



HAL
open science

Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès chez l'enfant : opinions des médecins

Carole-Anne Pisa

► **To cite this version:**

Carole-Anne Pisa. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès chez l'enfant : opinions des médecins. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-02952383

HAL Id: dumas-02952383

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02952383>

Submitted on 29 Sep 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.



**Faculté des sciences
médicales et paramédicales**

Aix-Marseille Université

**Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès chez l'enfant :
opinions des médecins**

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES ET PARAMÉDICALES

DE MARSEILLE

Le 30 Avril 2020

Par Madame Carole-Anne PISA

Née le 3 octobre 1990 à Evry (91)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de PÉDIATRIE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur MICHEL Fabrice

Président

Madame le Professeur CHABROL Brigitte

Assesseur

Monsieur le Docteur (MCU-PH) TOSELLO Barthélémy

Assesseur

Monsieur le Professeur des Universités LE COZ Pierre

Assesseur



**Faculté des sciences
médicales et paramédicales**
Aix-Marseille Université

**Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès chez l'enfant :
opinions des médecins**

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES

DE MARSEILLE

Le 30 Avril 2020

Par Madame Carole-Anne PISA

Née le 3 octobre 1990 à Evry (91)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de PÉDIATRIE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur MICHEL Fabrice

Président

Madame le Professeur CHABROL Brigitte

Assesseur

Monsieur le Docteur (MCU-PH) TOSELLO Barthélémy

Assesseur

Monsieur le Professeur des Universités LE COZ Pierre

Assesseur



FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES & PARAMÉDICALES

Doyen	:	Pr. Georges LEONETTI
Vice-Doyen aux affaires générales	:	Pr. Patrick DESSI
Vice-Doyen aux professions paramédicales	:	Pr. Philippe BERBIS
Conseiller	:	Pr. Patrick VILLANI

Assesseurs :

➤ aux études	:	Pr. Kathia CHAUMOITRE
➤ à la recherche	:	Pr. Jean-Louis MEGE
➤ à l'unité mixte de formation continue en santé	:	Pr. Justin MICHEL
➤ pour le secteur NORD	:	Pr. Stéphane BERDAH
➤ Groupements Hospitaliers de territoire	:	Pr. Jean-Noël ARGENSON
➤ aux masters	:	Pr. Pascal ADALIAN

Chargés de mission :

➤ sciences humaines et sociales	:	Pr. Pierre LE COZ
➤ relations internationales	:	Pr. Stéphane RANQUE
➤ DU/DIU	:	Pr. Véronique VITTON
➤ DPC, disciplines médicales & biologiques	:	Pr. Frédéric CASTINETTI
➤ DPC, disciplines chirurgicales	:	Dr. Thomas GRAILLON

ÉCOLE DE MEDECINE

Directeur	:	Pr. Jean-Michel VITON
------------------	---	------------------------------

Chargés de mission

▪ PACES – Post-PACES	:	Pr. Régis GUIEU
▪ DFGSM	:	Pr. Anne-Laure PELISSIER
▪ DFASM	:	Pr. Marie-Aleth RICHARD
▪ DFASM	:	Pr. Marc BARTHET
▪ Préparation aux ECN	:	Dr Aurélie DAUMAS
▪ DES spécialités	:	Pr. Pierre-Edouard FOURNIER
▪ DES stages hospitaliers	:	Pr. Benjamin BLONDEL
▪ DES MG	:	Pr. Christophe BARTOLI
▪ Démographie médicale	:	Dr. Noémie RESSEGUIER
▪ Etudiant	:	Elise DOMINJON

ÉCOLE DE DE MAIEUTIQUE

Directrice : **Madame Carole ZAKARIAN**

Chargés de mission

- 1^{er} cycle : Madame Estelle BOISSIER
- 2^{ème} cycle : Madame Cécile NINA

ÉCOLE DES SCIENCES DE LA RÉADAPTATION

Directeur : **Monsieur Philippe SAUVAGEON**

Chargés de mission

- Masso- kinésithérapie 1^{er} cycle : Madame Béatrice CAORS
- Masso-kinésithérapie 2^{ème} cycle : Madame Joannie HENRY
- Mutualisation des enseignements : Madame Géraldine DEPRES

ÉCOLE DES SCIENCES INFIRMIERES

Directeur : **Monsieur Sébastien COLSON**

Chargés de mission

- Chargée de mission : Madame Sandrine MAYEN RODRIGUES
- Chargé de mission : Monsieur Christophe ROMAN

PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	FAVRE Roger
	ALDIGHIERI René		FIECHI Marius
	ALESSANDRINI Pierre		FARNARIER Georges
	ALLIEZ Bernard		FIGARELLA Jacques
	AQUARON Robert		FONTES Michel
	ARGEME Maxime		FRANCES Yves
	ASSADOURIAN Robert		FRANCOIS Georges
	AUFFRAY Jean-Pierre		FUENTES Pierre
	AUTILLO-TOUATI Amapola		GABRIEL Bernard
	AZORIN Jean-Michel		GALINIER Louis
	BAILLE Yves		GALLAIS Hervé
	BARDOT Jacques		GAMERRE Marc
	BARDOT André		GARCIN Michel
	BERARD Pierre		GARNIER Jean-Marc
	BERGOIN Maurice		GAUTHIER André
	BERLAND Yvon		GERARD Raymond
	BERNARD Dominique		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BERNARD Jean-Louis		GIUDICELLI Roger
	BERNARD Pierre-Marie		GIUDICELLI Sébastien
	BERTRAND Edmond		GOUDARD Alain
	BISSET Jean-Pierre		GOUIN François
	BLANC Bernard		GRILLO Jean-Marie
	BLANC Jean-Louis		GRISOLI François
	BOLLINI Gérard		GROULIER Pierre
	BONGRAND Pierre		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	BONNEAU Henri		HASSOUN Jacques
	BONNOIT Jean		HEIM Marc
	BORY Michel		HOUEL Jean
	BOTTA Alain		HUGUET Jean-François
	BOURGEADE Augustin		JAQUET Philippe
	BOUVENOT Gilles		JAMMES Yves
	BOUYALA Jean-Marie		JOUBE Paulette
	BREMOND Georges		JUHAN Claude
	BRICOT René		JUIN Pierre
	BRUNET Christian		KAPHAN Gérard
	BUREAU Henri		KASBARIAN Michel
	CAMBOULIVES Jean		KLEISBAUER Jean-Pierre
	CANNONI Maurice		LACHARD Jean
	CARTOUZOU Guy		LAFFARGUE Pierre
	CAU Pierre		LAUGIER René
	CHABOT Jean-Michel		LE TREUT Yves
	CHAMLIAN Albert		LEVY Samuel
	CHARPIN Denis		LOUCHET Edmond
	CHARREL Michel		LOUIS René
	CHAUVEL Patrick		LUCIANI Jean-Marie
	CHOUX Maurice		MAGALON Guy
	CIANFARANI François		MAGNAN Jacques
	CLAVERIE Jean-Michel		MALLAN- MANCINI Josette
	CLEMENT Robert		MALMEJAC Claude
	COMBALBERT André		MARANINCHI Dominique
	CONTE-DEVOLX Bernard		MARTIN Claude
	CORRIOL Jacques		MATTEI Jean-François
	COULANGE Christian		MERCIER Claude
	DALMAS Henri		METGE Paul
	DE MICO Philippe		MICHOTEY Georges
	DESSEIN Alain		MILLET Yves
	DELARQUE Alain		MIRANDA François
	DEVIN Robert		MONFORT Gérard
	DEVRED Philippe		MONGES André
	DJIANE Pierre		MONGIN Maurice
	DONNET Vincent		MONTIES Jean-Raoul
	DUCASSOU Jacques		NAZARIAN Serge
	DUFOUR Michel		NICOLI René
	DUMON Henri		
	ENJALBERT Alain		

MM NOIRCLERC Michel
OLMER Michel
OREHEK Jean
PAPY Jean-Jacques
PAULIN Raymond
PELOUX Yves
PENAUD Antony
PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel
POUGET Jean
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
RIDINGS Bernard
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert
ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SASTRE Bernard
SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SERMENT Gérard
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène
VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETES Bernard
WEILLER Pierre-Jean

EMERITAT**2008**

M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011

2009

M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012

2010

M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014
------------------	----------------	------------

2011

M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015

2012

M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015

2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUF0 Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

2016

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTES Bernard	31/08/2019

2017

M. le Professeur	ALESSANDRINI Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2018
M. le Professeur	CHAUVEL Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2018
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2018
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2018
M. le Professeur	SEBBAHOUN Gérard	31/08/2018

2018

M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2021
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2019
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2019

2019

M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2020
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2020
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2020
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2020
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2020
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2020
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2020

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	CHOSSEGROS Cyrille	GUEDJ Eric
ALBANESE Jacques	COLLART Frédéric	GUIEU Régis
ALIMI Yves	COSTELLO Régis	GUIS Sandrine
AMABILE Philippe	COURBIERE Blandine	GUYE Maxime
AMBROSI Pierre	COWEN Didier	GUYOT Laurent
ANDRE Nicolas	CRAVELLO Ludovic	<i>GUY'S Jean-Michel Surnombre</i>
ARGENSON Jean-Noël	CUISSET Thomas	HABIB Gilbert
ASTOUL Philippe	<i>CURVALE Georges Surnombre</i>	HARDWIGSEN Jean
ATTARIAN Shahram	DA FONSECA David	HARLE Jean-Robert
AUDOUIN Bertrand	DAHAN-ALCARAZ Laetitia	<i>HOFFART Louis Disponibilité</i>
AUQUIER Pascal	DANIEL Laurent	HOUVENAEGHEL Gilles
AVIERINOS Jean-François	DARMON Patrice	JACQUIER Alexis
AZULAY Jean-Philippe	D'ERCOLE Claude	JOURDE-CHICHE Noémie
BAILLY Daniel	D'JOURNO Xavier	JOUVE Jean-Luc
BARLESI Fabrice	DEHARO Jean-Claude	KAPLANSKI Gilles
BARLIER-SETTI Anne	DELAPORTE Emmanuel	KARSENTY Gilles
BARTHET Marc	<i>DELPERO Jean-Robert Surnombre</i>	<i>KERBAUL François Détachement</i>
BARTOLI Christophe	DENIS Danièle	KRAHN Martin
BARTOLI Jean-Michel	DISDIER Patrick	LAFFORGUE Pierre
BARTOLI Michel	DODDOLI Christophe	LAGIER Jean-Christophe
BARTOLOMEI Fabrice	DRANCOURT Michel	LAMBAUDIE Eric
BASTIDE Cyrille	DUBUS Jean-Christophe	LANÇON Christophe
BENSOUSSAN Laurent	DUFFAUD Florence	LA SCOLA Bernard
BERBIS Philippe	DUFOUR Henry	LAUNAY Franck
BERDAH Stéphane	DURAND Jean-Marc	LAVIEILLE Jean-Pierre
<i>BERNARD Jean-Paul Retraite au 25/11/2019</i>	DUSSOL Bertrand	LE CORROLLER Thomas
BEROUD Christophe	EBBO Mikaël	LECHEVALLIER Eric
BERTUCCI François	EUSEBIO Alexandre	LEGRE Régis
BLAISE Didier	FAKHRY Nicolas	LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
BLIN Olivier	<i>FAUGERE Gérard Surnombre</i>	LEONE Marc
BLONDEL Benjamin	FELICIAN Olivier	LEONETTI Georges
BONIN/GUILLAUME Sylvie	FENOLLAR Florence	LEPIDI Hubert
BONELLO Laurent	FIGARELLA/BRANGER Dominique	LEVY Nicolas
BONNET Jean-Louis	FLECHER Xavier	MACE Loïc
<i>BOTTA/FRIDLUND Danielle Surnombre</i>	FOURNIER Pierre-Edouard	MAGNAN Pierre-Edouard
<i>BOUBLI Léon Surnombre</i>	FRANCESCHI Frédéric	MANCINI Julien
BOUFI Mourad	FUENTES Stéphane	<i>MATONTI Frédéric Disponibilité</i>
BOYER Laurent	GABERT Jean	MEGE Jean-Louis
BREGEON Fabienne	GABORIT Bénédicte	MERROT Thierry
BRETELLE Florence	GAINNIER Marc	METZLER/GUILLEMAIN Catherine
BROUQUI Philippe	GARCIA Stéphane	MEYER/DUTOUR Anne
BRUDER Nicolas	GARIBOLDI Vlad	MICCALEF/ROLL Joëlle
BRUE Thierry	GAUDART Jean	MICHEL Fabrice
BRUNET Philippe	GAUDY-MARQUESTE Caroline	MICHEL Gérard
BURTEY Stéphane	GENTILE Stéphanie	MICHEL Justin
CARCOPINO-TUSOLI Xavier	GERBEAUX Patrick	MICHELET Pierre
CASANOVA Dominique	GEROLAMI/SANTANDREA René	MILH Mathieu
CASTINETTI Frédéric	GILBERT/ALESSI Marie-Christine	MILLION Matthieu
CECCALDI Mathieu	GIORGI Roch	MOAL Valérie
CHAGNAUD Christophe	GIOVANNI Antoine	MORANGE Pierre-Emmanuel
CHAMBOST Hervé	GIRARD Nadine	MOULIN Guy
CHAMPSAUR Pierre	GIRAUD/CHABROL Brigitte	MOUTARDIER Vincent
CHANEZ Pascal	GONCALVES Anthony	<i>MUNDLER Olivier Surnombre</i>
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle	GRANEL/REY Brigitte	NAUDIN Jean
CHARREL Rémi	GRANVAL Philippe	NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
CHAUMOITRE Kathia	GREILLIER Laurent	NICOLLAS Richard
CHIARONI Jacques	GRIMAUD Jean-Charles	OLIVE Daniel
CHINOT Olivier	GROB Jean-Jacques	OUAFIK L'Houcine
		OVAERT-REGGIO Caroline

PAGANELLI Franck	ROCH Antoine	TREBUCHON-DA FONSECA Agnès
PANUEL Michel	ROCHWERGER Richard	TRIGLIA Jean-Michel
PAPAZIAN Laurent	ROLL Patrice	TROPIANO Patrick
PAROLA Philippe	ROSSI Dominique	TSIMARATOS Michel
<i>PARRATTE Sébastien Disponibilité</i>	ROSSI Pascal	TURRINI Olivier
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure	ROUDIER Jean	VALERO René
PELLETIER Jean	SALAS Sébastien	VAROQUAUX Arthur Damien
PERRIN Jeanne	<i>SAMBUC Roland Surnombre</i>	VELLY Lionel
PETIT Philippe	SARLES Jacques	VEY Norbert
PHAM Thao	SARLES/PHILIP Nicole	VIDAL Vincent
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique	SARLON-BARTOLI Gabrielle	VIENS Patrice
PIQUET Philippe	SCAVARDA Didier	VILLANI Patrick
PIRRO Nicolas	SCHLEINITZ Nicolas	VITON Jean-Michel
POINSO François	SEBAG Frédéric	VITTON Véronique
RACCAH Denis	SEITZ Jean-François	VIEHWEGER Heide Elke
RANQUE Stéphane	SIELEZNEFF Igor	VIVIER Eric
RAOULT Didier	SIMON Nicolas	XERRI Luc
REGIS Jean	STEIN Andréas	
REYNAUD/GAUBERT Martine	TAIEB David	
REYNAUD Rachel	THIRION Xavier	
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth	THOMAS Pascal	
ROCHE Pierre-Hugues	THUNY Franck	

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
 AGHABABIAN Valérie
 BELIN Pascal
 CHABANNON Christian
 CHABRIERE Eric
 FERON François
 LE COZ Pierre
 LEVASSEUR Anthony
 RANJEVA Jean-Philippe
 SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal

PRAG

TANTI-HARDOUIN Nicolas

PROFESSEUR DES UNIVERSITES MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS

ADNOT Sébastien
 FILIPPI Simon

PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES (disciplines médicales)

LOUIS-BORRIONE Claude

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIEN HOSPITALIER

AHERFI Sarah	DEVILLIER Raynier	LOOSVELD Marie
ANGELAKIS Emmanouïl (disponibilité)	DUBOURG Grégory	MAAROUF Adil
ATLAN Catherine (disponibilité)	DUCONSEIL Pauline	MACAGNO Nicolas
BARTHELEMY Pierre	DUFOUR Jean-Charles	MAUES DE PAULA André
BEGE Thierry	ELDIN Carole	MOTTOLA GHIGO Giovanna
BELIARD Sophie	FABRE Alexandre	NGUYEN PHONG Karine
BENYAMINE Audrey	FAURE Alice	NINOVE Laetitia
BERGE-LEFRANC Jean-Louis	FOLETTI Jean-Marc	NOUGAIREDE Antoine
BERTRAND Baptiste	FOUILLOUX Virginie	OLLIVIER Matthieu
BEYER-BERJOT Laura	FRANKEL Diane	PAULMYER/LACROIX Odile
BIRNBAUM David	FROMNOT Julien	PESENTI Sébastien
BONINI Francesca	GASTALDI Marguerite	RADULESCO Thomas
BOUCRAUT Joseph	GELSI/BOYER Véronique	RESSEGUIER Noémie
BOULAMERY Audrey	GIUSIANO Bernard	ROBERT Philippe
BOULLU/CIOCCA Sandrine	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	ROMANET Pauline
BOUSSEN Salah Michel	GONZALEZ Jean-Michel	SABATIER Renaud
BUFFAT Christophe	GOURIET Frédérique	SARI-MINODIER Irène
CAMILLERI Serge	GRAILLON Thomas	SAVEANU Alexandru
CARRON Romain	GUERIN Carole	SECQ Véronique (disponibilité)
CASSAGNE Carole	GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné	STELLMANN Jan-Patrick
CERMOLACCE Michel	GUIDON Catherine	SUCHON Pierre
CHAUDET Hervé	GUIVARCH Jokthan	TABOURET Emeline
CHRETIEN Anne-Sophie	HAUTIER/KRAHN Aurélie	TOGA Caroline
COZE Carole	HRAIECH Sami	TOGA Isabelle
CUNY Thomas	KASPI-PEZZOLI Elise	TOMASINI Pascale
DADOUN Frédéric (disponibilité)	L'OLLIVIER Coralie	TOSELLO Barthélémy
DALES Jean-Philippe	LABIT-BOUVIER Corinne	TROUSSE Delphine
DAUMAS Aurélie	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	TUCHTAN-TORRENTS Lucile
DEGEORGES/VITTE Joëlle	LAGIER Aude (disponibilité)	VELY Frédéric
DELLIAUX Stéphane	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	VION-DURY Jean
DESPLAT/JEGO Sophie	LEVY/MOZZICONACCI Annie	ZATTARA/CANNONI Hélène

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad	DEGIOANNI/SALLE Anna	POUGET Benoît
BARBACARU/PERLES T. A.	DESNUES Benoît	RUEL Jérôme
BERLAND/BENHAIM Caroline	MARANINCHI Marie	THOLLON Lionel
BOUCAULT/GARROUSTE Françoise	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	THIRION Sylvie
BOYER Sylvie	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte	VERNA Emeline
COLSON Sébastien	POGGI Marjorie	

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

CASANOVA Ludovic

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BARGIER Jacques
BONNET Pierre-André CALVET-MONTREDON Céline
JANCZEWSKI Aurélie
NUSSILI Nicolas
ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle
THIERY Didier (nomination au 01/10/2019)

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

BOURRIQUEN Maryline
EVANS-VIALLAT Catherine
LUCAS Guillaume
MATHIEU Marion
MAYENS-RODRIGUES Sandrine
MELLINAS Marie
REVIS Joana
ROMAN Christophe
TRINQUET Laure

ANATOMIE 4201

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)
PIRRO Nicolas (PU-PH)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)
LAGIER Aude (MCU-PH) disponibilité

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)
DANIEL Laurent (PU-PH)
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)
GARCIA Stéphane (PU-PH)
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)
SECQ Véronique (MCU-PH)

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;
MEDECINE URGENCE 4801**

ALBANESE Jacques (PU-PH)
BRUDER Nicolas (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MICHEL Fabrice (PU-PH)
VELLY Lionel (PU-PH)

BOUSSEN Salah Michel (MCU-PH)
GUIDON Catherine (MCU-PH)

ANGLAIS 11

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)
PERRIN Jeanne (PU-PH)

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301

GUEDJ Eric (PU-PH)
GUYE Maxime (PU-PH)
MUNDLER Olivier (PU-PH) Surnombre
TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)
RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)
VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

**BIostatISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE
ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604**

GAUDART Jean (PU-PH)
GIORGI Roch (PU-PH)
MANCINI Julien (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)
GIUSIANO Bernard (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

ANTHROPOLOGIE 20

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)
POUGET Benoît (MCF)
VERNA Emeline (MCF)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501

CHARREL Rémi (PU PH)
DRANCOURT Michel (PU-PH)
FENOLLAR Florence (PU-PH)
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
LA SCOLA Bernard (PU-PH)
RAOULT Didier (PU-PH)

AHERFI Sarah (MCU-PH)
ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH) disponibilité
DUBOURG Grégory (MCU-PH)
GOURIET Frédérique (MCU-PH)
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)

LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)
GABERT Jean (PU-PH)
GUIEU Régis (PU-PH)
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)
FROMNOT Julien (MCU-PH)
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
ROMANET Pauline (MCU-PH)
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

BIOLOGIE CELLULAIRE 4403

ROLL Patrice (PU-PH)

FRANKEL Diane (MCU-PH)
GASTALDI Marguerite (MCU-PH)
KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)
LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

CARDIOLOGIE 5102

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)
BONELLO Laurent (PU PH)
BONNET Jean-Louis (PU-PH)
CUISSET Thomas (PU-PH)
DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
HABIB Gilbert (PU-PH)
PAGANELLI Franck (PU-PH)
THUNY Franck (PU-PH)

CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE 5202

BERDAH Stéphane (PU-PH)
DELPERO Jean-Robert (PU-PH) Surnombre
HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
SEBAG Frédéric (PU-PH)
SIELEZNEFF Igor (PU-PH)
TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)
BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)
BIRNBAUM David (MCU-PH)
DUCONSEIL Pauline (MCU-PH)
GUERIN Carole (MCU-PH)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002**CHIRURGIE INFANTILE 5402**

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
 BLONDEL Benjamin (PU-PH)
 CURVALE Georges (PU-PH) *Surnombre*
 FLECHER Xavier (PU PH)
 PARRATTE Sébastien (PU-PH) *Disponibilité*
 ROCHWERGER Richard (PU-PH)
 TROPIANO Patrick (PU-PH)

GUY'S Jean-Michel (PU-PH) Surnombre
 JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
 LAUNAY Franck (PU-PH)
 MERROT Thierry (PU-PH)
 VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)
 FAURE Alice (MCU PH)
 PESENTI Sébastien (MCU-PH)

OLLIVIER Matthieu (MCU-PH)

LOUIS-BORRIONE Claude (PR associé des Universités)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702**CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503**

BERTUCCI François (PU-PH)
 CHINOT Olivier (PU-PH)
 COWEN Didier (PU-PH)
 DUFFAUD Florence (PU-PH)
 GONCALVES Anthony (PU-PH)
 HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)
 LAMBAUDIE Eric (PU-PH)
 SALAS Sébastien (PU-PH)
 VIENS Patrice (PU-PH)

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
 GUYOT Laurent (PU-PH)

FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

**CHIRURGIE PLASTIQUE,
RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOGIE 5004**

SABATIER Renaud (MCU-PH)
 TABOURET Emeline (MCU-PH)

CASANOVA Dominique (PU-PH)
 LEGRE Régis (PU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103

BERTRAND Baptiste (MCU-PH)
 HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

COLLART Frédéric (PU-PH)
 D'JOURNO Xavier (PU-PH)
 DODDOLI Christophe (PU-PH)
 GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
 MACE Loïc (PU-PH)
 THOMAS Pascal (PU-PH)

EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)
 TROUSSE Delphine (MCU-PH)

AUQUIER Pascal (PU-PH)
 BERBIS Julie (PU-PH)
 BOYER Laurent (PU-PH)
 GENTILE Stéphanie (PU-PH)
SAMBUC Roland (PU-PH) Surnombre
 THIRION Xavier (PU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104

ALIMI Yves (PU-PH)
 AMABILE Philippe (PU-PH)
 BARTOLI Michel (PU-PH)
 BOUFI Mourad (PU-PH)
 MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
 PIQUET Philippe (PU-PH)
 SARLON-BARTOLI Gabrielle (PU PH)

LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)
 RESSEGUIER Noémie (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)
 TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202**GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201**

LEPIDI Hubert (PU-PH)
 PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

BARTHET Marc (PU-PH)
BERNARD Jean-Paul (PU-PH) Retraite au 25/11/2019
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH) Surnombre
 DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
 GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
 GRANDVAL Philippe (PU-PH)
 GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)
 SEITZ Jean-François (PU-PH)
 VITTON Véronique (PU-PH)

DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003

BERBIS Philippe (PU-PH)
 DELAPORTE Emmanuel (PU-PH)
 GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)
 GROB Jean-Jacques (PU-PH)
 RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

DUSI**GENETIQUE 4704**

COLSON Sébastien (MCF)
 BOURRIQUEN Maryline (MAST)
 EVANS-VIALLAT Catherine (MAST)
 LUCAS Guillaume (MAST)
 MAYEN-RODRIGUES Sandrine (MAST)
 MELLINAS Marie (MAST)
 ROMAN Christophe (MAST)
 TRINQUET Laure (MAST)

BEROUD Christophe (PU-PH)
 KRAHN Martin (PU-PH)
 LEVY Nicolas (PU-PH)
 SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

NGYUEN Karine (MCU-PH)
 TOGA Caroline (MCU-PH)
 ZATTARA/CANNONI Héliène (MCU-PH)

**ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ;
GYNECOLOGIE MEDICALE 5404****GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403**

BRUE Thierry (PU-PH)
 CASTINETTI Frédéric (PU-PH)
 CUNY Thomas (MCU PH)

AGOSTINI Aubert (PU-PH)
BOUBLI Léon (PU-PH) Surnombre
 BRETELLE Florence (PU-PH)
 CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
 COURBIERE Blandine (PU-PH)
 CRAVELLO Ludovic (PU-PH)
 D'ERCOLE Claude (PU-PH)

IMMUNOLOGIE 4703**HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION 4701**

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
 MEGE Jean-Louis (PU-PH)
 OLIVE Daniel (PU-PH)
 VIVIER Eric (PU-PH)

BLAISE Didier (PU-PH)
 COSTELLO Régis (PU-PH)
 CHIARONI Jacques (PU-PH)
 GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
 MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
 VEY Norbert (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

DEVILLIER Raynier (MCU PH)
 GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
 LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
 LOOSVELD Marie (MCU-PH)
 SUCHON Pierre (MCU-PH)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
 CHRETIEN Anne-Sophie (MCU PH)
 DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
 DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
 ROBERT Philippe (MCU-PH)
 VELY Frédéric (MCU-PH)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603**MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503**

BARTOLI Christophe (PU-PH)
 LEONETTI Georges (PU-PH)
 PELISSIER-ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
 PIERCECCHI-MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

BROUQUI Philippe (PU-PH)
 LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)
 MILLION Matthieu (PU-PH)
 PAROLA Philippe (PU-PH)
 STEIN Andréas (PU-PH)
 ELDIN Carole (MCU-PH)

TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; ADDICTOLOGIE 5301**MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905**

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
 DISDIER Patrick (PU-PH)
 DURAND Jean-Marc (PU-PH)
 EBBO Mikael (PU-PH)
 GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
 HARLE Jean-Robert (PU-PH)
 ROSSI Pascal (PU-PH)
 SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
 VITON Jean-Michel (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

BENYAMINE Audrey (MCU-PH)

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)
 SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

MEDECINE GENERALE 5303**MEDECINE D'URGENCE 4805**

GENTILE Gaëtan (PR Méd. Gén. Temps plein)

KERBAUL François (PU-PH) détachement
 MICHELET Pierre (PU-PH)

CASANOVA Ludovic (MCF Méd. Gén. Temps plein)

ADNOT Sébastien (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)
 FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

NEPHROLOGIE 5203

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
 BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén à mi-temps)
 CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)
 JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
 NUSSELI Nicolas (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)
 ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)
 THERY Didier (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps) (nomination au 01/10/2019)

BRUNET Philippe (PU-PH)
 BURTEY Stéphanne (PU-PH)
 DUSSOL Bertrand (PU-PH)
 JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)
 MOAL Valérie (PU-PH)

NUTRITION 4404**NEUROCHIRURGIE 4902**

DARMON Patrice (PU-PH)
 RACCAH Denis (PU-PH)
 VALERO René (PU-PH)

DUFOUR Henry (PU-PH)
 FUENTES Stéphane (PU-PH)
 REGIS Jean (PU-PH)
 ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)
 SCAVARDA Didier (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité
 BELIARD Sophie (MCU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)
 GRAILLON Thomas (MCU PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

NEUROLOGIE 4901**ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)**

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)
 SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

ATTARIAN Sharham (PU PH)
 AUDOIN Bertrand (PU-PH)
 AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)
 CECCALDI Mathieu (PU-PH)
 EUSEBIO Alexandre (PU-PH)
 FELICIAN Olivier (PU-PH)
 PELLETIER Jean (PU-PH)

MAAROUF Adil (MCU-PH)

OPHTALMOLOGIE 5502

DENIS Danièle (PU-PH)
 HOFFART Louis (PU-PH) *Disponibilité*
 MATONTI Frédéric (PU-PH) *Disponibilité*

PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904

DA FONSECA David (PU-PH)
 POINSO François (PU-PH)
 GUIVARCH Jokthan (MCU-PH)

OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501

DESSI Patrick (PU-PH)
 FAKHRY Nicolas (PU-PH)
 GIOVANNI Antoine (PU-PH)
 LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH)
 MICHEL Justin (PU-PH)
 NICOLLAS Richard (PU-PH)
 TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)

**PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE -
PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803**

BLIN Olivier (PU-PH)
 FAUGERE Gérard (PU-PH) *Surnombre*
 MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)
 SIMON Nicolas (PU-PH)

RADULESCO Thomas (MCU-PH)

BOULAMERY Audrey (MCU-PH)

REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502

RANQUE Stéphane (PU-PH)
 CASSAGNE Carole (MCU-PH)
 L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)
 TOGA Isabelle (MCU-PH)

PHILOSOPHIE 17

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)
 MATHIEU Marion (MAST)

PEDIATRIE 5401

ANDRE Nicolas (PU-PH)
 CHAMBOST Hervé (PU-PH)
 DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)
 GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)
 MICHEL Gérard (PU-PH)
 MILH Mathieu (PU-PH)
 OVAERT Caroline (PU-PH)
 REYNAUD Rachel (PU-PH)
 SARLES Jacques (PU-PH)
 TSIMARATOS Michel (PU-PH)

PHYSIOLOGIE 4402

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)
 BREGEON Fabienne (PU-PH)
 GABORIT Bénédicte (PU-PH)
 MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)
 TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)
 FABRE Alexandre (MCU-PH)
 TOSELLO Barthélémy (MCU-PH)

BARTHELEMY Pierre (MCU-PH)
 BONINI Francesca (MCU-PH)
 BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)
 DADOUN Frédéric (MCU-PH) (*disponibilité*)
 DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903

BAILLY Daniel (PU-PH)
 LANÇON Christophe (PU-PH)
 NAUDIN Jean (PU-PH)

RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)
 THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

CERMOLACCE Michel (MCU-PH)

PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101**RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302**

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)
 CHAGNAUD Christophe (PU-PH)
 CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)
 GIRARD Nadine (PU-PH)
 JACQUIER Alexis (PU-PH)
 MOULIN Guy (PU-PH)
 PANUEL Michel (PU-PH)
 PETIT Philippe (PU-PH)
 VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)
 VIDAL Vincent (PU-PH)

ASTOUL Philippe (PU-PH)
 BARLESI Fabrice (PU-PH)
 CHANEZ Pascal (PU-PH)
 GREILLIER Laurent (PU PH)
 REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

TOMASINI Pascale (MCU-PH)

STELLMANN Jan-Patrick (MCU-PH)

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802**THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804**

GAINNIER Marc (PU-PH)
 GERBEAUX Patrick (PU-PH)
 PAPAIZIAN Laurent (PU-PH)
 ROCH Antoine (PU-PH)

AMBROSI Pierre (PU-PH)
 VILLANI Patrick (PU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

RHUMATOLOGIE 5001

GUIS Sandrine (PU-PH)
 LAFFORGUE Pierre (PU-PH)
 PHAM Thao (PU-PH)
 ROUDIER Jean (PU-PH)

UROLOGIE 5204

BASTIDE Cyrille (PU-PH)
 KARSENTY Gilles (PU-PH)
 LECHEVALLIER Eric (PU-PH)
 ROSSI Dominique (PU-PH)

« – Les gens ont des étoiles qui ne sont pas les mêmes. Pour les uns, qui voyagent, les étoiles sont des guides. Pour d'autres elles ne sont rien que de petites lumières. Pour d'autres, qui sont savants, elles sont des problèmes. Pour mon businessman elles étaient de l'or. Mais toutes ces étoiles-là se taisent. Toi, tu auras des étoiles comme personne n'en a...

– Que veux-tu dire ?

– Quand tu regarderas le ciel, la nuit, puisque j'habiterai dans l'une d'elles, puisque je rirai dans l'une d'elles, alors ce sera pour toi comme si riaient toutes les étoiles. Tu auras, toi, des étoiles qui savent rire !

– Et il rit encore.

– Et quand tu seras consolé (on se console toujours) tu seras content de m'avoir connu. Tu seras toujours mon ami. Tu auras envie de rire avec moi. Et tu ouvriras parfois ta fenêtre, comme ça, pour le plaisir... Et tes amis seront bien étonnés de te voir rire en regardant le ciel. Alors tu leur diras : « Oui, les étoiles, ça me fait toujours rire ! » Et ils te croiront fou. Je t'aurai joué un bien vilain tour...

Et il rit encore.

– Ce sera comme si je t'avais donné, au lieu d'étoiles, des tas de petits grelots qui savent rire... »

Le Petit Prince, Antoine de Saint-Exupéry.

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, merci à mon jury de thèse et à toutes les personnes qui m'ont aidée dans la réalisation de ce travail.

Merci au **Pr Michel**, Professeur des Universités Praticien Hospitalier, chef du service de Réanimation Pédiatrique à l'hôpital de la Timone Enfants à Marseille, de m'avoir accueillie dans son service pour mon dernier stage d'internat. Merci pour votre bienveillance et votre disponibilité. Merci de m'avoir aiguillée dans ce projet du début à la fin à travers les océans, les fuseaux horaires et malgré les épidémies.

Merci au **Pr Chabrol**, Professeur des Universités Praticien Hospitalier, chef du service de Neurologie Pédiatrique à l'hôpital de la Timone Enfants à Marseille, pour sa relecture du questionnaire et son aide dans sa diffusion. Merci pour vos enseignements tout au long de notre internat et au cours de mon stage dans votre service.

Merci au **Pr Tosello**, Maître de Conférences des Universités en Pédiatrie spécialisé en Médecine Néonatale à l'hôpital Nord à Marseille, pour sa relecture du questionnaire et son aide dans sa diffusion. Merci pour tes cours interactifs et passionnants de simulation et de néonatalogie.

Merci au **Pr Le Coz**, Professeur des Universités en Philosophie spécialisé en éthique médicale à la Faculté de Médecine d'Aix-Marseille, pour avoir accepté de faire partie de mon jury et pour sa relecture du questionnaire.

Merci au **Dr Revon-Rivière**, Praticien Hospitalier spécialisé en Oncologie Pédiatrique et Soins Palliatifs Pédiatriques à l'hôpital de la Timone Enfants à Marseille, pour sa grande contribution et son soutien dans la relecture et la diffusion du questionnaire. Merci pour tes relectures du manuscrit et tes conseils.

Merci au **Dr Einaudi**, médecin pédiatre travaillant en centre de prise en charge du polyhandicap et docteur en éthique médicale, pour sa relecture du questionnaire.

Merci à ma famille.

A **ma maman**, qui m'a tout donné. Tu as pris la place des deux parents et je n'ai manqué de rien, tu m'as préservée de tout. Tu m'as appris à être heureuse avec ce que la vie m'avait donné et à choisir de qui je voulais être entourée. Tu m'as montré qu'il ne fallait pas juger mais aussi qu'il ne fallait pas tolérer l'intolérable. Tu m'as transmis tes valeurs, ta curiosité, ton positivisme, ta joie de vivre, mais aussi, malheureusement, ton humour si particulier qui n'amuse – presque – que nous ! Je sais que tu aurais aimé avoir la chance de faire de longues études, mais la vie en a décidé autrement. Lucas et moi n'en serions pas arrivés là où nous en sommes sans toi. Notre réussite c'est la tienne. Merci pour tout.

A **Cédric**, que j'aime comme un père. Merci de nous avoir intégrées dans ta vie et celle de tes enfants. Maman et toi m'avez supportée, rassurée et soutenue tout au long de mes études. J'aimerais vous dire que c'est fini, mais... D'avance, pardon pour le reste de ma vie ! Merci à toi de toujours prendre soin des autres et de chercher continuellement à améliorer notre quotidien. J'espère qu'un jour tu réussiras aussi à t'occuper un peu de toi. Et enfin, merci de m'avoir injecté le virus de la voile et de la mer. J'adore partager avec toi cette passion. Tu es un véritable père de cœur pour moi.

A **ma grand-mère**. C'est toi qui as su avant tout le monde – y compris moi –, que je finirai un jour médecin. Je sais que tu es très fière de moi, même si tu ne peux être présente aujourd'hui.

A mon frère **Lucas**. Même si on ne se voit que très rarement, je suis ravie de voir que tu as grandi et mûri pour devenir quelqu'un de bien. J'espère que l'on continuera à se rapprocher dans l'avenir.

A mes petits frères de cœur, **Baptiste** et **Albin**, merci de nous avoir intégrées dans votre famille et sur votre bateau. Vous respirez la joie de vivre. Avec vous on ne s'ennuie jamais, même si des fois on préférerait ! Merci à Baptiste d'être notre bouc-émissaire préféré. Merci à Albin de s'être démené pour me trouver une belle voiture. Bravo pour vos réussites professionnelles, vous pouvez être fier de vous, nous le sommes tous.

A mon oncle **Pascal**. Bravo pour ce que tu as accompli cette année, très peu en ont le courage.

A ma marraine **Béa**, qui m'a toujours accompagnée de près comme de loin. Merci pour ta personnalité exceptionnelle, tes valeurs humaines et pour ton rire si communicatif. Merci à

toi, **Salvatore, Rose** et **Alessandra** de m'avoir montré l'exemple d'une famille unie et aimante. Merci pour votre amour et votre générosité. Chaque jour je mesure la chance que j'ai de vous compter parmi les miens.

Merci à mes amis.

A **Laure-Hélène**, une grande amie, une grande femme et un grand médecin. Nous avons traversé ensemble les épreuves de nos études et de nos vies mais aussi partagé nos joies et beaux moments. Merci de ta justesse et de ta sensibilité. Et merci de nous enchanter avec ta magnifique voix. A **Etienne**, un futur mais déjà grand médecin le jour, et super héros la nuit. Merci à vous deux de m'avoir invitée dans vos familles.

A **Maxime** et **Laetitia** qui m'ont permis d'être la plus heureuse des marraines. Je vous suis reconnaissante de m'avoir donné la chance de partager vos moments familiaux. Merci à Maxime d'avoir volé à ma rescousse lors de mes catastrophes en bricolage. Merci à vous deux pour nos fous rires. Et surtout merci de m'avoir tant nourrie malgré mes gâteaux au chocolat ratés, mes paquets de chips entamés et mes fonds de jus de pomme ! Merci à **Gabriel** de grandir un peu plus chaque jour en m'émerveillant sans cesse. Tous les trois, vous êtes ma famille de Marseille.

A **Pauline**. En plus d'être un brillant médecin, on peut toujours compter sur toi en amitié comme au travail. Pour moi, tu es un exemple à suivre. Merci à toi et à **Julien** pour nos belles soirées et nos fous rires.

A **Coralie**, grâce à qui j'ai survécu au lycée, aux cours de français et au déluge dans la jungle ! Avec toi, on peut tout partager car tu tends toujours une oreille attentive et compréhensive. Merci pour ton sourire et ta bonne humeur à toute épreuve. Et enfin, merci d'être la seule à toujours rire à mes blagues nulles.

A **Ludo**, pour le souvenir impérissable de ta coupe de cheveux quand on était ados ! Merci pour tes paroles si justes qui ont réussi à m'apaiser quand tout allait mal. Et merci à ton papa, **Gilles**, un grand homme que je suis honorée d'avoir connu.

Merci à **Éric**, où que tu sois aujourd'hui. Ton histoire et ton amitié ont marqué ma vie et je ne t'oublierai jamais. J'espère que tu as trouvé ton bonheur quelque part.

Merci aux amis de mes parents qui ont toujours répondu présent, **Marie-Ange, Manue, Véro, Dimitri, Sophie, Thomas** et **Bruno**.

Merci à mes camarades de transatlantique qui m'ont permis de vivre l'expérience la plus magique de toute ma vie. A **Andréa** et **Vincent** qui nous ont conduits à bon port, merci pour vos talents en cuisine quelles que soient les circonstances et pour tout ce que vous nous avez transmis au cours de cette belle aventure. Merci à Andréa pour ton intelligence humaine, ta bonne humeur malgré le manque de sommeil et de tabac, et enfin pour ta chance légendaire dont on a tous bénéficié. Merci à Vincent pour tes blind-tests nocturnes, tes danses inoubliables, ta bougonnerie attachante et tes histoires d'OVNI. Merci à **Sandra**, ma coloc' de cabine et psychothérapeute intérimaire, pour ton organisation sans faille, ta curiosité insatiable, tes conseils et ton amitié. Merci à **Thibaud** pour ton humour malicieux et ta pêche fabuleuse. Merci à **Bernard** pour ton imperturbabilité et pour avoir barré sous les grains. Merci à l'équipe de la première partie, **Bastien, Bertrand** et **Julien**, avec qui j'ai partagé la très très dure préparation en Bretagne au milieu des éléments déchaînés, la traversée très très difficile du golfe de Gascogne au milieu des éléments déchaînés, les repas en boîte qui giclent dans la cabine dans une mer... déchaînée, mais aussi les premières arrivées magiques et les festins qui suivirent. Merci à vous pour vos blagues à toute épreuve et pour ces moments inoubliables.

Et enfin, merci à toutes les personnes avec qui j'ai eu la chance de travailler.

Aux **anciens de l'AMIP**, Francesca, Morgane, Edouard et Marion. Merci d'avoir fait tout le boulot et merci pour votre amitié.

Merci à mes **co-internes de neurologie**, Mélie, Marine, Mélanie et – encore ! – Francesca. Merci d'être restées soudées en toutes circonstances et d'avoir supporté mes jérémiades avec bonne humeur (même si je ne suis pas d'accord sur l'attribution de la palme d'or !)

Merci à mes **équipiers de la team marseillaise des SimPediatric Awards 2019**, Vincent, Amélie, et particulièrement à Chloé d'avoir volé à notre secours. Merci à Céline et Clément de nous avoir coachés avec brio.

Merci à mes **professeurs de la faculté de Médecine de Nîmes** et **aux équipes de l'Hôpital Carêmeau** de m'avoir permis d'apprendre une médecine de qualité dans un hôpital de qualité, humain et familial.

Merci à tous mes **professeurs de la faculté de Médecine de Marseille** et **aux équipes de l'APHM** de m'avoir formée à ma spécialité.

Merci à l'**équipe pédiatrique de l'Hôpital de Salon**, pour m'avoir donné le gout de la pédiatrie générale en hôpital périphérique. Merci pour votre bienveillance et votre humanité.

Merci à l'**équipe pédiatrique de l'Hôpital Saint-Joseph** et au **Dr Bartoli** de m'accueillir dans votre service et pour m'avoir donné envie de venir travailler avec vous.

Merci au **cabinet Flammarion** de m'avoir donné l'opportunité de découvrir la pédiatrie libérale dans des conditions plus que favorables et entourée de gens bienveillants. Merci au Dr Duvant-Faÿ, au Dr Boutaric-Rocca, au Dr Niel-Bernard, au Dr Dehri, au Dr François, au Dr François-Turcat, au Dr Antonietti, à Julie, Leïla et Rosette.

Pour finir, un grand merci à tous les **co-internes, co-externes, assistant(e)s, séniors, infirmières**, et au reste du personnel hospitalier qui m'ont accompagnée dans mes stages.

TABLE DES MATIERES

ABREVIATIONS UTILISEES	1
RESUME	2
1 INTRODUCTION	3
1.1 Contexte.....	3
1.2 Objectifs de la thèse.....	4
2 METHODES	5
2.1 Schéma de l'étude.....	5
2.2 Le questionnaire	5
2.3 Ethique	8
2.4 Analyse statistique	8
3 RESULTATS	9
3.1 Caractéristiques des répondants	9
3.2 Réponses concernant les situations considérées comme une fin de vie	11
3.3 Réponses concernant la différence entre SPCMD et euthanasie.....	13
3.4 Réponses concernant le déroulement de la procédure collégiale	15
3.5 Réponses concernant les situations d'application de la loi CL	18
3.6 Réponses concernant la place de l'avis des parents et de l'enfant dans le processus décisionnel	26
4 DISCUSSION	29
4.1 Résultats principaux.....	29
4.2 Limites et forces de l'étude.....	37
5 CONCLUSION	38
6 REFERENCES	39
7 ANNEXES	43
SERMENT D'HIPPOCRATE	59

ABREVIATIONS UTILISEES

NHA : nutrition et hydratation artificielles

EAPC : European Association of Palliative Care

HAS : Haute Autorité de Santé

LAT : limitation ou arrêt de traitements

Loi CL : loi Claeys-Leonetti

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SPCMD : sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

RESUME

INTRODUCTION : La loi Claeys-Leonetti (CL) a instauré le droit d'accéder à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) en fin de vie. L'objectif de cette étude était d'évaluer les opinions des médecins impliqués dans la fin de vie chez l'enfant en France.

METHODE : Une enquête d'opinion nationale a été envoyée par mail en Février 2020 à des pédiatres et internes de pédiatrie concernant 4 cas cliniques hypothétiques. Les thématiques explorées étaient : la notion de fin de vie, la différence entre SPCMD et euthanasie, la procédure collégiale, les situations d'application de la loi, et la place de l'avis des parents et de l'enfant.

RESULTATS : L'analyse a inclus 391 réponses. Les médecins identifiaient les situations de fin de vie par la dépendance à des thérapeutiques agressives ou dans le cas d'une pathologie oncologique incurable. Ils différenciaient la SPCMD de l'euthanasie et les principes de la procédure collégiale étaient connus de la majorité. La SPCMD faisait débat dans les fins de vie prolongées, les situations à risque de survie avec un handicap lourd au décours d'une réanimation et dans le cas d'une souffrance psycho-existentielle isolée. Selon eux, les adolescents devraient pouvoir accéder à une autonomie décisionnelle, et l'opposition des parents ne devrait pas remettre en cause une décision de SPCMD, sauf en cas de désaccord dans l'équipe ou de situation en dehors du cadre légal strict.

CONCLUSION : Nos résultats montrent que la loi CL n'est pas toujours interprétée et appliquée de la même façon par tous les médecins impliqués dans la fin de vie chez l'enfant en France. Une meilleure formation des soignants et l'élaboration de recommandations spécifiques à la pédiatrie pourraient permettre de faciliter son application.

1 INTRODUCTION

1.1 Contexte

Les progrès médicaux de ces dernières décennies ont amené les sociétés à s'interroger sur le bien-fondé de certaines thérapeutiques agressives n'ayant d'autre but que le seul maintien artificiel de la vie.

En France, la notion d'obstination déraisonnable est introduite par la loi Leonetti du 22 Avril 2005 (1) relative aux droits des malades et à la fin de vie. Cette loi a mis en place une procédure collégiale et transparente de limitation ou d'arrêt de traitements impliquant le patient et ses proches par la rédaction de directives anticipées et la désignation de la personne de confiance. La loi permet également aux médecins d'administrer des médicaments ayant pour objectif de soulager le patient en fin de vie de toute souffrance, y compris au risque d'écourter sa vie (principe du « double effet »), tout en leur interdisant de provoquer délibérément la mort.

Cette approche d'accompagnement a été préférée en France plutôt que la légalisation d'une démarche active mettant fin à la vie. Mais la loi Leonetti est restée peu connue et peu appliquée (2). Elle a de plus montré ses limites à encadrer certaines situations complexes donnant lieu à des procédures judiciaires médiatisées et relançant le débat public sur l'euthanasie (3). Ainsi, en Octobre 2014 un sondage IFOP révélait que 96% des français se disaient favorables à sa légalisation (4). En outre, certains patients allaient jusqu'à se rendre dans les pays européens où l'euthanasie ou le suicide assisté ont été légalisés afin de contourner la loi française.

C'est pourquoi une commission parlementaire a donné naissance, après 3 ans et demi de débats, à la nouvelle loi du 2 Février 2016 dite Claeys-Leonetti (CL) (5) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Cette loi instaure le droit d'accéder à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD), systématiquement associée à l'arrêt de tout traitement maintenant artificiellement en vie, dans le but d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable en fin de vie. La nutrition et l'hydratation artificielles (NHA) sont désormais clairement définies comme des traitements qui peuvent, à ce titre, être arrêtés, mettant fin à une controverse née de la loi de 2005.

La SPCMD peut être mise en œuvre à la demande du patient, lorsque son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements ou pour prévenir la survenue d'une telle souffrance lorsqu'il fait le choix d'arrêter un traitement de maintien en vie.

Mais c'est dans le cas où le patient n'est pas apte à exprimer sa volonté que la question de la mise en œuvre de la SPCMD peut s'avérer plus délicate. Le médecin doit la mettre en place lorsqu'il arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable et à l'issue de la procédure collégiale. La loi CL renforce l'autonomie décisionnelle des patients en donnant un caractère juridiquement contraignant aux directives anticipées et en consolidant le poids de la personne de confiance, son témoignage prévalant sur tout autre témoignage. La responsabilité de la décision de mise en œuvre de la sédation et d'arrêt des traitements revient toutefois au médecin en charge du malade, ce qui permet d'éviter tout transfert de responsabilité sur la famille ou les proches et de ne pas les exposer à un risque de culpabilité. Mais ces dispositions relatives à la personne de confiance et aux directives anticipées ne sont pas applicables aux patients mineurs.

La nouvelle loi CL, se voulant universelle et applicable à tous les patients, ne prévoit aucun dispositif particulier en ce qui concerne les enfants. En outre, les recommandations de la HAS et de la SFAP sur la SPCMD ne concernent que les enfants ayant la maturité et la capacité de discernement suffisantes pour « demander » d'éviter toute souffrance ou un arrêt des traitements et les dernières recommandations concernant la sédation palliative chez l'enfant datent d'avant la loi CL (6,7). La fin de vie chez l'enfant, ainsi dénuée de cadre juridique et de recommandations spécifiques, donne lieu à des situations complexes tant sur le plan éthique que légal, qui sont parfois portées de manière préjudiciable devant les tribunaux et les médias.

1.2 Objectifs de la thèse

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer les opinions des médecins impliqués dans la fin de vie chez l'enfant en France concernant la SPCMD et l'application de la loi Claeys-Leonetti à l'aide de 4 cas cliniques hypothétiques.

L'objectif secondaire était d'identifier si certaines caractéristiques des médecins influençaient leurs opinions.

2 METHODES

2.1 Schéma de l'étude

Il s'agissait d'une étude descriptive, prospective et multicentrique sous la forme d'une enquête d'opinion nationale envoyée par mail le 30 Janvier 2020 via des listes de diffusions visant des médecins particulièrement confrontés à la fin de vie chez l'enfant comprenant des neuropédiatres, des cardiopédiatres, des oncopédiatres, des réanimateurs pédiatriques et néonataux, ainsi que des médecins spécialistes en soins palliatifs pédiatriques. L'enquête a parallèlement été envoyée aux internes de pédiatrie via les associations nationales et locales. Trois relances ont été envoyées à J7, J14 et J21 du premier envoi. Les réponses ont été recueillies jusqu'au 1^{er} Mars 2020.

Les médecins destinataires étaient invités à renseigner un questionnaire en ligne via l'application Google Form[®]. Une lettre d'information était jointe précisant l'objet de l'étude et garantissant l'anonymat des participants (**Annexe 1**). Les répondants pouvaient cependant fournir leur adresse e-mail s'ils le souhaitaient afin de recevoir les résultats. Ces adresses ont été séparées du fichier de données avant toute analyse. Les médecins ayant reçu le mail d'invitation de participation à l'enquête étaient invités à le partager autour d'eux auprès des médecins impliqués dans la fin de vie chez l'enfant.

Nous avons exclu les répondants qui n'étaient pas médecins.

2.2 Le questionnaire

Le questionnaire a été conçu dans le but d'explorer spécifiquement les problématiques auxquelles sont confrontés les médecins faisant face à des enfants en situation de fin de vie ou à risque de handicap lourd. Après sa création, il a été soumis à révision par un Professeur des Universités en Pédiatrie spécialisé en neuropédiatrie, un Maître de Conférences des Universités en Pédiatrie spécialisé en néonatalogie, un médecin pédiatre pratiquant en oncologie et en soins palliatifs pédiatriques, un médecin pédiatre travaillant en centre de prise en charge du polyhandicap et docteur en éthique médicale, ainsi qu'à un Professeur des Universités en Philosophie, spécialisé en éthique médicale.

Enfin, le questionnaire final, disponible en **Annexe 2**, a été testé par un panel de 10 médecins avant sa diffusion afin de garantir une bonne compréhension.

Il comprenait deux types de questions :

- Des questions concernant le répondant :

- Profession
- Spécialité
- Ancienneté
- Lieux et services d'exercice
- Sexe
- Croyance religieuse
- Formation en éthique
- Formation en soins palliatifs et aux situations de fin de vie chez l'enfant
- Connaissance estimée de la loi CL
- Sentiment de respecter la loi CL
- Difficulté ressentie dans les situations de fin de vie chez l'enfant
- Fréquence à laquelle il est confronté au décès d'un enfant
- Fréquence à laquelle il participe à des réunions formalisées de concertation dans le cadre de décision de LAT

- Des questions concernant quatre cas cliniques hypothétiques évolutifs :

- **Cas clinique 1** : encéphalopathie anoxo-ischémique chez un nouveau-né.
 - **Situation n°1** : état stabilisé à une semaine de vie, chez une enfant intubée et ventilée, ne présentant pas de déglutition ni d'archaïsmes, avec des mouvements anormaux et une hypertonie, ainsi que des lésions étendues de la substance grise et du tronc cérébral à l'imagerie.
 - **Situation n°2** : à 1 mois de vie chez une enfant extubée autonome sur le plan respiratoire, ne présentant pas de succion ni de poursuite oculaire, toujours hypertonique et nourrie par voie entérale.
- **Cas clinique 2** : adrénoleucodystrophie liée à l'X chez un enfant de 6 ans.
 - **Situation n°1** : évolution lentement progressive de la maladie chez un enfant tétraplégique, sans interaction, nourri par voie entérale, hospitalisé pour répit parental, restant très inconfortable.

- **Situation n°2** : dégradation respiratoire aiguë sur une pneumopathie infectieuse pouvant nécessiter prochainement un support respiratoire.
- **Cas clinique 3** : traumatisme crânien grave chez un enfant de 6 ans.
 - Etat stable à 3 mois d'évolution chez un enfant trachéotomisé sans support ventilatoire, n'ayant aucune interaction, nourri par voie entérale, avec des lésions d'hydrocéphalie, du tronc cérébral et une dédifférenciation substance blanche/substance grise à l'imagerie.
- **Cas clinique 4** : ostéosarcome multi métastatique incurable chez un adolescent de 16 ans.
 - **Situation n°1** : état relativement stable chez un enfant vivant à domicile, nourri par voie parentérale, se déplaçant en fauteuil roulant.
 - **Situation n°2** : dégradation aiguë sur carcinose péritonéale et alitement constant.

Les opinions des médecins concernant la fin de vie chez l'enfant étaient explorées dans les cas cliniques à l'aide de questions à choix multiples de type échelle de Likert à 4 points concernant les problématiques suivantes :

- Les situations considérées comme une fin de vie
- La différence entre la SPCMD et l'euthanasie
- Le déroulement de la procédure collégiale
- Les situations d'application de la loi CL
- La place de l'avis des parents et de l'enfant dans le processus décisionnel

Pour faciliter l'interprétation des résultats, les réponses « Plutôt d'accord » et « Tout à fait d'accord » étaient regroupées en « D'accord », « Plutôt pas d'accord » et « Pas du tout d'accord » en « Pas d'accord ».

De la même manière pour les questions de fréquence, « Plusieurs fois par mois » et « Plusieurs fois par an » étaient regroupées en « Souvent », « Une fois par an » et « Exceptionnellement ou jamais » en « Rarement »

Les réponses « Très bonne » ou « Correcte » étaient regroupées en « Bonne », et les réponses « Médiocre » ou « Très mauvaise » en « Mauvaise ».

Pour la question concernant la difficulté ressentie face à des situations de fin de vie chez l'enfant sur une échelle de 1 à 4, les réponses « 1 » et « 2 » étaient regroupées en « Peu en difficulté » et les réponses « 3 » et « 4 » en « Très en difficulté ».

2.3 Ethique

Cette étude n'entre pas dans le cadre juridique des recherches impliquant la personne humaine, aucune donnée concernant des patients n'ayant été collectée. Le questionnaire était anonyme, et le fait d'y répondre équivalait à un consentement à la participation. Il n'y a donc pas eu lieu de présenter le protocole de recherche à un Comité de Protection des Personnes.

2.4 Analyse statistique

Les données collectées dans le questionnaire ont été retranscrites dans un tableur Excel®. Elles sont exclusivement qualitatives et exprimées en pourcentages.

L'analyse a été réalisée à l'aide du logiciel SPSS version 20.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Les groupes ont été comparés entre eux par un test bilatéral du χ^2 ou de Fisher lorsque les effectifs étaient inférieurs à 5. Une différence était considérée comme statistiquement significative lorsque le p était inférieur à 0,05.

3 RESULTATS

Sur la période de disponibilité du questionnaire en ligne, 396 personnes ont répondu. Cinq répondants ont été exclus car n'étaient pas identifiables en tant que médecins (1 infirmière, 1 psychologue, 1 cadre de santé, 1 auxiliaire de puériculture et une personne ayant répondu « d » à la question « *Quelle profession exercez-vous ?* »). L'analyse a porté sur 391 réponses.

Les résultats sont présentés sous forme de tableaux détaillant les pourcentages de médecins qui étaient d'accord avec les propositions de manière globale puis en fonction de leurs caractéristiques. Seuls les résultats statistiquement significatifs sont présentés concernant les réponses en fonction des caractéristiques des participants.

Le taux de non réponse aux questions facultatives a varié de 0 à 4,9%. Seuls les taux de non répondants supérieurs à 3% du total sont détaillés (dans ce cas, seules les catégories de non répondants les plus importantes sont précisées).

3.1 Caractéristiques des répondants

Le **Tableau 1** montre les caractéristiques principales des répondants.

Parmi les médecins ayant répondu au questionnaire, 84,4% déclaraient être souvent confrontés au décès d'un enfant, 68,8% participaient fréquemment à des réunions formalisées de concertation dans le cadre de décision de LAT, 68,5% estimaient avoir une bonne connaissance de la loi CL, 94,9% avaient le sentiment de respecter les termes de la loi CL, et 65,2% se sentaient peu en difficulté face aux situations de fin de vie chez l'enfant.

Tableau 1 - Caractéristiques des répondants

	n (%)
Profession	
Médecins thésés depuis moins de 15 ans	161 (41,2 %)
Médecins thésés depuis plus de 15 ans	72 (18,4 %)
Internes	158 (40,4 %)
Lieu d'exercice	
Centre Hospitalier Universitaire	332 (84,9 %)
Centre Hospitalier Général	42 (10,7 %)
Clinique ou Hôpital privé	7 (1,8 %)
Cabinet libéral	7 (1,8 %)
Autres†	15 (3,8 %)
Activité régulière dans les services	
Réanimation néonatale	163 (41,7%)
Réanimation pédiatrique polyvalente	194 (49,6%)
Réanimation cardiopédiatrique	42 (10,7%)
Neurologie pédiatrique	74 (18,9%)
Oncologie pédiatrique	83 (21,2%)
Autres caractéristiques	
Sexe masculin	97 (24,8 %)
Sexe féminin	294 (75,2 %)
Croyance religieuse	128 (32,7 %)
Formation en éthique	93 (23,8 %)
Formation en soins palliatifs	100 (25,6 %)

† 4 Equipes Régionales Ressources en Soins Palliatifs Pédiatriques, 1 Hospitalisation A Domicile, 1 centre de santé, 1 ONG, 1 SAMU, 2 CAMPS, 1 MDPH, 1 CHT POM, 2 Centres de Lutte contre le Cancer, 1 PSPH

3.2 Réponses concernant les situations considérées comme une fin de vie

Le **Tableau 2** présente les pourcentages des répondants qui estimaient l'enfant en fin de vie dans les différentes situations cliniques.

- **Cas clinique 1** : encéphalopathie anoxo-ischémique chez un nouveau-né.

- **Situation n°1**

Lorsque l'enfant était encore intubée, 63,4% des répondants l'estimaient en fin de vie, les médecins formés en soins palliatifs pédiatriques significativement moins que les autres.

- **Situation n°2**

Une fois extubée, 45% des participants considéraient que l'enfant était en fin de vie et non en situation de handicap. Cette opinion était significativement moins marquée chez les médecins qui déclaraient avoir une croyance religieuse, à l'inverse de ceux participant fréquemment à des réunions de concertation dans le cadre de LAT.

- **Cas clinique 2** : adrénoleucodystrophie liée à l'X chez un enfant de 6 ans.

- **Situation n°1**

Alors que l'enfant était hospitalisé pour répit parental et inconfortable, 40,4% des médecins interrogés considéraient que la situation relevait d'une fin de vie, les internes et les médecins exerçant en oncologie pédiatrique significativement moins que les autres.

- **Cas clinique 3** : traumatisme crânien grave chez un enfant de 6 ans.

Trente-trois pourcents des répondants estimaient que l'enfant était en fin de vie. Cette opinion était significativement moins importante chez les médecins formés en soins palliatifs pédiatriques.

- **Cas clinique 4** : ostéosarcome multi métastatique incurable chez un adolescent de 16 ans.

- **Situation n°1**

L'adolescent était considéré en fin de vie par 77% des participants. Les jeunes médecins et internes significativement plus que les autres, à l'inverse des médecins exerçant en oncologie pédiatrique.

Tableau 2 - Réponses concernant les situations de fin de vie

	CC1 - S1 : Nouveau-né intubé et ventilé	CC1 - S2 : Nouveau-né extubé	CC2 - S1 : Maladie neurodégénérative incurable lentement progressive	CC3 : Séquelles à 3 mois d'un traumatisme crânien grave	CC4 - S1 : Cancer métastatique incurable relativement stable
% total qui estimait en fin de vie	63,4%	45,0%	40,4%	33,0%	77,0%
% des internes			33,1%		82,7%
% des médecins thésés depuis < 15 ans	NS	NS	44,7%	NS	75,9%
% des médecins thésés depuis > 15 ans			47,9%		68,1%
p value			p = 0,042		p = 0,044
% des croyants		34,6%			
% des non croyants	NS	52%	NS	NS	NS
% des NSR sur leur croyance		40,6%			
p value		p = 0,006			
% des médecins exerçant en oncologie pédiatrique			28,9%		68,3%
% des autres médecins	NS	NS	43,8%	NS	79,5%
p value			p = 0,014		p = 0,031
% des médecins formés en soins palliatifs	57%			22%	
% des autres médecins	65,6%	NS	NS	36,8%	NS
p value	p = 0,034			p = 0,007	
% des médecins participant fréquemment à des RC		48,9%			
% des autres médecins	NS	37,7%	NS	NS	NS
p value		p = 0,040			

NSR = ne souhaitant pas répondre, CC = cas clinique, S = situation, NS = non significatif, RC = réunions collégiales

3.3 Réponses concernant la différence entre SPCMD et euthanasie

Le **Tableau 3** présente les pourcentages des médecins qui étaient d'accord avec les propositions en italique dans les différentes situations cliniques.

- **Cas clinique 1** : encéphalopathie anoxo-ischémique chez un nouveau-né.
 - **Situation n°2** : « *Il [un collègue] estime que dans cette situation [de handicap] la SPCMD équivaut à une euthanasie* »

Dans cette situation, 33,8% des médecins interrogés assimilaient la SPCMD à une euthanasie. Ces résultats étaient significativement plus marqués chez les médecins croyants, à l'inverse de ceux qui déclaraient se sentir peu en difficulté face aux situations de fin de vie chez l'enfant, et de ceux qui participaient fréquemment à des réunions de concertation dans le cadre de LAT.

- **Cas clinique 4** : ostéosarcome multi métastatique incurable chez un adolescent de 16 ans.
 - **Situation n°2** : « *Le médecin explique aux parents que l'intentionnalité du médecin quand il instaure une SPCMD est de soulager et non pas de provoquer la mort et qu'en cela elle est fondamentalement différente de l'euthanasie* »

A la fin du questionnaire, 91,8% des répondants étaient d'accord avec cette affirmation. Aucune différence statistiquement significative n'a été mise en évidence dans les réponses en fonction des caractéristiques des répondants.

Tableau 3 - Réponses concernant la différence avec l'euthanasie

Tableau 3	CC1 - S2 : SPCMD équivaut à une euthanasie en cas de situation de handicap	CC4 - S2 : SPCMD fondamentalement différente de l'euthanasie par l'intentionnalité
% total des médecins d'accord	33,8%	91,8%
% des croyants	44,4%	NS
% des non croyants	29,4%	
% des NSR sur leur croyance	28,1%	
p value	p = 0,013	
% des médecins peu en difficulté	29,6%	NS
% des autres médecins	42,9%	
p value	p = 0,009	
% des médecins participant fréquemment à des RC	30,1%	NS
% des autres médecins	43,3%	
p value	p = 0,011	

SPCMD = sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, NSR = ne souhaitant pas répondre, CC = cas clinique, S = situation, NS = non significatif, RC = réunions collégiales

3.4 Réponses concernant le déroulement de la procédure collégiale

Le **Tableau 4** montre les pourcentages des médecins qui étaient d'accord avec les propositions en italique dans les différentes situations cliniques.

- **Cas clinique 1** : encéphalopathie anoxo-ischémique chez un nouveau-né.
 - **Situation n°1** : « *Les parents de Louise souhaitent participer à la réunion pluridisciplinaire.* »

Parmi les médecins interrogés, 38,4% acceptaient la présence des parents à la réunion collégiale. Cette opinion était significativement plus marquée chez les médecins thésés depuis plus de 15 ans.

- **Situation n°1** : « *Les parents n'assistent finalement pas à la réunion. Pensez-vous qu'il faille les consulter sur les différentes hypothèses d'orientation des soins avant la réunion de la procédure collégiale ?* »

La consultation des parents avant la réunion collégiale était nécessaire pour 88,2% des répondants. Aucune différence statistiquement significative n'a été mise en évidence dans les réponses en fonction des caractéristiques des répondants.

- **Situation n°2** : « *Un autre collègue estime que puisqu'il n'y a pas de consensus dans l'équipe de soins, il n'est pas envisageable de prendre une décision de LAT malgré la demande des parents.* »

Quarante-trois pourcents des participants étaient d'accord avec cette affirmation. Les médecins fréquemment confrontés au décès d'un enfant significativement plus que les autres, tout comme ceux travaillant régulièrement en réanimation néonatale.

- **Cas clinique 2** : adrénoleucodystrophie liée à l'X chez un enfant de 6 ans.
 - **Situation n°2** : « *D'après-vous, cette situation justifie-t-elle une réunion de concertation pour la suite des soins ?* »

Quatre-vingt-dix-neuf pourcents des médecins interrogés estimaient que l'éventualité d'un support respiratoire justifiait l'organisation d'une réunion collégiale.

- **Cas clinique 3** : traumatisme crânien grave chez un enfant de 6 ans.
 - « *Pensez-vous qu'à ce stade une procédure collégiale soit nécessaire ?* »

La pose d'une gastrostomie sous anesthésie générale justifiait l'organisation d'une réunion collégiale pour 90,3% des répondants. Ces résultats étaient significativement moins marqués chez les médecins les plus expérimentés.

- *« Il est proposé qu'un médecin extérieur au service soit présent au titre de médecin consultant »*

Parmi les médecins interrogés, 98,5% étaient favorables à la participation d'un médecin consultant extérieur au service, les médecins fréquemment confrontés au décès d'un enfant significativement plus que les autres.

Tableau 4 - Réponses concernant la procédure collégiale

	CC1 - S1 : Participation des parents à la RC	CC1 - S1 : Consultation des parents avant la RC	CC1 - S2 : Pas de LAT sans consensus dans l'équipe	CC2 - S2 : Dégradation respiratoire justifiée RC	CC3 : Pose gastrostomie justifiée RC	CC3 : Participation médecin consultant à la RC
% total	38,4%	88,2%	43%	99%	90,3%	98,5%
% des internes	34,4%	NS	NS	NS	93,6%	NS
% des médecins thésés depuis < 15 ans	36,6%				92%	
% des médecins thésés depuis > 15 ans	51,4%				79,2%	
p value	p = 0,041				p = 0,002	
% des médecins exerçant en réanimation néonatale	NS	NS	50,3%	NS	NS	NS
% des autres médecins			37,7%			
p value			p = 0,013			
% des médecins fréquemment confrontés au décès d'un enfant	NS	NS	45,5%	NS	NS	99,4%
% des autres médecins			29,5%			93,4%
p value			p = 0,021			p = 0,006

CC = cas clinique, S = situation, NS = non significatif, RC = réunion collégiale

3.5 Réponses concernant les situations d'application de la loi CL

Le **Tableau 5** montre les pourcentages des médecins qui étaient d'accord avec les propositions de LAT et/ou de SPCMD et qui les pensaient en accord avec la loi dans le **cas clinique 1** (encéphalopathie anoxo-ischémique chez un nouveau-né).

▪ Situation n°1

Parmi les médecins interrogés, 85,4% étaient favorables à l'extubation de l'enfant et 81,3 % pensaient cette proposition en accord avec la loi CL, les internes significativement plus que les autres. Les médecins formés en soins palliatifs pédiatriques étaient significativement moins favorables à cette éventualité et à la considérer en accord avec la loi.

▪ Situation n°2

Une fois l'enfant extubée, 67% des participants pensaient légal l'arrêt de l'alimentation entérale et 58,6% acceptaient sa mise en place à la demande des parents. Les médecins non croyants y consentaient significativement plus souvent, tout comme les médecins thésés depuis moins de 15 ans, ceux fréquemment confrontés au décès d'un enfant et ceux participant fréquemment à des réunions de concertation dans le cadre de LAT. Les internes et les médecins exerçant en oncologie pédiatrique considéraient significativement moins cette LAT comme conforme à la loi, à l'inverse des médecins se sentant peu en difficulté face aux situations de fin de vie chez l'enfant, de ceux participant fréquemment à des réunions de concertation dans le cadre de LAT, et de ceux exerçant en réanimation pédiatrique polyvalente.

Dans le cas d'un arrêt de la nutrition entérale, 72,6% des répondants acceptaient d'associer une SPCMD et 70,8% estimaient que cette proposition entrait dans le cadre de la loi CL. Les croyants y consentaient significativement moins souvent que les autres, à l'inverse des médecins se sentant peu en difficulté face aux situations de fin de vie chez l'enfant. Les internes et les croyants considéraient significativement moins souvent légale la SPCMD dans cette situation.

Tableau 5 – Réponses concernant les situations d'application de la loi dans le cas clinique 1

	S1 : Extuber	S1 : Légalité	S2 : Arrêt NHA	S2 : Légalité	S2 : Associer SPCMD	S2 : Légalité
% total	85,4%	81,3%	58,6%	67% *	72,6%	70,8%
% des internes		84,1%	52,9%	55,4% †		65%
% des médecins thésés depuis < 15 ans		79%	66%	75,3%	NS	75,3%
% des médecins thésés depuis > 15 ans		80,6%	54,2%	73,6% ‡		73,6%
p value		p = 0,018	p = 0,030	p = 0,000		p = 0,002
% des croyants			47,7%		60,2%	60,2%
% des non croyants		NS	64,9%	NS	77,9%	77,1%
% des NSR sur leur croyance			56,3%		84,4%	68,8%
p value			p = 0,024		p = 0,000	p = 0,012
% des médecins formés en soins palliatifs		72%		NS	NS	NS
% des autres médecins		84,5%	NS		NS	NS
p value	76%	p = 0,020				
% des médecins exerçant en réanimation pédiatrique		NS	NS	73,2%	NS	NS
% des autres médecins				60,9% §		
p value				p = 0,036		
% des médecins exerçant en oncologie pédiatrique		NS	NS	54,2%	NS	NS
% des autres médecins				70,5%		
p value				p = 0,019		
% des médecins participant fréquemment à des RC		NS	64,3%	74,3%	NS	NS
% des autres médecins			45,9%	50,8%		
p value			p = 0,002	p = 0,000		
% des médecins fréquemment confrontés au décès d'un enfant		NS	61,2%	NS	NS	NS
% des autres médecins			44,3%			
p value			p = 0,040			
% des médecins peu en difficulté		NS	NS	73,7%	76,1%	NS
% des autres médecins				54,4%	66,2%	
p value			NS	p = 0,000	p = 0,036	

SPCMD = sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, NHA = nutrition et hydratation artificielles, NSR = ne souhaitant pas répondre, S = situation, NS = non significatif, RC = réunions collégiales

*3,8% NSR, † 4,5% NSR, ‡ 8,3% NSR, § 4,6% NSR, || 4,8% NSR

Le **Tableau 6** représente les pourcentages des médecins qui étaient d'accord avec les propositions de LAT et/ou de SPCMD et qui les pensaient en accord avec la loi dans le **cas clinique 2** (adrénoleucodystrophie liée à l'X chez un enfant de 6 ans).

- **Situation n°1**

Parmi les médecins interrogés, 50,4% étaient en faveur d'une LAT avec mise en place d'une SPCMD et 46% les pensaient en accord avec la loi CL. Les médecins formés en soins palliatifs et exerçant en oncologie pédiatrique étaient plus significativement contre cette proposition. Les médecins les plus expérimentés et ceux se sentant peu en difficulté face aux situations de fin de vie chez l'enfant les considéraient légales significativement plus que les autres, à l'inverse des médecins exerçant en oncologie pédiatrique.

- **Situation n°2**

Alors qu'une décision de LAT avait été prise de manière collégiale (pas d'admission en réanimation ni d'oxygène), 71,9% des répondants étaient favorables à la mise en place d'une SPCMD et 72,9% la pensaient conforme à la loi CL, significativement plus les jeunes médecins et les femmes. Les médecins ayant reçu une formation en soins palliatifs étaient plus significativement contre cette proposition et l'estimaient significativement moins souvent légale, à l'instar des médecins exerçant en neurologie pédiatrique.

Lorsqu'elle était suggérée par un collègue, 73,4% des médecins interrogés estimaient qu'une sédation proportionnée était suffisante pour soulager l'enfant. Cette tendance était significativement plus marquée chez les croyants et les médecins qui ne souhaitaient pas répondre sur leur croyance religieuse, ainsi que chez les médecins formés en soins palliatifs et participant fréquemment à des réunions de concertation dans le cadre de LAT.

Enfin, 93,4% des participants acceptaient la mise en place de la SPCMD à domicile.

Tableau 6 - Réponses concernant les situations d'application de la loi dans le cas clinique 2

	S1 : LAT et SPCMD	S1 : Légalité	S2 : Associer SPCMD	S2 : Légalité	S2 : Sédatation proportionnée	S2 : Domicile
% total	50,4%	46,0% *	71,9%	72,9% †	73,4%	93,4%
% des internes		35,7%	78,3%	76,4%		
% des médecins thésés depuis < 15 ans	NS	52,5%	68,5%	73,5%	NS	NS
% des médecins thésés depuis > 15 ans		54,2% †	65,3%	63,9% §		
p value		p = 0,003	p = 0,045	p = 0,000		
% des croyants					79,7%	
% des non croyants	NS	NS	NS	NS	69,1%	NS
% des NSR sur leur croyance					83,9%	
p value					p = 0,039	
% des femmes			75,5%	76,5%		
% des hommes	NS	NS	60,8%	61,9%	NS	NS
p value			p = 0,006	P = 0,019		
% des médecins formés en soins palliatifs	37%		48%	56%	88,9%	
% des autres médecins	55%	NS	80,1%	78,7%	68,6%	NS
p value	p = 0,007		p = 0,000	p = 0,000	p = 0,000	
% des médecins exerçant en neurologie pédiatrique				63,5%		NS
% des autres médecins	NS	NS	NS	75,1%	NS	NS
p value				p = 0,026		
% des médecins exerçant en oncologie pédiatrique	38,6%	34,9%	NS	NS	NS	NS
% des autres médecins	53,6%	49%	NS	NS		
p value	p = 0,035	p = 0,009				96,9%
% des médecins exerçant en réanimation néonatale						91,2%
% des autres médecins	NS	NS	NS	NS	NS	p = 0,024
p value						
% des médecins participant fréquemment à des RC	NS	NS	NS	NS	76,8%	NS
% des autres médecins	NS	NS	NS	NS	67,2%	NS
p value					p = 0,047	
% des médecins peu en difficulté		50,6%	NS	NS		
% des autres médecins	NS	37,5%	NS	NS	NS	NS
p value		p = 0,047				

SPCMD = sédatation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, LAT = limitation ou arrêt de traitements, NSR = ne souhaitant pas répondre, S = situation, NS = non significatif, RC = réunions collégiales

* 4,3% NSR, † 8,3% NSR, ‡ 4,3% NSR, § 13,9% NSR, || 9,5% NSR

Le **Tableau 7** représente les pourcentages des médecins qui étaient d'accord avec les propositions en italique dans le **cas clinique 3** (traumatisme crânien grave chez un enfant de 6 ans).

- « *Considérez-vous que ce geste [pose d'une gastrostomie] sous anesthésie générale soit de l'obstination déraisonnable ?* »

Ce geste relevait d'une obstination déraisonnable pour 41,2% des participants. Cette proportion était significativement plus importante chez les médecins exerçant en réanimation néonatale et en réanimation cardiopédiatrique.

- « *Le médecin consultant souligne qu'il existe toujours un petit doute sur l'évolution neurologique. Cette incertitude vous paraît-elle un élément bloquant pour mettre en place un arrêt de traitement ?* »

L'incertitude évolutive constituait un élément bloquant pour 57,8% des répondants, les médecins participant fréquemment à des réunions de concertation dans le cadre de LAT étaient significativement moins de cet avis.

- « *Plusieurs soignants considèrent que dans cette situation la dignité du patient n'est pas respectée et qu'il faut le « laisser tranquille ». Ils pensent qu'il faut proposer un arrêt de l'alimentation et mettre en place une SPCMD.* »

Parmi les médecins interrogés, 46% étaient d'accord avec cette proposition, les médecins formés aux soins palliatifs significativement moins que les autres, et 49,1% estimaient que cette proposition était conforme à la loi, les médecins thésés depuis moins de 15 ans et ceux exerçant en réanimation néonatale de manière significativement plus marquée.

Tableau 7 - Réponses concernant les situations d'application de la loi dans le cas clinique 3

	Gastrostomie constitue obstination déraisonnable	Incertitude élément bloquant	LAT par arrêt NHA et SPCMD	Légalité
% total	41,2%	57,8%	46,0%	49,1% *
% des internes				42,7%
% des médecins thésés depuis < 15 ans	NS	NS	NS	57,4%
% des médecins thésés depuis > 15 ans				44,4% †
p value				p = 0,000
% des femmes			47,6%	
% des hommes	NS	NS	41,2%	NS
p value			p = 0,031	
% des médecins formés en soins palliatifs			35%	
% des autres médecins	NS	NS	49,8%	NS
p value			p = 0,031	
% des médecins exerçant en réanimation cardiopédiatrique	57,1%			
% des autres médecins	39,3%	NS	NS	NS
p value	p = 0,026			
% des médecins exerçant en réanimation néonatale	47,2%			52,8%
% des autres médecins	36,8%	NS	NS	46,5%
p value	p = 0,039			p = 0,015
% des médecins participant fréquemment à des RC		53,2%		
% des autres médecins	NS	68%	NS	NS
p value		p = 0,006		

SPCMD = sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, NHA = nutrition et hydratation artificielles, LAT = limitation ou arrêt de traitements,

NSR = ne souhaitant pas répondre, NS = non significatif, RC = réunions collégiales

* 4,9% NSR, † 13,9% NSR

Le **Tableau 8** représente les pourcentages des répondants qui étaient d'accord avec les propositions de SPCMD et qui les pensaient en accord avec la loi dans le **cas clinique 4** (ostéosarcome multi métastatique incurable chez un adolescent de 16 ans).

- **Situation n°1**

Devant une souffrance psychologique réfractaire, 51,9% des participants acceptaient de mettre en place une SPCMD à la demande de l'adolescent et 45,5% pensaient cette proposition conforme à la loi CL. Les médecins thésés depuis plus de 15 ans la pensaient significativement plus légale, et les médecins exerçant en oncologie pédiatrique s'y opposaient significativement plus que les autres.

- **Situation n°2**

Parmi les médecins interrogés, 88,2% étaient favorables à la mise en place de la SPCMD devant une souffrance psychologique réfractaire persistante malgré un bon contrôle des douleurs physiques. Aucune différence statistiquement significative n'a été mise en évidence dans les réponses en fonction des caractéristiques des répondants.

Cette proposition était en accord avec la loi CL pour 80,6% des répondants, de manière significativement plus importante chez les médecins les plus expérimentés et qui estimaient bien connaître la loi CL.

Tableau 8 - Réponses concernant les situations d'application de la loi dans le cas clinique 4

	S1 : SPCMD	S1 : Légalité	S2 : SPCMD	S2 : Légalité
% total	51,9%	45,5% *	88,2%	80,6%
% des internes		42%		74,5%
% des médecins thésés depuis < 15 ans		43,2%		82,1%
% des médecins thésés depuis > 15 ans	NS	58,3% †	NS	90,3%
p value		p = 0,037		p = 0,023
% des médecins exerçant en oncologie pédiatrique	42,2%			
% des autres médecins	54,5%	NS	NS	NS
p value	p = 0,005			
% des médecins connaissant bien la loi CL				83,6%
% des autres médecins	NS	NS	NS	74%
p value				p = 0,021

SPCMD = sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, NSR = ne souhaitant pas répondre, S = situation, NS = non significatif

* 3,8% NSR, † 6,9% NSR

3.6 Réponses concernant la place de l'avis des parents et de l'enfant dans le processus décisionnel

Le **Tableau 9** présente les pourcentages des répondants qui étaient d'accord avec les propositions en italique dans les différentes situations cliniques.

- **Cas clinique 2** : adrénoleucodystrophie liée à l'X chez un enfant de 6 ans.
 - **Situation n°2** : « *La LAT est proposée aux parents qui, effondrés, vous supplient qu'une chance soit donnée à leur enfant et qu'il soit admis en réanimation pour prise en charge de sa pneumopathie. La position des parents doit-elle faire remettre en cause la décision de l'équipe ?* »

Devant l'opposition des parents, 44% des médecins interrogés remettaient en cause la décision de LAT prise de manière collégiale (pas d'admission en réanimation ni d'oxygène). Les médecins formés en soins palliatifs y consentaient significativement plus.

- **Cas clinique 3** : traumatisme crânien grave chez un enfant de 6 ans.
 - « *Lors de la réunion, les avis quant à la réalisation de la gastrostomie sont partagés. Pensez-vous que l'avis des parents soit alors déterminant ?* »

Dans cette situation, l'avis des parents était déterminant pour 88,7% des participants. Cette opinion était significativement plus marquée chez les médecins les plus expérimentés.

- « *Finalement, les parents demandent qu'on interrompe l'alimentation et qu'on endorme Léo. Ils ne souhaitent pas imposer de souffrances supplémentaires et une qualité de vie déplorable à leur enfant. Êtes-vous d'accord pour qu'une SPCMD soit mise en place ?* »

Parmi les médecins interrogés, 66,2% acceptaient d'accéder à la demande des parents, plus significativement les médecins exerçant en réanimation néonatale que les autres, à l'inverse des médecins formés aux soins palliatifs.

- **Cas clinique 4** : ostéosarcome multi métastatique incurable chez un adolescent de 16 ans.
 - **Situation n°1** : « *Pensez-vous qu'il serait souhaitable de proposer la rédaction de directives anticipées aux adolescents atteints d'une pathologie grave et incurable, dès lors qu'ils sont doués d'une capacité de discernement jugée suffisante ?* »

Concernant la situation particulière des adolescents, 95,7% des répondants pensaient souhaitable de leur proposer la rédaction de directives anticipées. De manière significativement plus marquée chez les jeunes médecins et les non croyants, à l'opposé des médecins formés aux soins palliatifs et exerçant en réanimation pédiatrique polyvalente ou cardiopédiatrique.

- **Situation n°1 :** « *D'après vous, faut-il tenter de convaincre à tout prix Samuel d'accepter cette nouvelle ligne de chimiothérapie ?* »

Parmi les médecins interrogés, 5,9% étaient d'accord avec cette proposition. Aucune différence statistiquement significative n'a été mise en évidence dans les réponses en fonction des caractéristiques des répondants.

- **Situation n°2 :** « *Les parents s'opposent fortement à la mise en place de la SPCMD demandée par Samuel et acceptée par les médecins lors de la réunion de concertation. Dans cette situation, l'avis des parents doit-il faire remettre en cause la mise en place de la SPCMD ?* »

Devant l'opposition des parents, 25,1% des participants remettaient en cause la décision de SPCMD, de manière significativement plus importante chez les hommes.

Tableau 9 - Réponses concernant la place de l'avis des parents et de l'enfant

	CC2 - S2 : Remise en cause LAT	CC3 : Avis des parents déterminant	CC3 : SPCMD à la demande des parents	CC4 - S1 : Directives anticipées	CC4 - S1 : Convaincre à tout prix	CC4 - S2 : Remise en cause SPCMD
% total	44,0%	88,7%	66,2%	95,7%	5,9%	25,1%
% des internes	NS	87,9%	NS	97,4%	NS	NS
% des médecins thésés depuis < 15 ans		85,8%		96,9%		
% des médecins thésés depuis > 15 ans		97,2%		90,3%		
p value		p = 0,035		p = 0,028		
% des croyants	NS	NS	NS	93,7%	NS	NS
% des non croyants				97,8%		
% des NSR sur leur croyance				90,6%		
p value				p = 0,049		
% des femmes	NS	NS	NS	NS	NS	21,9%
% des hommes						35,1%
p value						p = 0,010
% des médecins formés en soins palliatifs	54%	NS	57%	91,9%	NS	NS
% des autres médecins	40,7%	NS	69,9%	97,3%	NS	NS
p value	p = 0,021		p = 0,018	p = 0,021		
% des médecins exerçant en réanimation néonatale	NS	NS	72,2%	NS	NS	NS
% des autres médecins			62,6%			
p value			p = 0,046			
% des médecins exerçant en réanimation pédiatrique	NS	NS	NS	93,3%	NS	NS
% des autres médecins				98,5%		
p value				p = 0,010		
% des médecins exerçant en réanimation cardiopédiatrique	NS	NS	NS	88,1%	NS	NS
% des autres médecins				96,8%		
p value				p = 0,007		

NSR = ne souhaitant pas répondre, CC = cas clinique, S = situation, NS = non significatif

4 DISCUSSION

4.1 Résultats principaux

Dans ce travail, nous avons pu étudier les opinions des médecins concernant la SPCMD dans différentes situations pathologiques rencontrées fréquemment dans la pratique pédiatrique.

La première thématique explorée dans notre étude était la perception de la fin de vie selon les médecins. La situation de l'adolescent atteint d'un cancer incurable était celle qui était le plus facilement identifiée comme telle, alors que son état relativement stable permettait d'envisager une espérance de vie de plusieurs semaines. La loi requiert un pronostic vital engagé à court-terme pour instaurer une SPCMD, sans toutefois préciser cette notion de temps. Selon la HAS (8) et la SFAP (9), en concordance avec les recommandations de l'EAPC (10), l'espérance de vie ne doit pas dépasser quelques heures ou quelques jours pour mettre en place une SPCMD, tout au plus 2 semaines si l'on s'inspire des recommandations québécoises (11). Cependant, une analyse des guidelines internationales et des opinions sur la sédation palliative dans le monde en 2015 a montré que le concept de pronostic engagé à court-terme restait toujours mal défini (12). Les études ont également révélé que les médecins avaient tendance à être optimistes dans l'estimation de la durée de vie de leur patients cancéreux en fin de vie (13), même si une évaluation pluridisciplinaire était légèrement plus précise que celle d'un médecin ou d'un soignant seul (14).

D'autre part, les médecins ne considéraient pas la situation de l'enfant atteint d'une maladie neurodégénérative incurable d'évolution lentement progressive comme répondant aux critères d'une fin de vie de la même façon que celle de l'adolescent. Malgré des pronostics de survie peu différents, la situation oncologique était plus facilement reconnue comme une fin de vie par rapport à la pathologie neurologique (77% versus 40,4%). Il est cependant notable que les médecins exerçant en oncologie pédiatrique considéraient significativement moins ces deux situations comme des fins de vie par rapport aux autres médecins.

La situation de fin de vie était également clairement identifiée chez le nouveau-né atteint d'encéphalopathie anoxo-ischémique lorsqu'il dépendait d'une ventilation mécanique, mais plus après extubation (63,4% versus 45%), les médecins considérant qu'il s'agissait plutôt

d'une situation de handicap. De la même manière, l'enfant atteint de séquelles de traumatisme crânien grave qui ne dépendait d'aucun soutien respiratoire, mais simplement d'une NHA, n'était pas reconnu comme en situation de fin de vie. Ainsi, la dépendance à certaines thérapeutiques considérées comme agressives, telle qu'une ventilation mécanique, semblait être un facteur majeur influençant les médecins dans l'identification des situations de fin de vie. Sans doute parce qu'ils anticipaient dans ces situations la possibilité d'une LAT par arrêt de la ventilation mécanique, alors que chez ces deux enfants, l'alimentation était le seul traitement pouvant être interrompu.

Le second point exploré dans notre étude était la différence entre la SPCMD et l'euthanasie. Les médecins interrogés dans notre enquête identifiaient bien la différence d'intentionnalité (i.e. soulager la souffrance et non accélérer le décès dans le cas de la SPCMD), conformément aux définitions de la HAS (8). En 2012, une revue systématique de la littérature sur la sédation palliative en fin de vie n'avait d'ailleurs pas montré de différence de survie entre les patients qui recevaient une sédation et ceux qui n'en recevaient pas. (15).

Le cas clinique du nouveau-né montre pourtant que la limite entre SPCMD et euthanasie peut parfois paraître plus ambiguë dans la pratique, notamment dans les situations à risque de survie avec un handicap lourd au décours d'une réanimation que l'on pourrait qualifier de déraisonnable. En effet, certaines décisions de LAT en pédiatrie sont prises par crainte de graves séquelles, en particulier neurologiques, laissant présager une qualité de vie future déplorable pour l'enfant. Au moment de la décision de LAT, ces enfants peuvent alors dépendre de thérapeutiques actives et parfois seulement d'une NHA, mais n'ont pas toujours un pronostic vital engagé à court-terme ni de souffrance réfractaire. Ces situations particulières, qui sortent du champ d'application strict de la loi CL, divisent les médecins et les plongent dans des dilemmes éthiques et juridiques non résolus.

Nos résultats suggèrent que dans ces situations à risque de survie avec un handicap lourd, les médecins étaient plus enclins à décider d'une LAT et à mettre en place une SPCMD pour un nouveau-né que pour un enfant plus grand. Ainsi, alors que le pronostic neurologique de l'encéphalopathie anoxo-ischémique du nouveau-né extubé pouvait paraître similaire à celui du traumatisme crânien grave de l'enfant de 6 ans, une proportion plus importante mettait en place la LAT par arrêt de la NHA (58,6% versus 46%) et la considérait légale (67%

versus 49,1%). Le cas du nouveau-né extubé était d'ailleurs plus facilement considéré comme une fin de vie (45% versus 33%). De plus, la SPCMD n'était pas assimilée à une euthanasie dans cette situation pourtant identifiée comme un handicap. La littérature a déjà montré que l'âge de l'enfant en fin de vie influait sur les décisions des médecins (16). Une étude rétrospective dans un hôpital canadien avait ainsi mis en évidence que les décès chez les nouveau-nés, à l'inverse des décès pédiatriques, survenaient en majorité à la suite d'une LAT chez des enfants stables pour des considérations de qualité de vie (17).

D'autre part, l'arrêt de la NHA donnait lieu à des avis divergents dans notre étude. En effet, dans les questions qui concernaient cette LAT particulière, on remarque que même si une proportion non négligeable de médecins la pensait conforme à la loi, une plus petite partie d'entre eux acceptait effectivement de l'appliquer. Les médecins exerçant en oncologie pédiatrique et formés aux soins palliatifs étaient parmi les plus réticents. Les croyants, pour leur part, restaient majoritairement contre cette éventualité. Nos résultats montrent également que les médecins, spécialement les plus jeunes, avaient moins tendance à accepter et à considérer conformes à la loi CL les LAT par arrêt de la NHA par rapport aux LAT concernant des thérapeutiques respiratoires. En 2017, un sondage d'opinion chez des patients en soins palliatifs avait montré qu'environ 58% considéraient la NHA comme un soin et non un traitement (18). Nos résultats suggèrent que l'interruption de l'alimentation peut aussi s'avérer difficile pour les soignants. Cette LAT reste peut-être perçue comme une forme d'euthanasie déguisée dans des situations de handicap lourd et non comme le moyen de respecter la dignité du patient en fin de vie en le préservant d'une obstination déraisonnable.

Par ailleurs, l'évolution des réponses des médecins concernant le cas du nouveau-né illustre la notion de « fenêtre d'opportunité » pour pouvoir mettre en place une LAT concernant les thérapeutiques considérées comme les plus agressives. En effet, alors que le pronostic neurologique du nouveau-né ne s'était pas modifié de manière notable après l'extubation, la mise en place de la LAT par arrêt de la NHA était plus débattue que la LAT par retrait de la ventilation mécanique dans les questions précédentes (58,6% des médecins en faveur de l'arrêt de l'alimentation versus 85,4% en faveur de l'extubation). Ainsi, dans certaines situations, la temporalité de la LAT paraît importer pour pouvoir proposer le retrait d'une thérapeutique active alors que celle-ci est encore utilisée. Cependant, cette temporalité

n'est pas toujours compatible avec la durée nécessaire au cheminement parental et ces situations particulières posent question sur le plan éthique.

Concernant la thématique du déroulement de la procédure collégiale, les réponses des médecins dans notre questionnaire étaient conformes aux recommandations de la HAS (8). Cependant, une proportion non négligeable des médecins interrogés (38,4%), notamment les plus expérimentés (51,4%), souhaitaient aller au-delà de ces recommandations et mieux intégrer les parents à la procédure collégiale en leur permettant de participer à la réunion de concertation. Par ailleurs, une part importante des médecins dans notre étude estimait qu'une décision de LAT ne pouvait être prise sans consensus dans l'équipe de soin et d'autant plus ceux qui étaient fréquemment confrontés à des décès chez l'enfant (45,5%). Le consensus n'est pourtant pas exigé par la loi. Mais même si la décision finale revient au médecin en charge du patient, son caractère collégial peut amener à considérer qu'un certain degré de consensus est nécessaire.

Les situations d'application de la loi CL en pédiatrie constituaient le quatrième point exploré dans notre étude. Elles faisaient débat lorsque la majorité des médecins interrogés ne considéraient pas les situations présentées comme des fins de vie. Ainsi, dans le cas de l'enfant atteint d'une maladie neurodégénérative incurable, 50,4% étaient favorables à une LAT associée à une SPCMD et 46% les considéraient légales. Dans celui du traumatisme crânien grave, 46% des médecins étaient favorables à une LAT par arrêt de la NHA associée à une SPCMD et 49,1% les considéraient légales. Mais dans la situation du nouveau-né extubé, une part plus importante des médecins étaient favorables à la demande des parents de LAT par arrêt de la NHA (58,6%) et se pensaient en majorité en accord avec la loi CL (67%). Dans ces situations de handicap lourd, la LAT était considérée comme plus acceptable dans ce dernier cas, peut-être parce qu'elle était demandée par les parents ou qu'elle s'appliquait à un nouveau-né.

La situation de l'adolescent atteint d'un cancer incurable donnait également lieu à des avis divergents. Environ la moitié des médecins interrogés acceptaient de mettre en place une SPCMD devant sa souffrance psychologique réfractaire isolée (51,9%) et 45,5% l'estimaient conforme à la loi CL. Même si d'après les recommandations de la HAS (8) et de la SFAP (19), le patient est le seul qui peut apprécier le caractère insupportable de sa souffrance, la mise en place d'une SPCMD dans le cas d'une souffrance psychique et/ou existentielle isolée reste

controversée (20). Pourtant, une étude française récente (21) retrouvait que la détresse psycho-existentielle était le premier motif de demande de SPCMD chez des patients adultes suivis en soins palliatifs. La question de la mise en place d'une SPCMD dans le cadre d'une souffrance psycho-existentielle isolée divisait donc les médecins dans notre étude comme dans la littérature.

Par ailleurs, les réponses concernant le 2^{ème} cas clinique semblaient indiquer que le choix entre sédation proportionnée et SPCMD n'était pas évident. En effet, chez cet enfant atteint d'une maladie neurodégénérative incurable, lorsque survenait une dégradation respiratoire aiguë pour laquelle une décision de LAT avait été prise, une grande majorité des médecins interrogés (71,9%) étaient d'accord avec la mise en place d'une SPCMD pour prévenir une souffrance susceptible d'être insupportable. Mais à la question suivante, presque exactement la même proportion (73,4%) considérait qu'une sédation proportionnée était suffisante lorsque qu'un collègue le leur suggérait.

Enfin, les médecins interrogés dans notre étude étaient prêts à mettre en place une SPCMD à domicile comme prévu par la loi. Cependant, la SFAP, dans un communiqué en février 2020 (22), a soulevé l'incohérence des recommandations des experts de la HAS avec la réalité du terrain sur ce sujet. En effet, l'accompagnement des personnes en fin de vie à domicile nécessite l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs en France et la délivrance en officine de ville des médicaments permettant d'induire la sédation.

La dernière thématique explorée dans notre étude était la place de l'avis des parents et de l'enfant dans le processus décisionnel de mise en place de la SPCMD. Nos résultats montrent que les médecins interrogés n'acceptaient pas de remettre en cause une décision collégiale de LAT et de SPCMD prise dans l'intérêt supérieur de l'enfant devant l'opposition des parents (seulement 44% l'acceptaient dans le cas clinique de l'enfant atteint d'une maladie neurodégénérative et 25,1% dans celui de l'adolescent atteint d'un cancer multi métastatique).

La loi ne tranche pas de manière claire sur le conflit qui pourrait survenir entre les médecins et les parents dans les situations de fin de vie chez l'enfant. Elle exige simplement que le médecin recueille l'avis des titulaires de l'autorité parentale (23) pour mettre en place une SPCMD. Cependant, le Code de Santé Publique affirme que le médecin doit être le

défenseur de l'enfant lorsqu'il estime que l'intérêt de sa santé est mal compris ou mal préservé par son entourage (24). Aussi, le médecin doit délivrer les soins indispensables au mineur dans le cas où le refus d'un traitement par une personne titulaire de l'autorité parentale risque d'entraîner des conséquences graves pour sa santé (25). A contrario, le médecin doit-il arrêter des traitements chez un enfant contre l'avis de ses parents lorsqu'il estime que ceux-ci relèvent d'une obstination déraisonnable ?

L'absence de cadre légal clair a conduit la justice à se prononcer à plusieurs reprises dans ces situations de fin de vie chez l'enfant où les parents sont en désaccord avec l'équipe soignante. Deux affaires ont particulièrement marqué la jurisprudence de la fin de vie chez l'enfant. La première, dite « affaire Marwa », concernait un nourrisson de 10 mois en Mars 2017 et la seconde, dite « affaire Inès », concernait une adolescente de 14 ans atteinte d'une myasthénie auto-immune en janvier 2018. Ces deux enfants présentaient des lésions neurologiques graves et irréversibles – à la suite d'une rhombencéphalite à entérovirus pour la première et d'un arrêt cardio-respiratoire prolongé pour la seconde – pour lesquelles les médecins avaient décidé à la suite d'une procédure collégiale de l'arrêt des traitements de maintien en vie – dont la ventilation mécanique – au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Les parents de ces deux enfants se sont opposés à cette décision et ont porté l'affaire devant les tribunaux. Dans le cas de Marwa, la justice a ordonné la poursuite des traitements (26,27). Le Conseil d'Etat affirme ainsi que : « *à défaut de pouvoir rechercher quelle aurait été la volonté de la personne, s'agissant d'un enfant de moins d'un an à la date de la décision, l'avis de ses parents [...] revêt une importance particulière* ». Dans le cas d'Inès, la justice française (28,29) et les instances européennes (30) ont considéré cette fois-ci que la procédure collégiale de mise en place de LAT ayant été respectée, son application était autorisée. Le Conseil d'Etat considère ainsi que, compte-tenu que la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance ne sont pas applicables « *quand le patient hors d'état d'exprimer sa volonté est un mineur, il incombe au médecin, non seulement de rechercher, en consultant sa famille et ses proches et en tenant compte de l'âge du patient, si sa volonté a pu trouver à s'exprimer antérieurement, mais également [...] de s'efforcer, en y attachant une attention particulière, de parvenir à un accord sur la décision à prendre avec ses parents* ». Le médecin se doit cependant « *d'agir dans le souci de la plus grande bienfaisance à l'égard de l'enfant et de faire de son intérêt supérieur une considération primordiale. [...]*

Dans l'hypothèse où le médecin n'est pas parvenu à un tel accord, il lui appartient, s'il estime que la poursuite du traitement traduirait une obstination déraisonnable, après avoir mis en œuvre la procédure collégiale, de prendre la décision de limitation ou d'arrêt de traitement ». Inès est décédée en Juin 2018 à la suite d'un arrêt de traitement contre l'avis de ses parents.

En définitive, ces deux affaires extrêmement délicates ont marqué de manière contradictoire la jurisprudence dans la fin de vie chez l'enfant et la question du poids de l'avis des parents face à l'équipe soignante en cas de conflit reste entière.

Nos résultats mettent cependant en évidence que les médecins accordaient une place plus décisive à l'avis des parents lorsqu'il n'y avait pas de consensus dans l'équipe de soin ou que la situation ne relevait pas strictement du cadre de la loi. En effet, une majorité (66,2%) des médecins accédait à la demande des parents de LAT par arrêt de la NHA associée à une SPCMD pour l'enfant atteint de séquelles de traumatisme crânien grave alors que seulement 46% acceptaient leur mise en place dans les questions précédentes.

D'autre part, les médecins interrogés dans notre étude étaient en faveur d'une plus grande autonomie décisionnelle de l'adolescent en fin de vie et souhaitaient lui donner accès, comme aux adultes, à la rédaction de directives anticipées. Car même si les mineurs ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant d'une manière adaptée à leur maturité (31–34), la loi ne précise pas pour autant leur degré d'influence dans le processus décisionnel d'arrêt des traitements.

L'objectif secondaire de notre étude était d'identifier les facteurs influençant les opinions des médecins concernant la SPCMD chez l'enfant. De manière globale, nos résultats montrent que les médecins formés aux soins palliatifs ou exerçant en oncologie pédiatrique et les croyants semblaient les plus réticents à la mise en place de LAT et de SPCMD. Ils se montraient plus favorables à la sédation proportionnée, reconnaissaient moins souvent les situations présentées comme des fins de vie et étaient moins enclins à permettre la rédaction de directives anticipées par les adolescents. Les croyants assimilaient plus fréquemment la SPCMD à une euthanasie dans une situation de handicap. Les médecins formés aux soins palliatifs ou exerçant en oncologie répondaient plus difficilement aux demandes de LAT et de SPCMD émises par les parents ou par l'enfant mais étaient, à l'inverse, plus enclins à remettre en cause la décision collégiale devant l'opposition des parents.

La croyance religieuse a déjà été démontré comme un facteur influençant les décisions des médecins dans les situations de fin de vie. Nos résultats sont cohérents avec de nombreuses études (35–38) qui ont montré que les médecins croyants étaient moins favorables aux principes de l'autonomie décisionnelle du patient, aux LAT et à la SPCMD, mais aussi à la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie.

Les décisions des médecins concernant la fin de vie dépendent également de leur formation et de leur expérience. Ainsi, un sondage chez des médecins anglais (35) a retrouvé que les spécialistes en soins palliatifs pratiquaient plus rarement des SPCMD et se déclaraient plus fréquemment opposés à la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté par rapport aux autres spécialités. Dans un autre sondage d'opinion sur la légalisation de l'euthanasie en France (39), les internes en médecine se sont montrés majoritairement en faveur de la légalisation de l'euthanasie alors que les spécialistes en soins palliatifs y étaient largement opposés.

Nos résultats révèlent la même tendance concernant les opinions sur la SPCMD, ce qui peut paraître étonnant compte-tenu que les différences entre SPCMD et euthanasie semblaient bien perçues. Le principe de la sacralité de la vie explique possiblement ces résultats chez les croyants. Les médecins spécialistes en soins palliatifs, qui prennent quotidiennement en charge des malades en fin de vie, défendent souvent l'idée que la sédation proportionnée apporte le même soulagement de la souffrance que la SPCMD, tout en permettant une adaptation à l'intensité des symptômes et une réversibilité autorisant les malades à partager leurs derniers instants avec leurs proches. La SPCMD est toutefois devenue un droit dont doivent pouvoir disposer tous les patients en fin de vie, indépendamment de la nature des convictions personnelles de leur médecin, pour répondre à leur demande de « dormir pour ne pas souffrir avant de mourir » (40). Dans le cas particulier des fins de vie en pédiatrie, l'avis des enfants et celui de leurs parents doivent être pris en compte du mieux possible. Mais la question de savoir comment respecter ce droit pour les enfants les plus jeunes – dont l'âge est un obstacle à l'expression de leur volonté – reste entière.

En définitive, notre étude révèle que la loi CL n'est pas toujours interprétée et appliquée de la même façon par tous les médecins impliqués dans la fin de vie chez l'enfant en France. L'absence de formation des soignants, qui était déjà mise en exergue par l'évaluation parlementaire de la loi Léonetti (2), demeure par ailleurs une lacune majeure

concernant la nouvelle loi CL, puisqu'à peine un quart des médecins interrogés indiquaient avoir suivi une formation en éthique, en soins palliatifs et/ou aux situations de fin de vie chez l'enfant.

4.2 Limites et forces de l'étude

Notre étude est la première, à notre connaissance, qui explore les opinions des médecins concernant la SPCMD chez l'enfant en France depuis la promulgation de la nouvelle loi CL.

Plusieurs limites, inhérentes à sa qualité de questionnaire, doivent être considérées. Tout d'abord, les cas cliniques présentés ne peuvent rendre compte intégralement de ce qui contribue à la décision de chaque médecin dans la vraie vie. Les questions fermées – nécessaires pour l'analyse – empêchent par exemple les médecins d'argumenter leurs décisions ou d'en discuter avec leurs collègues. Certains termes utilisés peuvent également être sujets à interprétation. De plus, chaque situation de fin de vie étant unique, les réponses à des situations hypothétiques peuvent ne pas refléter les décisions prises dans la réalité. Enfin, nous avons arbitrairement décidé de considérer les réponses aux questions de manière binaire en regroupant les 4 points de l'échelle de Likert, ce qui a pu aboutir à une perte d'information dans l'interprétation des opinions des répondants.

Même si nous avons reçu un nombre important de réponses, nous n'étions pas en mesure d'estimer le taux de réponse car nous n'avions aucun moyen de comptabiliser le nombre de médecins contactés par transfert de mails ou via les réseaux sociaux. Cependant l'analyse des déclarations des répondants nous confirme qu'ils font bien partie de la population visée par cette étude, i.e. celle des médecins impliqués dans les situations de fin de vie chez l'enfant. Notre population comprenait une proportion importante d'internes qui sont probablement les médecins les moins souvent confrontés aux situations de fin de vie chez l'enfant. Leurs opinions ne sont pourtant pas dépourvues d'intérêt puisqu'elles reflètent les attitudes des médecins de demain. Nous étions par ailleurs en mesure d'analyser leurs réponses séparément de celles des médecins thésés.

5 CONCLUSION

En conclusion, dans notre étude, les médecins ne prenaient pas seulement en compte l'espérance de vie pour définir les situations de fin de vie, mais également d'autres facteurs comme la présence d'une pathologie oncologique incurable ou la dépendance à des thérapeutiques considérées comme agressives, telle qu'une ventilation mécanique. Ils différenciaient bien la SPCMD de l'euthanasie selon les critères de la HAS. Ils appliquaient la procédure collégiale selon les recommandations mais une proportion non négligeable et notamment les plus expérimentés souhaitaient aller plus loin et mieux intégrer les parents au processus décisionnel en leur permettant de participer à la réunion de concertation. Les situations de fins de vie prolongées ou de polyhandicap lourd, qui sortent du champ d'application strict de la loi CL, faisaient débat, tout comme la question de la mise en place d'une SPCMD dans le cas d'une souffrance psycho-existentielle isolée. La NHA étaient bien considérées comme des traitements pouvant être arrêtés même si certaines réticences persistaient. Les médecins étaient en faveur de l'autonomie décisionnelle des adolescents en âge de s'exprimer et souhaitaient leur donner accès, comme aux adultes, à la rédaction de directives anticipées. L'intérêt supérieur de l'enfant primait en cas d'opposition des parents, sauf dans les situations qui ne relevaient pas strictement du cadre de la loi ou en cas de désaccord au sein de l'équipe de soin, où les médecins accordaient alors une place plus décisive à leur avis. Enfin, de manière concordante avec la littérature, les médecins formés aux soins palliatifs dans certaines situations et les croyants dans d'autres, étaient les plus réticents à mettre en place une LAT et une SPCMD.

Au total, l'éventail des opinions des médecins dans notre étude montre que la loi CL n'est pas toujours interprétée et appliquée de la même façon par tous les médecins impliqués dans la fin de vie chez l'enfant en France. L'élaboration de recommandations pédiatriques spécifiques par les sociétés savantes ainsi qu'une meilleure formation des soignants aux situations de fin de vie chez l'enfant pourraient permettre de faciliter son application.

6 REFERENCES

1. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
2. N° 1287 tome 1 - Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. [cité 24 mars 2020]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp>
3. Rwabihama J-P, Rabus M-T, Perilliat J-G. [Evolution of patients' rights at the end of life]. *Presse Medicale Paris Fr* 1983. avr 2015;44(4 Pt 1):392-400.
4. <https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-francais-sur-la-fin-de-vie/>.
5. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
6. Viallard M-L, Suc A, Broca AD, Bétrémieux P, Hubert P, Parat S, et al. Indication d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant : propositions à partir d'une synthèse de la littérature. /data/revues/16366522/v9i2/S1636652210000036/ [Internet]. 29 mars 2010 [cité 24 mars 2020]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/247587>
7. Viallard M-L, Suc A, Broca AD, Bétrémieux P, Hubert P, Parat S, et al. Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance. /data/revues/16366522/v9i2/S1636652210000048/ [Internet]. 29 mars 2010 [cité 24 mars 2020]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/247588>
8. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf
9. http://www.sfap.org/system/files/courtterme_v2_16052017_0.pdf.
10. Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* oct 2009;23(7):581-93.
11. <http://www.cmq.org/nouvelle/fr/sedation-palliative-en-fin-de-vie.aspx>.
12. Gurschick L, Mayer DK, Hanson LC. Palliative Sedation: An Analysis of International Guidelines and Position Statements. *Am J Hosp Palliat Care.* sept 2015;32(6):660-71.
13. Viganò A, Dorgan M, Bruera E, Suarez-Almazor ME. The relative accuracy of the clinical estimation of the duration of life for patients with end of life cancer. *Cancer.* 1 juill 1999;86(1):170-6.

14. Gwilliam B, Keeley V, Todd C, Roberts C, Gittins M, Kelly L, et al. Prognosticating in patients with advanced cancer--observational study comparing the accuracy of clinicians' and patients' estimates of survival. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol*. févr 2013;24(2):482-8.
15. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 20 avr 2012;30(12):1378-83.
16. Janvier A, Bauer KL, Lantos JD. Are newborns morally different from older children? *Theor Med Bioeth*. 2007;28(5):413-25.
17. Fontana MS, Farrell C, Gauvin F, Lacroix J, Janvier A. Modes of death in pediatrics: differences in the ethical approach in neonatal and pediatric patients. *J Pediatr*. juin 2013;162(6):1107-11.
18. Boulanger A, Chabal T, Fichaux M, Destandau M, La Piana JM, Auquier P, et al. Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of french patients receiving palliative care. *BMC Palliat Care*. 21 janv 2017;16(1):7.
19. http://www.sfap.org/system/files/refractaire_v5_24052017_0.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/refractaire_v5_24052017_0.pdf
20. Reich M, Bondenet X, Rambaud L, Ait-Kaci F, Sedda A-L, Silva AD, et al. Refractory psycho-existential distress and continuous deep sedation until death in palliative care: The French perspective. *Palliat Support Care*. 25 sept 2019;1-9.
21. Serey A, Tricou C, Phan-Hoang N, Legenne M, Perceau-Chambard É, Filbet M. Deep continuous patient-requested sedation until death: a multicentric study. *BMJ Support Palliat Care*. 20 avr 2019;
22. Communiqué de la SFAP – 11 février 2020 | SFAP - site internet [Internet]. [cité 29 mars 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/actualite/communique-de-la-sfap-11-fevrier-2020>
23. Code de la santé publique - Article R4127-37-2. Code de la santé publique.
24. Code de la santé publique - Article R4127-43. Code de la santé publique.
25. Code de la santé publique - Article L1111-4. Code de la santé publique.
26. Conseil d'État, 6 décembre 2017, n° 403944 (Fin de vie, Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016, Demande d'annulation, Rejet, Liberté personnelle, Dignité de la personne humaine, Droit à la vie, Respect de la vie privée et familiale, Droit au recours) - APHP DAJ [Internet]. [cité 7 févr 2020]. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/conseil-detat-6-decembre-2017-n-403944-fin-de-vie-decret-n-2016-1066-du-3-aout-2016-demande-dannulation-rejet-liberte-personnelle-dignite-de-la-personne-humaine-droit/>

27. Tribunal administratif de Marseille, 8 février 2017, n° 1608830 (Fin de vie, Mineur, Référé-liberté, Arrêt de traitement, Ventilation, Sevrage, Obstination déraisonnable, Suspension) - APHP DAJ [Internet]. [cité 6 févr 2020]. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/tribunal-administratif-de-marseille-8-fevrier-2017-n-1608830-fin-de-vie-mineur-refere-liberte-arret-de-traitement-ventilation-sevrage-obstination-deraisonnable-suspension/>
28. Tribunal administratif de Nancy, 7 décembre 2017, n° 1702368 (Fin de vie, Mineur, Référé-liberté, Obstination déraisonnable, Reconnaissance, Autorité parentale) - APHP DAJ [Internet]. [cité 6 févr 2020]. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/tribunal-administratif-de-nancy-7-decembre-2017-n-1702368-fin-de-vie-mineur-refere-liberte-obstination-deraisonnable-reconnaissance-autorite-parentale/>
29. d'État LC. Conseil d'État, ordonnance du 5 janvier 2018, Mme B...et M. D... [Internet]. Conseil d'État. [cité 6 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.conseil-etat.fr/ressources/decisions-contentieuses/dernieres-decisions-importantes/conseil-d-etat-ordonnance-du-5-janvier-2018-mme-b-et-m.-d>
30. CEDH, 25 janvier 2018, n° 1828/18 (Fin de vie, Mineur, Arrêt de traitement, Opposition des parents) - APHP DAJ [Internet]. [cité 6 févr 2020]. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/cedh-25-janvier-2018-n-1828-18-fin-de-vie-mineur-arret-de-traitement-opposition-des-parents/>
31. Code de la santé publique - Article L1111-2. Code de la santé publique.
32. Code civil - Article 371-1. Code civil.
33. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) - Article 11 | Legifrance [Internet]. [cité 10 févr 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/2002-303/jo/article_11
34. Le Guide sur le processus décisionnel relatif au traitement médical dans les situations de fin de vie [Internet]. Bioéthique. [cité 7 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.coe.int/fr/web/bioethics/guide-on-the-decision-making-process-regarding-medical-treatment-in-end-of-life-situations>
35. Seale C. The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care. *J Med Ethics*. nov 2010;36(11):677-82.
36. Miccinesi G, Fischer S, Paci E, Onwuteaka-Philipsen BD, Cartwright C, van der Heide A, et al. Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries. *Soc Sci Med* 1982. mai 2005;60(9):1961-74.
37. Cohen J, van Delden J, Mortier F, Löfmark R, Norup M, Cartwright C, et al. Influence of physicians' life stances on attitudes to end-of-life decisions and actual end-of-life decision-making in six countries. *J Med Ethics*. avr 2008;34(4):247-53.

38. Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*. 5 juill 2016;316(1):79-90.
39. Dany L, Baumstarck K, Dudoit E, Duffaud F, Auquier P, Salas S. Determinants of favourable opinions about euthanasia in a sample of French physicians. *BMC Palliat Care*. 5 nov 2015;14:59.
40. proposition_de_loi_sur_la_fin_de_vie_-_intervention_du_rapporteur_jean_leonetti_0.pdf [Internet]. [cité 23 avr 2020]. Disponible sur:
http://jeanleonetti.com/sites/default/files/proposition_de_loi_sur_la_fin_de_vie_-_intervention_du_rapporteur_jean_leonetti_0.pdf

7 ANNEXES

Annexe 1 - Lettre d'information

Cher(e)s collègues,

Nous vous contactons car vous travaillez dans un secteur dans lequel vous pouvez être confrontés à la fin de vie de l'enfant.

Dans le cadre d'un travail de recherche en lien avec l'Espace Ethique Méditerranéen (Timone Marseille) qui fera l'objet d'une thèse d'exercice, nous souhaitons obtenir votre point de vue sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès prévue par la loi Claeys-Leonetti, à travers 4 courts cas cliniques (réponse au questionnaire < 15 minutes).

Pour répondre à ce questionnaire, merci de suivre le lien ci-dessous :

<https://forms.gle/VGNmsZTVxcTfh5NJ7>

En vous remerciant par avance pour votre participation.

Cordialement

Carole Anne PISA – Interne en Pédiatrie

Fabrice MICHEL – PUPH - Réanimation Pédiatrique – Espace Ethique Méditerranéen

Aix Marseille Université

Annexe 2 – Questionnaire

Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès chez l'enfant : opinions des médecins

En France, la loi du 2 Février 2016 dite Claeys-Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie prévoit la possibilité de mettre en place, dans certaines situations, un traitement sédatif et analgésique conduisant à une altération de vigilance profonde et continue jusqu'à la mort, associé à l'arrêt de tout traitement maintenant artificiellement en vie. Dans la loi, les situations pédiatriques ne sont pas individualisées.

Dans le cadre d'un travail de thèse, nous souhaitons recueillir votre avis sur cette pratique et la façon dont elle est mise en place en pédiatrie, à travers 4 courts cas cliniques (réponse au questionnaire < 15 minutes).

Les réponses sont strictement anonymes.

Merci de votre participation,

Carole-Anne Pisa.

Abréviations utilisées :

- LAT : limitation/arrêt des traitements
- Loi CL : loi Claeys-Leonetti
- SPCMD : sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

(* = question obligatoire)

➤ Renseignements demandés

Ceci est une enquête d'opinion, il n'y a pas de réponses fausses. Donnez votre avis en toute sincérité sans revenir en arrière. Merci de ne répondre qu'une seule fois au questionnaire. Pour commencer, quelques questions vous concernant.

- **Quelle profession exercez-vous ? ***

Interne

Médecin thésé depuis < 15 ans

Médecin thésé depuis > 15 ans

Autre :

- **Si vous êtes interne, précisez en quelle année :**

- **Précisez la spécialité : ***

- **Quel est votre lieu d'exercice principal ? ***

CHU

Centre Hospitalier Général

Clinique ou Hôpital privé

Cabinet libéral

Autre

- **Travaillez-vous régulièrement dans les services suivants ?**

Réanimation néonatale

Réanimation pédiatrique polyvalente

Réanimation cardiopédiatrique

Neurologie pédiatrique

Oncologie pédiatrique

- **Quel est votre sexe ? ***

Féminin

Masculin

- **Suivez-vous ou avez-vous suivi une formation en éthique ? ***

Oui

Non

- **Estimez-vous avoir une croyance religieuse ? ***

Oui

Non

Ne souhaite pas répondre

○ **Comment estimez-vous votre connaissance de la loi CL ? ***

Très bonne

Correcte

Médiocre

Très mauvaise

○ **Avez-vous le sentiment de respecter les termes de la loi ? ***

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

○ **Dans votre profession, avec quelle fréquence en moyenne êtes-vous confronté au décès d'un enfant ? ***

Plusieurs fois par mois

Plusieurs fois par an

Plusieurs fois par an

Exceptionnellement ou jamais

○ **Avez-vous déjà suivi une formation en soins palliatifs et/ou aux situations de fin de vie chez l'enfant ? ***

Oui

Non

- **Face aux situations de fin de vie de l'enfant, sur une échelle de 1 à 4, vous vous sentez :**

*

1 Pas du tout en difficulté

2

3

4 En difficulté de façon insurmontable

- **Vous participez à des réunions formalisées de concertation dans le cadre de décision de LAT : ***

Plusieurs fois par mois

Plusieurs fois par an

Plusieurs fois par an

Exceptionnellement ou jamais

➤ **Cas clinique 1**

Louise est née à terme en contexte d'anoxo-ischémie néonatale sur une circulaire du cordon alors que la grossesse se déroulait normalement. Après une réanimation lourde, son état se stabilise en quelques jours. A une semaine de vie, Louise présente des mouvements anormaux et une hypertonie sans réflexes archaïques. Elle est intubée, ventilée et ne déglutit pas bien. L'IRM cérébrale retrouve des lésions étendues de la substance grise et du tronc cérébral. Devant le pronostic neurologique très inquiétant, une procédure collégiale pour envisager une LAT est mise en œuvre.

- **Les parents de Louise souhaitent participer à la réunion pluridisciplinaire, vous êtes :**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Les parents n'assistent finalement pas à la réunion. Pensez-vous qu'il faille les consulter sur les différentes hypothèses d'orientation des soins avant la réunion de la procédure collégiale ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Au cours de la réunion de concertation, il est proposé de mettre en place une SPCMD et de pratiquer une extubation dans les bras des parents (s'ils le souhaitent).**
 - **Vis-à-vis de cette proposition, vous êtes :**
 - **D'après vous, cette proposition est-elle en accord avec la loi CL ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Considérez-vous que Louise soit en fin de vie ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Il est finalement décidé, en accord avec les parents, d'une extubation de l'enfant associée à un traitement antalgique pour son confort, sans mise en place de la SPCMD. A un mois de vie, Louise ne tète pas et se nourrit par une sonde naso-gastrique. Elle s'encombre facilement mais n'a pas besoin de support ventilatoire. Elle est hypertonique et ne suit pas du regard. Les parents souhaitent que les traitements soient arrêtés. Lors d'une nouvelle réunion collégiale, il est proposé une LAT par interruption de l'alimentation entérale et de l'hydratation.**

- **Vis-à-vis de cette proposition, vous êtes :**

- **D'après vous, cette proposition est-elle en accord avec la loi CL ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Il est proposé que l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation soit associé à la mise en place d'une SPCMD.**

- **Vis-à-vis de cette proposition, vous êtes :**

- **D'après vous, cette proposition est-elle en accord avec la loi CL ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Un collègue s'oppose à cette décision de LAT car il considère que cette enfant est handicapée et non pas en fin de vie. Que pensez-vous de cette affirmation ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Il estime que dans cette situation la SPCMD équivaut à une euthanasie. Que pensez-vous de cette affirmation ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Un autre collègue estime que puisqu'il n'y a pas de consensus dans l'équipe de soins, il n'est pas envisageable de prendre une décision de LAT malgré la demande des parents. Que pensez-vous de cette affirmation ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

➤ Cas clinique 2

Adel, 6 ans, est atteint d'une adrénoleucodystrophie liée à l'X, maladie neurodégénérative incurable d'évolution lentement progressive. Il est lourdement handicapé, tétraplégique et n'a plus d'interaction avec sa famille. Il reçoit une nutrition et une hydratation artificielle par gastrostomie ainsi que des traitements de confort. Il est actuellement hospitalisé car la prise en charge à domicile est parfois trop lourde pour ses parents. Il reste très inconfortable.

- **Un collègue estime que compte tenu de son état neurologique, il faudrait prendre une décision de LAT et mettre en place une SPCMD.**
 - **Vis-à-vis de cette proposition, vous êtes :**
 - **D'après vous, cette proposition est-elle en accord avec la loi CL ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Considérez-vous qu'Adel soit en fin de vie ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Son état respiratoire se dégrade rapidement sur une infection respiratoire et nécessitera sans doute, dans les jours qui viennent, un support respiratoire pour le maintenir en vie. D'après-vous, cette situation justifie-t-elle une réunion de concertation pour la suite des soins ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Une réunion est finalement organisée. D'après vous, qui peut participer à cette réunion ? (plusieurs réponses possibles)**

L'interne en charge du patient

Les autres internes du service

L'externe du service

L'IDE en charge du patient

Les autres IDE du service

L'AS en charge du patient

Le psychologue du service

Un membre d'une association de patient

Les parents de l'enfant

- **Il est décidé d'une LAT et qu'Adel ne soit pas admis en réanimation mais qu'on continue l'alimentation, sans apporter d'oxygène. Il est proposé une SPCMD pour s'assurer qu'Adel ne souffre pas.**

- **Vis-à-vis de cette proposition, vous êtes :**

- **D'après vous, cette proposition est-elle en accord avec la loi CL ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Un collègue estime que la SPCMD n'est pas nécessaire et qu'une sédation proportionnée, pour qu'Adel soit simplement confortable, est suffisante. Vous êtes :**

N.B. : Définition de la sédation proportionnée : sédation adaptée à l'intensité des symptômes, qui peut permettre une vie relationnelle. Elle peut être transitoire, intermittente et réversible sur une durée qui n'est pas définie.

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **La LAT est proposée aux parents qui, effondrés, vous supplient qu'une chance soit donnée à leur enfant et qu'il soit admis en réanimation pour prise en charge de sa pneumopathie. La position des parents doit-elle faire remettre en cause la décision de l'équipe ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Après explications et réflexion, les parents comprennent que l'hospitalisation en réanimation n'est pas dans l'intérêt de l'enfant. Une SPCMD est mise en place avec leur accord. Les parents demandent à ce qu'elle soit mise en œuvre à leur domicile, à 30 km de l'hôpital. Êtes-vous d'accord avec cette proposition ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

➤ Cas clinique 3

Léo, 6 ans, a été victime d'un accident de la route sur le chemin de l'école. Un traumatisme crânien sévère l'a laissé lourdement handicapé. Le scanner montre des lésions gravissimes avec une hydrocéphalie, des lésions du tronc cérébral et une dédifférenciation substance blanche/substance grise. Après 3 mois d'évolution et de multiples complications de réanimation, son état s'est stabilisé et il ne progresse pas. Il a dû être trachéotomisé pour le sevrage ventilatoire mais n'a pas besoin d'être raccordé au respirateur. Il n'a plus aucune autonomie ni interaction avec sa famille et ne réagit pas aux stimulations. De temps en temps, sans qu'on comprenne pourquoi, il semble sourire. Le pronostic neurologique est sombre. Il reçoit une nutrition par sonde nasogastrique. Il s'encombre un peu et nécessite une aspiration de temps à autre mais son état est stable.

- **Une gastrostomie est envisagée. Dans l'équipe, des voix laissent entendre qu'il s'agit d'obstination déraisonnable. Considérez-vous que ce geste sous anesthésie générale soit de l'obstination déraisonnable ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Pensez-vous qu'à ce stade une procédure collégiale soit nécessaire ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Finalement, une réunion est organisée. Il est proposé qu'un médecin extérieur au service soit présent au titre de médecin consultant. Que pensez-vous de cette proposition ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Lors de la réunion, les avis quant à la réalisation de la gastrostomie sont partagés. Pensez-vous que l'avis des parents soit alors déterminant ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Le médecin consultant souligne qu'il existe toujours un petit doute sur l'évolution neurologique. Cette incertitude vous parait-elle un élément bloquant pour mettre en place un arrêt de traitement ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Plusieurs soignants considèrent que dans cette situation la dignité du patient n'est pas respectée et qu'il faut le « laisser tranquille ». Ils pensent qu'il faut proposer un arrêt de l'alimentation et mettre en place une SPCMD.**

- **Vis-à-vis de cette proposition, vous êtes :**

- **D'après vous, cette proposition est-elle en accord avec la loi CL ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Considérez-vous que Léo soit en fin de vie ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Finalement, les parents demandent qu'on interrompe l'alimentation et qu'on endorme Léo. Ils ne souhaitent pas imposer de souffrances supplémentaires et une qualité de vie déplorable à leur enfant. Êtes-vous d'accord pour qu'une SPCMD soit mise en place ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

➤ **Cas clinique 4**

Samuel, 16 ans, est atteint d'un ostéosarcome du fémur droit multi métastatique en soins palliatifs. Il vit à domicile entouré de sa famille. Il est nourri par nutrition parentérale sur cathéter veineux central car il n'arrive pas à manger suffisamment et se déplace en fauteuil roulant. Son état est relativement stable. L'issue fatale ne fait pas de doute mais une nouvelle ligne de chimiothérapie pourrait prolonger sa survie de quelques mois. Samuel refuse tout nouveau traitement. Il a auparavant exprimé sa volonté de mise en place d'une SPCMD lorsque le moment sera venu, afin d'éviter toute souffrance inutile et de ne pas subir d'obstination déraisonnable.

- **Pensez-vous qu'il serait souhaitable de proposer la rédaction de directives anticipées aux adolescents atteints d'une pathologie grave et incurable, dès lors qu'ils sont doués d'une capacité de discernement jugée suffisante ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **D'après vous, faut-il tenter de convaincre à tout prix Samuel d'accepter cette nouvelle ligne de chimiothérapie ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Considérez-vous que Samuel soit en fin de vie ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Un de vos collègues le voit en consultation. L'enfant lui demande de mettre en place la SPCMD car "il n'en peut plus". Il affirme « qu'il y a droit ». Devant cette souffrance psychologique réfractaire à une prise en charge adaptée, y compris médicamenteuse, votre collègue estime qu'il faut accéder à sa demande.**

- **Vis-à-vis de cette proposition, vous êtes :**

- **D'après vous, cette proposition est-elle en accord avec la loi CL ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Après une prise en charge palliative pendant quelques semaines, l'état de Samuel se dégrade. Il développe une carcinose péritonéale et est alité 24h/24. Bien que ses douleurs physiques soient bien contrôlées, il est décidé de mettre en place une SPCMD à sa demande car il ne peut plus supporter cette situation.**

- **Vis-à-vis de cette proposition, vous êtes :**

- **D'après vous, cette proposition est-elle en accord avec la loi CL ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Les parents s'opposent fortement à la mise en place de la SPCMD demandée par Samuel et acceptée par les médecins lors de la réunion de concertation. Dans cette situation, l'avis des parents doit-il faire remettre en cause la mise en place de la SPCMD ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

- **Le médecin explique aux parents que l'intentionnalité du médecin quand il instaure une SPCMD est de soulager et non pas de provoquer la mort et qu'en cela elle est fondamentalement différente de l'euthanasie. Vis-à-vis de cette proposition, vous êtes :**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

➤ **Merci de votre participation !**

N'oubliez pas de cliquer sur envoyer.

- **Laissez-nous un commentaire si vous le souhaitez :**

- **Si vous souhaitez recevoir les résultats de cette étude, renseignez votre adresse e-mail ci-dessous :**

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans **aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions**. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas **usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité**.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai **jamais leur confiance** et **n'exploiterai pas le pouvoir hérité** des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. **Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers** et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

RESUME

INTRODUCTION : La loi Claeys-Leonetti (CL) a instauré le droit d'accéder à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) en fin de vie. L'objectif de cette étude était d'évaluer les opinions des médecins impliqués dans la fin de vie chez l'enfant en France.

METHODE : Une enquête d'opinion nationale a été envoyée par mail en Février 2020 à des pédiatres et internes de pédiatrie concernant 4 cas cliniques hypothétiques. Les thématiques explorées étaient : la notion de fin de vie, la différence entre SPCMD et euthanasie, la procédure collégiale, les situations d'application de la loi, et la place de l'avis des parents et de l'enfant.

RESULTATS : L'analyse a inclus 391 réponses. Les médecins identifiaient les situations de fin de vie par la dépendance à des thérapeutiques agressives ou dans le cas d'une pathologie oncologique incurable. Ils différenciaient la SPCMD de l'euthanasie et les principes de la procédure collégiale étaient connus de la majorité. La SPCMD faisait débat dans les fins de vie prolongées, les situations à risque de survie avec un handicap lourd au décours d'une réanimation et dans le cas d'une souffrance psycho-existentielle isolée. Selon eux, les adolescents devraient pouvoir accéder à une autonomie décisionnelle, et l'opposition des parents ne devrait pas remettre en cause une décision de SPCMD, sauf en cas de désaccord dans l'équipe ou de situation en dehors du cadre légal strict.

CONCLUSION : Nos résultats montrent que la loi CL n'est pas toujours interprétée et appliquée de la même façon par tous les médecins impliqués dans la fin de vie chez l'enfant en France. Une meilleure formation des soignants et l'élaboration de recommandations spécifiques à la pédiatrie pourraient permettre de faciliter son application.

Mots-clés : sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, enfant, fin de vie, opinion, médecins.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Claeys-Leonetti (CL) law has established the right to access to a continuous deep sedation until death (CDSUD) at the end of life. The aim of this study was to investigate opinions of physicians involved in children's end of life in France.

METHODS: A national opinion survey was sent by email in February 2020 to pediatricians and pediatric residents regarding 4 hypothetical cases. The themes explored were: end of life's notion, difference between CDSUD and euthanasia, collegial process, the law enforcement situations and the place dedicated to parents' and children's will.

RESULTS: The analysis included 391 responses. Physicians identified end-of-life situations by dependence on aggressive therapies or in the case of an incurable oncological pathology. They differentiated SPCMD from euthanasia and the principles of collegial procedure were known by the majority. CDSUD was debated in prolonged ends of life, situations at risk of survival with a severe handicap after resuscitation, and in the case of isolated psycho-existential suffering. In their opinions, teenagers should be able to access to a decision-making autonomy, and parents' opposition should not question a CDSUD decision, except in the case of discord among the team or in situations outside of the strict legal framework.

CONCLUSION: Our results show CL law is not always equally interpreted and applied by all physicians involved in children's end of life in France. Better training of caregivers and development of specific pediatric recommendations could facilitate its application.

Keywords: continuous deep sedation until death, children, end of life, opinion, physicians.