

AVIS N° 4 - Novembre 2004

Regard éthique sur la notion de RÉANIMATION D'ATTENTE EN NÉONATALOGIE

LE GROUPE DE RECHERCHE ETHIQUE Règlement Intérieur (extrait)

Article 1 :

Le Groupe Hospitalier Saint-Vincent, établissement des Soeurs de la Charité, fut créé le 27 septembre 1991. Sa raison d'être et ses objectifs sont exprimés par sa Charte, élaborée dans une large concertation. Elle récapitule les valeurs, tant évangéliques et vincentiennes qu'humanistes, appelées à inspirer les pratiques médicales et de soins.

En juin 1992, le Groupe Saint-Vincent a constitué le Groupe de Recherche Ethique.

Article 2 :

L'objectif du Groupe de Recherche Ethique est de favoriser une dynamique éthique qui participe à la mise en cohérence des pratiques médicales, de soins, de gestion, de formation et d'information avec les valeurs de la Charte. Il est à la disposition de tous les partenaires, dont les malades, pour éclairer les questions soulevées par ces pratiques médicales.

Article 3 :

C'est à partir de situations concrètes (études de cas, malades-types, pathologies délicates, choix thérapeutiques difficiles, situations extrêmes, problèmes de début et de fin de vie, etc.) que se fait la recherche éthique. Des considérations plus générales seront également accueillies et recherchées en vue d'éclairer la problématique, d'enrichir et d'ouvrir la réflexion.

Article 4 :

Dans le prolongement de ce travail, pourront être envisagés tous moyens permettant d'atteindre les objectifs, par exemple des conférences, des ateliers, une consultation éthique, une plaquette ou une publication périodique, etc.

REGARD ÉTHIQUE SUR LA NOTION DE RÉANIMATION D'ATTENTE EN NÉONATALOGIE

1. INTRODUCTION

Depuis 1970, les soins médicaux apportés aux nouveau-nés se sont enrichis des nouvelles méthodes de réanimation et des progrès de l'obstétrique. Ainsi, ces progrès ont permis de réduire considérablement les grandes souffrances dues à la naissance et les handicaps qui s'en suivaient. Ils autorisent une meilleure connaissance du fœtus par l'échographie et par les explorations génétiques.

Les progrès de la réanimation néonatale permettent aujourd'hui la survie d'enfants nés dès la 25^{ème} semaine de gestation. Ils améliorent aussi très largement les chances de survie des enfants nés plus près du terme, qu'ils soient atteints d'une maladie ayant débuté pendant la vie fœtale ou d'une souffrance fœtale. Il n'y a pas de doute que ces avancées ont amélioré la santé des enfants, mais elles peuvent aussi conduire à faire survivre des enfants malgré un lourd handicap, et cela a été souvent reproché aux néonatalogistes.¹

L'arrêt des soins de réanimation et l'arrêt de vie qui s'ensuit posent question.

Les familles et les médecins se trouvent confrontés à des situations limites très difficiles où se croisent la vie, la qualité de la vie, la souffrance de l'enfant, celle de la famille, c'est-à-dire l'éthique, mais aussi le droit et la société, ainsi que les questions psychologiques et morales des soignants eux-mêmes.

Préalablement il nous faut sérier deux situations distinctes:

Celle de l'hyper prématuré qui pose la question : A partir de quel terme doit-on prendre en charge les hyper prématurés ?

Et celle des nouveau-nés plus proche du terme, en difficulté néonatale grave immédiate, qui nous conduisent à réfléchir sur la réanimation d'attente. Seule la problématique de la réanimation d'attente fait l'objet de cet avis.

1. POSITION DU PROBLEME

Au prix de l'arrêt de vie

Aujourd'hui, c'est au prix d'un arrêt de vie du nouveau-né présentant des pathologies dont il est certain qu'elles seraient gravement handicapantes en cas de survie de l'enfant, qu'on s'efforce de réduire le nombre des grands handicaps. Plus de 50 % des décès qui surviennent dans les unités de réanimation sont secondaires à une décision médicale d'arrêter les techniques de soins.²

Le concept de réanimation d'attente

Au moment de la naissance, il est pratiquement impossible d'apprécier le pronostic vital et fonctionnel d'enfants très hypotrophes ou atteints de pathologies congénitales sévères. La règle pour la majorité des équipes obstétrico-pédiatriques françaises est de réanimer tout nouveau-né viable en salle de naissance et de se donner le temps et les moyens de porter un pronostic fiable. Cette période dont la durée peut être très variable (de quelques jours à quelques semaines), est qualifiée de "réanimation d'attente." Tout est mis en œuvre pour assurer le bien-être clinique et biologique de l'enfant. Simultanément, sont réunis les éléments du pronostic : de très importants progrès techniques ont été réalisés au cours de la dernière décennie pour pouvoir évaluer l'intensité et la localisation d'éventuelles lésions cérébrales, grâce à l'Imagerie par Résonance Magnétique, à un monitoring électroencéphalographique, à la pratique répétée des échographies transfontanellaires et aux autres examens.

Passée la période d'attente, et après une analyse précise du dossier médical, une information sincère et exhaustive peut être transmise aux parents

¹ « La mortalité infantile est passée de 17,4 % en 1975 à 4,6 % en 1997. Toutefois la forte augmentation du nombre de survivants n'a pas permis de réduire le nombre absolu des handicaps sévères à long terme. » Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), *Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale*, Rapport n° 65, 14 septembre 2000, Données médicales et épidémiologiques. Site internet : www.ccne-ethique.org ; Voir aussi Marcel Voyer, *Arrêts de vie en néonatalogie : évolution des informations données aux parents, du pouvoir médical et du pouvoir parental et conséquences sur l'accompagnement à la mort et le deuil de l'enfant*, communication au Congrès de Psychiatrie, Maison de la Chimie, Paris, 2001.

² J.-F. Magny, M. Voyer, *Prise de décision et principes de l'arrêt de vie en réanimation néonatale*, Journal de pédiatrie et de puériculture, n°4, p. 212-215, 2003. Voir aussi l'enquête Euronic en Annexe.

de l'enfant et une décision de poursuite ou l'arrêt de réanimation peut être clairement prise par l'ensemble de l'équipe médicale. En cas de lésions cérébrales étendues, il est généralement convenu de ne plus poursuivre la réanimation et d'enclencher une démarche d'accompagnement du décès de l'enfant. En revanche, l'intégrité cérébrale incite l'équipe à tout mettre en oeuvre pour sauver l'enfant.³

Parce que la limitation ou l'arrêt des traitements est constitutive de la notion de réanimation d'attente, les sociétés de réanimation néonatale ont essayé de réfléchir aux conditions auxquelles de tels gestes seraient moralement acceptables. Avec l'apparition dans les débats de la notion floue d'« arrêt de vie », il est devenu nécessaire de clarifier les concepts et de qualifier moralement leur contenu.

2. TROIS SITUATIONS DE FIN DE VIE MORALEMENT DIFFÉRENTES

Il y a trois types de fin de vie en réanimation néonatale. S'ils résultent tous trois d'une décision médicale, leur qualification morale n'en est pas moins très différente.

2.1. L'ABSTENTION THERAPEUTIQUE

En salle de naissance, dans un contexte d'urgence, le médecin peut être amené à s'abstenir de réanimer.⁴ Dans ce cas, s'abstenir de traitements et de techniques inutiles ou contraignantes, c'est accepter les limites thérapeutiques, c'est reconnaître que la mort de cet enfant est inéluctable, c'est cesser de s'y opposer inutilement. Nous sommes dans l'attitude de ne pas vouloir empêcher la mort, et non dans celle de faire mourir. Cette attitude peut s'appuyer sur la déontologie médicale la plus traditionnelle.

Dans la mesure où la tendance actuelle en France est de donner toutes ses chances à l'enfant à la naissance, les cas d'abstention thérapeutique ne sont censés concerner que ceux dont les atteintes

sont diagnostiquées avec un très fort degré de certitude.

2.2. L'ARRET DES TRAITEMENTS

Eviter l'obstination déraisonnable

La réanimation d'attente peut conduire au constat de lésions neurologiques graves et irréversibles et poser la question de l'arrêt des traitements. Plus encore que dans le cas de figure précédent, c'est véritablement la question de « l'obstination déraisonnable » qui est posée ici.

En effet, conformément à l'article 37 du Code de déontologie médicale de 1995, il faut « éviter toute obstination déraisonnable dans la thérapeutique. » Envisageant la modification de cet article du Code de déontologie médicale, le ministre de la justice déclarait que « le médecin doit pouvoir, de façon concertée, décider de ne pas continuer dans une logique d'acharnement, sans risquer pour autant des poursuites ultérieures. »⁵

Anticipant cette évolution, la Société Française des Anesthésistes Réanimateurs (SFAR) avait déjà approuvé en 2001 un texte intitulé : *Traitements devenus vains en réanimation : points d'ancrage*.⁶ Le document affirme notamment que « l'arrêt de traitements devenus vains en réanimation implique de facto d'accepter une mort devenue inéluctable (c'est-à-dire l'échec malgré tous nos efforts), et de ne pas s'y opposer. »

En fait, il existe aujourd'hui un large consensus (ce que semble confirmer l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique issu de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) autour de l'attitude qui consiste à ne pas chercher à maintenir la vie à tout prix, attitude d'ailleurs progressivement reconnue par la médecine moderne comme moralement acceptable.

Du point de vue des Droits de l'Homme, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe donnait en 1976 pour orientation dans sa Recommandation 779 que « la prolongation de la vie ne doit pas être en soi le but exclusif de la pratique médicale, qui doit viser tout autant à soulager les

³ Michel Dehan, *Réanimation néonatale : une survie sans handicap est-elle toujours possible ?* XVIèmes Journées de Gynécologie de Nice Côte d'Azur, 1998.

⁴ Selon l'importance qu'on accorde au pronostic statistique *a priori*, on aura une attitude plutôt interventionniste (il faut donner sa chance à l'enfant), c'est le cas en France et en Allemagne, ou plutôt réservée, comme au Royaume-Uni, en Espagne, en Suède et aux Pays-Bas, in *Archives de Pédiatrie*, 2001, 8, 349.

⁵ *Le code de déontologie médicale sera modifié*, Le Quotidien du Médecin, 30 avril 2004.

⁶ Gérard Boulard, pour le Groupe de Réflexion Ethique de la SFAR, *Traitements devenus vains en réanimation : points d'ancrage*, 19 septembre 2001, édité dans *Ann Fr Anesth Réanim* 20:823-5.

souffrances. » Cette recommandation s'est trouvée renforcée par l'adoption en 1976, par la même Assemblée, de la Résolution 613 relative aux droits des malades et des mourants. Dans sa Recommandation 1418 de 1999 sur la protection des Droits de l'Homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, l'Assemblée parlementaire a encore confirmé et amplifié cette position.

Quant au pape Jean-Paul II, il rappelle dans l'encyclique *Evangelium Vitae* (1995) que « *lorsque la mort s'annonce imminente et inévitable, on peut en conscience 'renoncer à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible de la vie, sans interrompre pourtant les soins normaux dus au malade en pareil cas'* ⁷ » (n. 65). Cette position morale s'inscrit dans la continuité de celle du Pape Pie XII, en 1957, dans le document *Problèmes religieux et moraux de la réanimation*.⁸ Ce texte avant-gardiste, que d'aucuns ont jugé choquant à l'époque de sa parution, reconnaissait la possibilité de l'abstention thérapeutique et du refus de ce qu'on appelle aujourd'hui « l'obstination déraisonnable. »

Evidemment, une telle décision d'arrêt de traitement peut hâter la survenue de la mort. Mais plutôt que de considérer qu'elle a été provoquée, ne serait-il pas plus juste de dire qu'on a cessé de la repousser ? Pour reprendre les termes du Comité Consultatif National d'Ethique, nous pourrions avancer que « *l'arrêt de l'artifice n'est pas l'interruption d'une vie, mais l'interruption de la suspension artificielle de la mort.* » ⁹ Autrement dit, s'il existe des critères d'arrêt thérapeutique rigoureux et s'ils sont respectés, il n'y a pas lieu de qualifier de transgression ou d'homicide ce « laisser mourir » par « arrêt de l'artifice », car il n'y a pas de loi morale qui oblige à maintenir la vie à tout prix.

Tout revient finalement à l'appréciation du caractère déraisonnable d'un traitement.

Difficulté d'apprécier le caractère déraisonnable

⁷ Congrégation pour la Doctrine de la foi, Déclaration sur l'euthanasie *lura et bona* IV : DC 1980, 697-700.

⁸ Pie XII, *Problèmes religieux et moraux de la réanimation*, dans *Biologie, médecine et éthique. Textes du magistère catholique* réunis et présentés par Patrick Verspieren s.j., Le Centurion, 1987, p. 365-371.

⁹ CCNE, *Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale*, Avis n° 65, 14 septembre 2000.

En effet, les prises de position précédemment citées concernent des situations pour lesquelles la mort semble inéluctable. Il s'agit alors du cas de figure d'un traitement devenu vain, qui ne peut plus apporter aucune amélioration à l'enfant en réanimation. Si le cas est bien documenté, il n'y a généralement pas de grand dilemme éthique.

Autres sont les situations où il ne s'agit pas de repousser la mort, mais d'éviter une nuisance supplémentaire à l'enfant et à sa famille. Selon que le regard se porte sur l'immédiat ou sur les conséquences à long terme, entrent alors en ligne de compte :

- la disproportion entre les bénéfices qu'on est en droit d'attendre du traitement de réanimation et son coût humain et économique. Il y a dans ces cas plusieurs éléments d'incertitude : les incertitudes diagnostique et surtout pronostique qui rendent difficile la prise de décision de l'arrêt de traitement, et l'incertitude quant au coût humain du traitement pour l'enfant et sa famille.
- le risque de créer délibérément des handicaps lourds, autrement dit des situations très éprouvantes à long terme pour l'enfant et sa famille. L'élément d'incertitude intervient également très fortement ici pour ce qui est de l'appréciation de l'épreuve, celle-ci n'étant pas forcément ressentie par les intéressés de la même manière que par l'équipe médicale.

De fait, ces deux aspects sont rarement dissociés dans la pratique et l'élément pronostique est prédominant. Ainsi, pour la grande majorité des réanimateurs, les nuisances de la réanimation ne sauraient l'emporter face à l'espoir de faire passer à l'enfant un cap critique.

Au total, incertitude et intentionnalité apparaissent comme des notions fondamentales en éthique. C'est la raison pour laquelle il est nécessaire de s'y arrêter un moment.

L'incertitude en éthique

Comment savoir, comment être sûr en définitive que la conséquence d'un acte est effectivement un plus grand bien possible, voire un moindre mal ?

Il y a en effet une marge d'incertitude dans toute décision médicale. Elle est liée à trois causes principales :

- à la nature statistique de la science médicale (qui est plus probabiliste que certaine)
- à l'instabilité radicale des patients (qui est celle de la vie même)

- à la vulnérabilité affective des soignants.¹⁰

C'est pourquoi dans toute décision morale grave, *a fortiori* en situation extrême, il subsiste un doute irréductible. Il ne s'agit pas de le nier, mais de l'intégrer pour le réduire. D'abord par un travail rationnel, scientifique approfondi, visant à recouper les incertitudes entre elles pour tenter de savoir quelque chose de moins incertain. Ensuite par un travail sur soi pour apprendre à vivre avec l'incertitude et la culpabilité qu'elle génère, étant entendu que l'incertitude fait partie de la condition humaine.

L'intentionnalité en éthique

La finalité de l'acte - quel est le résultat visé ? - est essentielle. Elle renvoie à l'intentionnalité qui préside à l'acte. Or, de même qu'il ne suffit pas de juger la valeur morale d'un acte à partir de ses conséquences prévisibles, de même le juger seulement à partir des intentions est insuffisant, car l'intentionnalité n'est pas exempte d'ambiguïté. Personne, en effet, n'est assez transparent à soi-même pour pouvoir garantir avec certitude la pureté de ses intentions.

Avec le philosophe et éthicien Jean-François Malherbe, on peut faire une subtile, mais essentielle, distinction entre les intentions et les mobiles : « *Il y a une hypocrisie possible sur l'intention, pas sur le mobile. Le mobile, c'est ce qui nous pousse à agir, qu'on le sache ou non. L'intention, ce sont les raisons que nous avouons pour expliquer notre agir. Quelqu'un peut être sincère et se tromper sur ses intentions. L'intention, c'est la partie visible de l'iceberg, la face consciente du mobile. Tout le travail de discipline morale d'un individu va être de chercher à être le plus sincère possible dans ses intentions sans se raconter d'histoires.* »¹¹

Place des parents

Dans la mesure où la réanimation d'attente est une démarche raisonnée, la question se pose de l'information des parents de l'enfant. Dans la pratique, l'expression « réanimation d'attente » est rarement employée avec eux, mais remplacée par une formule du genre « nous sommes dans l'attente de résultats. » La question pour eux devient claire : si les résultats sont mauvais, que ferez-vous ?

Le dialogue entre médecins et équipe soignante s'est enrichi d'une communication beaucoup plus ouverte et respectueuse avec les parents pendant la période dite de la réanimation d'attente. Aujourd'hui les parents sont écoutés, renseignés au mieux du pronostic et consultés avant toute décision d'arrêt thérapeutique.

Comme l'expose Marcel Voyer de l'Institut de Puériculture de Paris (Conférence 2001) : « *Nous sommes passés au fil des années d'un pouvoir médical quasi exclusif et solitaire, même s'il était collectif, à un pouvoir partagé, qui, du fait de la disparition des non-dits inhérents à la situation qui existaient quand on se contentait d'un accord parental tacite, permet aux parents d'accompagner leur enfant à la mort et de débiter leur deuil dans de bien meilleures conditions et sans avoir augmenté nous semble-t-il leur culpabilité. Inversement ce pouvoir partagé peut, parfois, amener à une décision finale contraire à ce que l'équipe médicale pense être l'intérêt bien compris de l'enfant dans la mesure où elle ne le conduit qu'à une vie de souffrance.* »

2.3. L'ARRET DE VIE D'UN ENFANT DEVENU AUTONOME

Enfin, il arrive que des équipes s'interrogent sur l'arrêt de vie d'un enfant devenu autonome au plan des fonctions vitales, mais dont les lésions irréversibles et gravissimes annoncent un avenir extrêmement pénible pour lui et pour sa famille. La position de l'équipe médicale est alors dramatique.

Un certain nombre de néonatalogistes n'hésitent pas à prendre une position que nous jugeons discutable. Ils estiment qu'« arrêter la vie », dans ces cas, n'est que différer l'acte dont l'intention est de ne pas maintenir artificiellement en vie un tel enfant. Leur analyse repose sur le fait qu'ils ont donné une chance de vie à l'enfant, et qu'il ne l'a pas saisie. D'où la déclaration de la *Fédération Française des Pédiatres Néonatalogistes* : « *La possibilité de limiter ou d'interrompre les traitements, voire parfois de recourir à des arrêts de vie, fait partie intégrante de l'histoire de la prise en charge du patient.* »¹² Dans le même sens, certains estiment que les médecins réanimateurs « *peuvent s'autoriser à défaire en quelque sorte*

¹⁰ Jean-François Malherbe, *Homicide et compassion. L'euthanasie en éthique clinique*, Médiaspaul, 1996, p. 31-32.

¹¹ *Ibid.*, p. 88-90.

¹² FFPNN, in *Archives de Pédiatrie*, 2001, 8, 408 et 412.

ce qu'ils ont permis de se faire, à faire machine arrière. »¹³

Face à de telles positions, il faut en effet se demander quelle différence de nature il y a réellement entre un acte d'arrêt de vie et un acte d'euthanasie. Certains médecins considèrent qu'il est loisible de parler d'euthanasie en médecine lorsque trois critères sont réunis :

- une situation clinique précaire, insupportable et sans espoir de guérison,
- l'intention délibérée de donner la mort,
- l'utilisation d'un moyen médical direct pour provoquer le décès (rapide et non douloureux).

Ainsi, l'arrêt de vie de l'enfant réanimé devenu autonome est clairement une euthanasie, ce qui, pour la loi française, demeure un homicide volontaire prémédité car « *le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre* » (Art. 221-1 du Code pénal) et « *le meurtre commis avec préméditation constitue un assassinat. Il est puni de la réclusion criminelle à perpétuité* » (Art. 221-3 du Code pénal.) Si la loi apparaît en théorie très répressive, il convient de rappeler l'existence du principe de la personnalisation de la peine en droit pénal français. Cette règle permet d'adapter la peine prononcée à la personnalité du condamné et aux circonstances entourant l'infraction ; bien que la peine encourue soit très lourde, la peine prononcée dans ce type d'affaires peut n'être que de principe, toutefois la qualification d'assassinat demeurera. Il nous semble pourtant difficile dans le contexte de la réanimation néonatale de qualifier sans nuance ce type d'acte d'assassinat.

Conscient de cette difficulté, le CCNE, dans le document déjà cité *Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale*, expose clairement le choix de l'équipe : « *permettre la survie d'un enfant porteur de graves handicaps ou provoquer sa mort.* » Centrant sa réflexion sur la souffrance des parents ayant en charge cet enfant, il envisage qu'un chemin vécu avec « *responsabilité, discernement et humanité* » et dans le respect profond des parents puisse aboutir à « *l'éventualité d'un arrêt médicalisé de vie.* » Lucide, le CCNE reconnaît qu'« *il s'agirait alors d'une transgression évidente de la loi qui interdit toute atteinte à la vie humaine.* » Mais il ajoute aussitôt : « *Mais peut-être faut-il, face à des drames pour lesquels*

n'existe aucune solution satisfaisante, comprendre une telle transgression » dont les acteurs devront cependant accepter toutes les conséquences pénales.

Place des parents

De la même façon, dans ces situations de relative autonomie avec des lésions majeures, en particulier cérébrales, le pronostic est solidement étayé par les résultats des explorations et discuté en équipe. Si une décision d'arrêt de vie devait être envisagée, elle ne pourrait être étudiée et débattue que de façon collégiale au sein de l'équipe, avec l'aide éventuelle d'une personne ressource extérieure au service. Quant à la décision d'arrêt de vie, vu sa gravité, elle ne pourrait être prise que de façon unanime sous la responsabilité juridique du médecin. En effet, selon le Professeur Voyer la décision est d'abord médicale. Dans un deuxième temps l'équipe "*cherchera l'adhésion parentale à cette décision*" au cours de réunions d'échange en informant soigneusement et totalement les parents. Ceux-ci peuvent devancer le choix de l'équipe, l'accepter ou parfois le refuser. Leur refus sera respecté. Rien ici, ne peut se décider à l'encontre des parents.

Avant d'accompagner l'arrêt de vie de l'enfant, il y a lieu d'accompagner aussi les parents dans une décision difficile qu'ils prennent avec les médecins. Médecins et parents sont ainsi réunis à des titres différents dans une épreuve commune.

3. DES POINTS DE VIGILANCE

Au cours de nos échanges sont apparus encore deux points d'attention et de réflexion :

- Nous nous sommes longuement interrogés sur le prétendu « droit de faire et de défaire » évoqué par certains auteurs. Ainsi a surgi la question de savoir si on a observé une différence de traitement entre un nouveau-né ayant déjà été lourdement réanimé - par exemple dans le cadre d'une réanimation d'attente - et un autre qui, à pathologie égale, entre tout juste dans le processus de réanimation. Ceci afin d'essayer d'élucider si n'existerait pas un processus inconscient de « chosification » du nouveau-né réanimé et de prise de pouvoir sur lui qui serait comme un effet secondaire indésirable de la pratique même de réanimation.

A contrario, il faudrait rapprocher les situations cérébrales désespérées dont nous parlons ici, avec la décision d'arrêt de vie qui peut en découler, des

¹³ Marcel Voyer, *Evolution, des années 1960 aux années 2000, de la réflexion éthique en médecine périnatale*, Journal de Pédiatrie et de Puériculture, n°3, 2003, p. 159-164.

interruptions médicales de grossesses dont les motifs peuvent paraître plus légers dans bien des cas. Ceci permettrait de comprendre que $\frac{3}{4}$ des personnels de réanimation néonatale français envisagent la possibilité d'arrêter la vie dans certaines situations.¹⁴

- L'aspect économique n'est pas à négliger, tant du point de vue du coût important de la réanimation néonatale par rapport à d'autres thérapeutiques (transplantations, dialyse et réanimation d'adultes), que de celui de la prise en charge des handicapés psychomoteurs par le corps social.

Quelle est la part du coût des traitements dans les mobiles des décisions ?

Le risque de supprimer ces enfants trop chers pour la société n'est-t-il qu'un fantasme ?

EN CONCLUSION

En regardant de plus près les différents cas de figure possibles, il apparaît que la qualification morale des décisions pouvant conduire à la mort de l'enfant varie nettement d'une situation à l'autre.

En effet, avec le concept de réanimation d'attente, deux éthiques s'entrechoquent : l'éthique du respect de la vie au nom de laquelle est mise en route la réanimation, et l'éthique de la qualité de la vie, au nom de laquelle cette réanimation est qualifiée « d'attente » et pourrait être interrompue.

Ces deux « éthiques de conviction », pour devenir performantes, demandent à être pondérées par « l'éthique de responsabilité » selon la désormais

classique distinction de Max Weber.¹⁵ Pour cet auteur, à la question éthique : « *Que faire pour bien faire ?* » il n'est pas suffisant de répondre : « *Agis en conformité avec tes convictions* », il faut aller plus loin et dire : « *Continue d'agir en conformité avec tes convictions, mais veille aussi à assumer tes responsabilités.* »

La question éthique soulevée par la réanimation d'attente est clarifiée par la division en trois situations distinctes.

La première et la seconde semblent réunir un large consensus.

La troisième concerne des enfants qui ne sont pas tant autonomes que des survivants se maintenant en vie tant bien que mal sans respirateur et sans perfusion, malgré leurs lésions gravissimes et irrémédiables. Ici les pratiques médicales vont couramment au-delà de ce que le droit autorise aujourd'hui. Aucun consensus n'est acquis sur ce point extrêmement délicat dans les sociétés médicales où le principe du respect de la vie est et reste fondamental.

Les médecins se doivent néanmoins d'être là pour affronter avec les enfants et leurs parents ces situations extrêmes et pour apporter les éléments d'observation nécessaires à une décision la plus lucide possible et la plus moralement acceptable.

La participation très large aujourd'hui des néonatalogistes à des comités de réflexion éthique pluridisciplinaires montre bien que la question de l'euthanasie qui hante ces débats reste pour tous un problème non résolu aujourd'hui.

¹⁴ Enquête EURONIC. En l'an 2000, cette enquête a été menée dans 122 équipes de services de soins intensifs néonataux de huit pays européens. Un de ses objectifs était de décrire comment se prenaient les décisions de poursuite ou d'arrêt de la réanimation selon ces personnes. Les conclusions ne manquent pas d'étonner : « *Il existe des différences d'attitudes devant les diverses stratégies de limitation des soins : ne plus entreprendre, arrêter la réanimation mécanique, et surtout administrer des substances médicamenteuses dans le but d'arrêter la vie. Cette étude montre que la décision de ne pas entreprendre des soins intensifs est prise plus fréquemment en Suède, aux Pays-Bas, au Royaume Uni et en Espagne qu'en France et en Allemagne.* »

Le tableau présentant les résultats français souligne en revanche que 73% des médecins et 77% des infirmières considèrent qu'il est acceptable dans certaines situations d'arrêter les soins intensifs et d'administrer des substances médicamenteuses afin de mettre un terme à la vie de l'enfant. Cette démarche est à peine envisagée dans tous les autres pays), à la seule exception des Pays-Bas. Elle apparaît, dans le contexte européen, comme une particularité de l'attitude des réanimateurs français qui semblent privilégier l'ouverture large à une réanimation systématique d'attente, en acceptant éventuellement d'arrêter secondairement la vie, et cela pose question. » in CUTTINI M. et al., (2000), End of life decisions, *Lancet* 355, p. 2112-8, citée dans CCNE, op. cit.

¹⁵ Max Weber, philosophe et sociologue allemand du début du XX^{ème} siècle, a introduit cette distinction dans le champ politique par sa fameuse conférence de 1919 sur "Politik als Beruf" (traduction "Le métier et la vocation de l'homme politique"), dans *Le savant et le politique*, UGE 10/18, 134, Paris, 1963

ONT CONTRIBUÉ À CET AVIS

LES MEMBRES DU GRE

★ MEMBRES DE DROIT

La Fondation Vincent-de-Paul en la personne de son Secrétaire Général : M Bruno HEINRY
Le Directeur du Groupe Hospitalier Saint-Vincent : M Jacques Yves BELLAY
Le Président de la Commission Médicale d'Établissement : *non pourvu*
La Directrice de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers Saint-Vincent : Mme Marcelle GROSSKOST

★ MEMBRES INVITÉS PERMANENTS :

Le Président du Comité d'Éthique des Facultés de Médecins, d'Odontologie, de Pharmacie et des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg représenté par : Dr André CLAVERT
Le Président du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins représenté par : Dr Denis REISS
Le Délégué Diocésain à la Pastorale de la Santé : P. Jean BIEHLER

★ MEMBRES ÉLUS :

Médecins et/ou pharmaciens :

Dr Dominique CHAPATTE : gynécologie-obstétrique, Clinique Sainte Anne
Dr Elisabeth GILLET : médecine interne, Clinique Sainte Barbe

Soignants :

Mme Yvonne NSENGIYUMVA : responsable de la Clinique de la Toussaint
Mme Michelle SALMON : IDE oncologie, Clinique Sainte Anne
Mme Claire-Ange GINTZ : IDE, unité de soins palliatifs, Clinique de la Toussaint

Sage femme :

Mme Chantal MATHIS : Clinique Sainte Anne

Étudiants infirmiers de 2^{ème} et 3^{ème} année de l'IFSI Saint-Vincent :

Mlle France Odile FREYERMUTH
M Jean-François GUILLAUME

Membre de l'Aumônerie Saint-Vincent :

Mme Gabielle SCHEFFLER

★ MEMBRES COOPTÉS :

Théologien : Mme Marie Jo THIEL, professeur de Théologie Morale à la Faculté Catholique de Strasbourg
Professionnel des Sciences Humaines : M. Gabriel DELESSE, psychologue à la Maison d'Enfants de Lettenbach
Juriste : M. Sébastien HAUGER, enseignant à la Faculté de Droit de Strasbourg
Spécialiste des Droits de l'Homme : M. Jean Bernard MARIE, directeur de recherches au CNRS
Historien : M. Franck DUBOIS, enseignant, rattaché au CNRS – Université de Bourgogne - Dijon

★ LE COORDINATEUR : Dr Bernard BASTIAN

LES INVITÉS

Mme Isabelle BAUER, sage-femme, clinique Ste Anne
Dr Alain BROCHARD, médecin pédiatre, néonatalogie clinique Ste Anne
Dr Patrick JEANMOUGIN, gynécologue-obstétricien, clinique Ste Anne
Dr Philippe KLEIN, gynécologue-obstétricien, clinique Ste Anne
Mme Corinne LAPORTE, sage-femme, clinique Ste Anne
Mme Céline PERNOT, sage-femme, clinique Ste Anne

Conformément au Règlement Intérieur, les avis du Groupe de Recherche Ethique n'ont pas d'abord vocation universitaire, mais visent à contribuer à la réflexion éthique sur les pratiques hospitalières délicates au sein du Groupe Hospitalier Saint-Vincent. Le présent avis vous pose des questions, suscite des réflexions, voire des réserves ? N'hésitez pas à nous écrire vos réactions afin que notre réflexion se continue et s'approfondisse.