608830) par laquelle il suspend la décision de LAT et ordonne à un collège de trois médecins de lui fournir un rapport retraçant l'évolution de Marwa depuis le début de son hospitalisation,

rapport dans lequel ils devront se prononcer sur l'irréversibilité des lésions, le pronostic clinique et sur « *l'intérêt ou non de continuer ou de mettre en œuvre des thérapeutiques actives* » (26).

Les experts étudient donc le dossier de Marwa, et viennent examiner la petite fille le 1er décembre 2016. Ils confirment le diagnostic, décrivant un état de conscience « *minimal* » et un « *niveau de collaboration* […] ». Ils estiment que le pronostic clinique est « *très péjoratif* », même s'ils rapportent l'apparition « *de mouvements réflexes, non adaptés, et de mouvements volontaires des paupières et du bras gauche* ».

Après avoir pris connaissance de ce rapport, le tribunal administratif rend une seconde ordonnance, le 8 février 2017, confirmant la suspension de la décision de LAT (25). Pour appuyer sa décision, le juge se réfère à la jurisprudence Lambert (CE, ass., 14 févr. 2014, n° 375081) considérant que l'équipe doit « *se fonder sur un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux* », couvrant « *une période suffisamment longue* ». Il affirme que les signes d'amélioration, même « *s'ils restent insuffisants pour envisager un pronostic clinique plus favorable, sont néanmoins révélateurs* » de la « *prématurité* » de la décision de LAT du 4 novembre 2016. Il précise alors que celle-ci n'est donc « *nullement motivée* », même si la procédure « *a été respectée* ».

La référence à un délai « suffisamment long » pour reconnaître une obstination déraisonnable peut interpeller, sachant que pour Marwa la décision a été prise « *un mois et huit jours seulement après [son] admission* ». Il existerait donc un délai minimum permettant de reconnaître une obstination déraisonnable, délai qui serait donc supérieur à celui respecté dans le cas de Marwa. Au regard de la jurisprudence, il est intéressant de noter que ce délai serait également différent pour un enfant et pour un adulte (27).

L'autre élément à relever dans cette décision est le poids accordé à l'avis des parents, qui revêt « *dans le souci de la plus grande bienfaisance, une importance toute particulière* ». Le juge précise que « *s'il ne peut être contesté que l'équipe médicale s'est efforcée de dégager avec les parents de l'enfant une position consensuelle* […], *il est constant que ceux-ci se sont opposés à l'arrêt des thérapeutiques actives et de la ventilation* ». Cet extrait pourrait porter à croire que la constance avec laquelle les parents se sont positionnés contre la décision donnerait davantage de poids à leur avis pour le juge.

Le 17 février 2017, l'hôpital interjette appel auprès du Conseil d'État en affirmant sa position quant au caractère déraisonnable du maintien d'un tel niveau de soins, et rappelle que l'article R. 4127-37-2 du CSP impose de recueillir l'avis des parents et non leur consentement. Les parents ne sont pas de cet avis. Ils soutiennent même qu'à supposer que le médecin puisse « *passer outre l'absence de consentement des parents* », cela constituerait une violation des articles 371-1 et 376 du code civil (autorité parentale), ainsi que des articles 8 (respect de la vie privée) et 13 (droit au recours effectif) de la Convention Européenne de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales qui, appartenant au bloc de constitutionnalité, aurait une force supérieure aux dispositions législatives internes (28).

Le 8 mars 2017, le Conseil d'État rejette cet appel (ordonnance n° 408146) et confirme la décision rendue par le tribunal administratif marseillais (28). Il précise que « *s'agissant d'un enfant mineur, [le médecin] doit prendre en compte l'avis des parents ou des titulaires de l'autorité parentale* ». De plus, il insiste sur l'évaluation incertaine de l'état de conscience de Marwa, pour lequel a été évoqué « *un état de conscience minimal* » mais également « *un état végétatif chronique, un état de conscience pauci-relationnel, voire même un syndrome locked-in* ». Ainsi, sans pouvoir l'affirmer, cela pourrait suggérer qu'un état de conscience élevé serait, pour le juge, un facteur en faveur du maintien des traitements, et ce malgré un pronostic « *extrêmement péjoratif* » et un « *polyhandicap majeur* ».

Le Conseil d'État conclut alors que *« dans ces conditions, la circonstance que [Marwa] soit dans un état irréversible de perte d'autonomie la rendant tributaire de moyens de suppléance de ses fonctions vitales ne rend pas les traitements qui lui sont prodigués inutiles, disproportionnés ou n'ayant pour d'autre effet que le maintien artificiel de la vie et la poursuite de ces traitements ne peut caractériser une obstination déraisonnable. Dès lors, les conditions d'application des dispositions de l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique ne sont pas, à ce jour, réunies ».* Il évite ainsi de répondre à la question de droit qui lui était posée, question qui constituait le cœur de cette affaire : le médecin peut-il passer outre l'opposition parentale pour mettre en œuvre une décision de LAT sur un mineur ? Le juge semble avoir trouvé la brèche au sein du rapport d'expertise pour ne pas avoir à se prononcer sur ce point particulièrement complexe. Cependant, la justice française n'aura que peu de répit puisque cette question lui sera reposée quelques mois plus tard, le rapport d'expertise ne lui offrant, cette fois, aucune échappatoire.

Depuis que le Conseil d'État a rendu sa décision, Marwa a été transférée dans un centre spécialisé. La petite fille est trachéotomisée, nourrie par sa gastrotomie. Son état neurologique est stationnaire. Les parents sont toujours très actifs sur les réseaux sociaux et tentent de faire venir des médecins chinois pour qu'ils lui administrent un traitement expérimental. Les hôpitaux français étant en désaccord avec cette démarche, les parents se sont tournés vers la Belgique.

Inès

Histoire clinique et naissance du conflit

Inès, 14 ans, souffre d'une myasthénie auto-immune sévère. Le 22 juin 2017, elle fait un arrêt cardio-respiratoire à son domicile. Elle est alors conduite en réanimation au CHU de Nancy, où elle est placée sous ventilation artificielle. Les examens réalisés mettent en évidence de nombreuses lésions cérébrales et permettent de conclure à un pronostic neurologique très défavorable. Au cours d'une première réunion multidisciplinaire, il est établi que le maintien des traitements de suppléance relèverait d'une obstination déraisonnable. Il serait donc préférable de redéfinir le projet de soins d'Inès en l'axant vers un sevrage de la ventilation invasive et un accompagnement palliatif lui assurant une fin de vie confortable. Le médecin informe les parents des conclusions de la réunion et leur suggère de prendre le temps du week-end pour réfléchir, leur garantissant que leur décision, quelle qu'elle soit, serait respectée.

Le 10 juillet, les parents sont informés de l'engagement de la procédure collégiale en présence du chef de service, qui leur répète que rien ne sera fait sans leur accord. Dès le lendemain de l'entretien, le chef de service leur adresse une lettre dans laquelle il renouvelle l'engagement de l'équipe à respecter leur choix tout en assurant à leur fille les soins nécessaires à son confort et au respect de sa dignité. Quelques jours plus tard, le médecin les informe de la nécessité de réaliser une trachéotomie et une gastrostomie afin d'assurer le confort d'Inès et de limiter les risques infectieux s'ils décident de la poursuite des traitements, mais les parents refusent que ces actes soient réalisés. Malgré des entretiens répétés, ils n'adhèrent à aucun des projets proposés par l'équipe.

Le 21 juillet 2017, la réunion collégiale se déroule en présence d'un consultant extérieur. La discussion aboutit à établir qu'en raison « *de la sévérité des lésions neurologiques, de la quasi-nullité des possibilités d'amélioration ou de guérison, d'un état pauci-relationnel avec persistance d'un coma aréflexique et*

disparition des réflexes du tronc cérébral, seul un projet d'accompagnement palliatifs avec un sevrage de la ventilation artificielle apparaît raisonnable » (29). Le 3 août 2017, les parents se voient adressés un compte-rendu de la réunion dans lequel il est réaffirmé que, dans le cas où ils souhaiteraient le maintien des traitements de suppléance, un projet de vie décent et adapté serait recherché pour leur fille. Il leur est également notifié qu'ils disposent d'un délai de deux mois pour effectuer un recours devant le tribunal administratif (QPC du 2 juin 2017 n° 2017-632). Durant cette période, l'équipe revoit régulièrement les parents en entretien afin de leur assurer le respect de leur décision et de tenter d'obtenir leur accord pour la réalisation d'une trachéotomie et d'une gastrostomie.

Judiciarisation de l'affaire

Le 11 septembre 2017, les parents d'Inès saisissent le juge des référés du tribunal administratif de Nancy. Le 14 septembre, le juge rend une première ordonnance (n° 1702368), dans laquelle il suspend l'exécution de la décision de LAT prise le 21 juillet 2017 et ordonne une expertise médicale (30). Les experts étudient le dossier d'Inès et viennent l'examiner le 31 octobre 2017. Ils rapportent alors qu'elle « *est placée en permanence dans un état de décubitus dorsal, intubée, ventilée artificiellement et porteuse d'une sonde nasogastrique et d'une sonde oro-pharyngée en aspiration continue afin d'aspirer les importantes sécrétions salivaires, étant dans l'incapacité de déglutir de façon autonome. Elle ne présente aucune mobilité, spontanée, volontaire ou en réponse à la douleur, et aucun réflexe cornéen n'est visible. Si quelques mouvements respiratoires ponctuels capables de déclencher le respirateur ont été observés, de même que l'occurrence d'ouverture spontanée des yeux, il est relevé que ces mouvements sont de plus en plus rares et sont qualifiés de réflexes* » (29).

Les experts confirment donc un « *pronostic neurologique catastrophique* » associé à une aggravation de l'état de conscience d'Inès depuis le début de l'hospitalisation, passant « *de l'état pauci-relationnel à l'état végétatif persistant* ». Ils concluent alors au caractère « *déraisonnable du maintien de l'assistance respiratoire par voie mécanique et du maintien de la nutrition artificielle par une sonde, sans exclure, en cas de poursuite des traitements, la réalisation d'une trachéotomie et d'une gastrostomie* » afin qu'Inès puisse être accueillie dans un centre adapté pour la suite de sa prise en charge (29).

De plus, les experts rapportent qu'au cours du mois précédent son arrêt, Inès aurait exprimé auprès d'un de ses proches son souhait de ne pas vivre dans la situation qui était la sienne. Ils révèlent également que les parents « *étaient peu investis dans les soins de leur fille, que leurs relations avec le personnel paramédical étaient globalement très difficiles et qu'ils étaient dans une attitude d'opposition aux propositions des médecins* ». Bien qu'il leur ait été répété que rien ne serait fait sans leur accord, il n'a jamais été possible de trouver un consensus, même pour des actes visant à assurer le confort de leur fille. Les experts estiment alors que « *le temps passé, les multiples explications données, l'incapacité des parents à sortir de leur attitude de refus et de passivité pour s'engager dans un projet de soins dans lequel ils s'impliquent vraiment ; les souhaits d'Inès* » les amènent à considérer que « *l'intérêt d'Inès n'est pas celui des parents* » et à proposer exceptionnellement « *de ne pas poursuivre les traitements de suppléance vitale et laisser mourir Inès en lui assurant des soins palliatifs de qualité* », et ce malgré l'opposition parentale et quand bien même cela irait à l'encontre des habitudes des services face à ce type de situation conflictuelle (29).

En effet, les experts précisent que « *l'expérience a montré que* […] *les professionnels ne procèdent pas à un arrêt des traitements de suppléance vitale contre l'avis des parents, au nom du principe de bienveillance vis-à-vis des parents, déjà durement éprouvés par la situation. [Ils] s'efforcent de laisser du temps aux parents, qui souvent finissent par abandonner leur attitude de dénégation et se résignent à accepter l'inacceptable : laisser mourir leur enfant* » (29).

Après avoir pris connaissance de l'ensemble de ces éléments, le juge rend une seconde ordonnance (n° 1702368), le 7 décembre 2017, dans laquelle il rejette la demande des parents de suspendre la décision de LAT, ceux-ci ayant « *progressivement évolué vers une opposition de principe à tout arrêt des soins, manifestant une défiance à l'égard des médecins sans avoir de projet construit pour leur fille* ». Le juge estime alors que le maintien des traitements de suppléance caractérise une obstination déraisonnable, « *ce qui doit entraîner l'arrêt des traitements* », et ce « *malgré l'opposition parentale* » (29). Les parents interjettent appel auprès du Conseil d'État, qui rejette la requête des parents (ordonnance n° 416689) le 5 janvier 2018 (31).

Dans sa décision, le Conseil d'État apporte des précisions sur le processus décisionnel à respecter s'agissant d'un mineur, et rappelle qu'il incombe au médecin de recherche activement si ses volontés

auraient pu être exprimées antérieurement, même si pour Inès « *les informations contradictoires (...) ne permettent pas de déterminer quelle aurait été sa volonté* ». Il précise également que le médecin doit « *s'efforcer, en y attachant une attention particulière, de parvenir à un accord sur la décision à prendre avec ses parents ou son représentant légal* ». Cependant, s'il ne parvient pas « *à un tel accord, il lui appartient,* […] *de prendre la décision* », celle-ci ne devant pas être mise en œuvre durant le délai notifié aux parents en même temps que la décision (31).

Dans cette décision, le juge souligne également l'importance de l'attitude des parents et des motifs de leur opposition. Il précise que le refus des parents d'Inès à l'encontre de la décision de LAT « *repose notamment sur des motifs religieux* », mais également sur le projet de la mère qui aspire « *à une hospitalisation à son domicile dans l'espoir d'une amélioration* », ce que les experts qualifient d'« *irréaliste* ». Le Conseil d'Etat conclut alors en validant la décision de LAT tout en précisant qu'il appartient au médecin d'apprécier « *si et dans quel délai* » celle-ci doit être « exécutée » (31).

En apportant des éclairages sur les rôles respectifs des titulaires de l'autorité parentale et du médecin, le Conseil d'État écarte donc la possibilité que sa décision, rendue dans l'affaire Marwa, ne fasse jurisprudence (31).

Toutefois, l'affaire Inès ne s'arrête pas là. En effet, après avoir épuisé l'ensemble des recours internes, les parents saisissent la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) le 9 janvier 2018 pour violation des articles 2 (droit à la vie), 8 (respect de la vie privée) et 13 (droit au recours effectif) de la Convention Européenne des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales, ainsi que celle de l'article 6 § 2 de la convention d'Oviedo (autorisation préalable du représentant du mineur lorsque celui-ci n'est pas en capacité de consentir à une intervention). Le 23 janvier 2018, la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) déclare à l'unanimité cette requête irrecevable (n°1828/18), validant ainsi la décision rendue par les juridictions françaises (32).

Cependant, bien qu'elle ait été validée par les juridictions nationales et européenne, la décision de LAT n'a pas été mise en œuvre par le médecin d'Inès. Les parents ont toutefois donné leur accord pour la réalisation d'une trachéotomie et la pose d'une gastrostomie.

Conclusion

Comme nous venons de le voir, la réflexion éthique et la réflexion juridique s'articulent toutes deux autour du refus de l'obstination déraisonnable. Découlant d'une procédure collégiale, la décision finale de LAT relève uniquement de la responsabilité du médecin, même si celui-ci doit rechercher la non-opposition des parents et la volonté du mineur, dans le cas où il avait pu l'exprimer auparavant.

Dans la plupart des situations, une position consensuelle est trouvée entre l'équipe et les parents, qui sont libre de décider de leur degré d'implication dans le processus décisionnel. Le médecin a alors l'entière responsabilité légale d'une décision partagée. Il arrive cependant que l'annonce de la décision aux parents soit source de désaccord pouvant dégénérer en conflit avec l'équipe. Les sociétés savantes recommandent alors d'opter pour des stratégies de négociation, d'écoute et d'accompagnement du cheminement parental et n'évoquent pas la judiciarisation.

Si le désaccord persiste, les médecins continuent à donner du temps aux parents et à leur assurer que rien ne sera fait sans leur accord, afin de préserver l'alliance parents-équipe. Cependant, si la judiciarisation ne semble pas se faire à l'initiative de l'équipe, il convient tout de même de réfléchir à la manière dont le délai durant lequel ils peuvent effectuer un recours est notifié aux parents.

Il arrive que les parents déclenchent une judiciarisation. Dans les décisions rendues, des zones sont très claires (primauté de la responsabilité médicale sur l'autorité parentale, obligation de rechercher la volonté du patient et la non-opposition des parents), tandis que d'autres demeurent sombres (délai suffisant, état de conscience). Toutefois, même si la possibilité est donnée au médecin d'appliquer sa décision de LAT contre l'avis des parents, celui-ci ne le fait pas, alors que le refus de l'obstination déraisonnable est une obligation inscrite dans le Code de Déontologie médicale. Cela peut sembler contradictoire, puisque la justice donne au médecin les moyens de faire ce qu'il réclame, c'est-à-dire de mettre en œuvre sa décision de LAT, mais qu'il ne le fait pas. Devant ce constat pour le moins étonnant, il convient de se demander si ce même paradoxe est retrouvé au sein d'autres modèles décisionnels.

CHAPITRE 2 : Le modèle britannique : parents et médecin co-décisionnaires, le juge décisionnaire suprême

Le cadre législatif actuel

Le Royaume-Uni dispose d'une Constitution dite non écrite, constituée d'un ensemble de textes fondamentaux aussi bien anciens que récents. Parmi ceux qui concernent les enfants, nous pouvons citer The Children Act (England and Wales—1989 and 2004; Scotland—1995), The Mental Capacity Act 2005 and the Adults with Incapacity (Scotland) Act (2000), The Equality Act (2010) ou encore The Children and Families Act 2014 (33). La Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE) et la Déclaration des Droits de l'Homme ayant été ratifiées par le Royaume-Uni, les lois et les décisions de justice doivent être compatibles avec ces dispositions internationales (33).

Le Children Act prévoit un cadre législatif général pour la prise en charge des enfants, ainsi que les droits et responsabilités des parents (33). Il ne contient aucune disposition spécifique concernant la suspension ou l'arrêt d'un traitement, mais énonce des principes importants qui sous-tendent la pratique, parmi lesquels :

- Le bien-être de l'enfant est une considération primordiale lorsqu'une décision concernant l'enfant doit être prise.
- Une attention particulière devrait être accordée aux souhaits et aux sentiments de l'enfant, ainsi qu'à tout préjudice que l'enfant a subi ou risque de subir.
- Les parents doivent exercer leurs droits et leurs devoirs en étant guidés par « l'intérêt supérieur de l'enfant » (« Child's best interests », traduit en français par « l'intérêt supérieur de l'enfant »).

Ce dernier principe est très pertinent quant à la responsabilité parentale dans la décision de LAT ou, dans sa terminologie anglo-saxonne, Limitation of Life-Sustaining Treatment (LLST). Les parents, agissant dans le souci premier de l'intérêt supérieur de leur enfant, doivent donner leur consentement à la LAT, et partagent dès lors avec l'équipe soignante la responsabilité de la décision. Toutefois, leur autorité n'est pas absolue (33).

Néanmoins, l'essentiel du système juridique britannique repose sur la Common Law, c'est-à-dire sur la jurisprudence. La notion centrale des systèmes de Common Law est celle de "précédent", auquel sont liées les juridictions. Ainsi, le droit au Royaume-Uni est un ajustement quotidien entre le droit coutumier et le droit acté dans les décisions de justice par les tribunaux. Tous les cas relatifs aux décisions de LAT sont décidés conformément à la Common Law.

Les juges examineront et décideront pour chaque cas en fonction de ses faits particuliers. Cependant, comme l'exige le système de la Common Law, le juge est lié aux affaires précédentes, et c'est à partir de celles-ci qu'il statue face à une situation particulière. Il argumente rigoureusement sa décision, qui liera elle aussi le prochain juge confronté à une affaire similaire. De ces décisions émergent des règles de droits, et la Common Law établit un cadre juridique compatible avec la Convention Européenne des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales, et ce notamment en ce qui concerne la mesure dans laquelle les souhaits des parents sont déterminants pour décider face à une telle situation (33).

De la Common Law britannique, il ressort qu'il est essentiel d'impliquer les parents dans la prise de décision et de tout faire pour obtenir leur consentement à la LAT (34–36). Toutefois, dans le cas où une opposition parentale persisterait ou qu'il existerait un doute quant à la capacité parentale à agir dans l'intérêt supérieur de l'enfant, une action en justice doit être effectuée. Le juge détermine alors ce qui est dans l'intérêt supérieur de l'enfant : l'administration des traitements, leur suspension ou leur retrait. Bien que les opinions parentales soient prises en considération, la mesure dans laquelle celles-ci sont déterminantes est appréciée par le juge qui, en tant qu'arbitre final, peut prendre une décision allant à l'encontre du souhait formulé par les parents.

Il apparaît donc que la justice tient une place prépondérante dans ces situations de désaccord ou de conflit opposant parents et soignants au sujet de la fin de vie d'un enfant, mais également que son rôle est clairement assumé et, comme nous allons le voir, intégré dans les recommandations des sociétés savantes.

Les recommandations du Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH)

La pratique de fin de vie dans les services de réanimation pédiatrique britanniques (Pediatric Intensive Care Units (PICU)) est assez typique de l'approche nord-européenne. La plupart des décès découlent du retrait ou de la limitation des LST. Environ 3700 enfants (âgés de 28 jours à 19 ans) et 2100 nouveau-nés meurent chaque année en Angleterre (33).

Le Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) a publié en 2015 une troisième édition de ses recommandations (33). L'intérêt supérieur de l'enfant ou, dans sa terminologie anglo-saxonne, « child's best interests » (CBI), reste le cœur de la réflexion éthique, reflétant une convergence entre l'approche pratique et l'approche juridique des décisions de LAT. En effet, la définition donnée par le RCPCH est la même que celle retrouvée dans les décisions de justice britanniques, et est assimilé à la notion de bien-être de l'enfant et de qualité de vie. Sa détermination implique une balance équilibrée entre les avantages et les inconvénients des traitements et de leurs effets, prenant en compte les souhaits, les croyances et les valeurs de l'enfant et de sa famille (37–39) .

Une grande partie de ce « guide pour la pratique » est consacrée à place des parents dans la prise de décision de LAT, mais également à la conduite à tenir face à des désaccords entre les parents et l'équipe soignante (33).

En ce qui concerne le processus décisionnel et la place des parents, le modèle britannique présente de nombreuses similitudes avec le modèle français. En effet, dans le cadre du processus décisionnel, le RCPCH insiste sur l'importance de la pluridisciplinarité, qui permet de disposer d'une vision plus globale de l'enfant et d'être certain de respecter son intérêt supérieur. De plus, la collégialité renforce le sentiment d'une responsabilité morale partagée au sein de l'équipe. Ainsi, l'équipe soignante se trouve dans l'obligation, légale et morale, d'agir dans l'intérêt supérieur de l'enfant, et cette obligation est à la fois individuelle et collective. Le RCPCH précise que cette responsabilité partagée au sein de l'équipe n'empêche toutefois pas que ce soit le médecin de l'enfant qui dirige le processus décisionnel, et que ce même médecin devrait toujours assumer la responsabilité finale du plan d'action choisi. Ainsi, comme dans le modèle français, la procédure est collégiale et la responsabilité de la décision finale est portée par le médecin référent de l'enfant (33).

Une fois que l'équipe a décidé qu'une mesure de LAT est le projet qui correspond à l'intérêt supérieur de l'enfant, la décision finale d'application de cette de LAT doit être prise en partenariat avec les parents. Cependant, les britanniques préconisent également une décision partagée « à géométrie variable ». L'équipe doit en effet rechercher dans quelle mesure les parents souhaitent assumer la responsabilité de la décision, et s'adapter. Cette approche préconise un certain « paternalisme bienveillant » dans le partage du poids de la responsabilité de la décision finale, dans le souci évident d'épargner aux parents de porter seuls le fardeau d'une décision aussi tragique tout en préservant leur autonomie dans le choix de leur degré d'implication (33).

Cependant, à la différence du modèle français, la responsabilité légale de la mise en œuvre de la LAT est partagée entre les parents et le médecin (33). Ainsi, si les parents s'opposent à une LAT, le médecin ne peut pas la mettre en œuvre sans avoir obtenu l'accord préalable d'un juge. La grande différence avec le modèle français réside donc dans la manière de traiter les désaccords et les conflits entre les équipes et les parents, laquelle occupe une place importante au sein des recommandations, reflétant une véritable réflexion des britanniques sur un sujet finalement encore peu abordé en France (40–44).

En effet, même si cela reste de l'ordre de l'exception, il peut exister des désaccords entre les équipes soignantes et les parents. Tout comme c'est le cas dans le modèle français, les britanniques favorisent le dialogue pour tenter de résoudre les désaccords en clarifiant les faits, en obtenant des avis médicaux extérieurs ou encore auprès de comités d'éthique clinique (CECs) ou d'associations d'entraide comme le PALS (Patient Advice and Liaison Service). Il est également possible de faire appel à un soutien religieux ou spirituel, ou encore d'avoir recours à la médiation (33)(45). Les services de médiation et de résolution alternative des désaccords (Alternative Dispute Resolution services), initialement dédiés aux questions de visites parentales et de gardes, sont de plus en plus sollicités pour aider à traiter les désaccords entre les parents et les équipes quant aux décisions de LAT (33).

Malgré tous ces moyens déployés, un désaccord est susceptible d'aboutir à un conflit. Si aucun accord ne peut être obtenu, il est recommandé de solliciter l'aide du service juridique de l'hôpital afin d'obtenir des conseils auprès d'avocats spécialisés en droit de la santé. Les familles peuvent également solliciter le service d'assistance et de conseil aux enfants et aux familles de la Cour de justice (Children and Family

Court Advisory and Support Service (CAFCASS)) (33). Le fait de disposer de conseils juridiques ne signifie pourtant pas nécessairement qu'il y aura judiciarisation. Le cas échéant, les décisions relatives aux intérêts d'un enfant sont examinées par un juge de la Division de la famille de la High Court of Justice. Les parents, s'ils le souhaitent, peuvent s'exprimer et proposer des solutions alternatives. Quant à l'enfant, il est représenté par un « Guardian » désigné par le juge. Ce tiers aura pour mission de porter la voix de l'enfant lors de la procédure, c'est-à-dire de faire entendre son intérêt supérieur en se plaçant de son point de vue uniquement. L'enfant constitue alors une véritable partie lors de la procédure, indépendamment de ses parents comme de l'hôpital (34–36).

Il apparaît ainsi que le modèle britannique propose de nombreuses ressources pour éviter la judiciarisation, sans pour autant l'exclure. C'est cette obligation individuelle et collective, morale et légale, d'agir en fonction de l'intérêt supérieur de l'enfant, qui amène les équipes à tout mettre en place pour désamorcer le conflit, mais c'est également cette obligation envers l'enfant qui conduit l'équipe à porter la situation devant la justice afin de résoudre les conflits lorsque toutes les ressources préalables ont été épuisées (46,47). Une fois saisi, le juge est le seul à décider de la marche à suivre pour l'enfant, guidé uniquement par ses « meilleurs intérêts » et assumant le fait que ceux-ci priment sur tous les autres, y compris ceux de ses parents. Ainsi, le juge peut décider qu'une mesure de LAT est dans l'intérêt supérieur de l'enfant, et permettre à l'équipe d'appliquer sa décision malgré l'absence de consentement des parents. Il convient d'avoir à l'esprit que la non-application de cette décision de justice peut donner lieu à des poursuites envers l'hôpital, qui serait alors considéré comme portant atteinte à l'intérêt supérieur de l'enfant et à l'autorité du juge (33).

Au total, la justice assume donc pleinement son rôle de décisionnaire ultime dans la prise de décision de LAT et dans sa mise en œuvre, et son autorité est reconnue par les différents intervenants, qui sont tenus d'appliquer sa décision au risque d'être sanctionnés s'ils désobéissent. Mais les professionnels respectent-ils réellement cette obligation ?

Charlie Gard

Histoire clinique et naissance du conflit

Charlie est né le 4 août 2016. Au cours des premiers mois de sa vie, il présente un retard dans l'acquisition du maintien de la tête et du redressement du tronc, ainsi que des difficultés respiratoires croissantes. En octobre 2016, il est admis au Great Ormond Street Hospital (GOSH) et placé sous ventilation invasive. Des examens sont réalisés. Le diagnostic tombe : Charlie est atteint du syndrome de déplétion de l'ADN mitochondrial, maladie génétique responsable d'une encéphalo-myopathie.

Compte-tenu du caractère dégénératif de cette pathologie, l'équipe du GOSH préconise un sevrage de la ventilation invasive ainsi qu'un accompagnement palliatif. Cependant, ses parents ne sont pas de cet avis et manifestent le souhait d'emmener Charlie aux États-Unis afin qu'il puisse y bénéficier d'un traitement expérimental. Devant la détresse des parents, l'hôpital envisage tout d'abord d'accéder à leur requête, et se dit prêt à financer le projet. Malheureusement, l'état de Charlie se dégrade brutalement, et les nouveaux examens mettent en évidence des lésions cérébrales irréversibles. L'équipe estime alors que lui administrer ce traitement ne serait pas dans « les meilleurs intérêts de Charlie » compte-tenu de l'irréversibilité des lésions et de l'absence de preuves scientifiques permettant d'écarter tout effet délétère susceptible d'être provoqué par le traitement envisagé. A nouveau, l'équipe soignante propose un projet palliatif, mais les parents refusent de renoncer à ce traitement « de la dernière chance ».

Les médecins du GOSH sollicitent alors plusieurs équipes britanniques, mais également étrangères. Toutes sont unanimes quant à l'inutilité et la dangerosité potentielle de ce traitement, à l'exception du médecin américain responsable du protocole expérimental. Se saisissant cette opportunité, les parents de Charlie lancent un appel public aux dons afin que leur fils puisse être transféré aux États-Unis. L'équipe refuse malgré tout d'envisager un tel transfert, compte-tenu des risques que le transport et le traitement impliqueraient pour Charlie (34).

Judiciarisation de l'affaire

Dans l'impossibilité de trouver un accord avec les parents, le GOSH saisit la High Court of Justice le 24 février 2017, afin de faire valider par un juge sa décision de retirer la ventilation invasive et de ne pas autoriser les parents de Charlie à l'emmener aux États-Unis, où lui serait administré un traitement expérimental dont on ne peut garantir l'innocuité. Une longue bataille juridique commence alors, accompagnée d'une véritable déferlante médiatique, les parents de Charlie relayant leur cause sur les réseaux sociaux.

Une fois saisi de l'affaire, le juge analyse le dossier médical de Charlie, s'entretient avec les parents, l'équipe du GOSH et des spécialistes internationaux, parmi lesquels le médecin américain responsable du protocole expérimental. Le 11 avril, le juge rend une décision rigoureusement argumentée, se référant à de nombreuses décisions de justice antérieures, conformément au système de la Common Law (34).

Après avoir rappelé que la question n'avait jamais été celle du financement du traitement expérimental mais de son « utilité » pour Charlie, le juge précise que lorsqu'il s'est entretenu avec le médecin américain, celui-ci a admis qu'il était très peu probable que ce traitement améliore l'état de Charlie. Il a également affirmé que « *si Charlie était aux États-Unis, que ses parents lui réclameraient ce traitement et qu'ils pouvaient le financer, il le traiterait* ». Puis le juge revient sur le témoignage des parents qui ne se positionnent pas pour un maintien de la vie à tout prix. Ils affirment que la qualité de vie actuelle de Charlie n'est pas celle qu'ils souhaitent pour leur fils. Ils attendent de ce traitement une amélioration clinique et non la pérennisation de cette situation (34).

En se basant sur l'ensemble de ces éléments et en considérant que l'intérêt supérieur de Charlie prime sur ceux de ses parents, le juge statue en faveur de la non-administration du traitement expérimental et du retrait de la ventilation invasive. Il permet alors à l'équipe du GOSH de retirer les traitements de suppléance vitale et d'assurer à Charlie un support palliatif, et ce malgré l'opposition des parents (36).

Les multiples appels formés par les parents auprès des juridictions britanniques sont rejetés. Le 19 juin 2017, ils déposent une requête auprès de la CEDH (no 39793/17), soutenant une violation de l'article 2 (droit à la vie), de l'article 5 (droit à la liberté et à la sûreté), de l'article 6 (droit à un procès équitable) et

de l'article 8 (droit au respect de la vie privée et familiale) de la Convention Européenne des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales. Le 27 juin 2017, la CEDH déclare cette requête irrecevable et approuve les décisions rendues par les juridictions britanniques (49).

Toutefois, l'affaire ne s'arrête pas là, puisque le Pape François et le président américain Donald Trump prennent publiquement position en faveur des parents de Charlie. De plus, le GOSH reçoit une lettre signée par plusieurs équipes internationales défendant le potentiel du traitement expérimental, dont ils prétendent détenir de nouvelles preuves d'efficacité. Le GOSH demande alors à la High Court d'organiser une nouvelle audience.

Ainsi, le 17 juillet, les médecins du GOSH se réunissent en présence de plusieurs spécialistes mondiaux. Malgré un consensus en faveur d'un arrêt de la ventilation, certains médecins préconisent la réalisation d'autres examens afin d'écarter les doutes quant à l'irréversibilité des lésions cérébrales. Le GOSH soutient cette démarche, espérant qu'elle aidera les parents à faire face à la réalité. La nouvelle IRM montre « *qu'à certains endroits du corps de Charlie, il n'y a plus du tout de muscle ou que le muscle est remplacé par de la graisse* ». Les parents renoncent alors aux traitements, affirmant qu'ils avaient toujours espéré que celui-ci sauverait leur fils (48).

Le 24 juillet 2017, la High Court confirme sa décision précédente et précise qu'un consensus a été trouvé (48). Le 27 juillet, la ventilation invasive de Charlie est arrêtée. Le 28 juillet 2017, les parents annoncent le décès de Charlie sur les réseaux sociaux.

Que ce serait-il passé si les parents avaient continué à réclamer les traitements ? L'équipe du GOSH, soutenue par la justice britannique et européenne, aurait-elle retiré la ventilation invasive maintenant Charlie en vie, et ce malgré l'opposition des parents et la médiatisation de l'affaire ? Plusieurs affaires britanniques ultérieures à celle de Charlie (34), comme celle d'Isaiah Haastrup (36) ou encore plus récemment celle d'Alfie Evans(35), dont l'histoire a traversé la frontière britannique, nous offrent des éléments de réponse.

Alfie Evans

Histoire clinique et naissance du conflit

Alfie Evans est né le 9 mai 2016. En décembre 2016, il est hospitalisé à l'hôpital Alder Hey à Liverpool, où lui est diagnostiquée une pathologie neurodégénérative non étiquetée, pour laquelle il n'existe aucun traitement curatif. Cette maladie se manifeste par des crises d'épilepsie répétées, responsables de lésions cérébrales. Compte-tenu de la lourdeur des traitements de suppléance requis et de l'absence de perspective d'amélioration, l'équipe soignante estime qu'il est dans l'intérêt supérieur d'Alfie de retirer la ventilation invasive pour ne maintenir qu'un support palliatif. Les parents s'opposent à cette décision, et campent sur leur position malgré l'aggravation clinique d'Alfie vers un état semi-végétatif.

Judiciarisation de l'affaire

Le 11 décembre 2017, l'hôpital saisit la High Court pour qu'elle statue sur l'avenir d'Alfie, alors que ses parents relayent activement leur cause sur les réseaux sociaux. Le Pape soutient publiquement les parents, et l'hôpital pédiatrique Bambino Gesù du Vatican se dit prêt à accueillir Alfie.

Le 20 février 2018, le juge statue en faveur du retrait des traitements de suppléance, ce qu'il estime être dans l'intérêt supérieur d'Alfie (35). Les parents multiplient les appels auprès des juridictions internes, mais tous sont rejetés. Ils formulent ensuite une requête auprès de la CEDH, requête déclarée irrecevable le 23 avril (no. 18770/18) (50). Dans un dernier espoir, le même jour, le gouvernement italien accorde la nationalité italienne à Alfie, espérant ainsi faciliter ainsi son transfert au Bambino Gesù. Cela ne suffit pourtant pas et, dans la soirée, la ventilation invasive d'Alfie est retirée. Alfie continuant à vivre, les parents demandent à la justice britannique de revoir sa position et d'autoriser le transfert d'Alfie en Italie. Le juge refuse, estimant « *qu'Alfie vit son chapitre final* » et qu'il est dans son intérêt supérieur « *de mourir dignement et paisiblement* ». Alfie décède finalement dans la nuit du 27 au 28 avril.

Conclusion

Comme nous venons de le voir, au Royaume-Uni, la réflexion éthique et la réflexion juridique s'articulent donc toutes deux autour du « child's best interests ». Après une réunion destinée à déterminer l'intérêt supérieur de l'enfant, le médecin de l'enfant porte la responsabilité de la décision de l'équipe soignante mais, pour que celle-ci soit mise en œuvre, les parents doivent donner leur consentement. Dans la plupart des situations, une position consensuelle est trouvée entre l'équipe et les parents. Comme pour le modèle français, les parents sont libres de décider de leur degré d'implication dans le processus décisionnel.

Cependant, il arrive que des parents s'opposent à la mise en œuvre de la décision. Les sociétés savantes consacrent une importante partie de leurs recommandations à ces situations de désaccords, afin d'éviter qu'ils n'évoluent vers des conflits ou de tenter de les désamorcer une fois que ceux-ci sont constitués. Il s'agit alors d'opter pour des stratégies de négociation, d'écoute et d'accompagnement des parents. De plus, le modèle britannique dispose de nombreuses ressources pour éviter d'en arriver à la judiciarisation, sans pour autant exclure cette éventualité. Les professionnels ont un devoir moral et légal, mais aussi individuel et collectif, d'agir selon l'intérêt supérieur de l'enfant. Lorsque le désaccord persiste, les médecins doivent donc solliciter la justice afin de préserver l'intérêt supérieur de l'enfant, qui prime sur tous les autres, y compris ceux des parents. Le juge prend alors le relai et décide de ce qui est le mieux pour l'enfant. Une fois sa décision prise, celle-ci est imposée aux parents et à l'équipe soignante, qui doit l'exécuter.

Tous les cas relatifs aux décisions de LAT sont décidés conformément à la Common Law. Il apparaît que le juge fait prévaloir l'intérêt supérieur de l'enfant, assimilé à son bien-être et à sa qualité de vie, sur celui de ses parents. Il n'hésite pas à autoriser le retrait des traitements de suppléance vitale malgré l'opposition des parents, et sa démarche est validée par la CEDH. Une fois que les parents ont épuisé tous les recours possibles, la décision de LAT est rapidement mise en œuvre par les équipes. Nous observons ainsi une concordance entre la pratique et la Common Law.

Chapitre 3 : Le modèle nord-américain : les parents décisionnaires assumés

Le Cadre législatif actuel

En tant qu'État fédéral, les États-Unis ont une législation qui se caractérise par la coexistence de deux ordres juridiques : un ordre inférieur propre aux états fédérés et un ordre supérieur, celui de l'État Fédéral. Le cadre législatif relatif à la fin de vie diffère donc entre les États, mais reste soumis à la loi fédérale, et notamment à la Constitution des États-Unis d'Amérique.

Parmi ces textes fédéraux, nous pouvons citer le Rehabilitation Act (1973), dans lequel le Congrès interdit toute discrimination basée sur un handicap de la personne, discrimination qu'il place au même rang que les discriminations raciales prohibées par le titre VI du Civil Rights Act. Le American with Disabilities Act prohibe ainsi la discrimination des institutions publiques envers les personnes dont les capacités mentales ou physiques sont altérées, et la jurisprudence y inclut très clairement les hôpitaux. Le Child Abuse Amendments of 1984 autorise les États qui reçoivent des subventions fédérales pour les programmes de maltraitance et de négligence des enfants à intenter une action en justice, par l'intermédiaire de leurs agences de protection de l'enfance, pour prévenir la négligence médicale des nourrissons handicapés. Enfin, parmi les lois fédérales, nous pouvons également citer la loi sur la prise en charge des situations d'urgence (Emergency Medical Treatment and Active Labor Act (EMTALA)), qui exige que la prise en charge d'urgence soit identique pour tous les patients dont l'état clinique est similaire (51).

La jurisprudence montre également que de grands principes constitutionnels peuvent être invoqués devant les tribunaux, auquel cas il est très fort probable que le juge estime qu'ils priment sur toutes les autres législations en vigueur, quelles qu'elles soient. Parmi ces principes, nous retrouvons le quatorzième amendement, selon lequel le parent dispose d'un droit constitutionnel à protéger et à « *élever des enfants* ». Ce droit est confirmé par la jurisprudence, selon laquelle les parents tiennent le « *rôle principal* » dans « *l'éducation de leurs enfants* ». Le premier amendement peut être également invoqué pour justifier que les décisions concernant les enfants soient fondées sur le libre exercice de la religion par les parents (52)
.

En vertu de ces principes constitutionnels, les parents disposent du droit de prendre des décisions de traitement médical pour leurs enfants mineurs. En l'absence de constatation de négligence ou d'abus, les parents conservent le pouvoir de demander des soins médicaux pour leurs enfants, et ce même si une telle décision est susceptible de porter atteinte à la liberté de l'enfant. C'est ce qu'illustre fortement la jurisprudence, notamment pour ce qui concerne l'admission d'un enfant en hôpital psychiatrique. En effet, il existe une « *présomption que les parents agissent dans les meilleurs intérêts de leur enfant* » car « *les liens naturels d'affection amènent les parents à agir dans le meilleur intérêt de leurs enfants* »(53,54). Dans ses décisions, la Cour suprême a ainsi affirmé que les parents peuvent faire valoir les droits constitutionnels de leurs enfants mineurs. Lorsqu'un parent utilise le droit constitutionnel explicite à la vie de l'enfant comme argument pour justifier de la poursuite d'un traitement médical, ce principe de droit doit prévaloir. La jurisprudence américaine est donc marquée par la prééminence des principes constitutionnels d'autonomie parentale et de présomption en faveur de la vie.

Enfin, les droits relatifs à la prise de décisions concernant un traitement médical et chirurgical pour un enfant mineur peuvent également faire l'objet de lois étatiques. Par exemple, le Texas permet de passer outre le consentement des parents pour la mise en œuvre d'une LAT (Texas Futility Law) (55). La Virginie, quant à elle, autorise le médecin à refuser de fournir un traitement qu'il considère comme médicalement ou éthiquement inapproprié (Virginia Medical Malpractice Act) (53). En revanche, la Floride ne permet pas aux médecins de prendre de manière unilatérale des décisions de LAT (51). Certains hôpitaux disposent de procédures particulières à respecter lors de la prise de ces décisions, et lorsque que survient un désaccord voire un conflit avec les parents. Ces procédures se fondent sur la loi fédérale et la Common Law, mais également sur les spécificités de la loi étatique.

Par exemple, sept dispositions de la Texas Futility Law peuvent être citées (55). Le refus du médecin de se conformer à la demande du patient ou du parent doit être examiné par un comité médical ou éthique nommé par l'hôpital, dont il ne fait pas partie. La famille doit recevoir un préavis de 48 heures et être invitée à participer au processus de consultation du comité précité. Le comité médical ou éthique doit fournir un rapport écrit détaillant ses conclusions à la famille, et doit inclure ce rapport dans le dossier médical. Si le processus de consultation éthique ne permet pas de résoudre le différend, l'hôpital, en collaboration avec la famille, doit faire des efforts raisonnables pour transférer les soins du patient à un autre médecin ou à une autre institution disposée à fournir le traitement demandé par la famille. Si, au

bout de 10 jours (mesurés à partir du moment où la famille reçoit le résumé écrit du comité de consultation éthique), aucun établissement d'accueil n'a pu être trouvé, l'hôpital et le médecin peuvent limiter ou retirer unilatéralement un traitement jugé futile. Le patient ses parents peuvent demander une prolongation de délai ordonnée par le tribunal, qui ne devrait être accordée que si le juge détermine qu'il existe une probabilité raisonnable de trouver un autre établissement prêt à accueillir le patient. Si la famille ne demande pas de prolongation ou si le juge ne l'accorde pas, l'hôpital et le médecin peuvent exécuter leur décision sans risquer de poursuites civiles ou pénales (55).

Au Canada, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur exercent le privilège de consentir aux soins pour le mineur, mais ce droit n'est pas absolu car limité par l'intérêt de l'enfant (56). Peu de désaccords relatifs à une demande parentale de poursuite ou d'adjonction de traitements jugés disproportionnés par les médecins sont retrouvés dans la jurisprudence. Les approches étasunienne et canadienne apparaissent donc similaires, même si l'autonomie parentale canadienne est limitée par l'intérêt de l'enfant.

Les recommandations de l'American Academy of Paediatrics (AAP)

Face à la multitude des législations, les sociétés savantes jouent un rôle fondamental de repère pour les professionnels tentant d'uniformiser au mieux les pratiques. C'est dans cet objectif que l'American Association of Paediatrics (AAP), en partenariat avec la Canadian Paediatric Society, a proposé en 2017 une réédition de ses recommandations (53,54).

L'AAP affirme que la démarche de soins en pédiatrie doit être guidée par le principe des « meilleurs intérêts de l'enfant », en particulier dans le cadre des décisions de LAT (53). Cependant, elle prône également une approche autonomiste du rôle des parents dans les décisions médicales relatives à leur enfant(53). En effet, dans ce système, les parents sont clairement identifiés comme les meilleurs représentants des intérêts de leur enfant (54). Les parents et l'équipe soignante œuvrent donc main dans la main, guidés par un même objectif. Considérés comme des membres de l'équipe à part entière, les parents participent pleinement à l'élaboration du projet de soins de leur enfant ainsi qu'aux réunions pluridisciplinaires et éthiques. Le processus décisionnel peut être qualifié de « partagé », puisqu'il repose sur une étroite collaboration entre parents et soignants. En revanche, dans la plupart des États, l'accord

des deux titulaires de l'autorité parentale est nécessaire dans toutes les décisions relatives à la santé de leur enfant, y compris en ce qui concerne la fin de vie. La forme exigée de ces accords peut varier selon la politique de l'hôpital. Il peut s'agit d'une signature d'une autorisation de ne pas réanimer (DNR order : Do Not Resuscitate) ou bien un simple accord oral, voir tacite, suffit. Selon les États et les établissements, il est également possible que le médecin établisse de manière unilatérale un formulaire de non-réanimation, mais cette pratique est loin de faire l'unanimité (57–59).

Une grande marge de manœuvre est donc laissée aux parents dans le processus décisionnel relatif à la fin de vie de leur enfant, puisqu'il est estimé qu'ils sont les mieux placés pour représenter les intérêts de leur enfant sur le plan éthique comme juridique (52). L'AAP insiste sur l'importance de la communication et de l'intégration des parents dans l'équipe afin de faciliter la prise d'une décision de LAT (Forgoing Life Sustaining Treatment). Ainsi, dans cette approche, le fait de conforter les parents dans leur rôle de décisionnaire et de porte-parole des besoins de l'enfant constitue un moyen de prévenir ou de désamorcer de potentiels conflits entre parents et soignants, conflits dont la judiciarisation ne saurait apporter une réponse satisfaisante pour l'équipe, comme le montrent les « futility cases » de la Common Law américaine (60,61).

L'équipe médicale a donc pour mission d'aider les parents à prendre leur décision, en leur fournissant toutes les ressources nécessaires (informations, consultation d'un comité d'éthique ou d'une équipe de soins palliatifs, présence d'un représentant du culte, aide psychosociale, avis d'experts)(54). Malgré ces précautions, il n'est pas si rare que l'avis des parents diffère de celui de l'équipe soignante. Si la majeure partie de ces désaccords sont le fruit d'une mauvaise communication, certains sont plus profonds. Il est recommandé à l'équipe de tout faire pour comprendre le raisonnement des parents et leur apporter toute l'aide nécessaire afin de les accompagner dans le processus décisionnel, et ce même si l'issue diffère de celle que préconise l'équipe soignante (62,63).

Baby Stephanie Keenne

Histoire clinique et naissance du conflit

Baby Stephanie Keenne (Baby K) est née au Fairfax Hospital (Virginie) en octobre 1992, avec une anencéphalie. Cela signifie qu'il lui manque la majeure partie du cerveau, ce qui l'empêche de voir, d'entendre et d'interagir avec son environnement. Seul le tronc cérébral, responsable des fonctions autonomes et régulatrices telles que le contrôle de la respiration, du rythme cardiaque et de la tension artérielle, est présent. A la naissance, elle est placée sous ventilation invasive afin de donner le temps aux médecins de confirmer le diagnostic et d'établir un pronostic, mais également de permettre à sa mère de prendre le temps de comprendre la situation de sa fille, car effectivement la plupart des enfants anencéphales meurent dans les quelques jours qui suivent la naissance.

Dans ces situations, les traitements de suppléance vitale apparaissent déraisonnables compte-tenu du pronostic. Les médecins recommandent alors de ne fournir que des soins de confort et discutent avec les parents de la possibilité d'une ordonnance de DNR (Do Not Ressucitate) qui leur permettrait de retirer les thérapeutiques invasives et de ne pas tenter de les remettre en place si l'enfant venait à décompenser. Toutefois, la mère Baby K n'est pas de cet avis et insiste pour que sa fille reçoive tous les traitements de suppléance nécessaires à sa survie, aussi invasifs soient-ils. Elle avance que sa position est fondée sur des motifs religieux l'amenant à espérer un « *miracle* » et à considérer « *que toute vie vaut la peine d'être vécue* ». De plus, elle conteste le caractère disproportionné de ces traitements que revendiquent les médecins, rappelant que sa fille ne peut ressentir de douleur et que le retrait de ces traitements aboutirait inévitablement à son décès.

La mère insistant pour que Baby K continue à être ventilée, les médecins sollicitent l'intervention du « comité d'éthique » de l'hôpital. Le 22 octobre 1992, une délégation de ce comité conclut à l'inutilité de poursuivre les traitements de suppléance vitale, et recommande aux médecins d'accorder à la mère un délai raisonnable pour cheminer vers un consentement à l'arrêt des traitements. Dans le cas où, la famille continuerait à s'opposer, il préconise, de « *tenter de résoudre ce problème par le biais de notre système juridique* ». Afin de ne pas en arriver à solliciter la justice, l'hôpital tente alors de transférer Baby K dans

un autre hôpital, mais sans succès. En novembre, n'ayant plus besoin de traitement de suppléance, Baby K est transférée dans un centre à proximité.

Mais Baby K est de nouveau admise aux urgences, à trois reprises, pour des épisodes de détresse respiratoire (15 janvier 1993, le 3 mars 1993, le 15 mars 1993). Chaque fois, l'enfant est remise sous ventilation invasive, sevrée puis renvoyée au centre. Lors de chaque séjour, l'équipe tente à nouveau d'obtenir auprès de la mère une ordonnance DNR pour que lors du prochain épisode, Baby K ne soit pas de nouveau placée sous traitements de suppléance vitale, mais la mère refuse.

Judiciarisation

Après le deuxième épisode de décompensation, survenu suite à sa sortie de réanimation, l'hôpital demande à la Cour de Virginie de déclarer qu'il n'a aucune obligation de fournir à Baby K un traitement médical d'urgence qu'il juge médicalement et éthiquement inapproprié. Il soutient qu'il ne devrait pas continuer à réanimer et/ou ventiler mécaniquement un nourrisson anencéphalique, et devrait ne mettre en place que des soins de confort, comme le réclament la plupart des parents face à une telle situation. Le tuteur ad litem de Baby K (nommé par la Cour) et son père, dépourvu de l'autorité parentale, se joignent à la demande de l'hôpital, invoquant également la loi de Virginie, selon laquelle un médecin est autorisé à refuser de fournir un traitement médical qu'il/elle considère comme médicalement ou éthiquement inapproprié (51,52).

La Cour reconnaît « *le dilemme auquel sont confrontés les médecins qui sont tenus de fournir un traitement qu'ils jugent moralement et éthiquement inapproprié* » mais, estimant que la loi de l'État de Virginie sur la prise de décisions en matière de santé est en contradiction avec les exigences d'une loi fédérale (EMTALA), elle statue que celle-ci ne peut prévaloir et que l'hôpital est tenu de fournir à Baby K tous les traitements nécessaires à son maintien en vie, puisqu'aucune ordonnance de DNR n'a été signée par la mère (51).

Ainsi, la Cour rappelle la primauté des principes constitutionnels et confirmés par la Common Law, selon lesquels un parent dispose d'un droit constitutionnellement protégé à « *élever des enfants* ». Il détient

ainsi la qualité pour faire valoir les droits constitutionnels de son enfant mineur et lorsqu'il invoque le droit à la vie de l'enfant comme base de la poursuite d'un traitement médical, celui-ci prévaut (51).

Ainsi dans cette affaire, au nom d'une autonomie parentale quasi-illimitée et au-delà de la rivalité entre les lois étatiques et fédérales, l'intérêt supérieur de Baby K n'est à aucun moment considéré autrement que comme celui identifié par sa mère (51,52).

Baby Emilio Gonzales

Histoire clinique et naissance du conflit

Emilio Gonzales, 17 mois, est admis le 28 décembre 2006 au Seton Hospital (Texas) pour une décompensation neurologique survenant dans un contexte viral. Il est atteint d'une maladie de Leigh, pathologie neurodégénérative. A son arrivée, il est placé sous ventilation invasive. Compte-tenu du pronostic neurologique gravissime, les médecins recommandent à la mère de signer une ordonnance de DNR afin de permettre le retrait des traitements de suppléance vitale, ne laissant qu'un support palliatif à Emilio. La mère refuse et, bien que revue par les médecins à plusieurs reprises au cours des mois suivants, elle ne change pas d'avis.

Face à la persistance du désaccord de la mère, les médecins sollicitent le « comité d'éthique » de l'hôpital, qui approuve la position de l'équipe médicale. Compte-tenu de la détresse de la mère et des motifs religieux invoqués, portant à croire que celle-ci ne changera probablement pas d'avis, le comité décide de programmer une nouvelle réunion un mois plus tard, afin d'avoir le temps d'évaluer la faisabilité d'une trachéotomie et d'une gastrostomie qui permettraient à Emilio d'être hospitalisé en centre ou à domicile, et ainsi éviter une judiciarisation. Malheureusement, les examens montrent que les poumons d'Emilio sont trop fragiles pour survivre à la réalisation des actes envisagés.

Une nouvelle réunion, à laquelle la mère a été conviée, est donc organisée le 9 mars 2007. La mère confirme son souhait que soient maintenus les traitements de suppléance vitale de son fils, et ce malgré un avis contraire unanime des intervenants. A la fin de la réunion, les experts délibèrent et rendent une décision écrite dans laquelle ils estiment que « *l'agressivité des traitements actuels est une atteinte à la*

dignité de la personne humaine » et précisent que, conformément à la Texas Futility Law, la mère dispose d'un délai de dix jours pour accepter les recommandations du comité ou pour trouver un établissement vers lequel son fils pourra être transféré. Au-delà de ce délai, les médecins seront légalement autorisés à retirer les traitements de suppléance. La mère refuse pourtant de se conformer aux recommandations, et négocie un délai avec les avocats de l'hôpital, avançant qu'elle est en attente de la réponse d'établissements qu'elle a sollicités pour accueillir Emilio. L'hôpital lui accorde le délai demandé, et le prolonge jusqu'au 10 avril. Quelques jours avant que celui-ci ne vienne à expirer, la mère saisit la justice pour obtenir un nouveau délai, comme cela est autorisé selon la Texas Futility Law (55).

Judiciarisation

Le 4 avril la mère d'Emilio saisit la justice afin de faire suspendre la décision des médecins et d'obtenir un délai suffisant pour réussir à faire transférer son fils au sein d'un autre établissement. La Cour tranche toutefois en faveur de l'hôpital. Avec le soutien d'avocats et d'une coalition de groupes de défense, la mère fait appel et obtient la prolongation du délai, suspendant ainsi la mise en œuvre de la décision en attendant d'avoir une audience à la Cour(64). Emilio décède avant que le juge ne rende une décision finale sur l'affaire.

Conclusion

Comme nous venons de le voir, le cadre législatif des États-Unis a donc ceci de très particulier qu'il est marqué par la coexistence de la loi fédérale et de la loi fédérée. Pour cette raison, l'encadrement juridique de la fin de vie, mais également les politiques des établissements de santé, varient d'un état à l'autre. Certains États prévoient la possibilité, pour le médecin, d'établir des ordonnances unilatérales de non-réanimation, mais la plupart des autres États imposent le recueil de l'accord des deux parents.

Les nombreuses décisions rendues dans les « futility cases montrent que, même dans les États où le médecin est censé pouvoir passer outre l'accord des parents pour mettre en œuvre une LAT, il ne peut rivaliser avec la primauté accordée à l'autonomie parentale, constitutionnellement protégée et confirmée par la Common Law. Malgré les différents cadres législatifs, l'issue reste souvent la même, amenant les

recommandations des sociétés savantes à ne pas envisager la judiciarisation comme une solution satisfaisante pour régler un conflit entre parents et équipe soignante.

Bien que le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant soit présenté comme le repère éthique pour les réflexions professionnelles relatives à la fin de vie en réanimation pédiatrique, celui-ci s'accompagne du principe d'une autonomie parentale quasi-illimitée, établie par la jurisprudence et consacrée constitutionnellement. Les établissements sont donc incités à faire leur maximum pour éviter la judiciarisation des situations de conflits. Il existe donc ici une similitude entre le système nord-américain et le système français, qui tranche avec le système britannique et sa judiciarisation assumée.

Ainsi, aux États-Unis, l'intérêt supérieur de l'enfant tel qu'il est interprété par l'équipe médicale ne rivalise pas avec ceux qu'avancent les parents. L'équipe ne fait que suggérer un projet de soins aux parents, qui participent pleinement aux réunions multidisciplinaires et aux consultations éthiques. L'équipe doit leur fournir toutes les ressources nécessaires afin qu'ils puissent prendre leur décision en toute autonomie, et ce en tant que meilleurs représentants de leur enfant.

Néanmoins, la jurisprudence canadienne et étatsunienne montre que lorsque les parents s'opposent à la mise en œuvre de traitements de suppléance vitale contre l'avis de l'équipe soignante, et ceux même pour des motifs religieux, le Cour n'hésite pas à les démettre de leur autorité parentale, ce qui marque également au sein de ce modèle une forte présomption en faveur du maintien de la vie. D'ailleurs, dans l'affaire Charlie, le chercheur américain était d'accord pour administrer le traitement expérimental si les parents le demandaient et s'ils pouvaient le financer, alors même qu'il admettait que cela n'aurait probablement pas amélioré la santé de l'enfant.

Chapitre 4 : l'intérêt supérieur de l'enfant ou le Child's best interests

Si l'intérêt supérieur de l'enfant (ISE) ou le Child's best interests (CBI) est présent dans les trois modèles que nous venons d'explorer, il y occupe néanmoins à chaque fois une place différente. Son interprétation et l'importance qui lui est accordée au regard des autres intérêts concernés varient entre les approches française, britannique et nord-américaine. Il convient donc de s'intéresser plus spécifiquement à cette notion, qui semble constituer un repère unanime et incontournable des recommandations, mais également être sujette à des interprétations différentes. Qu'entend-on par l'ISE ? D'où vient ce terme ? Son utilisation est-elle adaptée aux situations rencontrées en réanimation pédiatrique ?

Nous verrons tout d'abord qu'il s'agit d'un concept juridique européen, fruit d'une récente évolution des mentalités sur la place de l'enfant dans la société. Puis, dans un deuxième temps, nous nous pencherons sur les analyses de ce concept proposées par Jean Zermatten, afin de mieux saisir l'enjeu qu'il contient, avec ses atouts mais aussi ses faiblesses. Enfin, nous verrons comment les différents modèles ont intégré ce principe dans leur approche des situations de fin de vie rencontrées en réanimation pédiatrique.

L'émergence d'un concept juridique européen

Jean Zermatten, juriste suisse et président du Comité des Droits des Enfants (CDE) de l'ONU de 2011 à 2013, propose une analyse approfondie de l'ISE (65). Nous ne reprendrons que certains points de son travail afin de mieux saisir la portée de ce principe et ses potentielles répercussions quant aux processus décisionnels de LAT en réanimation pédiatrique.

Tout d'abord, il faut convient de garder à l'esprit que si l'enfant constitue aujourd'hui une préoccupation sociétale majeure, cela n'a pas toujours été le cas. En effet, il a fallu attendre le XXe siècle pour que la société considère l'enfant comme une personne à part entière, ayant ses besoins propres, et non plus comme un objet à protéger. L'enfant occupe désormais une place centrale dans les politiques d'éducation et de soins (la première vaccination (anti-tuberculinique) d'un enfant en France en 1921) , mais devient également l'une des cibles privilégiées des campagnes de consommation comme l'illustre la campagne publicitaire Bébé Cadum (1912) (66).

Pour suivre cette mouvance sociétale, le droit évolue et introduit un nouvel instrument juridique : l'intérêt supérieur de l'enfant (66). L'enfant devient alors un véritable sujet de droit, dont le statut est progressivement consacré par la Déclaration de Genève (1924), celle des Droits de l'Homme (1948), mais également la Déclaration des Droits de l'Enfant (1959) et surtout la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE), proclamée en 1989 à New-York, qui va véritablement consacrer ce nouvel instrument juridique qu'est l'ISE (67).

De plus, en tant que traité international, la CIDE oblige les États l'ayant ratifiée, tels que la France et le Royaume-Uni, à adapter leur système juridique interne pour qu'il corresponde aux exigences fixées par la CIDE, exigences dotées d'une force supérieure à celle des lois nationales (conformément à la hiérarchie des normes juridiques théorisée par Kelsen, que nous évoquions plus haut) (68). Il convient de préciser que, bien que la CIDE porte également le nom de « Convention de New-York », elle n'a pas été ratifiée les États-Unis, car elle interdit toute condamnation à la peine de mort à la suite d'un crime commis par un enfant de moins de 18 ans et la perpétuité réelle contre les personnes de moins de 18 ans.

Le principe de « l'intérêt supérieur de l'enfant » tel que défini par la CIDE (article 3)

Le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant (article 3) est l'un des quatre principes généraux de la CIDE, au même titre que celui de la non-discrimination (article 2), du droit inhérent à la vie et au développement (article 6), ainsi que du droit à exprimer son opinion (article 12). Ces quatre éléments fondamentaux fonctionnent en symbiose, chacun renforçant la portée des autres et formant un repère pour l'interprétation de toutes les dispositions de la CIDE (65). L'ISE mérite, à ce titre, de faire l'objet d'une analyse conceptuelle et littérale (65,66).

Une analyse conceptuelle

L'article 3 ch.1 fonde le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant, qui se veut général et qui est par la suite repris dans d'autres dispositions de la CIDE relatives à des situations particulières, puisque la CIDE n'a pas vocation à imposer un résultat prédéterminé à chaque situation singulière. Ainsi, elle ne se prononce pas de manière définitive sur ce qui, dans une situation donnée, est dans l'intérêt supérieur

d'un enfant. En revanche, elle offre un cadre délimitant ce qui est dans l'intérêt de l'enfant, mais également ce qui ne l'est pas, permettant ainsi d'éviter tout détournement de cet outil. Une telle définition a l'avantage d'offrir une interprétation universelle de ce qui est dans l'intérêt supérieur de l'enfant (69).

Par exemple, il est dans l'intérêt supérieur de l'enfant de recevoir une éducation (art. 28), d'avoir des relations familiales (art. 8), de connaître ses parents et d'être élevé par eux (art. 7), d'être entendu sur toute question le concernant (art. 12), et d'être respecté et considéré comme un individu à part entière (art. 16). A l'inverse, il n'est pas dans l'intérêt supérieur de l'enfant d'être exposé à quelque forme de violence que ce soit (art. 19), d'être indûment séparé de ses parents (art. 9), de faire l'objet de pratiques traditionnelles préjudiciables à sa santé (art. 24), d'effectuer un travail comportant des risques ou susceptible de lui nuire (art. 32), ou encore de subir toute autre forme d'exploitation ou d'abus (art. 33 à 36) (69).

Ainsi l'intérêt supérieur de l'enfant s'apparente davantage à un état d'esprit, à une philosophie, plutôt qu'à des règles strictes qui seraient susceptibles de se révéler restrictives et potentiellement contreproductives.

Une analyse littérale

Dans un second temps, une analyse littérale peut nous aider à mieux saisir la portée de l'intérêt supérieur de l'enfant. Selon l'article 3.1 de la CIDE : *« 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 »***.**

Analysons les éléments de cet article (65,66):
« Les enfants » : ce principe s'applique aussi bien à un enfant qu'à un groupe d'enfants, quel que soit leur âge, leur sexe, leur origine, leurs croyances ou encore leur état de santé. « Toutes les décisions » : toutes les formes d'interventions auprès d'enfants sont concernées, qu'il s'agisse d'interventions actives (décider

d'agir) ou d'interventions passives (décider de ne pas agir), et ce dans tous les domaines, y compris dans la sphère familiale.

« Qu'elles soient le fait d'institutions publiques ou privées de protection sociale, de tribunaux, d'autorités administratives ou d'organes législatifs » : tous les secteurs œuvrant auprès des enfants doivent respecter leur intérêt supérieur, que ce soient les organismes publiques (hôpitaux, écoles), privés (organisations non gouvernementales) ou encore les institutions judiciaires (Juge aux Affaires Familiales). La référence aux « organes législatifs » donne une dimension politique et sociale à l'ISE, puisque chaque loi et chaque politique nationale, régionale ou municipale doivent veiller à sa prise en compte. Notons que les parents ne sont pas cités. Ne sont-ils donc pas concernés par l'intérêt supérieur de l'enfant ? Au contraire, comme le souligne l'article 18 de la CIDE, « *l'intérêt supérieur de l'enfant sera le souci fondamental de ses parents* ». L'application de ce principe ne doit donc pas être exclue des situations domestiques.

« Meilleurs intérêts » ou « l'intérêt supérieur » : selon le Centre National de Ressources Textuelles et Linguistiques (CNRTL), un intérêt est ce qui est « *avantageux, bénéfique à une personne, une collectivité, une institution, dans un domaine moral, social et parfois matériel* ». Dès lors, comment comprendre l'utilisation du superlatif « meilleur » ou « supérieur » ? Cette question a fait débat lors de l'élaboration de la CIDE et demeure, aujourd'hui encore, sujette à controverse. Une première interprétation, la plus stricte, consisterait à y voir une suprématie des intérêts de l'enfant sur tous les autres intérêts impliqués, l'enfant étant alors individualisé à l'extrême, ce qui n'est probablement pas l'intention des rédacteurs, compte-tenu de la place importante qu'ils confèrent aux parents dans l'article 5 de la CIDE (68). Une autre interprétation, moins restrictive, consisterait à considérer que l'enfant ayant plusieurs intérêts, il convient de les hiérarchiser afin que la décision prise le concernant soit la meilleure possible. Dans cette optique, la combinaison des deux termes « supérieur » et « intérêt » marquerait donc plutôt l'existence d'un idéal, d'un but ultime que doivent viser toutes les décisions et qui correspondrait finalement au « bien-être » de l'enfant. « Sera une considération primordiale » : le choix entre la terminologie « une » et « la » a également fait débat lors de l'élaboration de la CIDE. L'attribution de l'article « une » signifie qu'il doit être attachée une importance particulière à l'ISE, sans que pour autant celui-ci ne soit le seul à être pris en compte. Les autres intérêts en jeu (enfants, parents, soignants, services publics) doivent aussi être pris en considération quand une décision relative à un enfant est susceptible de les concerner., Si les

rédacteurs avaient voulu faire prévaloir l'intérêt supérieur de l'enfant sur celui des autres intervenants, ils auraient en revanche choisi l'article « la », comme ils l'ont fait dans l'article 21 de la CIDE relatif à l'adoption, où il est clairement établi que l'intérêt de l'enfant passe avant tout (69).

Les fonctions et critiques

Après avoir analysé conceptuellement et littéralement l'ISE, il convient de s'intéresser aux fonctions que lui donne la CIDE. Jean Zermatten en relève deux : une fonction de contrôle, et une fonction de solution (65,66). Dans son rôle de contrôle, le principe est appliqué pour vérifier que toutes les obligations envers l'enfant ont été remplies. Dans son rôle de solution, le principe est invoqué pour guider les personnes chargées de trancher sur des situations impliquant un ou des enfants, afin qu'ils bénéficient de la meilleure décision possible.

A la lumière de l'ensemble de ces éléments, il apparaît donc que l'ISE présente à la fois un fort potentiel (grande adaptabilité), mais également des faiblesses (conflits d'interprétations). De manière encore plus intéressante, l'imprécision qui peut lui être reprochée est le garant de sa grande flexibilité et de son universalité.

Par ailleurs, Jean Zermatten est l'une des rares personnes à proposer une définition de l'ISE qui, selon lui, « *est un instrument juridique qui vise à assurer le bien-être de l'enfant sur les plans physique, psychique et social. Il fonde une obligation des instances et organisations publiques ou privées d'examiner si ce critère est rempli au moment où une décision doit être prise à l'égard d'un enfant et il représente une garantie pour l'enfant que son intérêt à long terme sera pris en compte. Il doit servir d'unité de mesure lorsque plusieurs intérêts entrent en concurrence* » (66).

Zermatten ajoute : « *En cas de doute dans le difficile exercice de déterminer le meilleur intérêt de l'enfant lors de conflits avec d'autres intérêts ou des intérêts d'autres personnes ou groupes de personne, soyons assez humbles pour reconnaître que cette notion, non objective, ne peut être réellement fondée par des éléments clairs ou objectifs et qu'elle doit être alors supplantée par la notion contraire du « moindre mal ». C'est alors cette nouvelle considération « du moindre mal » qui remplace l'intérêt supérieur de l'enfant*

et qui devrait emporter la décision. Est-ce plus objectif ? Peut-être pas, mais cette approche aurait alors le mérite d'être certainement moins dangereuse ».

Nous pouvons trouver dans cet extrait un certain écho aux situations rencontrées en réanimation pédiatrique, et tout particulièrement lorsqu'il s'agit de prendre une décision de limitation ou d'arrêt des traitements de suppléance vitale d'un enfant puisque compte-tenu des enjeux et peu importe l'issue, il s'agit effectivement d'opter pour la moins mauvaise solution possible, quand bien même celle-ci ne se révèle pas pleinement satisfaisante. Dans cet exercice, il s'agit d'essayer de redonner un peu d'humanité et d'ordre à une situation aussi tragique qu'absurde, en s'efforçant de trouver une solution juridiquement valable, éthiquement acceptable et moralement supportable.

Troisième partie : Discussion

Chapitre 1 : Réflexions autour de l'intérêt supérieur de l'enfant et comparaison des trois modèles

A l'examen de ces trois modèles, il apparaît que les recommandations ont toutes le même fil conducteur : l'intérêt supérieur de l'enfant, qui implique de peser les bénéfices et les inconvénients de chaque traitement, mais également de prendre en compte les facteurs environnementaux, sociaux et familiaux (70–72). Ainsi, dans les recommandations comme dans la Convention Internationale des Droits de l'Enfant, l'intérêt supérieur de l'enfant est finalement assimilé au bien-être idéal de l'enfant (67). Cette préoccupation occupe toutefois un rang différent dans l'ordre des facteurs conduisant à une décision de LAT dans chacun des trois modèles étudiés, qui n'attribuent pas non plus la même place aux parents, ni à la justice (5,53,62,70–74).

Par ailleurs la littérature française s'intéressant spécifiquement aux désaccords et aux conflits est quasi-inexistante, contrairement à la littérature anglo-saxonne dédiée au même sujet. De plus, la jurisprudence française apparaît très faible au regard de la Common Law ; il n'est donc pas possible, pour le moment, d'en tirer des principes applicables à toutes les situations de LAT conflictuelles. En effet, à l'heure actuelle, deux cas seulement ont été portés devant la justice (28,31). Comme nous l'avons vu, les situations de conflit décisionnel ne sont pourtant pas rares, ce qui suggère que l'un ou l'autre des intervenants révise régulièrement sa position. C'est ce que tendent à confirmer les recommandations françaises, qui abordent très peu les situations de désaccords et de conflits, et ne proposent donc pas de moyens de prévention ou de solution autre que la communication et l'écoute bienveillante ; nulle part, par exemple, elles ne font mention de la possibilité de recourir à des conseillers juridiques ou à une médiation. Si ces recommandations laissent de côté la dimension judiciaire, celle-ci existe pourtant, comme l'ont montré les affaires de Marwa et d'Inès.

Enfin, des trois modèles étudiés, le modèle français est le seul à bénéficier d'une loi spécifique encadrant la fin de vie sur l'ensemble du territoire et permettant au médecin de passer outre l'autorisation des parents pour appliquer une décision de LAT (21).

D'autre part, aux États-Unis, la justice s'autorise à intervenir lorsque l'agissement d'un parent met en péril la vie de l'enfant, comme lorsqu'il refuse un soin nécessaire à la survie de l'enfant (75). Elle n'hésite alors pas à démettre le parent de son rôle de titulaire de l'autorité parentale, ce qui montre qu'aux États-Unis, il existe une forte présomption en faveur de la vie (52,70–72,74). C'est également ce qu'illustre l'affaire Charlie Gard, dans laquelle le chercheur américain acceptait de fournir un traitement expérimental sur lequel il admettait n'avoir que peu de recul, notamment concernant de potentiels effets secondaires, et dont il admettait les faibles chances d'efficacité compte-tenu de l'irréversibilité des présentées par Charlie (34).

En France, l'intérêt supérieur de l'enfant occupe une place curieuse. En effet, dans l'article 371-1 du Code Civil, il est fait mention de l'intérêt de l'enfant et non de l'intérêt supérieur de l'enfant. De plus, dans les recommandations du GFRUP (5), ce principe n'est pas clairement énoncé mais apparaît en filigrane derrière le celui de bienveillance et la notion d'obstination déraisonnable. Les néonatologistes lui accordent cependant une place plus prononcée (1,2). L'intérêt supérieur de l'enfant est également très peu, voire pas, mentionné dans les deux décisions de jurisprudence que nous avons étudiées, ce qui a de quoi interroger quant à la place de l'enfant dans la procédure. Celui-ci apparaît en effet relativement absent, en particulier si l'on compare la place que lui accordent les procédures françaises à celle que lui dédient les britanniques. En Grande-Bretagne, le juge annonce dès le début de la procédure qu'il se place uniquement du point de vue de l'enfant et veillera à ce que celui-ci prenne véritablement part au procès, par la voix de son Guardian (33). Ce type de dispositions, destinées à faire entendre la voix de l'enfant, n'existe pas dans le modèle français et apparaît peu valorisé dans le modèle américain ; l'enfant semble alors comme absent de la procédure, alors qu'elle le concerne directement.

Si la Common Law présente une approche qui peut paraître tentante, il convient tout de même de s'interroger sur les liens qui unissent le juge aux affaires précédentes. En effet, si les décisions du juge sont très argumentées, mais également rédigées à la première personne du singulier et résolument orientées vers l'intérêt supérieur de l'enfant, le juge y reconnaît aussi la souffrance que sa décision va

infliger aux parents et les y remercient de leur investissement auprès de leur enfant, sortant ainsi du cadre purement normatif de la lo. Ces décisions contiennent également de très nombreuses références aux affaires précédentes, ce qui est présenté comme participant à la solidité de la décision mais en souligne également l'une de ses limites. En effet, dans ce système, le juge étant vraiment très lié par les décisions rendues précisément dans des affaires similaires, aucun revirement de jurisprudence n'est susceptible de survenir ; la décision peut alors semblée préétablie, ce qui majore le risque d'aboutir à une décision arbitraire (76,77). Comment, dans ce système, peut-on garantir que le juge tiendra compte du cas particulier de l'enfant dont il est question plus que décisions rendues dans d'autres cas en apparence identiques ?

L'ensemble de ces éléments soulève une question de taille : pourquoi, alors que la France a ratifié la Convention Internationale des Droits de l'Enfant, l'intérêt supérieur de l'enfant n'y occupe-t-il pas en apparence la place qui lui est due en tant que principe d'un traité international le plaçant au sommet de la hiérarchie des normes juridiques, donc au-dessus des lois internes ?

Enfin, en France, si le sujet est encore peu traité dans la littérature médicale, les questions soulevées par les affaires récentes de Marwa et d'Inès ont néanmoins favorisé l'émergence d'une réflexion nécessaire. En effet, ces affaires ont mis en lumière la complexité qui de la notion de fin de vie chez l'enfant et du rapport entre la responsabilité médicale et l'autorité parentale (28,31). Les désaccords et les conflits entre soignants et parents ne sont pas rares, même s'ils ne constituent pas la majorité des cas de LAT. Les recommandations préconisent aux médecins de faire le maximum pour parvenir à un consensus avec les parents et éviter au maximum la judiciarisation de l'affaire, judiciarisation dont l'issue est incertaine, et ce d'autant plus que nous ne disposons encore, actuellement, que d'un recul très limité sur l'application de la loi Claeys Leonetti aux mineurs. En effet, dans l'affaire Marwa, la justice a invalidé la décision médicale, alors que dans l'affaire Inès, elle l'a validée. De plus, quand bien même la justice valide la décision médicale, celle-ci n'est pas nécessairement mise en œuvre tant que les parents s'y opposent. Le médecin d'Inès, par exemple, n'a pas appliqué la décision de LAT bien qu'elle ait été validée par les juridictions internes et la Cour Européenne (32).

Par ailleurs, ces situations reflètent un aspect très particulier d'une problématique beaucoup plus générale qui est celle de la place de l'enfant dans la société. L'enfant est-il l'objet de ses parents ou un sujet de droit à part entière, c'est-à-dire une entité individualisée de sa famille ? Dans le premier cas, c'est la famille qui est la plus à même d'évaluer l'intérêt supérieur de l'enfant, celui-ci se trouvant alors assimilable à l'intérêt supérieur de la famille (68). Si la plupart du temps, ces deux intérêts se confondent, il arrive néanmoins qu'ils rentrent en conflit.

Dans le second cas, c'est-à-dire lorsque l'on considère l'enfant comme un individu à part entière, qui grandit au sein d'une famille mais qui ne lui appartient pas, l'intérêt de l'enfant n'est pas confondu avec celui de la famille, et c'est le médecin ou un représentant indépendant (comme le Guardian britannique) qui est considéré comme étant le plus à même d'évaluer l'intérêt supérieur de l'enfant.

Dans la majorité des situations, l'intérêt supérieur de l'enfant se confond avec celui de sa famille, mais en cas d'incompatibilité, il existe un risque d'atteinte à un droit fondamental de l'enfant. En France et aux États-Unis dans de telles situations, le juge peut estimer que l'enfant doit être confié à la protection de l'enfance (78).

Chapitre 2 : Réflexions autour du cas d'Henri

Que pouvons tirer des éléments apportés précédemment afin de mieux appréhender la situation d'Henri ? Henri était totalement dépendant d'une ventilation artificielle agressive et la corticothérapie n'avait pas permis d'obtenir des résultats satisfaisants. À trois reprises, lors de procédures collégiales, l'équipe soignante a estimé que le maintien d'un tel niveau de traitement relevait d'une obstination déraisonnable. Cette évaluation tenait compte de la douleur et de l'inconfort générés par les traitements, de leur inefficacité croissante, ainsi que du niveau de sédation requis qui, s'il permettait de s'assurer qu'Henri ne souffre pas, le privait également de la possibilité d'échanger avec le monde extérieur, et en premier lieu avec ses parents.

A trois reprises, l'équipe soignante a donc proposé un projet palliatif aux parents d'Henri, qui s'y sont toujours formellement opposés. Ils n'ont pas exprimé de motifs religieux à leur refus.

Cependant, il apparaît, à la lecture des compte-rendu d'hospitalisation que parents et soignants n'avaient pas la même perception du pronostic, de l'(in)efficacité des thérapeutiques entreprises, de l'inconfort et de la douleur générés par les traitements mais également de la qualité de vie future d'Henri. Ce dernier étant venu au monde de manière extrêmement prématurée, il est possible que ses parents aient vu en lui un héros, un survivant défiant les statistiques et les lois de la médecine. Bien sûr, il s'agirait là d'un mécanisme de défense psychique leur permettant de demeurer dans le déni de la réalité de la mort prochaine de leur enfant, fut-ce au prix d'une décrédibilisation de l'équipe médical, qui « se trompait comme à chaque fois ». Ils disaient « vous vous trompez », « vous verrez il va vous surprendre », « il va vous donner tort », « il est plus fort que ce vous pensez. Nous on le sait, on le sent », « vous ne pouvez pas comprendre ».

Face à cette situation, les trois équipes ont opté, à chaque fois, pour une stratégie similaire : donner du temps aux parents, ne pas les brusquer, maintenir le dialogue, solliciter des avis extérieurs pour confirmer le pronostic et reconsidérer l'ensemble des options disponibles, demander l'avis d'un extérieur spécialisé en éthique. Pourtant, aucun accord n'a pu se dégager entre l'équipe et les parents. La situation s'est donc pérennisée, entraînant une détérioration des rapports entre parents et soignants. Un transfert

vers une autre équipe soignante apparaissait alors comme la seule issue envisageable, fut-elle une échappatoire plus qu'une solution durable. Mais aurait-il été possible de procéder autrement ?

Soucieuse de désamorcer le conflit, l'équipe a également accédé à la requête parentale de ne pas faire intervenir un consultant éthique, alors même que sa place paraît tout indiquée dans ce type de situation. Le personnel soignant s'est alors trouvé partagé entre sa conscience professionnelle, lui intimant de s'assurer de l'aspect éthique de la prise en charge proposée, et sa volonté de préserver l'alliance avec des parents confrontés à une situation dramatique.

En fin de compte, la situation d'Henri n'est pas allée jusqu'à une judiciarisation, son décès ayant mis fin au conflit qui opposait ses soignants à ses parents. Cependant pouvons-nous considérer cela comme une réussite en estimant que l'alliance avec les parents a pu être préservée jusqu'au bout ? Il peut être difficile de concevoir comme une « bonne fin » la mort d'un enfant au cours d'une réanimation cardio pulmonaire réalisé par un parent, d'autant plus lorsque cet enfant a reçu durant les premiers mois de sa vie l'ensemble des soins les plus invasifs possibles, sans parler du climat conflictuel entre les parents et l'équipe et des tensions ayant surgi au sein même de l'équipe. Cependant existait-il une meilleure solution ? Il ne s'agit peut-être pas d'une bonne fin, mais certainement de la moins mauvaise fin possible, puisqu'elle venait mettre un terme aux souffrances du personnel, de l'enfant et des parents qui, jusqu'à la fin, ont tout tenté pour sauver leur fils.

Pouvons-nous considérer que l'alliance thérapeutique a été préservée ? Il y a certes toujours eu un dialogue, mais celui-ci était-il vraiment constructif ? Et même en admettant que l'alliance ait été préservée, quel en a été le prix ? Le droit d'Henri de bénéficier d'un mort paisible, alors qu'il s'agit d'un droit fondamental de la personne humaine, la genèse de conflits internes et externes entre les membres de l'équipe, le sentiment d'incompréhension des parents et de méfiance vis-à-vis de l'équipe. Mais pouvons-nous toutefois considérer son décès comme une solution au conflit qui perdurait ? Henri est décédé avec une ventilation agressive, et après que son père a tenté une réanimation cardio-pulmonaire en effectuant un massage cardiaque. Il était certes sédaté, mais il ne s'agissait pas d'une sédation profonde et continue, et nous ne pouvons donc pas garantir que lors de ses derniers instants Henri n'ait pas ressenti de l'inconfort ou de la douleur. De plus, du fait du conflit qui les opposait aux soignants, ses parents ont vraisemblablement dû se sentir peu soutenus, seuls et incompris dans l'un des moments les

plus difficiles de leur vie. Dès lors, est-il réellement possible de considérer que la prise en charge d'Henri s'est bien terminée et que nous avons pu préserver une véritable alliance avec ses parents, alors même que nous n'avons pu ni lui accorder une mort paisible, ni soulager la souffrance de ses parents ?

Au total, dans le cas d'Henri comme dans de multiples autres situations qui ne constituent heureusement pas la majorité de celle rencontrées par les équipes de réanimation pédiatrique, l'équipe soignante s'est livrée à une obstination déraisonnable permissive. Effectivement, alors même que les différentes procédures collégiales avaient établi que le maintien des traitements de suppléance vitale caractérisait une obstination déraisonnable, aucune mesure de LAT n'a été mise en place car les parents d'Henri s'y opposaient (le seul accord trouvé étant celui qu'en cas d'arrêt en présence du père, celui-ci effectuerait lui-même le massage cardiaque). Il existe donc un paradoxe manifeste entre ce que nous aurions pu faire (imposer une décision de LAT aux parents, dans l'intérêt d'Henri), et ce que nous avons fait, ce qui explique sans doute le malaise ressenti par l'ensemble de l'équipe soignante dans cette prise en charge.

Conclusion

La mort d'un enfant relève de l'absurde. Pourtant c'est bien à ce type de situations qu'est confronté régulièrement le personnel travaillant en réanimation pédiatrique. Elles conduisent les soignants à remettre en question le sens de leur action et parfois à assister, voire même à participer, à la prise de décisions tragiques. Lorsque celles-ci concernent la limitation ou l'arrêt des traitements de suppléance vitale d'un enfant (LAT), il s'agit de rechercher la moins mauvaise solution possible, quand bien même celle-ci ne se révèle pas pleinement satisfaisante, compte-tenu des différents enjeux qui lui sont associés. Il convient, avant tout, d'essayer de remettre un peu d'ordre et d'humanité dans une situation chaotique, en s'efforçant de trouver une solution juridiquement valable, éthiquement acceptable et moralement supportable.

Pour ce faire, le médecin peut se référer à un modèle donné. Si cette question éthique n'a pas de frontières, les modèles utilisés, en revanche, varient selon les pays, puisqu'ils dépendent du cadre législatif en vigueur, s'il existe, mais également de facteurs socioculturels.

Bien que des principes éthiques internationaux puissent être identifiés dans chacun de ces modèles, en particulier le principe du respect des meilleurs intérêts de l'enfant (traduction anglo-saxonne) ou de l'intérêt supérieur de l'enfant (traduction française), la définition et le rang qui leur est accordé dans la hiérarchie des facteurs décisionnels conduisant à une LAT varie selon le modèle utilisé.

Au sein du modèle britannique, le juge et le médecin s'unissent pour défendre la primauté de l'intérêt supérieur de l'enfant sur ceux de ses parents, alors que, si les modèles français et nord-américain confèrent une place importante à l'intérêt supérieur de l'enfant, ils considèrent pourtant qu'il ne justifie pas à lui seul la mise en place d'une mesure de LAT ou la saisine de la justice en cas d'opposition parentale. De plus, si l'autonomie parentale semble l'emporter dans les modèles français et nord-américain, cela ne s'explique pas de la même façon.

Aux États-Unis, l'intérêt supérieur de l'enfant, tel qu'il est interprété par l'équipe médicale, ne rivalise pas avec celui qu'avancent les parents, qui disposent d'une autonomie parentale quasi-illimitée, établie par la jurisprudence et consacrée constitutionnellement comme l'illustrent les nombreux « futility cases ». Néanmoins, ces affaires illustrent également la volonté de certains états et médecins de ne pas se résigner face à cette suprématie autonomiste parentale.

Ainsi, si le médecin américain n'a pas la permission légale ni l'autorisation judiciaire pour appliquer une décision de LAT sans l'accord des parents, le médecin français, quant à lui, dispose d'un cadre législatif l'autorisant à mettre en œuvre la décision qu'il a prise, et ce malgré l'opposition parentale. Cependant, dans ces situations, le médecin français semble invalider sa propre décision et lui préférer la pérennisation d'une situation illustrant une obstination déraisonnable permissive, bien que cela soit contraire aux obligations inscrites dans le Code de Déontologie médicale. Cela peut sembler contradictoire, puisque la justice donne au médecin les moyens de faire ce qu'il réclame, c'est-à-dire de mettre en œuvre sa décision de LAT face à une situation d'obstination déraisonnable, mais qu'il ne le fait pas.

Il existe donc bien un paradoxe dans le modèle français, avec une incohérence entre ce que le médecin est censé faire et ce qui lui est permis de faire (refus de l'obstination déraisonnable) d'une part, et ce qu'il est amené à faire dans la pratique (tolérance d'une obstination déraisonnable) d'autre part.

Ce constant soulève une question essentielle : Pourquoi le médecin français choisit-il de ne pas appliquer une décision de LAT qu'il a lui-même prise, alors même qu'il en a non seulement le droit sur un plan légal, mais également le devoir sur un plan déontologique ? Pourquoi le médecin recule-t-il lorsqu'il se heurte à l'opposition parentale, autorisant par là-même la pérennisation d'une situation d'obstination déraisonnable ?

Bibliographie

1. Devictor D. Le tragique de la décision médicale: la mort d'un enfant ou la naissance de l'absurde. Paris: Vuibert; 2008.

2. Jean Matos. L'intérêt supérieur de l'enfant : un critère opérationnel pour la décision en néonatologie ? Éléments d'éclairage à partir de la notion de qualité de vie. Rev Fr Déthique Appliquée. 2017;(2):104.

3. CCNE. Rapport et recommandations no° 63, 27 janvier 2000. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Cah CCNE 2000;23:3–12.

4. Nicolas-Robin A. Mise au point: Acharnement thérapeutique : que faire pour éviter la mise en route d'un traitement déraisonnable ? (podcast). Med Obstinacy Will We Avoid Start Unreasonable Treat Engl. 1 oct 2015;19:233‑9.

5. Hubert P, Canoui P, Cremer R, Leclerc F. Mise au point: Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP. Withhold Withdrawing Life Sav Treat Pediatr Intensive Care Unit GFRUP Guidel Engl. 1 janv 2005;12:1501‑8.

6. Hubert PP, Professeur PH. Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique de la décision à son application. Laennec. 2009;(4):22.

7. Hubert P. Article original: Accompagnement de l'enfant malade en fin de vie et soutien de sa famille en réanimation pédiatrique en France. Support Care Childs End Life Fam Fr Intensive Care Units Engl. 1 sept 2016;64:331‑6.

8. Devictor DJ, Latour JM, Group the EI study. Forgoing life support: how the decision is made in European pediatric intensive care units. Intensive Care Med. 1 nov 2011;37(11):1881.

9. Cremer R, Hubert P, Grandbastien B, Moutel G, Leclerc F, Treatments TG study group on forgoing. Prevalence of questioning regarding life-sustaining treatment and time utilisation by forgoing treatment in francophone PICUs. Intensive Care Med. 1 oct 2011;37(10):1648.

10. Bordet F, Bouvier-Jambon G, Didier C, Javouhey E. Épidémiologie et évaluation des procédures de limitation et d'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales en réanimation pédiatrique. Ann Fr Anesth Réanimation. déc 2012;31(12):937‑44.

11. Vernaz S, Casanova L, Blanc F, Lebel S, Ughetto F, Paut O. Continuer, limiter ou arrêter ? Évolution

des modalités de décès sur une période de 6ans en réanimation pédiatrique. Ann Fr Anesth Réanimation. 1 juin 2014;33(6):400‑4.

12. Dalichoux B. Désaccords et conflits entre famille et équipe soignante dans les décisions de limitation et arrêt de traitements en réanimation pédiatrique. 71 p, Th. Méd : Lyon 2014 n°.

13. Hadchouel A, Delacourt C. Dysplasie bronchopulmonaire du nouveau-né prématuré : d'hier à aujourd'hui. Rev Pneumol Clin. août 2013;69(4):207‑16.

14. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

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

16. 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 Pediatr. nov 2015;22(11):1119‑28.

17. de Saint Blanquat L, Cremer R, Elie C, Lesage F, Dupic L, Hubert P. Mémoire original: Opinions des soignants des réanimations pédiatriques françaises sur l'application de la loi Léonetti. Fr Law Relat Patients Rights End Life Pediatr Intensive Care Units Health Prof Opin Engl. 1 janv 2014;21:34‑43.

18. Boyer A, Eon B, Quentin B, Blondiaux I, Bordet F, Dray S, et al. Que change la Loi Claeys-Leonetti pour les réanimateurs ? Réanimation. juill 2016;25(4):419‑25.

19. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

20. 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.

21. Devalois B, Taounhaer S, Puybasset L. Nouvelle loi sur la fin de vie : ce qu'il faut retenir. Prat En Anesth Réanimation. nov 2016;20(5):254‑8.

22. Cons. const. 2 juin 2017, n° 2017-632 QPC.

23. Kelsen H. Théorie pure du droit. Lgdj. Dalloz Librairie Paris; 1999. (La pensée juridique).

24. Cremer R, Binoche A, Noizet O, Fourier C, Leteurtre S, Moutel G, et al. Are the GFRUP's recommendations for withholding or withdrawing treatments in critically ill children applicable? Results of a two-year survey. J Med Ethics. mars 2007;33(3):128‑33.

25. TA Marseille, ord., 8 févr. 2017, n° 1608830.

26. TA Marseille, 16 nov. 2016, n° 1608830.

27. TA Lyon, ord., 9 nov. 2016, n° 1607855.

28. CE, 8 mars 2017, Assistance publique-Hôpitaux de Marseille, n° 408146.

29. TA Nancy, ord., 7 déc. 2017, n°1702368.

30. TA Nancy, ord., 14 sept. 2017, n° 1702368.

31. CE, 5 janv. 2018, n 416689,.

32. CEDH 23 janv. 2018, Afiri et Biddarri c. France, req. n° 1828/18.

33. Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice: Arch Dis Child. mai 2015;100(Suppl 2):s1‑23.

34. High Court of Justice Family Division. Great Ormond Street Hospital v Yates and Gard. [2017] EWHC 972 (Fam). Case No. FD17P00103.

35. High Court of Justice Family Division. Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v Evans . [2018] EWHC 308 (Fam). Case No. FD17P00694.

36. Kings College Hospital NHS Foundation Trust v Takesha Thomas, Lanre Haastrup, and Isaiah Haastrup [2018] EWHC 127 (Fam). 2018.

37. Birchley G. Deciding together? Best interests and shared decision-making in paediatric intensive care. Health Care Anal HCA J Health Philos Policy. sept 2014;22(3):203‑22.

38. Birchley G, Huxtable R. Critical decisions for critically ill infants: Principles, processes, problems. In: Stanton C, Devaney S, Farrell A-M, Mullock A, éditeurs. Pioneering Healthcare Law: Essays in honour of Margaret Brazier [Internet]. New York: Routledge; 2016 [cité 17 févr 2018]. Disponible sur: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK338325/

39. Birchley G, Gooberman-Hill R, Deans Z, Fraser J, Huxtable R. « Best interests » in paediatric intensive care: an empirical ethics study. Arch Dis Child. 2017;102(10):930‑5.

40. Birchley G. 'You don't Need Proof When You've Got Instinct!': Gut Feelings and Some Limits to Parental Authority. In: Huxtable R, ter Meulen R, éditeurs. The Voices and Rooms of European Bioethics [Internet]. New York: Routledge; 2015 [cité 17 févr 2018]. Disponible sur: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK315781/

41. Birchley G. Harm is all you need? Best interests and disputes about parental decision-making. J Med Ethics. févr 2016;42(2):111‑5.

42. Wilkinson D. Restoring balance to "best interests" disputes in children. BMJ. 2 août 2017;j3666.

43. Wilkinson D. Beyond resources: denying parental requests for futile treatment. The Lancet. mai 2017;389(10082):1866‑7.

44. Wilkinson D, Nair T. Harm isn't all you need: parental discretion and medical decisions for a child. J Med Ethics. févr 2016;42(2):116‑8.

45. Meller S, Barclay S. Mediation: an approach to intractable disputes between parents and paediatricians. Arch Dis Child. 2011;96(7):619–621.

46. Brierley J, Linthicum J, Petros A. Should religious beliefs be allowed to stonewall a secular approach to withdrawing and withholding treatment in children? J Med Ethics. sept 2013;39(9):573‑7.

47. Baines P. Family interests and medical decisions for children. Bioethics. oct 2017;31(8):599‑607.

48. High Court of Justice Family Division. Great Ormond Street Hospital v. Yates and Gard.[2017] EWHC 1909 (Fam).Case No: FD17P00103.

49. Gard and Others v. the United Kingdom (2017) ECHR 39793/17.

50. Evans v. the United Kingdom (application no. 14238/18).

51. US District Court for the Eastern District of Virginia - 832 F. Supp. 1022 (E.D. Va. 1993) July 1, 1993.

52. Cooper R, Koch KA. Neonatal and pediatric critical care: ethical decision making. Crit Care Clin. janv 1996;12(1):149‑64.

53. Weise KL, Okun AL, Carter BS, Christian CW. Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. Pediatrics. sept 2017;140(3).

54. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. Crit Care Med. janv 2017;45(1):103.

55. Tackling Medical Futility in Texas. N Engl J Med. 2007;3.

56. Carnevale FA, Farrell C, Cremer R, Canoui P, Séguret S, Gaudreault J, et al. Struggling to do what is right for the child: pediatric life-support decisions among physicians and nurses in France and Quebec. J Child Health Care Prof Work Child Hosp Community. juin 2012;16(2):109‑23.

57. Murray PD, Esserman D, Mercurio MR. In what circumstances will a neonatologist decide a patient is not a resuscitation candidate? J Med Ethics. juill 2016;42(7):429‑34.

58. Morparia K, Dickerman M, Hoehn KS. Futility: unilateral decision making is not the default for pediatric intensivists. Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc. sept 2012;13(5):e311-315.

59. Richards CA, Starks H, O'Connor MR, Bourget E, Hays RM, Doorenbos AZ. Physicians Perceptions of Shared Decision-Making in Neonatal and Pediatric Critical Care. Am J Hosp Palliat Care. avr 2018;35(4):669‑76.

60. Kapottos M, Youngner S. The Texas Advanced Directive Law: Unfinished Business. Am J Bioeth

AJOB. 2015;15(8):34‑8.

61. Cornfield DN, Kahn JP. Decisions about life-sustaining measures in children: In whose best interests? Acta Paediatr. avr 2012;101(4):333‑6.

62. Bosslet GT, Pope TM, Rubenfeld GD, Lo B, Truog RD, Rushton CH, et al. An Official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM Policy Statement: Responding to Requests for Potentially Inappropriate Treatments in Intensive Care Units. Am J Respir Crit Care Med. 1 juin 2015;191(11):1318‑30.

63. Shapiro MC, Donohue PK, Kudchadkar SR, Hutton N, Boss RD. Professional Responsibility, Consensus, and Conflict: A Survey of Physician Decisions for the Chronically Critically Ill in Neonatal and Pediatric Intensive Care Units. Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc. sept 2017;18(9):e415‑22.

64. Texas Western District Court; Gonzales v. Seton Family of Hospitals et al. 1:2007cv00267. April 4, 2007.

65. Zermatten J. The Best Interests of the Child Principle: Literal Analysis and Function. Int J Child Rights. 1 nov 2010;18(4):483‑99.

66. Zermatten J. L'intérêt supérieur de l'enfant: de l'analyse littérale à la portée philosophique. Institut international des droits de l'enfant: Institut universitaire Kurt Bösch; 2003.

67. des Nations Unies O. Convention relative aux droits de l'enfant. N Y N U. 1989;

68. Pierre Verdier. De l'intérêt de l'enfant aux droits de l'enfant. Enfances Psy. 2009;(2):85.

69. Thomas Hammarberg. Le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant : ce qu'il signifie et ce qu'il implique pour les adultes. J Droit Jeunes. 2011;(3):10.

70. Engelhardt HT. Beyond the best interests of children: four views of the family and of foundational disagreements regarding pediatric decision making. J Med Philos. oct 2010;35(5):499‑517.

71. Cherry MJ. Parental Authority and Pediatric Bioethical Decision Making. J Med Philos Forum Bioeth Philos Med. 1 oct 2010;35(5):553‑72.

72. Carbone J. Legal applications of the « best interest of the child » standard: judicial rationalization or a measure of institutional competence? Pediatrics. oct 2014;134 Suppl 2:S111-120.

73. Orfali K. Parental role in medical decision-making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. Soc Sci Med 1982. mai 2004;58(10):2009‑22.

74. Salter EK. Deciding for a child: a comprehensive analysis of the best interest standard. Theor Med Bioeth. juin 2012;33(3):179‑98.

75. Placencia FX, Ahmadi Y, McCullough LB. Three decades after Baby Doe: how neonatologists and bioethicists conceptualize the Best Interests Standard. J Perinatol. oct 2016;36(10):906‑11.

76. Caplan A, Folkers KM. Charlie Gard and the Limits of Parental Authority. Hastings Cent Rep. sept 2017;47(5):15‑6.

77. Lantos JD. The Tragic Case of Charlie Gard. JAMA Pediatr. 1 oct 2017;171(10):935‑6.

78. Juston M. Audition et intérêt supérieur de l'enfant dans le contentieux familial. J Droit Jeunes. 2014;338‑339(8):38.