

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

Laboratoire d’Ethique Médicale et Médecine Légale

Directeurs: Professeur Christian HERVÉ, Professeure Marie-France MAMZER

MASTER 1 ETHIQUE – Année 2015-2016

JUSQU’OÙ SUIVRE LES RECOMMANDATIONS DANS
LA PRISE DE DÉCISION DE RÉANIMATION DES
EXTRÊMES PRÉMATURES ?

Rédigé par Ségolène Bernheim

Directeur de mémoire : Professeur Viillard

SOMMAIRE :

INTRODUCTION

I – EXTRÊME PRÉMATURITE ET RECOMMANDATIONS : ÉTAT DES LIEUX	7
1) Extrême prématurité.....	7
2) Définitions.....	8
3) Recommandations françaises sur la prise en charge des extrêmes prématurés.....	10
4) Recommandations internationales sur la prise en charge des extrêmes prématurés.....	13
5) Différence entre pratique clinique et recommandations.....	15
II- AMBIVALENCE DES SOIGNANTS VIS A VIS DES RECOMMANDATIONS : ENTRE CRITIQUES ET UTILITE...	18
1) Critiques des recommandations.....	18
a) Les recommandations ne sont pas garantes d’une prise en charge égalitaire	18
b) Le caractère scientifique des recommandations est discutable.....	19
c) La prise en charge individuelle est soumise aux représentations des soignants.....	20
d) Les recommandations ne garantissent pas toujours le meilleur intérêt du patient.....	23
2) Utilité des recommandations	25
a) Les recommandations sont une tentative d’adaptation aux zones grises de la loi.....	25
b) Les recommandations sont une aide à la prise de décision difficile pour les soignants	29
III) COMMENT PRENDRE LA DÉCISION DE REANIMATION DES EXTRÊMES PRÉMATURES ?	31
1) L’avis des parents est un élément majeur dans la décision de réanimation des extrêmes prématurés.	31
2) Les recommandations doivent pouvoir être transgressées au cas par cas.....	34
3) La prise de décision de réanimation ne peut être sujet à des recommandations.....	36
4) La décision de réanimation des extrêmes prématurés est une décision humaine, sociétale, subjective que l’on tente de rendre objective.....	39
CONCLUSION	41
BIBLIOGRAPHIE	43

Introduction

La néonatalogie est née à la fin du XVIII^{ème} siècle, avec un intérêt pour les pathologies et les soins du nouveau né spécifiques, qui étaient jusqu'alors étudiés par les sages-femmes ou les obstétriciens (1). Les premières pesées systématiques apparaissent au début du XIX^{ème} siècle, en particulier avec le Dr Friedlander qui publie le poids de 70 077 nouveaux nés. Ces recensements systématiques permettent l'apparition de la notion de prématurité en fonction du poids : tout enfant avec un poids de naissance inférieur à 2 500 grammes est considéré comme prématuré. De nombreux freins existent pour la prise en charge de ces nouveaux nés. Le problème de dysrégulation thermique est résolu par le Dr Tarnier qui construit la première couveuse à la fin du XIX^{ème} Pour protéger ces nouveaux nés des infections, les sages-femmes au XIX^{ème} siècle, s'inspirent des observations de Lister et Semmelweiss qui préconisent une antiseptie avant l'accouchement et pour les soins de cordon. Dès lors la question de survie de ces nouveaux nés prématurés fait débat en France avec une opposition franche entre Adolphe Pinard qui s'oppose farouchement à leur prise en charge, estimant leur survie faible, ou associée à de trop nombreuses séquelles. A son opposé, Pierre Burdin (2) responsable de l'unité des nouveaux nés fragiles défend la prise en charge de ces enfants, avec comme objectif de donner la vie à tous les nouveaux nés. La réanimation néonatale naît à la fin du XIX^{ème} siècle avec les manœuvres mécaniques provoquant des mouvements respiratoires. C'est grâce à l'insufflation instrumentale décrite par Pros que les nouveaux nés sont ventilés à la naissance dès le début du XX^{ème} siècle.

Une deuxième période majeure de l'histoire de la néonatalogie se déroule entre les années 1950 et 1980 avec l'apparition de la ventilation assistée du nouveau né et l'utilisation des médicaments de réanimation, largement inspirés de la réanimation adulte. L'évaluation précise du nouveau né à la naissance, est décrite par Apgar et Silverman dans les années 1950. Devant l'importance grandissante des soins néonataux l'OMS définit la prématurité dès 1948.

Depuis les années 1980 les techniques de ventilation, les outils pronostics ainsi que la connaissance de la physiologie du nouveau né prématuré ont progressé mais les questions relatives à leur prise en charge restent semblables.

Les premières recommandations sur la réanimation et la fin de vie des nouveaux nés de la Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes (FNPN) datent de 2001 (3). Elles définissent certaines situations cliniques mais décrivent plus particulièrement les obligations des équipes soignantes lorsqu'elles sont confrontées à des dilemmes éthiques, en particulier celle de la collégialité et de l'information des parents. Les modalités de la décision de réanimation des nouveaux nés prématurés ne sont pas précisément définies, pour laisser le choix aux équipes d'agir en fonction de chaque situation individuelle. De nouvelles recommandations de l'Académie de médecine en 2006 préconisent une réanimation systématique uniquement si le nouveau né pèse plus de 700 grammes et est né après 25 SA (4). La réanimation du nouveau né de moins de 25 SA est possible mais seulement après l'accord des parents.

Parallèlement à ces recommandations de nouvelles lois sont votées en France : loi du 4 mars 2002, et loi du 22 avril 2005 (5,6), et influent sur la prise en charge des nouveaux nés prématurés. Un des événements déclencheurs d'une nouvelle réflexion éthique dans les pratiques de réanimation néonatale est l'étude EURONIC (7,8) qui compare les pratiques concernant la fin de vie en néonatalogie, des pédiatres dans sept pays européens. Cette étude met en évidence, l'utilisation massive en France de substances pharmacologiques utilisées pour mettre fin à la vie, en opposition aux recommandations et à la loi qui interdit l'euthanasie. Cette étude souligne donc le malaise existant en néonatalogie vis à vis des recommandations et des lois régissant les pratiques.

De façon concomitante, le Comité Consultatif National d'Ethique émet deux avis touchant directement la prise en charge du nouveau né prématuré (9) . L'avis n° 63 (10) concernant l'euthanasie rappelle l'interdiction d'euthanasie. Cependant le Comité définit « l'exception d'euthanasie », concernant entre autres les situations de réanimation des prématurés. L'avis n°65 (11) appelle les réanimateurs pédiatres à revoir leur pratique, en particulier concernant la réanimation systématique des nouveaux nés prématurés systématique,. De même, de nombreux pédiatres témoignent de l'absence des parents dans ce type de décision.

L'ensemble de ces réflexions (12) abouti à de nouvelles recommandations publiées en septembre 2009 (13,14) qui promulguent une prise en charge quasi systématique après un terme de 26 semaines d'aménorrhée (SA) et définissent une zone grise pour des termes entre 24 SA et 25 SA et un poids supérieur à 500grammes. Cette zone grise permet une prise en charge individuelle en fonction des facteurs pronostics de l'enfant et du souhait des parents. Cependant en pratique clinique quotidienne, ces recommandations ne sont pas toujours suivies, en particulier pour les enfants « aux limites » de celles ci. Ainsi de nombreux services pèsent le nouveau né à sa naissance, pour décider de sa prise en charge en fonction de son poids. Dans le cas ou ce dernier pèse moins de 500 grammes la réanimation ne devrait pas être poursuivie, cependant elle l'est de plus en plus. Ce raisonnement s'applique aussi au terme inférieur à 24SA et questionnent donc les équipes soignantes. On peut donc s'interroger : **Jusqu'où suivre les recommandations dans la prise de décision de réanimation des extrêmes prématurés ?**

Ainsi nous étudierons les définitions et recommandations concernant l'extrême prématurité en France, à l'international, et les différences existantes entre la pratique clinique

et ces recommandations. Par l'analyse de ces données nous mettrons en évidence l'attente des soignants vis à vis de ces recommandations. Dans un second temps, nous nous intéresserons à l'ambivalence des soignants concernant celles ci. En effet, elles peuvent être critiquées devant leur caractère scientifique incertain et l'absence de garantie de prise en charge égalitaire et de protection du patient. Cependant, leur utilité est manifeste dans l'adaptation pratique de la loi et leur aide à la prise de décision difficile. Enfin nous nous interrogerons sur les éléments principaux sous tendant la décision de réanimation des nouveaux nés extrêmes prématurés, tels que l'avis des parents, le caractère subjectif et humain de cette décision. Nous étudierons leur place vis à vis des recommandations qui doivent pouvoir être transgressées en fonction de ces éléments, et complétées par d'autres outils décisionnels.

I) Extrême Prématurité et recommandations: état des lieux.

1) Extrême Prématurité

La prématurité est définie de façon précise par l'OMS pour tout nouveau né ayant un âge gestationnel de moins de 37 SA (15). Les seuils de viabilité définis pour tout nouveau né sont un terme de 22 SA et/ou un poids supérieur à 500g. Des seuils de prématurité, correspondant à un certain pronostic global sont aussi définis par l'OMS : prématurité moyenne entre 32SA et 37 SA, grande prématurité entre 28 SA et 32 SA et prématurité extrême inférieure à 28 SA. Cette définition de la prématurité est celle utilisée dans le monde entier, aussi bien en pratique clinique que dans la littérature médicale.

Le devenir des enfants prématurés est étudié grâce aux études épidémiologiques. Les principales cohortes européennes sont les études EPIPAGE (16) et EPIPAGE-2 (17) en France, et EPICURE (18) au Royaume Uni et en Irlande. Ces études montrent une survie différente en fonction du terme de naissance. Les résultats de l'étude la plus récente EPIPAGE-2 publiée en 2015, montrent une survie à la sortie d'hospitalisation de 31% pour les nourrissons nés à 24SA, de 59,1% pour ceux nés à 25 SA, de 75,3% pour ceux nés à 26 SA, de 94% pour ceux nés entre 27 SA et 31 SA et de 97% pour ceux nés après 37 SA. Concernant le pronostic à plus long terme de ces nouveaux nés, l'étude EPICURE publiée en 2005, montre que 20% des extrêmes prématurés (nés entre 23SA et 25SA) survivent sans aucun handicap neurosensoriel à 6ans de vie. Chez les enfants présentant un handicap, un tiers d'entre eux présente un handicap très sévère. L'étude EPIPAGE publiée en 2008 met en évidence dans le groupe des 24 SA- 28 SA une survie sans handicap chez 52% des nouveaux nés (pas d'étude spécifique des 23-25 SA). Lors de la nouvelle étude EPIPAGE 2 publiée en

2015 , la survie des nouveaux nés prématurés augmente de 14,4% par rapport à l'étude antérieure, mais la survie des nourrissons naissant avant 25 SA n'est pas modifiée.

Dans la cohorte américaine du NRNC(19) publiée en 2015, il existe une diminution du taux de mortalité chez les nourrissons nés à 24SA (65 % de mortalité en 2012) associé à une diminution de morbidité chez les 25-28SA.

Par ailleurs le pronostic des nouveaux nés prématurés varie en fonction des pratiques de réanimation de chaque pays. Ainsi une étude a comparé le devenir des extrêmes prématurés entre le Japon et Canada (20) et trouve une différence de survie entre les nouveaux nés prématurés des deux pays. La prise en charge au Japon est active dès 22 SA : 1,4% des nouveaux né de l'étude sont nés à moins de 23 SA (0,3% au Canada) et 3,7% de ces nouveaux nés pesaient moins de 500 grammes (0,8% au Canada). Concernant les nourrissons nés avant 25SA, la mortalité avant la sortie de maternité était de 52% au Canada et de 27% au Japon. Le taux de comorbidités sévères s'élevait à 88% pour les nouveaux nés extrêmes prématurés canadiens, et 76% pour les japonais. Les auteurs expliquent ces différences par une prise en charge plus agressive des nouveaux nés aux limites de la viabilité au Japon. D'autres études montrent la disparité de pronostic existant pour les enfants extrêmes prématurés aux limites de la viabilité, en fonction des pays (21)(22).

2) Définitions

La réanimation est définie dans le dictionnaire Larousse comme: l'« *ensemble des moyens mis en œuvre soit pour pallier la défaillance aiguë d'une ou de plusieurs fonctions vitales, dans l'attente de la guérison, soit pour surveiller des malades menacés de telles défaillances du fait d'une maladie, d'un traumatisme ou d'une intervention chirurgicale.* »

Dans le cadre de la réanimation néonatale et plus particulièrement de la réanimation en salle

de naissance des extrêmes prématurés cette définition peut être discutée. En effet le patient à réanimer ne devient pas malade après avoir été non malade, mais naît dans un état d'immaturité qui peut entraîner une défaillance d'organe. La réanimation n'est dès lors pas dans l'attente d'une guérison, d'un retour à l'état antérieur, mais d'un développement des fonctions vitales, qui peut ne jamais aboutir. Cette différence significative de la réanimation en salle de naissance vis à vis des autres types de réanimation explique une partie de la spécificité des questionnements liés à celle-ci, comme nous le reverrons par la suite.

Le terme recommandations dans le domaine médical correspond au concept de recommandations de bonnes pratiques, défini par les sociétés savantes et les autorités nationales comme la Haute Autorité de Santé (HAS). Le terme recommandations de bonne pratiques (RBP) est défini par la HAS (23) comme « *des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ; elles s'inscrivent dans un objectif d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Elles n'ont pas vocation à décrire l'ensemble de la prise en charge d'un état de santé ou d'une maladie. Elles devraient se limiter aux points d'amélioration de cette prise en charge (...). Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations.* » Selon l'assurance Maladie (24) « *Les recommandations sont des textes qui définissent et regroupent les bonnes pratiques de prévention des risques liés à votre activité. Elles constituent en quelque sorte des « règles de l'art » proposées aux professionnels. Elles ne constituent pas une réglementation, mais leur non respect peut entraîner des conséquences juridiques* » Pour l'ANESM (25) : « *les recommandations de*

bonnes pratiques professionnelles sont des repères, des orientations, des pistes pour l'action destinées à permettre aux professionnels de faire évoluer leur pratiques pour améliorer la qualité des prestations rendues aux usagers et de mettre en œuvre la démarche d'évaluation interne »

L'ensemble de ces définitions montre l'hétérogénéité du concept de recommandation dans le domaine de la santé avec cependant un consensus sur les éléments majeurs définissant ce terme. Les recommandations sont des guides pour aider les professionnels et non un règlement strict. Cependant, l'utilisation des RBP comme référence lors de contentieux juridique est possible, comme il est souligné dans la définition de l'assurance maladie. De plus les RBP doivent être basées sur les données de la science les plus récentes, et doivent donc être une référence d'un point de vue scientifique. Enfin, leur but est d'améliorer la prise en charge du patient. L'amélioration de cette prise en charge passe par la connaissance et l'application de ces recommandations, mais celles-ci ne sont pas suffisantes. Toutes les définitions s'accordent sur la place de la décision du soignant qui est le garant d'une prise en charge adaptée. Cependant la définition du mot recommandation dans la langue courante, selon le dictionnaire Larousse est « *l'action d'exhorter quelqu'un à faire quelque chose, à adopter une certaine conduite* ». Cette notion de contrainte liée à la recommandation peut être ressentie par les professionnels de santé et prend donc tout son sens au sein du concept de RBP. Les recommandations semblent donc avoir un statut particulier, oscillant entre guide et contrainte.

3) Recommandations françaises sur la prise en charge des extrêmes prématurés

Les dernières recommandations françaises sur la prise en charge en salle de naissance des extrêmes prématurés sont des recommandations publiées en 2009, émises par le groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie (13)(14), faisant suite aux

recommandations de l'Académie nationale de médecine de 2006 (4). Ces recommandations font partie d'un texte s'interrogeant sur les limites de celles ci, expliquant leur démarche et les facteurs pouvant pondérer leurs applications.

Ainsi les auteurs définissent trois zones de réflexion pour la prise de décision de réanimation des nouveaux nés extrêmes prématurés (inférieurs à 28 SA). La première zone se situe entre 26SA et 28 SA où selon eux, tout doit être fait « en règle général » pour réanimer l'enfant. La deuxième zone, en deçà de 24SA, où la réanimation ne doit pas être réalisée et où l'accompagnement thérapeutique est la règle. Enfin une zone grise concernant les nourrissons nés entre 24SA et 25SA, où la décision de réanimation doit être prise au cas par cas, « au nom du meilleur intérêt de l'enfant », après avoir informé les parents et étudié les différents facteurs pronostics. Dans cette zone grise les décisions de réanimation ou de prise en charge palliative avec un accompagnement thérapeutique prennent en compte de façon majeure l'avis des parents. Dans tous ces derniers cas, une réanimation en dessous du poids seuil de viabilité, c'est à dire 500 grammes, n'est pas envisagée même si la survie en dessous de ce poids est possible.

Les auteurs mettent en exergue les facteurs pouvant moduler ces recommandations. En effet, ils définissent comme nous le verrons plus tard, les autres facteurs influençant le pronostic pour un âge gestationnel donné : le poids, le sexe (meilleur pronostic pour les enfants de sexes féminin), la corticothérapie anténatale administrée à la mère et l'absence d'autre fœtus (moins bon pronostic des grossesses gémellaires). Les auteurs soulignent pour des nouveaux nés de 26 et 27 SA une quasi obligation de réanimation consensuelle, malgré un désaccord parental s'il existe, en accord avec la loi. De même, pour les nourrissons nés à moins de 24 SA ils définissent une non réanimation systématique, avec quelques exceptions possibles telle que l'incertitude sur l'âge gestationnel, une naissance à 23SA + 6 jours, une

dernière tentative de fécondation in vitro.

Pour expliquer l'attitude à adopter pour les enfants nés entre 24SA et 25 SA les auteurs expliquent les différents modes de décisions possibles (14) qui s'opposent. Le premier type de conduite serait une conduite généralisée qui s'applique à tous les nouveaux nés. Celle-ci peut être de ne jamais réanimer en dessous d'un certain âge gestationnel, ou bien, à l'opposé de toujours réanimer quelque soit l'âge gestationnel. Dans cette deuxième optique, les pédiatres devraient mettre en place une réanimation d'attente, c'est à dire, réaliser tous les soins possibles, même les plus invasifs, jusqu'à pouvoir définir de façon plus précise le pronostic et prendre ensuite une décision de poursuite de prise en charge ou d'accompagnement thérapeutique. Cette conduite généralisée serait garante d'une égalité des soins sur l'ensemble du territoire où ces recommandations s'appliquent. Cependant dans les deux cas, cette conduite pose problème. En effet, pour le seuil inférieur d'âge gestationnel fixé, ce seuil arbitraire peut être en totale opposition avec le meilleur intérêt de l'enfant et de sa famille, si celui-ci présente d'autres critères pronostics favorables. Le risque majeur est de ne pas réanimer un enfant qui aurait pu vivre sans séquelles. Dans le cas du concept de réanimation d'attente, les risques sont multiples, en particulier celui de l'acharnement thérapeutique. Ainsi pour des enfants présentant de nombreux facteurs pronostics négatifs initiaux, ou des parents ne souhaitant pas une réanimation agressive cette prise en charge est à l'encontre de leur meilleur intérêt. De plus, il est difficile de définir un pronostic précis même à un âge plus avancé, avec les outils actuels (par exemple pas de corrélation imagerie-clinique pour l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) cérébrale). Ce concept de réanimation d'attente pose aussi le problème de l'arrêt de soin, qui devient difficile quand l'enfant est autonome sur le plan respiratoire.

À l'opposé de cette conduite générale, les auteurs proposent une conduite

individualisée, prenant en compte l'avis des parents. Une réanimation est démarrée après accord des parents, et le pronostic est réévalué tout au long de la prise en charge, avec un arrêt de soin si celui-ci est trop péjoratif. Cette conduite qui semble a priori plus adaptée pour protéger le meilleur intérêt de l'enfant pose cependant d'autres problèmes. Ainsi celle-ci entraîne une inégalité de soins certaine. De plus, le poids de la décision des parents, certes important, est toujours pondéré par celui du médecin qui décide de la réanimation. Ce n'est donc plus une décision institutionnalisée, ni une décision de société, mais une décision personnelle de chaque équipe ou même de chaque médecin.

Enfin les auteurs soulignent une nécessité de cohérence entre la prise en charge anté et post natale fondamentale. Ainsi l'administration de corticoïdes anténatale et le transfert in utero en centre spécialisé ne doit être réalisé que si la décision de réanimer l'enfant a été prise. De même les décisions de prise en charge obstétricales ne peuvent être prises que si la décision de réanimation est présente. Dans les recommandations, les parents doivent être informés de toutes les possibilités de prise en charge, des différentes pratiques en fonction des centres. La décision de réanimation doit être au mieux collégiale, même si l'impossibilité d'appliquer cette mesure dans l'ensemble des cas est soulignée.

Ces recommandations sont très spécifiques à la France. En effet, les recommandations concernant la réanimation des extrêmes prématurés sont très différentes selon les pays.

4) Recommandation internationales sur la prise en charge des extrêmes prématurés

Il n'existe pas de recommandations internationales concernant la réanimation des extrêmes prématurés. Plusieurs études comparent les recommandations existantes dans différents pays (26)(27)(28). Ces études retrouvent une hétérogénéité importante de la prise en charge en salle de naissance des extrêmes prématurés. Ainsi dans l'étude la plus récente

publiée en 2015 (28), les auteurs comparent 34 recommandations de 23 pays différents au sujet de la réanimation des extrêmes prématurés.

Concernant les nourrissons nés à 22 SA, la majorité des pays (68%) recommande des soins de confort. Dans les 22% restant, les pays prônent une prise en charge individualisée ou n'émettent pas de recommandations concernant la prise en charge en fonction du terme.

Ainsi en Italie (29), la prise en charge est individualisée quelque soit le terme et le poids. Au Japon (30), les recommandations ne définissent pas de terme limite pour une réanimation, mais dans la culture du pays, les nouveaux nés de 22SA ou de poids inférieur à 500 grammes sont plus souvent réanimés que dans d'autres pays (comme le Canada dans l'étude décrite précédemment(20)). Dans certains pays comme les Etats Unis (31–33) ou les Pays Bas (34–36), différentes recommandations émanent de différents organismes ou sociétés savantes. Ainsi certaines recommandations préconisent des soins de confort à 22 SA quand d'autres défendent une prise en charge individualisée au sein d'un même pays. Aucun pays ne promeut des soins actifs systématiques pour les enfants né à 22SA.

Pour les enfants né à 25 SA, 65% des pays prônent des soins actifs comme en France. Les pays ne promulguant pas ces soins, recommandent une prise en charge individualisée comme en Italie (29) ou selon certaines recommandations américaines (31,33). D'autres pays recommandent une réanimation uniquement selon le souhait des parents comme l'Irlande (37), ou pas de recommandation en fonction du terme comme le Japon (30), l'Espagne, la Nouvelle Zélande.

Pour la prise en charge des enfants nés à 23SA et 24 SA, les recommandations sont très hétérogènes avec une répartition similaire des différentes pratiques recensées : soin de confort, réanimation selon le souhait parental, conduite individualisée, absence de recommandation. Cette étude compare aussi les taux de survie, et souligne le taux de survie bas des nourrissons nés à 22SA dans les pays où ils ne sont pas réanimés, différent du taux de

survie plus élevée dans les pays où ils sont réanimés. Dès lors, selon les auteurs, ces taux de survies conforteraient dans les deux cas, les recommandations de chaque pays.

Par ailleurs les recommandations de réanimation néonatale européennes (38)(39) ne mentionnent pas de prise en charge en fonction du terme et laissent donc le choix à chaque pays de développer ses propres recommandations en fonction de sa culture.

Devant l'ensemble de ces recommandations divergentes, on peut s'interroger sur l'application pratique de celles-ci.

5) Différence entre pratique clinique et recommandations

L'étude EURONIC, publiée en 2000 (7) recense les pratiques auto-déclarées de réanimateurs pédiatres de sept pays européens concernant les décisions de fin de vie et de soins de confort en réanimation néonatale. L'étude s'intéressait plus particulièrement à la non-réanimation initiale, l'utilisation d'antalgiques qui pourraient raccourcir la vie, l'utilisation de médicaments entraînant la mort volontairement. Concernant la non-réanimation initiale, le pourcentage de médecins ayant déjà pris cette décision variait en fonction de leur pays d'origine, de leur expérience (décision moins prise par les pédiatres exerçant depuis moins de 6 ans) et de l'importance qu'ils donnaient à la religion. Les autres critères tels que le nombre de jours passés en soins intensifs, l'implication en recherche, la religion, la présence d'un comité éthique dans l'hôpital, n'influençaient pas leur décision. Le même groupe de travail a étudié les facteurs influençant l'attitude des praticiens concernant une attitude en faveur « d'une vie à tout prix » en opposition à « une vie en prenant compte de la qualité de vie »(8). Ainsi le pays restait le facteur prédictif prédominant dans les pratiques des réanimateurs, pondéré par le sexe, la religion, le fait d'avoir des enfants.

Cette étude montre ainsi que les décisions de réanimation et de fin de vie, sont potentiellement influencées par des facteurs culturels extrinsèques, comme le pays d'origine ou la religion. Ces facteurs influencent probablement la rédaction des recommandations, comme vu précédemment. Cependant le rôle de facteurs individuels tels que la religion ou l'expérience clinique, semble être plus important que celui des facteurs collectifs tels que les recommandations. Dans l'étude des facteurs influençant l'attitude des praticiens concernant la vie et le handicap, ces facteurs personnels sont plus nombreux, et ont probablement un rôle majeur dans la prise de décision de réanimation.

Dans la même étude, 73% des pédiatres français interrogés et 47% des pédiatres néerlandais avaient déjà administré des médicaments pour abrégé la vie alors que seulement 2 à 4% des médecins des autres pays témoignaient avoir déjà pris cette décision. Ainsi cette étude montre l'opposition totale des pratiques et de la loi, et donc des recommandations. 73% des pédiatres français avaient déjà donné des médicaments pour abrégé la vie et donc pratiqué une euthanasie. En 2000, une très grande majorité des pédiatres français ne suivait donc pas les recommandations.

Dix ans après cette étude, deux publications ont cherché à savoir si ces pratiques avaient évolué(40,41). Les auteurs ont étudié les pratiques françaises en 2011 en comparaison avec l'étude Euronic, en soulignant la modification du cadre légal par la Loi Leonetti. Ainsi les soignants rapportaient une attention plus importante à l'avis des parents, un support pour les soins d'accompagnement et le caractère exceptionnel d'utilisation de médicaments pour abrégé la vie. Les pratiques semblent donc plus en accord avec la loi, sans forcément suivre les recommandations. Les pratiques restent très hétérogènes dans l'ensemble des pays européens (40), malgré une modification des recommandations et des cadres légaux. Ces disparités en fonction des pays existent au sein d'un même pays voire d'une même région, en

fonction des différents centres et des habitudes de centres. En effet, dans les centres très spécialisés, de niveau 3, habitués à prendre en charge les extrêmes prématurés, de plus en plus d'enfants sont réanimés malgré un terme inférieur à 24 SA ou un poids inférieur à 500grammes.

Ainsi on peut se demander pourquoi les recommandations ne sont pas appliquées en pratique clinique ?

II : Ambivalence des soignants vis à vis des recommandations : entre critiques et utilité.

1) Critiques des recommandations

Les recommandations ne sont probablement pas appliquées car elles ne répondent pas aux attentes des soignants. En effet, les recommandations sont définies comme un guide pour les soignants, une référence scientifique permettant une meilleure prise en charge. Dans le cadre de la réanimation des nouveaux nés extrêmes prématurés, les recommandations ne semblent pas remplir ces rôles.

a) Les recommandations ne sont pas garantes d'une prise en charge égalitaire

Comme décrit dans la partie précédente, les recommandations françaises prônent une prise en charge individuelle pour les enfants prématurés nés entre 24SA et 25SA. Ce concept de prise en charge individuelle pose problème pour les soignants. En effet, la grande majorité des recommandations en médecine, comme défini par l'HAS (23), est censé guider la meilleure prise en charge pour le patient. Si le patient correspond aux critères décrits dans les recommandations, il faut suivre celles ci pour lui assurer un traitement optimal, qui est le même pour tous les patients soumis à ces recommandations. La proposition d'une prise en charge individualisée, apparaît comme une opposition au principe même de recommandation. Un patient aux mêmes caractéristiques peut être traité différemment en fonction du centre où il est pris en charge, avec un traitement conforme aux recommandations. Ainsi, un enfant pris en charge dans un des grands centres de réanimation néonatale, sera probablement réanimé au terme de 24SA, en fonction des habitudes du centre, alors qu'il ne l'aurait pas été dans un plus petit centre. Ce problème d'égalité des soins, décrit dans les recommandations (14) reste un frein majeur à l'application de celles ci. Si la prise en charge est de toute façon individuelle, pourquoi suivre les limites de terme ou de poids fixées par celles-ci ? Si les

soignants pensent, en accord avec les parents, que la réanimation est dans le meilleur intérêt du patient, si il naît à 23SA, faut-il suivre les recommandations ?

Cette critique majeure des recommandations est d'autant plus importante que les limites de terme et de poids sont critiquées dans la littérature médicale.

b) Le caractère scientifique des recommandations est discutable

Les recommandations françaises sont principalement basées sur l'âge gestationnel, comme une grande majorité des recommandations internationales (28). Cependant, ce critère n'est pas le seul modulant le pronostic, comme discuté dans les recommandations françaises. Ainsi, une étude publiée en 2008 dans le *New England Journal of Medicine*, concernant 4446 nouveaux nés prématurés (42), montre que l'âge gestationnel seul n'est pas un bon facteur pronostic de survie sans séquelles neurologiques majeures, pour les enfants prématurés. En effet la prise en compte de 4 autres facteurs protecteurs en plus de l'âge gestationnel: le sexe féminin, l'exposition à une corticothérapie anténatale, l'absence de grossesse multiple, et le poids de naissance élevé, permet une meilleure appréciation du pronostic. Des critères souvent utilisés à la naissance pour évaluer le pronostic clinique de l'enfant tels que le score d'APGAR ne permettent pas d'évaluer le pronostic ultérieur. Cet article remet en question ces recommandations fondées sur l'âge gestationnel seul. Ces critères pronostiques sont mentionnés dans les recommandations, qui précisent de les prendre en compte, mais pas au même titre que le terme. Cette critique peut s'appliquer plus globalement à l'ensemble des recommandations internationales qui utilisent toujours l'âge gestationnel comme seuil de prise en charge. De plus la majorité des études épidémiologiques suivent les enfants prématurés en fonction de leur âge gestationnel initial et non pas en fonction des autres critères. Les connaissances sur le pronostic sont donc principalement connues en fonction de

l'âge gestationnel. Ces connaissances sont des outils majeurs pour les décisions de réanimation qui se basent donc principalement sur ce critère.

D'autres critères moins étudiés comme le niveau socio économique familial ou la prise en charge par des structures spécialisées ont un impact majeur sur le pronostic(16) mais ne sont pas souvent utilisés dans les décisions de réanimation. En effet les facteurs pronostics tels que le sexe, les grossesses multiples ou le niveau socio économique semblent difficiles à prendre en compte dans des recommandations. Les représentations liées à ces critères sont probablement un frein majeur à leur utilisation comme outils décisionnels. Ainsi l'âge gestationnel reste probablement un critère très suivi du fait de son caractère robuste, impartial, objectif. Cependant celui ci peut être critiqué. Ainsi il existe des erreurs liées à la mesure de l'âge gestationnel (43) de plusieurs jours, qui peuvent considérablement modifier le pronostic, en particulier dans les zones grises. De plus, d'autres facteurs influencent le développement propre du fœtus comme l'âge maternel, l'alimentation, la génétique (44) et rendent deux nouveaux nés de même âge gestationnel, différents en terme de développement.

La prise en compte de l'ensemble de ces critères, malgré les représentations des soignants semble indispensable pour une meilleure évaluation pronostique et prise en charge du patient.

c) La prise en charge individuelle est soumise aux représentations des soignants

La prise en charge individuelle décrite par les recommandations est donc soumise aux représentations des parents et des soignants. En effet, la réanimation d'un nouveau né de 24 SA est possible, si l'impression clinique du médecin est correcte. Ainsi le principe de mise en route de soin est possible seulement si le rapport bénéfice risque paraît favorable pour le

nouveau né. Cependant l'évaluation clinique à la naissance, n'est pas un facteur pronostic (comme le score d'APGAR (42)). De plus des éléments subjectifs non pronostics mais ayant un poids important dans les représentations des soignants, comme l'âge parental, la maîtrise de la langue, le nombre d'autres enfants influencent la décision. C'est la responsabilité individuelle du médecin qui réanime l'enfant qui entre en compte avec toutes ses représentations (2).

Une réanimation sur des critères purement objectifs n'est pas possible dans le cadre d'une prise en charge individuelle, et celle-ci est par conséquent dépendante des représentations. Une des solutions pour palier ce poids des représentations serait d'adopter une prise en charge généralisée, comme décrit dans les recommandations. Cependant comme nous l'avons vu précédemment ce type de prise en charge paraît déraisonnable, et en désaccord avec le meilleur intérêt de l'enfant. Au-delà du caractère déraisonnable de certaines réanimations, cette conduite pose le problème de la réanimation d'attente, qui existe aussi dans le cadre d'une conduite individualisée. Il est en effet très difficile d'arrêter des soins chez un enfant plutôt que de ne pas les commencer. L'autre problématique majeure de la réanimation d'attente est l'évaluation pronostique. Malgré tous les outils d'imagerie, biologique et clinique, il est très difficile d'évaluer un pronostic de handicap futur seulement après quelques jours de vie. L'évaluation à quelques jours de vie, sur un examen neurologique et une imagerie est aussi soumise aux représentations. Ainsi comme le décrit A. Paillet (2), lors des discussions de limitations de soins pour un enfant, les équipes soignantes parlent très souvent des derniers cas marquants où la réanimation avait été poursuivie et l'enfant était devenu gravement handicapé. En faisant référence aux enfants qui ont marqué les équipes, celles-ci impriment leurs représentations collectives au cas actuel. Ainsi, même une conduite généralisée ne permet pas de limiter la place des représentations dans les discussions.

De plus il existe un biais des représentations des soignants envers les enfants prématurés en comparaison à d'autres enfants. Plusieurs études ont cherché à démontrer cette idée (45) (46). Dans celles ci, les médecins confrontés à une situation clinique similaire, avec un pronostic neurologique identique, avaient plus tendance à réanimer des enfants ou des jeunes adultes que des nouveaux nés, et plus particulièrement des nouveaux nés prématurés. Cette observation restait vraie même si les enfants ou jeunes adultes présentaient déjà un handicap. La vie des prématurés paraît dès lors, avoir une moins grande valeur que celle d'un enfant ou d'un adulte. Au cours de ces études, une explication était demandée quand à la réanimation d'un enfant par rapport à un nouveau né prématuré. Aucun système éthique ne validait cette décision et celle ci paraissait ainsi basée uniquement sur des représentations. Cette sous estimation de la valeur de la vie des enfants prématurés est sous tendue par de nombreuses causes. L'enfant n'est pas un être connu de sa famille. Il ne peut pas s'exprimer, et est dans une situation d'extrême fragilité. Le nouveau né prématuré n'a pas de système sensoriel assez mature pour faire passer les mêmes émotions qu'un nouveau né a terme. Il paraît dès lors fondamental de protéger au maximum cette population fragile, en prenant en compte l'importance des représentations. Une autre explication de cette vision de l'enfant prématuré est le sentiment pour l'équipe soignante de créer un handicap et non comme lors d'une réanimation d'un enfant déjà handicapé, de tenter de le ramener à son état antérieur. Cette notion de malfaisance, semble être une crainte permanente des équipes de néonatalogie. En effet, la possibilité de créer un handicap chez un enfant est majeure car cela serait nuire à son meilleur intérêt.

Il est cependant impossible de prévoir ce handicap, et malgré une conduite individualisée, les recommandations peuvent être en opposition avec le meilleur intérêt du patient.

d) Les recommandations ne garantissent pas toujours dans le meilleur intérêt du patient

Des études de qualité de vie montrent que les parents d'enfants prématurés expérimentent moins de stress que ce qu'imagine les soignants (47). De plus la qualité de vie des enfants prématurés, est souvent supposée, en fonction du handicap neurologique mesuré, mais peu étudiée. Les soignants auraient donc tendance à sous estimer la qualité de vie future des enfants prématurés et de leur famille (43) (44) (48). Dans le cadre de décision de réanimation ou non des extrêmes prématurés, la question de la définition d'une qualité de vie acceptable est majeure (49). Comment définir cette qualité de vie, à priori ? Est il possible pour les soignants de la définir assez précisément pour défendre le meilleur intérêt de l'enfant ? Ainsi les parents ayant élevé des enfants prématurés semblent évaluer leur qualité de vie comme élevée, même si celle ci paraît inférieure selon des normes standards à celle des autres enfants (47). Dans cette étude, les parents décrivent un handicap plus important pour les extrêmes prématurés, mais ne décrivent pas pour autant une qualité de vie inférieure.

La prise en charge du handicap futur n'est pas réalisée par les médecins néonatalogistes, et celui ci peut paraître pire que celui ressenti par les patients. Ceci peut expliquer en partie la sous estimation de la qualité de vie des prématurés par ces derniers.

Il apparaît ainsi que le médecin n'agit pas forcément dans le meilleur intérêt de l'enfant. C'est dans cette optique que dans toutes les recommandations, l'avis des parents doit toujours être recherché, car en l'absence d'expression de l'enfant ce sont eux les garants de son meilleur intérêt. Il est cependant spécifié dans certaines recommandations internationales

comme les recommandations américaines (44), que l'avis des parents ne peut pas être pris en compte s'il est en contradiction avec le meilleur intérêt de l'enfant. Dès lors, comment définir le meilleur intérêt de l'enfant ? Il faut donc prendre en compte le droit de l'enfant de vivre une vie, même si celle-ci comporte un handicap, le droit des parents d'accepter ou de refuser un traitement pour leur enfant, et aussi le droit de la fratrie.

Par ailleurs, ces interrogations sur la qualité de vie future, basées sur des enquêtes statistiques ne correspondent pas à l'individualité du patient : pour celui-ci ce n'est pas le pourcentage de chance qu'il soit handicapé qui l'importera mais le fait de l'être ou non. Cette principale limite de l'Evidence Based medicine vis à vis de la pratique clinique quotidienne, s'applique tout particulièrement dans ce cas.

Un autre frein à l'application des recommandations en accord avec le meilleur intérêt de l'enfant, est la vision biaisée de cet intérêt en fonction de chaque pays. Ainsi au Japon, les nouveaux nés de petits termes et de petits poids sont plus réanimés qu'au Canada (20), ou qu'en France. Cette réanimation agressive a un impact sur le taux de survie des extrêmes prématurés, qui est meilleure au Japon(50). Le taux de mortalité est donc en accord avec les recommandations japonaises (pas de limitation des soins obligatoire, même pour les enfants de 22SA). Ce phénomène s'observe dans les différents pays avec une notion de prophétie auto-réalisatrice. Si les enfants nés à 23SA sont très peu réanimés en France, leur taux de survie reste très faible, et conforte ainsi les recommandations, sans pour autant refléter le meilleur intérêt de ces enfants, qui pourraient peut-être survivre grâce aux progrès techniques(43). Cette notion existe dans de nombreuses autres pathologies périnatales dépistables avant la naissance. Par exemple, les enfants souffrant d'une malformation cardiaque grave comme une hypoplasie du ventricule gauche, ont un taux de survie très faible en France, et par conséquent de nombreuses demandes d'IMG sont réalisées devant ce

diagnostic anténatal. Cependant, la même malformation, prise en charge systématiquement aux Etats Unis sans possibilité d'IMG, a un bien meilleur pronostic. Dans cette idée de modification constante de l'intérêt de l'enfant en fonction des progrès techniques, les recommandations sont probablement trop rigides.

Cependant ces recommandations sont largement utilisées par les centres de réanimation néonatale, et les soignants y font souvent référence. Il existe ainsi une certaine utilité de ces recommandations.

2) Utilité des recommandations

Malgré les nombreuses critiques vis à vis des recommandations, ces textes sont des textes de références, connus des équipes. Une des principales fonctions de ce texte est de fixer des limites simples, dans le cadre de la loi, accessibles aux équipes soignantes.

a) Les recommandations sont une tentative d'adaptation aux zones grises de la loi

Depuis le début des années 2000, plusieurs lois et ajouts au code de santé publique (51) ont modifié la pratique de prise de décision de réanimation des extrêmes prématurés(52). Ainsi la loi du 4 mars 2002 (5), renforce la place du patient, et par extension des parents dans les décisions au sujet de la santé de leur enfant. Cette place déjà soulignée dans les recommandations de la FNPN de 2001, devient un impératif légal. En effet l'autorité parentale décrit dans le code civil (53) est « *un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant* ». Cependant d'après le code de santé publique, la prise en compte de cette autorité parentale peut être discuté : « *Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence*

rend impossible cette consultation » (article R4127-37) ; « *Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.* » (article L111-4). Ainsi, il transparaît dans ces différents articles que le médecin doit rechercher le consentement de l'enfant, et du fait de son incapacité de s'exprimer, de ses parents, quelque soit la décision de soins. Cependant, si le médecin juge que l'avis parental met en danger l'enfant, ce qui est le cas dans les décisions de non réanimation, celui peut passer outre cet avis, et assumer la responsabilité des soins qu'il délivre. Cette ambiguïté majeure présente dans la loi, laisse une zone d'interprétation, et donc une zone floue pour les médecins tentant de l'appliquer. L'intérêt de recommandations précises, fondées sur l'âge gestationnel, est de fixer des limites aux médecins. Ce cadre permet de savoir quand réanimer les enfants quelque soit l'avis parental, dans l'optique de la protection des nouveaux nés, en accord avec la loi.

Une autre zone grise de la loi laisse une place importante aux recommandations. Selon le code de déontologie médicale (54) inscrit dans le code de santé publique , « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* » (article 38). Avec la loi du 22 mars 2005, la possibilité d'administrer un médicament dans le but de soulager la douleur mais pouvant provoquer la mort devient légal. Cette loi renforce la lutte contre l'obstination déraisonnable, en définissant de façon explicite le droit de chacun à la protection de sa santé, au traitement de la douleur, et à un refus de traitement. Ainsi dans le code de santé publique « *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que*

le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie » (article L1110-5). Ainsi le médecin est garant de la dignité de son patient, que le traitement soit curatif ou palliatif. Dans le cadre de la réanimation des extrêmes prématurés, l'obstination déraisonnable ne se définit pas par le prolongement de la vie à l'encontre de la volonté du patient, mais par le maintien en vie d'un enfant dont la vie future serait intolérable au vue de son handicap. Cette décision fondée sur la qualité de vie future de l'enfant est le résultat d'un consensus entre médecin et parents. Cependant, cette situation n'est pas spécifiquement abordée dans la loi et laisse donc place à un flou important. L'acte de non réanimation à la naissance est légal dans le cadre de la lutte contre l'obstination déraisonnable. Cependant si l'enfant est réanimé initialement, puis diagnostiqué d'un pronostic très sombre, pour qui un projet de vie semble impossible, l'euthanasie est illégale. Le principe du double effet, d'administrer un médicament est très difficile à appliquer car il est très difficile d'évaluer la douleur physique et morale d'un nouveau né prématuré, dont le système nerveux est encore immature. De plus la douleur des proches n'est pas prise en compte. Pour ces enfants, sans projet de vie future, un arrêt de l'alimentation artificielle, souvent seul traitement persistant au moment du diagnostic serait une possibilité car la nutrition est considérée comme un traitement. Cependant, même pour les nouveaux nés sains, l'alimentation est un soin vital apporté par les parents. Il paraît difficile de différencier l'alimentation artificielle considérée comme un traitement de l'alimentation considérée comme un soin vital . L'arrêt de l'alimentation artificielle est cependant légal. Les conséquences de cet arrêt : la dénutrition, la faim, la déshydratation, paraissent en contradiction avec le respect de la dignité et de l'humanité de l'enfant. Ainsi dans le texte émis par le groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie (52) les auteurs précisent leur incapacité à trancher sur cette question. Cette ambiguïté, laisse une place du point de vue légal, plus facile pour la non

réanimation initiale qu'une réanimation d'attente suivi d'un arrêt de soins. Cependant cette stratégie ne paraît pas toujours en accord avec le meilleur intérêt du patient. Dans ces situations, les recommandations rédigées avec une réflexion éthique explicite, permettent de combler les dilemmes engendrés par la loi.

Un autre aspect légal spécifique du nouveau né prématuré est la différence fondamentale de législation concernant le fœtus et le nouveau né. Ainsi le fœtus n'est pas une personne juridique avant la naissance, d'après le code civil (article 79-1),. Si celui ci naît sans vie, par exemple lors d'une fausse couche tardive, seul un certificat d'enfant né sans vie peut être donné au parents. De plus la possibilité d'une interruption médicale de grossesse (IMG) pour raison fœtale, s'il existe « *une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* » est possible à tout moment de la grossesse, selon le code de santé publique (article L. 2213-1). Cette possibilité différencie profondément les droits du fœtus de ceux du nouveau né prématuré. De plus, les atteintes de vie du code pénal ne concerne que la personne juridique(55) et ne sont pas applicables à l'embryon ou au fœtus selon un arrêt de la cours de cassation du 29 juin 2001(56). À l'opposé, un nouveau né, dès lors qu'il né vivant et viable est une personne juridique selon la loi du 8 janvier 1993 (57). Les seuils de viabilités ont été initialement définis par une circulaire du ministère de la Santé de 1993 complétant la loi du 8 janvier 1993, identiques à ceux de l'OMS (500grammes et 22 SA). Ils ont été remis en cause par un arrêté de la cour de cassation le 6 février 2008 (58), qui « *ne subordonnant l'établissement d'un acte d'enfant sans vie ni au poids du foetus, ni à la durée de la grossesse. Tout foetus né sans vie à la suite d'un accouchement pouvait être inscrit sur les registres de décès de l'état civil, quel que soit son niveau de développement* »..

Ainsi le concept de personne juridique est défini par la naissance. Dans le cas des nouveaux né extrêmes prématurés, ce concept peut paraître obsolète, avec une continuité évidente entre le fœtus, le nouveau né prématuré immature, et le nourrisson à terme. Ces décisions de limitation de vie, possible de façon légale chez le fœtus ne sont pas possible chez le prématuré né, même si les handicaps sont similaires. Ce continuum, peut mettre en difficulté les soignants avec une législation profondément différente pour des situations cliniques qui peuvent présenter des similarités. Aucune loi ne précise un statut spécifique pour les extrêmes prématurés, aux limites de la viabilité, et ceux ci possèdent donc les mêmes droits que tout autres nouveaux nés. Dans cette optique, des recommandations précisant une conduite légale pour ces nouveaux nés fragiles prennent donc toute leur place.

Ces ambiguïtés et cette complexité sont probablement des facteurs expliquant l'ignorance importante de la loi par les pédiatres français, comme montré dans cette étude (41). Dès lors des textes de recommandations simples et clairs, paraissent indispensables pour guider la pratique. Plus encore qu'une aide légale à la prise de décision, les recommandations sont une aide morale à la prise de décision.

2) Les recommandations sont une aide à la prise de décision difficile pour les soignants

Comme définit par l'HAS, les recommandations sont censées être un garde fou contre des pratiques inadaptées, mettant en danger les patients. Largement utilisées dans la pratique clinique avec l'avènement de l'Evidence Based Medicine, les recommandations établissent un cadre pour les soignants. En tentant de respecter celles ci au mieux, les équipes pensent respecter le meilleur intérêt du patient. Par ailleurs, les recommandations ont un caractère rassurant, protecteur pour le médecin, d'un point de vue légal mais aussi moral. Devant la difficulté des décisions à prendre, la possibilité de suivre un chemin tracé est très importante.

Elle permet un dédouanement possible des équipes quand la décision paraît trop difficile. En effet, les recommandations sont un texte de référence, avec lequel s'accorder ou s'opposer et permettent ainsi la discussion. Lors des prises de décision collégiale, quand celles-ci sont possibles, l'existence de texte auquel se référer paraît indispensable. Les équipes peuvent ainsi discuter de leurs différents points de vue, mais aussi le confronter à celui des sociétés savantes.

L'existence de recommandation paraît donc indispensable mais ces dernières semblent insuffisantes pour la prise de décision de réanimation des extrêmes prématurés. On peut donc s'interroger sur les éléments principaux sous-tendant la décision de réanimation des extrêmes prématurés.

III) Comment prendre la décision de réanimation des extrêmes prématurés ?

1) L'avis des parents est un élément majeur dans la décision de réanimation des extrêmes prématurés.

Il paraît indispensable que les parents, meilleurs défenseurs de l'intérêt de leur enfant soit partie prenante de la décision. Historiquement, de nombreux médecins défendaient la nécessité de garder les parents en dehors de ces décisions. Ils estimaient que la période de stress intense autour de la naissance, ne pouvait être propice à une décision réfléchie. Ainsi Dehan publie en 1986 (59) « *Peut on estimer lucides des parents dans un contexte d'émotion de stress ? Ont-ils les connaissances nécessaires ? Ont-ils véritablement la liberté de choix ?* ». Cette position est remise en cause dans les recommandations de la FNPN en 2001 (3) : « *on ne peut pas non plus accepter que des décisions médicales soient prises sans l'accord ou l'acceptation des parents* ». Dès lors les parents sont consultés. Cependant il est précisé dans ces recommandations que les parents ne prennent pas la décision seuls. La deuxième objection à la participation des parents à la prise de décision, est la peur que ceux-ci portent la culpabilité de cette décision toute leur vie. Ainsi une étude récente (40) interrogeant les pratiques des réanimateurs européens, a montré que plus de 70% des pédiatres français prônaient une implication des parents dans la décision mais seulement de façon indirecte. À l'opposé, les autres pédiatres européens (espagnol, néerlandais, anglais) favorisaient une implication directe des parents dans 60% des cas. Cette prise en compte de la volonté des parents, de plus en plus importante en pédiatrie s'inscrit probablement dans l'évolution médicale liée à la loi du 4 mars 2002. Cependant malgré ces oppositions, l'information des parents est légale, indispensable, et leur décision envers leur enfant est à respecter sauf si celle-ci n'est pas dans le meilleur intérêt du nouveau né.

Une des difficultés principales concernant l'implication des parents dans la décision est leur information. L'information doit être claire, loyale, appropriée, compréhensible selon la loi du 4 mars 2002. Après cette information les parents doivent déterminer leur décision en donnant leur consentement éclairé pour les soins, quels qu'ils soient. Cependant il est difficile pour les soignants de communiquer des informations claires aux parents sur le devenir de leur enfant qui est incertain. Souvent, les médecins ne peuvent prédire le pronostic des nouveaux nés. Ils peuvent informer les parents des données connues des études épidémiologiques mais ne peuvent l'appliquer à l'enfant concrètement. Cette information est par nature biaisée par les représentations du médecin, et peut donc être incomplète, interprétative. De plus cette information prend place dans un moment de stress important, parfois dans l'urgence et il est d'autant plus difficile de transmettre une information claire.

Une manière d'essayer de mieux informer les parents, est de réaliser un entretien prénatal. Plusieurs travaux ont étudié ce mode d'information, en utilisant un entretien structuré et en évaluant son impact(44). Le principe de ces entretiens est de définir les risques liés à la naissance d'un enfant prématuré, de communiquer sur ces risques et d'aider les parents à prendre leur décision en minimisant au maximum les facteurs personnels pouvant influencer l'information. Ceux ci semblent avoir un impact important sur la prise de décision des parents. Certaines équipes (60) défendent l'idée de ne pas donner trop de statistiques issues des études épidémiologiques aux parents. En effet, ces statistiques, très difficiles à interpréter pour les soignants peuvent rendre la situation plus compliquée pour les parents. Lors d'une prise de décision de réanimation pour leur enfant, les statistiques ne peuvent s'appliquer car le résultat est individuel, binaire, c'est la limite des statistiques. Ainsi l'entretien ne peut suivre un protocole tracé, une information identique pour chaque parent. Les discussions doivent être adaptées a chaque famille, à leur besoins, leur histoire, leur

niveau de compréhension, leurs émotions. Les informations données aux parents semblent devoir être qualitatives et non quantitatives. Les parents doivent être informés sur les études épidémiologiques, mais aussi sur les études de qualité de vie (48) qui correspondent parfois plus à leur réalité future. C'est dans cette optique que l'équipe du Dr Javier, néonatalogiste à Montréal (60) décrit l'information que l'on devrait délivrer au patient : « *We argue against routinely and pre- sumptively telling parents every fact that we think might be relevant to their decision (...). We need, perhaps, to learn to talk a little less and to listen a little more and to let parents guide us toward telling them what they need to know.(...). This is where clinical guidelines refrain to venture and where the complexity of decision-making appears. This is where medical research and education is seriously lacking. We should be inspired by the vast decision-making literature from many academic domains: social work, psychology, sociology, and behavioural economics. Inter-disciplinary research is needed to help parents in difficult decision-making situations.* ». Cette vision, où la pluridisciplinarité prend tout son sens paraît plus adaptée qu'une information médicale statistique.

Ces divergences d'opinion sur l'information des parents existent au sein d'un même pays mais aussi parfois au sein d'un même centre. La multiplicité des soignants, avec leurs représentations, leur culture, leur position crée une difficulté supplémentaire. Un même couple peut recevoir des information discordantes, lors de deux entretiens prénataux, par des soignants différents. Dans cette optique, il paraît important d'avoir un discours cohérent, pour une même famille

L'information des parents qui paraît indispensable, peut aussi avoir des effets néfastes. Ainsi, comme décrit dans certaines étude(61), il peut exister un effet auto réalisateur d'une annonce de handicap. Un enfant stimulé avec un apriori de handicap, adopte probablement un

développement psychomoteur différent d'un autre enfant. Les études de qualité de vie (48) montrent des différences entre les statuts de santé perçus par les enfants, les parents et les soignants. L'information semble donc devoir s'adapter à chaque famille, avec une complémentarité entre les faits objectifs et les représentations, entre l'expérience individuelle des soignants, des familles et l'expérience collective des études. Les soignants, dans une information loyale, doivent donc montrer l'incertitude majeure existant autour de la prise en charge des extrêmes prématurés.

L'information, à l'image des recommandations, paraît devoir s'adapter à chaque situation, à chaque famille, et ne paraît pas pouvoir être standardisée. On peut donc s'interroger sur la nécessité de transgression des recommandations pour la protection de l'enfant.

2) Les recommandations doivent pouvoir être transgressées au cas par cas

Ainsi dans l'optique du meilleur intérêt de l'enfant, il semble y avoir une place pour la transgression des recommandations de réanimation du nouveau né prématuré. Cette transgression peut s'appliquer sur des détails comme un poids inférieur à 10 grammes à celui recommandé, ou un âge gestationnel bas avec d'autres facteurs pronostics positifs. Une transgression de ces recommandations pour une famille particulière, ou une situation différente semble aussi être possible. Cependant, même si cette transgression s'applique sur des détails, elle doit être justifiée, être dans le meilleur intérêt de l'enfant.

Ce concept de transgression, est poussé à l'extrême par le Comité Consultatif National d'Ethique , qui face au dilemme présenté en néonatalogie, discute la possibilité d'une transgression de la loi avec le concept d'exception d'euthanasie. (52) « *Mais, ce qui ne*

saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire leur. Face à certaines détresses, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable. Cette position peut être alors qualifiée d'engagement solidaire. » Cette exception d'euthanasie concernerait les nouveaux nés ayant des séquelles neurologiques incurables mais autonomes sur le plan des fonctions vitales. Ce concept pourrait s'appliquer, aux extrêmes prématurés, réanimés, pour lesquels il existe une absence de projet de vie. La spécificité de la prise en charge de l'extrême prématurité paraît justifier une telle exception. Comme décrit précédemment, la différence entre un fœtus de 24SA et un nouveau né de 24SA peut être tenue, et pour autant ils ont des droits complètement différents : IMG possible pour le fœtus, si la pathologie dont il souffre est grave et incurable, euthanasie interdite pour le nouveau né prématuré. De plus les séquelles et les prises de décisions qui en découlent ont un impact sur la vie entière du nouveau né, et de sa famille.

Cette possibilité de transgression est possible en l'absence d'expression de la volonté propre du nouveau né. Comment décider que son cas devrait être traité en dehors des recommandations ? D'autant plus dans le cadre de l'exception d'euthanasie, comment définir que ce cas justifie une transgression de la loi ? Comment garantir une conscience morale dans ce cas précis. Il paraît important que l'intérêt de l'enfant dans sa dignité humaine, sa souffrance, reste au cœur de cette décision. De nombreux articles ont débattu de cette transgression. Ainsi dans cet état des lieux (62), les auteurs défendent une décision de transgression possible seulement si elle suit certaines règles : prise de décision en collégialité, transparence de la décision, alliance parents-soignants, respect de la dignité et de la vie du

nouveau né. Dans cet article les auteurs insistent sur le fait qu'une absence de décision de transgression est en elle-même une décision, décision qui influence la vie de l'enfant dont le soignant est responsable.

Ainsi la transgression des recommandations semble être une possibilité au caractère exceptionnel devant des situations inacceptables pour l'enfant. Cependant ces transgressions ne peuvent devenir des actes réguliers, car elles dénatureraient le concept de recommandation et de loi. Si les recommandations sont un frein à la prise en charge de l'enfant dans son meilleur intérêt, faut-il créer des recommandations pour de telles décisions? Dès lors on peut se demander si certains actes médicaux, tels que la réanimation, peuvent être soumis à des recommandations.

3) La prise de décision de réanimation ne peut être sujet à des recommandations

Certains auteurs postulent que des décisions aussi complexes ne peuvent être soumises à des algorithmes aussi simples que ceux définis dans des recommandation(63). Le concept de savoir statistique, probabiliste ne peut s'appliquer pour ces choix. La place de l'Evidence Based Medecine dans ces décisions paraît difficile à évaluer, à accepter. Ces situations sont par essence complexes. En effet, elles concernent des patients extrêmement fragiles, ne pouvant s'exprimer, dont le devenir est incertain, et pour lesquels les représentations des soignants et des parents qui sont leurs représentants sont majeures. Ces situations semblent donc devoir être traitées au cas par cas. C'est dans cette optique que certaines sociétés savantes refusent d'émettre des recommandations. Ainsi un représentant d'une société savante américaine le *Committee of the Fetus and Newborn* exprime l'impossibilité pour le comité d'émettre des recommandations pour la réanimation des extrêmes prématurés(64). En effet, il décrit le non sens de réaliser des recommandations en fonction de l'âge gestationnel ou autre

facteur pronostic unique, et décrit comme seul consensus la nécessité d'une information parentale. Il décrit des discussions où chaque médecin défendait son avis, sans aucun changement de chaque membre du comité. D'après lui, la réanimation d'un enfant extrême prématuré n'est pas une décision académique mais émotionnelle, car elle prend en compte les valeurs de chaque individu. Ces valeurs ne pouvant pas être généralisées du fait de leur racine ethnique, spirituelle, sociale, aucun consensus ne peut être trouvé. L'idée défendue dans cette article, est de réaliser des recommandations très générales, regroupant tous les points de vue, qui seraient une aide aux discussions plutôt qu'un texte directif. D'après cette idée, l'utilité d'un texte de référence, base des discussions serait respectée. Un texte de la sorte pourrait revendiquer le niveau d'incertitude majeur qui existe, même aux limites de viabilité (comme pour les enfants nés à 22 SA qui ne doivent pas être réanimé selon les recommandations françaises.). Un texte plus généraliste pourrait permettre de lisser les différences de recommandations dans l'ensemble des pays, et être donc plus acceptable. Cependant aussi bien les techniques de rédactions de ces recommandations que leur portée paraît difficile à appliquer.

Dans ce cadre de recommandations globales, non directives, il est possible de remettre en causes les limites de viabilités, toujours repoussées par le progrès médical. Comment définir cette viabilité si la survie est possible à des poids inférieurs à 500 grammes ? Le handicap doit il être une part de la définition de la viabilité ?

Dans le cadre de ces situations extrêmement complexes, le principe d'incertitude semble être incontournable. Ce principes palpable à tous les stades de cette prise de décision semble être peu pris en compte par les équipes soignantes (65). Accepter l'impuissance de la technique pour la prédiction d'un pronostic, pour la définition d'un handicap, d'une qualité de

vie acceptable, paraît être un impératif avant d'écrire des recommandations. Le caractère profondément vivant, lié à la subjectivité, affirmé par les circonstances de ces décisions ouvre la voie vers une certaine rationalité différente, une rationalité teintée d'incertitude, non dictée par des recommandations .

L'ensemble de ces réflexions sur la nécessité de rédiger des recommandations sur la réanimation, sur le fait de donner la vie à ces enfants renvoie directement au rapport entretenu avec la mort. Ainsi E. Gisquet dans son ouvrage *Vie et mort en réanimation néonatale*(49) met en évidence le rapport des médecins néonatalogistes avec la maîtrise de la mort : « *Notre croyance en une technique toujours capable de garantir une vie acceptable quitte à interrompre le cœur est elle fondée ? ne conduit elle pas au rejet de tout handicap parce qu'elle nous renvoie à notre impuissance à tout contrôler ?* ». Cette analyse du ressenti des équipes soignantes, qui croient, probablement à tort pouvoir tout maîtriser, interroge sur le besoin de recommandations. Serait- t-il fondé sur un besoin plus général de contrôle du handicap, de la vie, de la mort ? Serait –il une tentative de compensation de cette impuissance ? Ainsi cet aveu d'impuissance remet même en question l'information de la famille. Pourquoi les médecins, dont l'ensemble des éléments reposent sur l'incertitude seraient plus apte à informer que d'autres ?

Cette interrogation s'inscrit dans un débat plus global sur le mandat accordé par la société à la médecine moderne : que doit garantir celle ci ? Une qualité de vie acceptable ou une vie à tout prix ? Ce débat de société ne peut être résolu par les médecins uniquement. Une discussion citoyenne sur la place que la société veut accorder à ces enfants semble incontournable.

La prise de décision de réanimation des extrêmes prématurés semble donc être bien plus qu'une décision médicale

4) La décision de réanimation des extrêmes prématurée est une décision humaine, sociale, subjective que l'on tente de rendre objective.

Le débat à ce sujet est peu évoqué dans les médias, malgré sa portée symbolique importante. Il rejoint un plus grand débat de société sur la place des personnes fragiles, et la défense de celles-ci par notre système de santé et notre système social. La place du handicap dans la société, est un sujet majeur, socio économique qui dépasse complètement le monde de la santé. La pluridisciplinarité semble être une solution pour répondre aux nombreuses interrogations soulevées par ce problème. Cependant peu de mesures sont mises en œuvre, avec peu d'aide pour les parents d'enfants prématurés. Pour sensibiliser le monde politique à ces questions, l'association SOS Prema a envoyé au députés français le 2 mai 2016, une photographie d'un extrême prématuré.. L'absence de ces questions dans le débat public pourrait s'expliquer par une impuissance devant ces situations difficiles.

Ainsi le rôle des émotions, de la subjectivité paraît donc majeur dans le cadre de ces prises des décisions. Peu d'articles ont décrit l'impact des émotions dans la prise de décision médicale. Un article publié récemment détaille l'impact des émotions des médecins sur l'évolution clinique de leur patient(66). Dans cette étude, les auteurs décrivent que, face à l'incertitude, et à des risques importants, les émotions des médecins guideraient plus leur décisions que les faits objectifs, avec une conséquence clinique immédiate. On peut donc s'interroger sur la prise en compte de ces émotions lors du processus de décision. Sont-elles une

interférence indésirable ou la manifestation d'une réponse humaine à une situation stressante ?

Devant des questions de laisser vivre, questions profondément humaines, la rationalité et l'émotion paraissent complémentaires et indispensables à une décision humaine. Les émotions dans ce cadre là ne paraissent pas inappropriées comme l'on pourrait l'imaginer mais garantent d'une dignité et d'une humanité raisonnée. La demande de rationalité sans émotions est en elle même irrationnelle ou inhumaine dans les situations de stress.

L'importance de cette prise de conscience du caractère émotif de ces décisions est d'utiliser ses émotions, de les prendre en compte. Dans ces situations complexes, il semble exister une part de sensible, qui échappe à notre capacité à dire, à faire. Dans ce cadre là, l'utilisation d'autres techniques telles que la médecine narrative (67), en complément des autres outils décisionnels, pourrait permettre la prise en compte de ces émotions, de ces représentations. La possibilité de s'approprier ces décisions différemment, avec les parents, leur interprétation, leur histoire, serait peut être un élément de réponse à l'insuffisance des recommandations.

Ainsi d'autres outils, complémentaires des recommandations, pourraient permettre une prise de décision différente.

CONCLUSION

Le suivi des recommandations concernant la prise de décision de réanimation des extrêmes prématurés semble être source de tension éthiques chez les soignants. Ces recommandations différentes à travers le monde ne sont pas toujours appliquées en pratique clinique. En effet, leur caractère inégalitaire liée au principe de prise en charge individualisée, et l'absence de prise en compte de tous les facteurs pronostics ne permet pas d'établir des recommandations conformes aux recommandations de bonne pratique décrites par l'HAS. En validant le concept de prise en charge individuelle, ces recommandations défendent une décision basée sur des représentations, parfois péjoratives pour les nouveaux nés extrêmes prématurés, qui ne permettent pas toujours une défense du meilleur intérêt du patient. Cependant un texte de référence, différent des lois, exposant les points de vue existant sur la réanimation des nouveaux né prématurés semble nécessaire. La place indispensable des parents dans cette décision reste difficile à définir. L'information qui leur est délivrée ainsi que celle destinées aux soignants lors des formations, doit s'enrichir des études de qualité de vie et des réflexions éthiques liées à ce sujet. Une vision plus globale du nouveau né prématuré, dépassant le terme et le poids semble être un élément clé de cette prise de décision. L'autre pilier de cette information serait l'incertitude majeure quand à la prise en charge et le devenir de ces enfants. Le concept de prophétie auto-réalisatrice pour la mortalité des nouveaux nés aux limites de la viabilité et pour leur handicap apparaît comme majeur dans les prises en charge actuelles. De plus, il est nécessaire de remettre en question la pertinence des études épidémiologiques pour définir le pronostic d'un enfant à un moment spécifique, et donc d'agir dans son meilleur intérêt. Aux vues de toutes ces limites concernant les recommandations, il paraît donc possible de les transgresser, exceptionnellement, quand cela protège l'enfant, en accord avec les parents. Cette nécessité de transgression remet en cause le besoin de recommandation telles qu'elles existent actuellement. Un nouveau texte de

référence, moins restrictif pourrait parer à ce défaut. Dès lors la décision de réanimation ne suivrait plus des recommandations, mais une rationalité spécifique, adaptée à ces décisions, prenant en compte leur caractère profondément humain. Cette rationalité pourrait s'appuyer sur les outils médicaux connus tels que les études épidémiologiques, de qualité de vie, les récits des parents, mais aussi sur de nouveaux outils, issus de la pluridisciplinarité et des débats de société.

Ainsi, il semble nécessaire d'étudier les questions soulevées lors de ce travail vis à vis du handicap, de la qualité de vie, des limites de viabilité, à la lumière de la société actuelle, de ses nouvelles lois, de la médecine moderne. L'objectif serait d'interroger les outils décisionnels permettant de protéger au mieux ces extrêmes prématurés lors de la prise de décision de réanimation.

Pour répondre à ces questions sur la prise de décision de réanimation, une suite de ce travail pourrait être entreprise. Une étude qualitative chez des soignants, permettrait d'évaluer comment ces professionnels font face à ces prises de décision. Quels éléments ont ils mis en place permettant de résoudre ces tensions ? Quelle est l'efficacité de ces éléments selon eux ? Quels outils supplémentaires pourrait-on utiliser dans la prise de ces décisions ? Comment informer les parents au mieux ? Quelle place laisser aux parents dans cette décision ? Quelle place trouver pour des recommandations ou un texte de référence ? Aux vues des pratiques actuelles, faut-il définir de nouvelles limites de viabilité ?

BIBLIOGRAPHIE

1. Bernard L. SALLE et Paul VERT. Néonatalogie : passé et présent. Bull. Acad. Natle Méd. 2013 Apr 6;197, no 6, 1231–1242,.
2. Paillet A. Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale. La Dispute. 2007.
3. Dehan M, Gold F, Grassin M, Janaud JC, Morisot C, Ropert JC, et al. [Ethical dilemmas in the perinatal period: guidelines for end-of-life decisions]. Arch Pédiatrie Organe Off Société Française Pédiatrie. 2001 Apr;8(4):407–19.
4. Bull. Acad. Natle Méd., 2006, 190, no 6, 1261-1274, séance du 20 juin 2006. Le prématuré de moins de 28 semaines, sa réanimation et son avenir. <http://www.academie-medecine.fr/publication100035554/>;
5. Loi no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; Journal officiel de la République française du 5 mars 2002. <http://www.legifrance.gouv.fr>.
6. Loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; Journal officiel de la République française du 23 avril 2005. <http://www.legifrance.gouv.fr>.
7. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. Lancet Lond Engl. 2000 Jun 17;355(9221):2112–8.
8. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbik I, de Vonderweid U, Hansen G, et al. Neonatal end-of-life decision making: Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. JAMA. 2000 Nov 15;284(19):2451–9.
9. Siméoni U, Dehan M, Jarreau P-H. Les aspects éthiques de la médecine périnatale: réflexions d'un groupe de travail multidisciplinaire. Arch Pédiatrie. 2007 Oct;14(10):1171–3.
10. Comité Consultatif National d'Ethique, Avis n° 63 : Avis sur Fin de vie, arrêt de vie,

euthanasie.

11. Comité Consultatif National d’Ethique,. Avis n°65, Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale.
12. Simeoni U. Éthique et médecine périnatale : deux étapes de la réflexion professionnelle française, 2001-2008. Arch Pédiatrie. 2009 Sep;16:S28–S37.
13. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L, et al. Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Première partie : pronostic des naissances avant 28 semaines, identification d’une zone « grise ». Arch Pédiatrie. 2010 May;17(5):518–26.
14. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L, et al. Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Seconde partie : enjeux éthiques, principes de prise en charge et recommandations. Arch Pédiatrie. 2010 May;17(5):527–39.
15. Organisation Mondiale de la Santé. Les naissances prématurées <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/>.
16. Larroque B, Ancel P-Y, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C, et al. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. Lancet Lond Engl. 2008 Mar 8;371(9615):813–20.
17. Ancel P-Y, Goffinet F, Kuhn P, Langer B, Matis J, Hernandorena X, et al. Survival and Morbidity of Preterm Children Born at 22 Through 34 Weeks’ Gestation in France in 2011: Results of the EPIPAGE-2 Cohort Study. JAMA Pediatr. 2015 Mar 1;169(3):230.
18. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M, EPICure Study Group. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. N Engl J Med. 2005 Jan 6;352(1):9–19.

19. Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Walsh MC, Carlo WA, Shankaran S, et al. Trends in Care Practices, Morbidity, and Mortality of Extremely Preterm Neonates, 1993-2012. *JAMA*. 2015 Sep 8;314(10):1039.
20. Isayama T, Lee SK, Mori R, Kusuda S, Fujimura M, Ye XY, et al. Comparison of Mortality and Morbidity of Very Low Birth Weight Infants Between Canada and Japan. *PEDIATRICS*. 2012 Oct 1;130(4):e957–e965.
21. Draper ES, Zeitlin J, Fenton AC, Weber T, Gerrits J, Martens G, et al. Investigating the variations in survival rates for very preterm infants in 10 European regions: the MOSAIC birth cohort. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2009 May;94(3):F158–163.
22. Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Shankaran S, Laptook AR, Walsh MC, et al. Neonatal outcomes of extremely preterm infants from the NICHD Neonatal Research Network. *Pediatrics*. 2010 Sep;126(3):443–56.
23. Haute Autorité de Santé. Méthodes d'élaboration des recommandations de bonne pratique http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_418716/fr/methodes-d-elaboration-des-recommandations-de-bonne-pratique.
24. Assurance Maladie. Recommandations & textes de bonnes pratiques <http://www.ameli.fr/employeurs/prevention/recommandations-textes-de-bonnes-pratiques.php>.
25. Anesm. Procédure d'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/PROCEDURE_D_ELABORATION_DES_RBBP_-_13_10_14_2_.pdf.
26. Berger TM. Guidelines for the management of extremely preterm deliveries in the grey zone of viability between 23 and 24 weeks' gestation vary widely in developed countries. *Evid Based Med*. 2015 Dec;20(6):227–227.

27. Pignotti MS, Donzelli G. Perinatal Care at the Threshold of Viability: An International Comparison of Practical Guidelines for the Treatment of Extremely Preterm Births. *PEDIATRICS*. 2008 Jan 1;121(1):e193–e198.
28. Guillen U, Weiss EM, Munson D, Maton P, Jefferies A, Norman M, et al. Guidelines for the Management of Extremely Premature Deliveries: A Systematic Review. *PEDIATRICS*. 2015 Aug 1;136(2):343–50.
29. Assemblea Generale. 2008. consiglio superiore di sanita. Ministero della salute. Css. Emanati parere e raccomandazioni per cure estremamente prematuri. [Internet]. Available from: <http://www.regioni.it/sanita/2008/03/05/consiglio-superiore-sanita-emanati-parere-e-raccomandazioni-per-cure-estremamente-prematuri-12043/>
30. Tamura M, Wada M, Ishikawa G, et al. NCPR; Neonatal Cardiopulmonary Resuscitation. [Internet]. Available from: jrc.umin.ac.jp/pdf/20121011_NCPR.pdf.
31. Batton DG, Committee on Fetus and Newborn. Antenatal Counseling Regarding Resuscitation at an Extremely Low Gestational Age. *PEDIATRICS*. 2009 Jul 1;124(1):422–7.
32. Wyckoff MH, Aziz K, Escobedo MB, Kapadia VS, Kattwinkel J, Perlman JM, et al. Part 13: Neonatal Resuscitation: 2015 American Heart Association Guidelines Update for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Circulation*. 2015 Nov 3;132(18 Suppl 2):S543–560.
33. American College of Obstetricians and Gynecologists. ACOG Practice Bulletin No. 38: Perinatal Care at the Threshold of Viability. Clinical Management Guidelines for Obstetrician-Gynecologists. September 2002. Available from: <http://www.acog.org/-/media/List-of-Titles/PBListOfTitles.pdf>.
34. De Laat MW, Wiegerinck MM, Walther FJ, et al; Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde; Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie. Practice guideline “Perinatal management of extremely preterm delivery” [in Dutch]. *Ned Tijdschr*

Geneeskd. 2010;154:A2701.

35. Sheldon T. Dutch doctors change policy on treating preterm babies. *BMJ*. 2001 Sep 6;1383.
36. Verloove-Vanhorick SP. Management of the neonate at the limits of viability: the Dutch viewpoint. *BJOG Int J Obstet Gynaecol*. 2006 Dec;113 Suppl 3:13–6.
37. Neonatal Subcommittee of the Irish Faculty of Paediatrics. Statement on perinatal care at the threshold of viability www.rcpi.ie. 2006.
38. Richmond S, Wyllie J. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010. *Resuscitation*. 2010 Oct;81(10):1389–99.
39. Wyllie J, Bruinenberg J, Roehr CC, Rüdiger M, Trevisanuto D, Urlesberger B. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015: Section 7. Resuscitation and support of transition of babies at birth. *Resuscitation*. 2015 Oct;95:249–63.
40. Cuttini M, Casotto V, de Vonderweid U, Garel M, Kollée LA, Saracci R. Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives. *Early Hum Dev*. 2009 Oct;85(10):S21–S25.
41. Garel M, Caeymaex L, Goffinet F, Cuttini M, Kaminski M. Ethically complex decisions in the neonatal intensive care unit: impact of the new French legislation on attitudes and practices of physicians and nurses. *J Med Ethics*. 2011 Apr 1;37(4):240–3.
42. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD. Intensive Care for Extreme Prematurity — Moving beyond Gestational Age. *N Engl J Med*. 2008 Apr 17;358(16):1672–81.
43. Mercurio MR. The Ethics of Newborn Resuscitation. *Semin Perinatol*. 2009 Dec;33(6):354–63.
44. Cummings J, COMMITTEE ON FETUS AND NEWBORN. Antenatal Counseling Regarding Resuscitation and Intensive Care Before 25 Weeks of Gestation. *Pediatrics*. 2015 Sep;136(3):588–95.

45. Janvier A, Leblanc I, Barrington KJ. Nobody likes premies: the relative value of patients' lives. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2008 Dec;28(12):821–6.
46. Laventhal N, Spelke MB, Andrews B, Larkin LK, Meadow W, Janvier A. Ethics of resuscitation at different stages of life: a survey of perinatal physicians. *Pediatrics*. 2011 May;127(5):e1221–1229.
47. Schappin R, Wijnroks L, Uniken Venema MMAT, Jongmans MJ. Rethinking stress in parents of preterm infants: a meta-analysis. *PloS One*. 2013;8(2):e54992.
48. Saigal S. Perception of health status and quality of life of extremely low-birth weight survivors. The consumer, the provider, and the child. *Clin Perinatol*. 2000 Jun;27(2):403–419, x.
49. Gisquet E. *Vie et mort en réanimation néonatale*. 2009: L'Harmattan;
50. Itabashi K, Horiuchi T, Kusuda S, Kabe K, Itani Y, Nakamura T, et al. Mortality Rates for Extremely Low Birth Weight Infants Born in Japan in 2005. *PEDIATRICS*. 2009 Feb 1;123(2):445–50.
51. Code de la santé publique. <http://www.legifrance.gouv.fr>.
52. Dageville C, Rameix S, Andrini P, Betrémieux P, Jarreau P-H, Kuhn P, et al. Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi. *Arch Pédiatrie*. 2007 Oct;14(10):1219–30.
53. Code civil. <http://www.legifrance.gouv.fr/>.
54. Code de déontologie médicale <http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>.
55. Université de Droit Paris 5. Statut de l'embryon et du fœtus <http://www.droit.univ-paris5.fr>. 2014.
56. Cour de Cassation, Assemblée plénière, du 29 juin 2001, 99-85.973, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?idTexte=JURITEXT000007071215>.
57. Loi n° 93-22 du 8 janvier 1993 modifiant le code civil relative à l'état civil, à la

famille et aux droits de l'enfant et instituant le juge aux affaires familiales ,

<http://www.legifrance.gouv.fr/>.

58. Cour de Cassation. Communiqué relatif aux arrêts 06-16.498, 06-16.499 et 06-16.500 du 6 février 2008 de la première chambre civile,

http://www.courdecassation.fr/jurisprudence_2/premiere_chambre_civile_568/arrets_06_11171.html. Sipayat;

59. - Michel DEHAN, HUAULT. la réanimation du nouveau né et de l'enfant. Archives de Pédiatrie. 1986;

60. Janvier A, Lorenz JM, Lantos JD. Antenatal counselling for parents facing an extremely preterm birth: limitations of the medical evidence: Antenatal counselling for parents. Acta Paediatr. 2012 Aug;101(8):800-4.

61. Azria E, Bétrémieux P, Caeymaex L, Debillon T, Fournié A, Huillery M-L, et al. L'information dans le contexte du soin périnatal: aspects éthiques. Arch Pédiatrie. 2007 Oct;14(10):1231-9.

62. Dageville C, Grassin M. Dilemmes éthiques en néonatalogie : un débat à poursuivre. Arch Pédiatrie. 2010 Jul;17(7):997-9.

63. Dupont-Thibodeau A, Barrington KJ, Farlow B, Janvier A. End-of-life decisions for extremely low-gestational-age infants: Why simple rules for complicated decisions should be avoided. Semin Perinatol. 2014 Feb;38(1):31-7.

64. Batton D. Resuscitation of extremely low gestational age infants: an Advisory Committee's Dilemmas: Resuscitation of extremely low gestational age infants. Acta Paediatr. 2010 Mar 5;99(6):810-1.

65. Jarreau P-H. Enjeux éthiques de la grande prématurité. Arch Pédiatrie. 2007 Jun;14(6):560-2.

66. Heyhoe J, Birks Y, Harrison R, OHara JK, Cracknell A, Lawton R. The role of

emotion in patient safety: Are we brave enough to scratch beneath the surface? J R Soc Med.
2016 Feb 1;109(2):52–8.

67. CHARON R. Médecine narrative, Rendre hommage aux histoires des maladies.
Sipayat. 2015.