

UNIVERSITE René DESCARTES

(PARIS V)

Président Pr. P. DAUMARD

D.E.A. D'ETHIQUE MEDICALE ET BIOLOGIQUE

Directeur Pr. C. HERVE

Promotion 1998-1999

**LES ARRETS THERAPEUTIQUES EN REANIMATION NEONATALE :
FAUT-IL REVOIR LES PRINCIPES DE NOTRE ACTION ?**

Présenté par : Dr Jean-François Germain

Directeur du mémoire : Pr. François Beaufile

Je remercie tous ceux qui m'ont aidé à l'élaboration de ce travail.

Tout particulièrement :

- le Professeur François Beaufile, pour son enseignement de toujours, ses conseils et son ouverture d'esprit qui furent précieux dans la réalisation de ce travail.*
- Le Professeur Christian Hervé pour la qualité de l'enseignement qu'il instaure dans son Ecole Doctorale, et pour la souplesse dont il a su faire preuve face à l'évolutivité de la problématique envisagée dans ce travail.*
- L'institut Maurice Rapin, pour l'aide substantielle qu'il a bien voulu m'accorder pour me permettre de suivre cette formation.*
- Mon épouse, Frédérique, pour son soutien constant et son effort d'analyse critique qui ont largement contribué à " l'affinage " du travail, ainsi qu'au respect des délais impartis.*

Table des matières

1. Introduction

1.1. Contexte général

- 1.1.1. La demande du public
- 1.1.2. Notre capacité à obtenir des résultats
- 1.1.3. Emergence des questions éthiques
- 1.1.4. Problème général des arrêts thérapeutiques chez le nouveau-né

1.2. Formalisation des objectifs du travail de D.E.A.

- 1.2.1. Formulation de l'hypothèse
- 1.2.2. Explicitation de l'hypothèse et objectifs du travail
- 1.2.3. Ossature générale du travail
 - 1.2.3.1. Analyse des pratiques
 - 1.2.3.2. Discussion

2. Analyse des pratiques

2.1. Les pratiques françaises

- 2.1.1. Quelles sont les pathologies qui conduisent aux discussions éthiques ?
 - 2.1.1.1. Positions de principes
 - 2.1.1.1.1. En salle de naissance
 - 2.1.1.1.2. Défaillances vitales graves
 - 2.1.1.1.3. Le grand prématuré
 - 2.1.1.1.4. Dépendance prolongée de la technologie
 - 2.1.1.1.5. Pathologie neurologique
 - 2.1.1.2. Les faits sont-ils en accord ?
- 2.1.2. La notion de réanimation d'attente
 - 2.1.2.1. Les positions de principes
 - 2.1.2.2. Les faits sont-ils en accords ?
- 2.1.3. Position(s) sur l'euthanasie
 - 2.1.3.1. Notions générales en France
 - 2.1.3.2. Positions de principes
 - 2.1.3.3. La pratique est-elle en accord ?
- 2.1.4. Le processus médical de discussion et de délibération
 - 2.1.4.1. Positions de principes :
 - 2.1.4.1.1. Le jugement de la situation
 - 2.1.4.1.2. Déterminer le pronostic
 - 2.1.4.1.3. La décision à proprement parler
 - 2.1.4.2. Les faits sont-ils en accord ?
- 2.1.5. Le rôle des différents intervenants dans la décision
 - 2.1.5.1. L'enfant
 - 2.1.5.2. L'équilibre parents - groupe médical
 - 2.1.5.2.1. Positions de principes
 - 2.1.5.2.1.1. Position dominante
 - 2.1.5.2.1.2. Positions plus "marginales"
 - 2.1.5.2.2. Les faits sont-ils en accord ?
- 2.1.6. La consignation des pratiques
 - 2.1.6.1. Positions de principes
 - 2.1.6.2. Les faits sont-ils en accord ?
- 2.1.7. Une " réglementation " interne est-elle possible ?
 - 2.1.7.1. Positions de principes
 - 2.1.7.2. Les faits sont-ils en accords ?
- 2.1.8. Volonté et état de l'étude des pratiques
 - 2.1.8.1. Positions de principes
 - 2.1.8.2. Les faits sont-ils en accord ?
- 2.1.9. Perception de l'ouverture des pratiques
 - 2.1.9.1. Faut-il légiférer?
 - 2.1.9.2. L'implication de la société

- 2.1.9.2.1. Positions de principes
 - 2.1.9.2.1.1. Position dominante
 - 2.1.9.2.1.2. Positions plus " marginales "
- 2.1.9.2.2. Les faits sont-ils en accord ?

2.1.10. Synthèse : homogénéité ou hétérogénéité ?

2.2. Pratiques à l'étranger

2.2.1. *Généralités sur les différences de conceptions de ce qui est éthique et ce qui ne l'est pas*

2.2.2. *Les pratiques d'ailleurs*

- 2.2.2.1. au Canada
 - 2.2.2.1.1. Positions de principe
 - 2.2.2.1.2. Les faits
- 2.2.2.2. Aux Etats-Unis
 - 2.2.2.2.1. Positions de principe
 - 2.2.2.2.2. Les faits
- 2.2.2.3. En Hollande
 - 2.2.2.3.1. Positions de principe
 - 2.2.2.3.2. Les faits
- 2.2.2.4. Au Royaume Unis
 - 2.2.2.4.1. Positions de principes
 - 2.2.2.4.2. Les faits
- 2.2.2.5. En Allemagne
 - 2.2.2.5.1. Positions de principes
 - 2.2.2.5.2. Les faits
- 2.2.2.6. Quelques pays scandinaves, hors Hollande
 - 2.2.2.6.1. La Suède
 - 2.2.2.6.2. Le Danemark
- 2.2.2.7. La culture orientale
 - 2.2.2.7.1. Positions de principe
 - 2.2.2.7.2. Les faits
- 2.2.2.8. En Israël

2.2.3. *Tentative de synthèse des pratiques internationales*

3. Discussion

3.1. Faut-il "importer" les pratiques d'ailleurs ?

- 3.1.1. *Ce ne sont pas les pratiques qu'il faut importer...*
- 3.1.2. *Ce sont certaines méthodologies d'étude*

3.2. Quelques aspects sociologiques

- 3.2.1. *Familles et redistribution des rôles*
 - 3.2.1.1. Familles monoparentales (FMP)
 - 3.2.1.2. Couples non mariés (CNM)
 - 3.2.1.3. les familles " recomposées " (FR)
 - 3.2.1.4. Sur les mariages mixtes
- 3.2.2. *La place de l'enfant*
- 3.2.3. *Remarque sur l'évolution sociologique des médecins et des patients*
- 3.2.4. *Esquisses de réflexions consécutives à ces faits*
 - 3.2.4.1. Le problème de la " révocabilité " des liens familiaux
 - 3.2.4.2. Autorité et autonomie dans les " nouvelles familles "
 - 3.2.4.3. L'enfant performant ?

3.2.4.4. " Multiculturalités "

3.3. Difficultés éthiques des acteurs de la décision : attribution des responsabilités

3.3.1. Connaître et juger

3.3.1.1. La notion de qualité de vie

3.3.1.2. Limites de la notion de qualité de vie : qui doit juger ?

3.3.2. Relativité et pluralité des décisions

3.3.2.1. Fondement empirique du relativisme : application aux décisions en réanimation néonatale ?

3.3.2.1.1. La décision morale individuelle

3.3.2.1.2. La décision morale collective

3.3.2.1.3. Application au nouveau-né : accorder une spécificité à la décision des équipes médicales ?

3.3.2.2. Accepter l'hétérogénéité en réanimation néonatale ?

3.3.2.2.1. Spécificités du nouveau-né ou l'impossible amalgame avec les fins de vie chez l'adulte

3.3.2.2.2. Définir le statut du nouveau-né apporte-t-il des solutions ?

3.3.2.2.3. L'implication de la société par nos décisions : oui au pluralisme, non à l'arbitraire

3.4. Vers une ouverture des pratiques ?

3.4.1. Sur l'importance d'un débat démocratique

3.4.1.1. Difficultés d'instauration du débat

3.4.1.1.1. Craintes générales

3.4.1.1.2. Le problème des médias

3.4.1.1.3. Les objections de principe

3.4.1.2. Persister pour le débat

3.4.2. Le débat, oui, mais comment ?

3.4.2.1. Légiférer ?

3.4.2.1.1. Qu'attendre de la loi ?

3.4.2.1.2. Redouter la loi ?

3.4.2.1.3. La complémentarité loi - morale

3.4.2.1.4. Pourquoi malgré tout différer la loi ?

3.4.2.2. Vers un rôle accru des comités d'éthique ?

3.4.2.2.1. Comités d'éthiques locaux

3.4.2.2.2. En amont du cas par cas

4. Conclusion

5. Références bibliographiques

1. Introduction

Note préliminaire : tout au long de ce travail, l'emploi du "je" pourra sembler déroger de la pratique usuelle. Ceci est volontaire, sans vanité aucune : un grand nombre de citations de propos traduisent des positions de principes au nom des pédiatres-réanimateurs, avec l'emploi du "nous". Etant moi-même pédiatre-réanimateur, le recours au "nous" pouvait dans certains cas laisser supposer que j'exprimais "l'opinion générale". C'est pourquoi j'ai évité les expressions du type "nous pensons que" ou "il nous apparaît", etc. qui portent à confusion, sauf lorsqu'il s'agit de propositions qui nous concernent globalement. Dans les situations où l'avis était personnel, j'ai donc préféré l'emploi du "je".

La volonté inhérente à ce mémoire de D.E.A. est d'étudier au mieux les pratiques de l'arrêt thérapeutique en réanimation néonatale, afin de déterminer s'il convient ou non de revoir les grands principes qui sous-tendent cette pratique. En commençant ma revue de la littérature, j'ai été saisi du paradoxe selon lequel, alors qu'il existe une pauvreté considérable en matière de littérature médicale sur le thème des arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale, les médias audiovisuels sont depuis quelques années envahis d'émissions (*la marche du siècle*, etc), de documentaires (*savoir plus santé*, etc.), qui ont en commun de "montrer" comment se passe la vie d'un service de réanimation néonatale, incluant la vie des enfants (voire leur mort) qui y séjournent. Ce fait paraît tout à fait symptomatique d'une difficulté qu'il faudra discuter. Il existe en effet une controverse selon laquelle le rôle des médias serait néfaste ou au contraire stimulant pour la recherche médicale car, avec excès ou non, ils pointeraient les difficultés actuelles - Jenney MEM, Gregory JW. Science an headlines- controverses continue. Lancet. 1998; 352 : (suppl. IV) : 23. Cependant, l'analyse des pratiques se fera ici par une étude approfondie des textes publiés, la plus objective et exhaustive possible, visant dans un premier temps à comparer pratiques françaises et étrangères. Il m'est apparu comme une exigence de "coller" aux textes, ce qui justifie les citations multiples que j'en ferai. En effet, l'usage veut souvent, dans les revues de la littérature, que l'on tire des conclusions globalisantes, qui ont pour effet de mimer une homogénéité des opinions des différents auteurs. Au contraire, l'analyse précise de *ce qui est écrit* permet de mettre en lumière d'importantes nuances d'où surgissent des questions. Prenons un exemple : il est aisé de conclure d'une revue superficielle de la littérature que la phrase consacrée "les parents ne doivent pas participer aux discussions car il ne faut pas leur faire porter le poids considérable de la décision", constitue le discours constamment prononcé. Mais l'analyse des termes précis employés montre que tout n'est pas si simple : considérons par exemple la différence qu'il y a entre : "[...] la décision de poursuivre ou d'arrêter une réanimation ne nous paraît pas devoir être prise par les parents. Une telle attitude conduit à demander à la famille d'accorder son consentement à l'arrêt thérapeutique après avoir été "éclairée"... " - Dehan M. L'éthique et sa pratique en néonatalogie. In : Folscheid D, Feuillet-Le Mintier B, Mattei JF. Philosophie, éthique et droit de la médecine. PUF. Coll. Themis Philosophie. Paris, 1997 (p 375-390)(p386) d'une part, et cette autre assertion : "elle [la décision] doit recueillir l'approbation des parents de l'enfant concerné, qu'il faut obligatoirement consulter..." - Gold F, Laugier J. Ethique en néonatalogie intensive : faut-il écrire les principes de notre action ? Arch Fr Pediatr. 1988 ; 45 : 447-449.

Autant que faire se peut, il s'agira aussi de comparer le *dire* et le *faire*, ce qui n'est possible, dans le cadre de ce travail, qu'à partir de mon expérience et de quelques données d'enquêtes, assez rare dans la littérature de langue française, mais particulièrement suggestives.

Dans un deuxième temps, il s'agira de montrer, à la fois sur la base de l'analyse des pratiques et sur des données plus subjectives, pourquoi nos pratiques, dans leurs procédures, peuvent être critiquables. Dans ce contexte, l'analyse de données sociologiques concernant l'état des familles en France, montrera si oui ou non, il y a eu des changements sur les quinze dernières années. Pourquoi sur les quinze dernières années? Parce que, comme on s'en rendra compte, les principes de notre action ont été pour la plupart établis il y a quinze ans. L'évolution de la société est un facteur qui justifie peut-être, si vraiment cette évolution existe, que nos principes et nos procédures en tiennent compte. D'autre part, il existe un certain nombre de difficultés éthiques propres à la réanimation néonatale, peut-être plus théoriques mais qu'il convient absolument d'élucider : il est en effet envisageable que certaines d'entre elles plaident pour une refonte de nos procédures.

L'objectif initial de ce D.E.A. était d'effectuer une analyse des pratiques collant au plus près de la réalité, c'est-à-dire non par questionnaires, non par entretiens, mais par une présence assidue dans plusieurs services de réanimation néonatale au cours des réunions d'éthique, permettant, moyennant des mesures d'enregistrement des réunions, d'élucider " l'alchimie " précise d'une décision: il s'agissait de consigner, sans être partie prenante de la discussion, un certain nombre d'éléments qui ne figurent pas dans les observations, ou d'en découvrir d'autres - Gold F. Ethique médicale et périnatalogie: questionnement laïque sur les pratiques françaises actuelles de la médecine du fœtus et du nouveau-né. Thèse de Doctorat de l'Université René Des-cartes. 1994(p118-119), qui visent tous à élucider un certain nombre d'éléments décisionnels potentiellement cachés. Je me suis heurté à plusieurs difficultés : la première est le manque de temps. L'analyse des pratiques prend du temps : chaque interview réalisé par 6 médecins en Hollande - Van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, Kollée LAA, de Leeuw R, Holl RA. The role of parents in end-of-life decisions in neonatology : physicians' views and practices. Pediatrics. 1998 ; 101 : 413-418 auprès de 31 réanimateurs néonatalogistes et 35 pédiatres généralistes durait en moyenne 150 minutes, soit au total près de 30 heures, pour chacune des personnes employées dans l'étude. Et ceci ne concerne que le temps de discussion, sans parler de l'analyse... D'autre part, un certain nombre de responsables d'unités de soins intensifs (USI) se sont montrés dubitatifs quant à l'intérêt d'un tel travail : l'argument le plus souvent avancé est " qu'on ne peut pas énoncer sur le papier tout l'indépassable de l'aspect intrinsèque à la relation médecin-parents ". Un autre argument est la défense sans limite de la casuistique, affirmant " qu'on ne peut rien tirer de pareils travaux étant donné qu'à chaque fois, c'est différent ". Enfin, il a semblé à certains " qu'on savait bien quels étaient les critères de décisions, et qu'on faisait tous à peu près la même chose ". L'idée selon laquelle la " volonté de bien faire " est la seule sur laquelle on puisse se reposer semblait très prégnante. Enfin, même si cette notion est une impression subjective, il m'a semblé percevoir ici ou là une difficulté à admettre, non qu'on pose des questions par écrit, non qu'on en " discute " sous forme d'entretiens, mais qu'on s'immisce dans l'intimité décisionnelle d'un service. J'aurais certes pu bénéficier de l'accueil de deux unités: celle où je travaille, mais il m'était difficile d'en tirer quelque chose, étant plus ou moins partie prenante. Le nombre de permanents étant particulièrement faible, il était difficile de me mettre " hors jeu " lors des décisions. Surtout, j'aurais pu bénéficier de l'accueil bienveillant du Pr. Beaufile dans son unité, où j'ai passé mes quatre années de clinat. Mais une seule unité me paraissait totalement insuffisante pour tirer une approche des pratiques françaises.

Il m'a donc fallu renoncer, ... provisoirement. C'est dans ces conditions que j'ai décidé, en accord avec Messieurs les Professeurs Christian Hervé et François Beaufile, de commencer par une étude préliminaire. Cette étude, en plus des objectifs déjà cités, vise aussi à montrer pourquoi une analyse des pratiques est indispensable, et donc à justifier l'idée que j'avais au départ. J'espère, à travers ce travail, être entendu...

1.1. Contexte général

Les soins intensifs délivrés au nouveau-né en détresse vitale ont connu au cours des trente dernières années une évolution sans précédent. Jusqu'à la dernière guerre mondiale, c'est au savoir-faire des parents, des sages-femmes et du médecin de famille - Alexandre-Bidon D et Clauson M: l'enfant à l'ombre des cathédrales, Presses Universitaires de Lyon, 1985, - Raulin: traité de la conservation des enfants (épuisé), - Aries P: l'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime, Point-Seuil, 1975 que se limitaient les soins au nouveau-né. On trouve, ponctuellement décrites, d'exceptionnelles tentatives de sauvetage de nouveau-nés mourants par l'utilisation de fours, de boîtes à chaussures ou de goutte-à-goutte. Après la guerre, du fait du développement des antibiotiques, des plastiques servant au réchauffement (ancêtres de nos couveuses), et de la miniaturisation des équipements de soins d'urgence utilisés chez l'adulte, les soins délivrés au nouveau-né ont été révolutionnés : partant d'une attitude relativement passive et fataliste, justifiée en partie par la volonté de protéger l'enfant de l'infection, nous sommes passés à une philosophie de soins intensifs destinée à changer autant que faire se peut le cours de l'évolution naturelle. Nous avons alors, bien souvent, été considérés comme des apprentis sorciers, inclus dans la mouvance des techniciens à courte vue : " Comme l'apprenti sorcier, les technologies en sont venues à exister par elles-mêmes, non seulement par leurs propres propriétés, mais aussi de par certains traits universels de l'humain. Les technologies venaient pour être au service de leurs utilisateurs, mais se-condairement, les utilisateurs redéfinissent leurs propres buts dans les termes de la technologie. " - Cassel E. The sorcerer's broom: Medicine's rampant technology. Hastings Centre Report (nov-dec) 1993: 32-39.

De cette évolution, il faut sans doute retenir trois faits, aux conséquences plus ou moins contradictoires : la demande apparente du public, nos capacités à obtenir des résultats, et l'émergence des questions éthiques.

1.1.1. La demande du public

La mort du nouveau-né est devenue un événement exceptionnel et, dès lors, scandaleux. Et, comme le lieu de la mort du nouveau-né s'est déplacé du cercle familial vers les unités de soins intensifs, nous avons vu naître une exigence nouvelle, qui se trouve être synergique avec la course technologique dans laquelle nous sommes engagés : on a exigé de nous, pédiatres-réanimateurs, et il nous est arrivé bien sûr, de cautionner ce pouvoir extraordinaire qui nous était attribué, de devenir infaillibles, de réinventer la nature, jusqu'à nous montrer " plus rusés que la mort ".

1.1.2. Notre capacité à obtenir des résultats

Le parti pris rationnel et scientifique de bon nombre d'entre nous a permis de prendre en compte, non seulement nos ambitions, mais aussi nos capacités à obtenir des résultats tangibles. Et nous en avons obtenus, c'est un fait incontestable. A cet égard, prenant l'exemple du grand prématuré, le Pr. Dehan fait ce résumé de la situation : " Au fur et à mesure des progrès, un nombre de plus en plus important de ces enfants ont été soignés, et les coûts sont donc plus élevés ; mais les résultats ont été à la hauteur des dépenses puisque, tout en faisant reculer la mortalité, le taux de handicap chez les survivants n'a pas augmenté. "2(p382)

En France, la mortalité néonatale a diminué de 17,7 pour mille en 1960, à 5,8 pour mille en 1980. Durant les mêmes périodes, la mortalité périnatale (entre 26 semaines d'âge gestationnel et 27 jours de vie postnatale) passe de 30 à 12,9 pour mille. Incontestablement, il est devenu possible de sauver, et souvent dans de bonnes conditions, des prématurés de plus en plus petits. L'exemple du Service de réanimation néonatale de Port Royal est à cet égard édifiant : en 1967, près de 80% des nouveau-nés de moins de 1200 g décédaient au cours de leur séjour en soins intensifs. En 1984, près de 80% survivaient - Relier JP. Faut-il définir le " fœtus viable " ? In : Progrès en Néonatalogie, 18, Karger. 1998.. Une publication américaine récente souligne que pour 2000 prématurés de poids de naissance compris entre 500 et 1500g, nés entre 1982 et 1994, la mortalité s'est réduite de 36,8% en 1982, à 13,8% pour la période 1992-1994. Parallèlement, l'incidence des atteintes motrices cérébrales à l'âge de un an a chuté de 11,3% durant la période 1982-1988 à 5,2% pour la période 1990 à 1994 - O'Shea TM, Preisser JS, Klinepeter KL, Dillard

RG. Trends in mortality and cerebral palsy in a geographically based cohort of very low-birth-weight neonates born between 1982 to 1994. *Pediatrics*. 1998; 101: 642-647.

Certaines publications récentes semblent souligner que l'essentiel des progrès s'est effectué dans les années quatre-vingts. Depuis, on observerait une stagnation, tant en termes de mortalité qu'en termes de morbidité, suggérant pour certains que les progrès ultérieurs n'ont fait qu'accroître la durée de survie avant un décès inéluctable - Hack M et al. Outcomes of extremely immature infants— a perinatal dilemma. *N Engl J Med*. 1993; 329 : 1649-1650. Cela est probablement vrai concernant la mortalité des prématurissimes de moins de 25 semaines de gestation. Mais au-delà de ce terme, les progrès apparaissent réels et constants, comme l'indique le Pr. Dehan : " Dans les unités obstétrico-pédiatriques les plus performantes, les résultats obtenus sont incroyablement favorables : dès l'âge gestationnel de 25-26 semaines, ou un poids de naissance de 600 g, un enfant sur deux nés vivants peut espérer survivre. A 27-28 semaines, les taux de survie à 1 an sont de l'ordre de 60 à 80%. Chez les survivants, des séquelles sont observées chez environ 20% d'entre eux, et parmi ces séquelles, on peut estimer que la moitié risque d'occasionner des handicaps modérés ou graves. Si l'on étudie l'évolution historique des résultats obtenus, on observe que le gain en nombre de survivants normaux a été multiplié par 20 en une vingtaine d'années. "2(p387)

Si de nouveaux progrès en termes de chute de la mortalité et d'amélioration de la qualité de vie pourraient sans doute provenir d'une optimisation organisationnelle des soins au nouveau-né (lui permettant de naître plus souvent sur les lieux même où l'on dispose de structures spécialisées dans sa prise en charge), il reste que l'on situe actuellement la limite de viabilité approximativement autour de 24 semaines de gestation, avec 50% de survie - Allen MC, Donohue PK, Dusman AE. The limit of viability—neonatal outcome of infants born at 22 to 25 weeks' gestation. *N Engl J Med*. 1993; 329 : 1597-1601. Il est cependant impossible de fixer des limites absolues et rigides : en témoignent par exemple les règles essentielles que nous nous sommes fixées concernant la conduite de la réanimation d'un nouveau-né en salle de travail : au-delà d'un terme raisonnable (le plus souvent 24 semaines de gestation), nous prenons en charge totalement tous les enfants, quel que soit leur état, à moins qu'une décision préalable, obstétrico-pédiatrique, n'ait été prise. Nous savons en effet depuis longtemps que l'état d'un nouveau-né à la naissance, de même que les conditions de cette naissance, sont parfaitement insuffisants pour estimer le devenir du nouveau-né.

Mais si les avancées ne font pas de doute, l'idée de limite du recul éternel de la mort, du fait des progrès scientifiques, est aussi clairement remise en cause : " Conscients d'avoir quitté l'illusoire courbe ascensionnelle du progrès contre la maladie et la mort, nous voici comme ramenés à l'évidence de notre finitude: alors qu'on gagnait sans cesse un peu plus de terrain dans la lutte à son encontre, la mort cesse de reculer sûrement. " - La Marne P. *Ethiques de la fin de la vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs. Ellipses. La bioéthique en question. Paris, 1999(p4)*

1.1.3. Emergence des questions éthiques

Ce troisième fait est issu du recul pris sur les deux premiers : au-delà de la " simple " question de survie, sont apparues des questions de nature éthique prenant en compte la qualité de cette survie et la charge imposée aux familles. Se pose donc clairement la question de l'euthanasie, ou des arrêts ou non-indications de poursuite des soins. Dans l'idée, cette notion n'est pas nouvelle : c'est surtout depuis le philosophe anglais Francis Bacon, au XVII^{ème} siècle, que l'on emploie le terme d'euthanasie, repris de l'antiquité: " l'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé, mais aussi d'adoucir les douleurs et souffrances attachées aux maladies; et cela non pas seulement en tant que cet adoucissement de la douleur [...] contribue et conduit à la convalescence mais encore afin de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible... Mais de notre temps, les médecins semblent se faire une loi d'abandonner les malades dès qu'ils sont à l'extrémité; au lieu qu'à mon sentiment, s'ils étaient jaloux de ne point manquer à leur devoir... [les médecins devraient] aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité. " - Bacon F. *Instauratio magna*. 1623. 1,4,2. *Œuvres philosophiques*. Trad. M. Bouillet. Hachette Paris. 1834.

Nous aurons à revenir en détail sur la réalité et la pertinence de ces interrogations et des réponses données en réanimation néonatale. Pour l'instant, qu'il suffise de signaler que la question " jusqu'où ne pas aller trop loin ? ", devenue capitale, a débouché sur un certain nombre de règles pratiques dans de nombreux pays - Peabody JL, Martin JI. From how small is too small to how much is too much. Ethical issues at the limits of neo-natal viability. In : Freed GE, Hageman JR. Clin Perinatol. 23; 3; sept 1996: 473-489(p476). L'important est de souligner que l'arrêt des thérapeutiques en cours a dès lors été considéré comme potentiellement légitime - Duff RS, Campbell AGM. Moral and ethical dilemmas in the special care nursery. N Engl J Med. 1973; 289: 890-894 La première publication faisant mention d'abstentions et d'arrêts thérapeutiques en médecine néonatale date de 1973: Cf. Duff RS, Campbell AGM. Moral and ethical dilemmas in the special care nursery. N Engl J Med. 1973, 289: p 890-4 : si la salle de naissance n'est pas le lieu le plus approprié à une décision de poursuite ou d'arrêt thérapeutique, il n'en est pas de même en réanimation où l'on dispose de plus d'informations, et d'un délai plus respectable d'évolution et de réflexion. Aujourd'hui, la question est présente dans les esprits de la plupart des médecins s'occupant de nouveau-nés : si nous avons les moyens de mettre en œuvre une réanimation prolongée, est-ce une raison suffisante que de *pouvoir faire*, pour affirmer *qu'il faut le faire* ? En effet, s'exprimant sur la question des buts du pédiatre, Schweisguth et al. écrivaient en 1985 : " Le but du pédiatre à qui une mère a confié son enfant dès les premiers jours de la vie est d'en faire un adulte heureux, sain, capable psychologiquement et physiquement d'assumer dans la société ses responsabilités personnelles, professionnelles et sociales. " - Schweisguth O, Alagille D. Responsabilités à long terme du pédiatre. Arch Fr Pediatr. 1985 ; 42 : 1-2 Ils limitaient par-là la notion de " soins à tout prix ". Mais on voit bien que parallèlement, à cette prise de consciences de certaines limites, le discours paternaliste, normatif, est alors de mise ; et la mission du pédiatre est conçue à long terme, à très long terme, et dans une acception très large : au-delà de la simple et louable prise en compte de ce que sont devenus les nouveau-nés soignés initialement par les pédiatres, l'on demande même que " le pédiatre puisse garder le contact, et même une place de conseiller auprès de l'ancien petit patient, pour le diriger au besoin vers le spécialiste adéquat ou l'aider dans une orientation professionnelle dont le choix peut être limité par des séquelles physiques. "18 Il s'agit du *but du pédiatre*, mais rien n'est dit du rôle *assigné* au pédiatre par les parents. L'éthique médicale est ici comprise comme le rôle médical qui assume " la responsabilité de la meilleure décision thérapeutique pour un enfant malade. "18

1.1.4. Problème général des arrêts thérapeutiques chez le nouveau-né

Les questions éthiques sont multiples en réanimation néonatale, en rapport avec les fins de vie, et ont été listées par Steinberg- Steinberg A. Decision-making and the role of surrogacy in withdrawal or withholding of therapy in neonates. Clin Perinatol. 1998; 25(3): 779-791 : Le nouveau-né a-t-il les mêmes " droits à la vie " qu'un adulte ? Existe-t-il une différence éthique entre un prématuré et un nouveau-né à terme ? Existe-t-il une différence éthique entre un nouveau-né sain et un nouveau-né handicapé ? Quelle est, entre la valeur de la vie et la qualité de vie, la valeur éthiquement déterminante ? Comment évaluer la qualité de vie chez un être humain qui ne peut pas du tout exprimer ses souhaits ? Les considérations économiques doivent-elles jouer un rôle décisif dans les décisions de traitement des nouveau-nés handicapés ? Peut-on ne pas traiter un nouveau-né handicapé dans des conditions bien définies ? Quel est le processus de décision le plus adapté dans ces circonstances ? Quels traitements peuvent ne pas être mis en route et quels sont ceux qui peuvent être cessés ? Y a-t-il des actions qu'il faut toujours mettre en œuvre, ou ne jamais cesser ? Qui doit prendre la décision finale ?

Dans la multitude de publications ayant trait au problème des arrêts thérapeutiques chez le nouveau-né, rares sont les publications françaises, surtout portant sur l'analyse des pratiques ; quant aux livres portant sur le sujet, ils sont tous d'origine étrangère - Jonsen AR, Garland MJ. Ethics of newborn intensive care. Berkley, University California Press, 1976, - President's commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioural research: deciding to forego life sustaining treatment. Washington, DC, US Government Printing Office, 1983, - Swinyard CA. Making and the defective newborn. Springfield, Il, CC Thomas Co, 1978, - Weir R. Selective nontreatment of handicapped newborns. New York, Oxford University Press, 1984. Les études générales montrent que des limitations ou arrêts thérapeutiques concernent un pourcentage variable de nouveau-nés qui décèdent, allant de 10 à 20% des cas jusqu'à la fin des

années 8017, - Campbell AG. Which infants should not receive intensive care? Arch Dis Child. 1982; 57: 569-571, - Eg-Andersen G. Prediction of outcome in 174 infants born after 24 to 28 weeks gestation. Acta Paediatr Scand. 1989; 360(suppl.): 56-61., jusqu'à plus de trois-quarts d'entre-eux dans les années 90 au Royaume Unis - Whitelaw A. Death as an option in neonatal intensive care. Lancet. 1986; ii: 328-331, au Canada - Ryan CA, Byrne P, Kuhn S, Tyebkahn J. No resuscitation and withdrawal of therapy in a neonatal and a pediatric intensive care unit in Canada. J Paediatr. 1993; 123: 534-538 ou aux Etats-Unis - Cook LA, Watchko JF. Decision making for the critically ill neonate near the end of life. J Perinatol. 1996; 16: 133-136, - Wall SN, Partridge JC. Death in the intensive care nursery: physician practice of withdrawing and withholding life-support. Pediatrics. 1997; 99: 64-70.

L'incidence réelle de ces arrêts thérapeutiques fait poser la question des principes sur lesquels se basent les décisions, notamment les notions d'autonomie, de bienfaisance, et de dignité : la priorité à l'autonomie, si classique aujourd'hui, est contestée - Glick SM. Unlimited human autonomy - a cultural bias? N Engl J Med. 1997; 336: 954-957, - Pellegrino ED, Thomasma DC. For the Patient's good. New York, Oxford University Press. 1988, - Steinberg A. The jewish perspective on the four principles. In Gillon R (Ed): Principles of Health Care Ethics, Chichester, John Wiley & sons, 1994, p 65-73, y compris pour les malades adultes hospitalisés en réanimation : " Dans le cas de patients en réanimation, le consentement est une chimère et son hypothétique fonction de contre-pouvoir aboutit à une impasse. C'est la bienfaisance réfléchie des réanimateurs qui rend possible l'espoir d'un retour à l'autonomie des patients tout en respectant leur dignité. " - Wolf M, Gaillard M, Hervé C. Consentement : quelle est la question ? Confrontation entre la pratique et la théorie. Presse Med. 1997 ; 26 : 1725-1729 Chez le nouveau-né, la situation est sans doute encore exponentielle, et la priorité à l'autonomie ne peut trouver aucune application, de sorte qu'en réanimation néonatale, une *certaine forme* de paternalisme est inévitable¹⁹. Ces données impliquent en principe le recours aux notions de bienfaisance et de non-malfaisance, qui sont toujours d'application difficile, quand le seul critère applicable devient ce qu'il est convenu d'appeler *le meilleur intérêt* du nouveau-né¹⁹. La plupart des réanimateurs pensent qu'il importe dans ce contexte d'apprécier la qualité de vie escomptée ou actuelle. Celle-ci trouve une appréciation *relativement* unanime lorsque le développement intellectuel et la communication avec les proches sont nuls, ou que la souffrance est objectivement majeure. Dans les cas moins " tranchés ", cette notion est relative et doit trouver sa place dans un ensemble¹⁹, qu'il conviendra de préciser.

A quelle catégorie d'euthanasie appartient l'arrêt thérapeutique chez le nouveau-né ? Selon la classification du Council on Ethical and Juridical Affairs de l'American Medical Association, il s'agit selon les cas et les pays, d'euthanasie (active ou passive) non volontaire, avec patient incompétent et décision du tuteur, ou involontaire, sans consentement du patient ou du tuteur. - American Medical Association: Council on Ethical and Juridical Affairs. Decisions near the end of life. JAMA. 1992; 267: 2229-2233 En pratique, les possibilités thérapeutiques face à un nouveau-né gravement handicapé, au pronostic fatal, ou à la perspective de qualité de vie mauvaise, sont au nombre de trois :

- a) le "jusqu'au-boutisme" basé sur des conceptions généralement religieuses
- b) l'euthanasie active, qui aux dires de Steinberg, serait " rejetée par la plupart, sinon toutes les sociétés occidentales " ¹⁹.
- c) Toujours selon Steinberg, l'euthanasie passive serait la voie moyenne, retenue comme pratique éthiquement acceptable, dans les pays occidentaux¹⁹.

S'il apparaît dans la pratique, comme je le montrerai, qu'ici ou là, ces trois pratiques sont envisagées, il conviendra aussi de discuter des positions de principes qui sont énoncées en corollaire.

1.2. Formalisation des objectifs du travail de D.E.A.

1.2.1. Formulation de l'hypothèse

Ce mémoire de D.E.A. se propose d'explorer l'hypothèse suivante:

Dans le respect de la laïcité inhérente au fonctionnement de nos institutions,

Compte tenu du mode de décision actuellement en vigueur en France et des principes qui président à ces décisions, en réanimation néonatale,

Il est souvent difficile d'assurer une légitimité à nos décisions d'arrêt thérapeutiques,

Ce qui peut justifier une remise en question du rôle des différents protagonistes de la décision, voire induire la socialisation de la décision à un ou plusieurs niveaux qu'il faudra préciser.

1.2.2. Explicitation de l'hypothèse et objectifs du travail

La perspective laïque est effectivement celle de nos institutions, et l'adoption de cette perspective souligne que notre discussion se placera dans le registre de l'éthique de compromis, susceptible de faire se rejoindre des positions contraignantes, et plutôt dans le cadre d'une éthique de la discussion que d'une éthique de conviction.

Il existe actuellement un mode décisionnel dominant, et certains principes ont été énoncés à son fondement. Il conviendra donc d'explicitier au mieux les pratiques et les principes. De ce fait, la discussion devra s'orienter différemment selon qu'ils semblent homogènes ou non.

Pour ce faire, il conviendra d'examiner les pratiques en France mais aussi à l'étranger.

Le champ étudié est celui de la réanimation néonatale. Bien que travaillant depuis plusieurs années en réanimation polyvalente pédiatrique, l'expérience montre que, comme dans la plupart des unités de ce type en France, la population dominante est celle du nouveau-né. Le choix du milieu de réanimation est lié d'une part au fait qu'il représente le lieu de mon expérience pratique, et d'autre part parce que c'est ici que les décisions d'arrêt thérapeutiques sont le plus souvent prises. Par le terme de nouveau-né, j'entendrai le premier mois de la vie postnatale. Précisons que ce travail ne couvre pas tout le champ de l'éthique en réanimation néonatale, qui pose par ailleurs bien d'autres problèmes : je me limiterai ici à la problématique des décisions d'arrêt thérapeutique.

Tout au long de ce travail, l'expression *arrêt des thérapeutiques* n'est jamais considérée comme syno-nyme de celle d'*arrêt de soins*. En effet, quand bien même nous décidons de cesser une thérapeutique en cours parce que nous la considérons comme futile, il ne s'agit en aucun cas d'interrompre tout soin, puisque le confort de l'enfant, ainsi que l'accompagnement de l'enfant et de sa famille, qui s'imposent de fait, font partie intégrante de ce que nous nommons *soins*.

J'aurai à explorer les réelles difficultés décisionnelles dans ce champ d'activité, et leur nature. Enfin, j'examinerai l'hypothèse générale, selon laquelle il existe une inadéquation entre le mode décisionnel retenu en France et certains principes Républicains. Ceux-ci seront à envisager en tant que tel, mais aussi en tant qu'ils sont évolutivement perçus par les citoyens. Cette notion d'évolutivité me paraît fondamentale, ne serait-ce que par respect du citoyen. De plus, cette notion paraît intégrée au concept même d'éthique, tel que le définit par exemple J.F. Mattei : " L'éthique désigne [...] la morale en application *face à de nouvelles situations*. " - Mattei JF. La vie en questions : pour une éthique biomédicale. Paris, la documentation Française. 1994 C'est moi qui souligne. Ce travail est donc avant tout un questionnement. Mais si notre hypothèse s'avère fondée, la question serait posée de savoir s'il faut ou non, et si oui comment, accéder à la demande participative du public (parents concernés, mais aussi société en général).

1.2.3. Ossature générale du travail

1.2.3.1. Analyse des pratiques

Dans un premier temps, je m'emploierai à établir un état des lieux aussi précis que possible, basé sur la littérature, des pratiques concernant les divers aspects de l'arrêt thérapeutique en réanimation néonatale. Le plus souvent je débiterai mon analyse de la littérature française sur la base d'articles publiés dans les années 80 : c'est en effet à cette date qu'ont été établis pour la première fois en France, des principes sur le sujet étudié. Je procéderai, aussi souvent que possible, à une comparaison entre les positions de principes et les données issues de l'analyse des pratiques.

Dans un second temps, je ferai le tour des pratiques connues dans le monde, afin de saisir les différences essentielles. Il ne s'agit pas de montrer telle ou telle supériorité d'un mode de fonctionnement, mais plutôt de traduire le pluralisme de fait, et de montrer simplement, *qu'il est possible de procéder autrement*. Mais il s'agit aussi d'apprécier les diverses méthodologies employées dans différents pays, lesquelles, sans doute, peuvent apporter " de l'eau à notre moulin ".

1.2.3.2. Discussion

Le premier temps de la discussion visera à rechercher s'il existe ou non des arguments pratiques et théoriques pour modifier nos pratiques. Ce chapitre s'appuiera d'abord sur des données sociologiques évolutives objectives (concernant essentiellement la famille et la profession médicale), qu'il conviendra de comparer aux notions sociologiques qui sous-tendent nos affirmations. Puis je tenterai de mettre en lumière des principes théoriques qui régissent ou contredisent les principes pratiques de notre action. Dans ce dernier registre, le problème de la relativité et de la pluralité des décisions et des modes de décisions sera étudié en corrélation avec les spécificités de la situation que j'envisage : un milieu, la réanimation et ses acteurs de soins ; une personne particulière au centre de toutes nos préoccupations, le nouveau-né et ses interactions avec ses parents. L'ensemble évoluant dans une société démocratique et républicaine qui a ses exigences.

A l'appui de ces données, le second temps de la discussion explorera les nécessités, puis les possibilités d'une redistribution des rôles des acteurs décisionnels, et plaidera pour l'objectif d'une socialisation des pratiques.

2. Analyse des pratiques

La diversité et l'hétérogénéité quantitative des publications explique que certains points, ou les pratiques de certaines nations, soient plus développés que d'autres.

2.1. Les pratiques françaises

La lecture attentive des différents textes et l'expérience pratique m'ont conduit à scinder l'analyse des pratiques françaises (avec une importance variable qui dépend exclusivement de la masse d'information disponible sur le sujet) en 10 thèmes :

- Quelles sont les pathologies qui conduisent aux discussions éthiques ?
- La notion de réanimation d'attente
- Position(s) sur l'euthanasie
- Le processus médical de discussion et de délibération
- Le rôle des différents intervenants dans la décision
- La consignation des pratiques
- Une " réglementation " est-elle possible ?
- Volonté et état de l'étude des pratiques
- Perception de l'ouverture des pratiques
- Synthèse

2.1.1. Quelles sont les pathologies qui conduisent aux discussions éthiques ?

2.1.1.1. Positions de principes

Schématiquement, dans les années 70-80, le problème dominant à l'origine de discussions éthiques, était les malformations congénitales. Aujourd'hui, beaucoup d'entre elles sont dépistées avant la naissance, et, lorsqu'elles sont très graves, elle peuvent faire discuter l'indication d'une interruption médicale de grossesse. Même si elles conservent une place importante en postnatal, la question de savoir s'il faut ou non poursuivre la réanimation d'un nouveau-né se pose le plus souvent chez d'autres types de malades^{2,4}(p126)

2.1.1.1.1. En salle de naissance

Un certain nombre de pathologies maternelles peuvent favoriser une naissance difficile : hypertension sévère, infections, etc. Par ailleurs, le fœtus lui-même peut présenter des anomalies qui rendent problématique son adaptation à la vie extra-utérine, comme la grande prématurité, les retards de croissance majeurs, les polymalformations, ou les infections. Parfois encore, c'est l'extraction du fœtus qui peut être délicate, compromettant son oxygénation ultérieure. Lorsque l'enfant naît " en état de mort apparente ", chaque minute qui passe majore la dette en oxygène du cerveau et les dégâts peuvent devenir rapidement irréversibles. Dans ce cas, la réanimation est toujours entreprise - Régnier C. L'extrême prématurité : quel avenir, et à quel prix ? Arch Fr Pediatr. 1989 ; 46 : 1-4. Le problème est ici plutôt de savoir s'arrêter. En salle de naissance, quelques maigres certitudes permettent d'établir une conduite à peu près unanimement admise : si l'on fait abstraction de ce qui s'est passé avant la naissance, nous savons que réanimer un nouveau-né plus de trente minutes sans avoir jamais obtenu une activité cardiaque, n'a pas de sens. Même si l'enfant pouvait (exceptionnellement) récupérer une activité cardiaque au-delà de ce délai, il n'aurait aucune chance de survivre plus de quelques heures. A l'inverse, arrêter la réanimation avant vingt minutes serait le plus souvent une faute. Certains enfants ont pu être réanimés plus de quinze minutes à la naissance, et récupérer au-delà, sans séquelles. Entre ces deux limites (vingt à trente minutes), il y a une zone d'incertitude - Germain JF. Réanimation primaire en salle de naissance. Journal Faxé de Pédiatrie, mai 1997.

2.1.1.1.2. Défaillances vitales graves

Quand après la naissance, des organes essentiels deviennent partiellement ou totalement incompetents, la survie dépend de moyens technologiques divers, et parfois très lourds

(dialyse, assistance respiratoire extra-corporelle). La question qui se pose est de savoir s'il faut *entreprendre* la mise en route de ces techniques. Le plus souvent, c'est la réversibilité potentielle de la maladie, combinée aux risques de la technique, qui devra être évaluée. Quelle que soit la gravité actuelle d'une pathologie, décider de poursuivre la réanimation a un sens totalement différent selon que la maladie est réversible ou non : dans le premier cas, nous offrons une technologie palliative et transitoire et, même si nous échouons, tout aura été tenté pour préserver une vie de qualité potentielle. Dans l'autre situation, nous condamnons l'enfant à la dépendance de l'artifice et nous nous faisons adeptes du caractère sacré de la vie, sans considération pour sa qualité.

2.1.1.1.3. Le grand prématuré

La survie des grands prématurés est devenue depuis dix ans un problème essentiel. Les possibilités multiples de la thérapeutique permettent de décider d'extraire un fœtus très tôt dans la grossesse, lorsque la poursuite de celle-ci met en danger la vie de la mère ou du fœtus lui-même : il est parfois moins risqué pour le fœtus de naître prématurément que de continuer son développement in utero. Lorsque c'est la mère qui court un grand risque, la décision d'extraire le fœtus s'impose, quel que soit son terme. Mais lorsque nous voulons améliorer le pronostic du fœtus en provoquant sa naissance, se pose clairement le problème de la limite de la viabilité. Elle se situe entre 22 et 24 semaines de gestation. Mais nous savons aussi que ces grands prématurés ne survivent dans de bonnes conditions que si le déroulement des premiers jours n'est pas émaillé d'une accumulation de complications - Cooper TR, Berseth CL, Adams JM, Weisman LE. Actuarial survival in the premature infant less than 30 weeks' gestation. *Pediatrics*. 1998 ; 101 : 975-978. C'est pourquoi, même si l'enfant est réanimé dans un premier temps, il est indispensable de savoir remettre en cause cette conduite en fonction de l'évolution.

2.1.1.1.4. Dépendance prolongée de la technologie

A distance de la naissance, le nouveau-né peut conserver une activité cérébrale normale, mais devenir pourtant dépendant, pour survivre, de la ventilation artificielle. Parfois, cette dépendance a été favorisée par la technique elle-même, comme dans les dysplasies broncho-pulmonaires. Cette dépendance peut durer des semaines, des mois, voire des années. On sait pourtant que la croissance pulmonaire peut se faire jusqu'à l'âge de deux à trois ans. Que se passe-t-il dans les formes graves ? Certains enfants, malgré cette croissance pulmonaire, vont rester de grands infirmes respiratoires. D'autres vont guérir, mais au prix de plusieurs années de trachéotomie et de ventilation mécanique. On sait le retentissement potentiel de toutes ces années passées, accroché à un ventilateur, tant sur le plan du développement psychique que moteur. Pourtant, cette vie de dépendance est parfois compatible avec l'émergence de liens relationnels de grande qualité. Que faire alors, lorsque cette situation est prévisible au bout d'un certain temps de réanimation ? Continuer et imposer à cet enfant une ventilation durant des années, avec le risque de troubles psychologiques majeurs tant au niveau de l'enfant lui-même qu'au niveau des parents ? Ou bien arrêter les thérapeutiques ? Au risque de faire perdre à cet enfant sa chance d'avoir une vie ultérieure de qualité acceptable pour lui ? On voit que la réponse ne va pas de soi.

2.1.1.1.5. Pathologie neurologique

Les discussions éthiques sont justifiées dans l'immense majorité des cas par l'existence d'inquiétudes sérieuses concernant le pronostic neurologique - Beaufils F, Bourillon A. L'élaboration d'une décision d'ordre éthique en réanimation pédiatrique. *Arch Fr Pediatr*. 1986; 43: 571-574. Le fait que l'atteinte cérébrale soit le plus souvent au cœur des discussions éthiques (qu'elle engage le pronostic vital ou le niveau de qualité de vie ultérieure), s'explique en partie par les progrès de la réanimation : ceux-ci permettent en effet de suppléer de plus en plus fréquemment les défaillances des autres organes. C'est souvent après la phase de réanimation initiale, conduite avec succès et contrôlant les insuffisances des organes vitaux, que l'on est à même d'évaluer l'atteinte neurologique. Or, chez le nouveau-né, nous ne pouvons pas décrire de façon aussi rigoureuse que chez l'enfant plus grand ou l'adulte, l'état caractérisant la mort cérébrale. De sorte que pour apprécier l'état cérébral, nous avons toujours besoin de temps pour l'analyse de l'évolutivité de la situation clinique et des examens complémentaires. Chez les prématurés, et d'autant plus que leur

terme est en dessous de trente semaines, les lésions, quand elles doivent apparaître, ne sont le plus souvent détectables qu'au bout de plusieurs jours, voire plusieurs semaines. Lorsqu'elles sont caractéristiques, elles consistent en des lésions ischémiques périventriculaires, objectivables en échographie ou en résonance magnétique nucléaire (IRM). Selon leur extension, leur localisation et leur évolutivité au fil des examens, nous tentons de savoir si elles caractérisent ou non une destruction neuronale majeure et définitive. En corrélation, il faut évaluer si les lésions objectivées provoqueront ou non, si l'enfant survit, des séquelles motrices ou sensorielles importantes. A côté de ces situations qui sont les plus fréquentes, citons aussi parmi celles qui sont la source de discussions éthiques, deux autres cas de figure : d'une part, la pathologie cérébrale congénitale, avec en premier lieu les malformations cérébrales. Certaines sont si graves qu'elles évoluent systématiquement vers le décès dans des délais variables, si on laisse l'évolution naturelle se dérouler (par exemple l'anencéphalie). Ici, la réanimation ne peut que retarder le décès par la suppléance respiratoire et cardio-vasculaire qu'elle permet. Dans d'autres situations, le handicap induit par la malformation peut n'autoriser qu'une survie purement végétative (comme dans certaines destructions neuronales majeures sur lissencéphalie grave), dépendante ou non des artifices de la réanimation. La décision est ici encore de nature purement éthique, avec la qualité de vie en question, du moins si l'on sait de façon claire quel avenir implique la malformation. Enfin, il peut s'agir de lésions cérébrales acquises, non liées aux circonstances de privation d'oxygène que j'ai déjà citées. Ce sont notamment les pathologies de nature infectieuse, encéphalites par exemple. Elles peuvent induire des destructions neuronales aussi graves que les maladies déjà mentionnées. Ici encore, le pronostic peut souvent n'être évalué qu'au terme d'investigations qui prennent du temps.

2.1.1.2. Les faits sont-ils en accord ?

Dans l'ensemble, les " têtes de chapitres " précédemment développées font l'unanimité^{2,4,39,42,45,46,47,48,49}.

Mais on peut percevoir des divergences dans l'interprétation de quelques-uns de ces items : dans le cadre des défaillances vitales graves, se pose par exemple la question dans les hernies diaphragmatiques congénitales, de savoir s'il faut ou non recourir à l'assistance respiratoire extracorporelle. La pratique est différente selon les unités, sachant que certaines recourent " sans se poser de question " à cette technique si le besoin s'en fait sentir, alors que d'autres ont tenté de mettre au point des critères prédictifs d'hypoplasie pulmonaire irréversible - Germain JF, Farnoux C, Pinquier D, Cortez A, Hartmann JF, Sibony O, de Lagausie P, Beaufiles F. Can blood gases predict pulmonary hypoplasia in ante-natally diagnosed congenital diaphragmatic hernia ? J Pediatr Surg. 1996; 31: 1634-1639, visant à ne pas entreprendre la technique lorsque ces critères sont présents.

Chez le grand prématuré, se pose la question non résolue de savoir à partir de quel terme il convient de faire subir une césarienne à la mère, pour " protéger " le fœtus, s'il existe une indication fœtale à provoquer la naissance^{2,49}.

Dans le cadre des dépendances prolongées de la technologie, l'attitude n'est pas homogène pour poursuivre la ventilation quand le diagnostic de myopathie sévère est posé par exemple, surtout si le diagnostic est tardif - Manificat S, Guillaume Bataille JM, Dazard A. La qualité de vie chez l'enfant atteint de maladies chroniques. Revue de la littérature et aspects conceptuels. Pédiatrie. 1993 ; 7/8 : 519-587. Quant aux pathologies neurologiques, le degré de tolérance du handicap à venir est bien entendu variable selon les équipes⁴⁹.

2.1.2. La notion de réanimation d'attente

2.1.2.1. Les positions de principes

Le travail de Beaufiles et al.³⁹, en 1986, rappelle la notion de *réanimation d'attente*, spécifiant que " toutes les équipes sont unanimes : en urgence, et dans le doute, on donnera dans l'immédiat la priorité à la survie de l'enfant dans des conditions optimales. " Cette notion est constamment rappelée dans les articles ultérieurs^{2,36}, - Dehan M. Réflexions sur les problèmes d'éthique en réanimation néonatale et pédiatrique. Presse Med. 1988 ; 17 : 503-508,

- Gold F. Préviation et prise en charge du handicap. Annales médicales de Nancy et de l'Est. 118ème année. XXXI; 4; 1992: 352, - Dehan M. Les limites de l'extrême prématurité. Presse Med. 1994 ; 23 : 600-601, - Beaufils F. Ethique et réanimation en pédiatrie. Arch Fr Pedia-tr 1993, 50 : 437-439. Le non-respect de cette notion est envisagé comme la non-assistance à personne en danger⁴².

2.1.2.2. Les faits sont-ils en accords ?

Dans la majorité des études et des enquêtes, il semble bien que oui - Willard D. Enquête nationale sur les arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale. Ann Med Nancy Est. 1992 ; 31 : 345-348, - Gold F, Blond MH, Hervé C, et al. Pratiques françaises actuelles de l'arrêt thérapeutique en période néonatale. Ann pediatri. 1996; 43: 535-541, - Garel M, Gosme-Seguret S, Kaminski M, Cuttini M. Les prises de décisions éthiques en réanimation néonatale. Enquête auprès des soignants de deux centres français. Arch pediatri. 1997; 4: 662-670, - Siméoni U. Quoi de neuf en néonatalogie. Arch Pediatri. 1999 ; 6 : 447-456. Mais cette unanimité présumée pourrait ne plus être *systématiquement* d'actualité aujourd'hui, en dépit des recommandations officielles, surtout en ce qui concerne le problème du prématurissime en salle de naissance. Les attitudes sont variables, et parmi des pédiatres de maternité, le scepticisme ressort parfois face à cet impératif, comme le montre un travail récent procédant par interviews - Haegel A. La réanimation des grands prématurés en salle de naissance. Peut-on remettre en question la légitimité de la réanimation chez le grand prématuré. D.E.A. d'éthique médicale et biologique. Faculté de Médecine de Necker-Enfants-Malades. Paris. 1997-1998. D'autre part, le Pr. Beaufils s'est interrogé sur les pièges possibles de ce concept de réanimation d'attente : "un nombre croissant d'enfants, autrefois condamnés, non seulement ne meurent plus mais récupèrent une autonomie que la gravité initiale de leur état n'aurait pas fait espérer. Dans ces situations, les équipes de réanimation ont le sentiment d'avoir été littéralement piégées par le résultat qu'elles ont obtenu"⁴⁵

2.1.3. Position(s) sur l'euthanasie

Pour éviter les confusions, j'emploierai la définition de Kenis, reprise dans le livre de Hottois et Parizeau - Hottois G, Parizeau MH. Eds. Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique. Bruxelles : De Boek-Université. Coll. Sciences Ethiques Sociétés. 1993, de l'euthanasie : acte de hâter ou de provoquer la mort par compassion à l'égard d'un malade incurable pour mettre fin à ses souffrances, ou plus généralement pour tout autre motif d'ordre éthique (compassion à l'égard d'un nouveau-né gravement malformé dont la qualité de vie serait très sévèrement compromise, par exemple).

2.1.3.1. Notions générales en France

En avril 97, le sénateur Pierre Biarnès a déposé un projet de loi portant sur l'euthanasie passive et active "pour stopper l'hypocrisie " : la personne mourante doit pouvoir "refuser un acharnement thérapeutique ou souhaiter l'administration d'antalgiques qui pourraient hâter son décès " et "le médecin doit s'y conformer". En outre, "elle peut obtenir une aide active à mourir si elle estime que l'altération effective ou imminente de sa dignité ou de sa qualité de vie la place dans une situation de détresse" - Le Quotidien du Médecin. N° 6052 Cependant, actuellement, du point de vue légal, l'euthanasie active relève du meurtre (Code Pénal, article 295 et suivants), et le code de déontologie médicale interdit l'euthanasie active : " Le médecin doit accompagner le mourant jusque dans 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 " (art. 38). Dans le code pénal (art. 63), l'euthanasie passive relève de la non-assistance à personne en péril. Elle n'est tolérée que sous la forme du refus de soins (art. 36 du nouveau code de déontologie). Quant à l'euthanasie occulte (involontaire : que le patient n'a pas demandée), elle pose aujourd'hui question dans son acception générale : "elle donne au médecin un pouvoir considérable. Détenteur d'une compétence qui lui permet de tuer, est-il exempt du devoir élémentaire de ne pas tuer ? Là encore, la responsabilité revient au premier plan : le pouvoir médical peut être dominateur; le pouvoir médical peut être au contraire responsable. Chaque médecin doit s'interroger sérieusement sur son rapport au pouvoir. Le pouvoir est-il un

instrument pour satisfaire une jouissance personnelle d'autorité ? Ou est-il l'ensemble des moyens dont on dispose pour réaliser sa responsabilité ? "14(p51

2.1.3.2. Positions de principes

Qu'en est-il de l'application de ces notions au nouveau-né ? Le corollaire de la notion de réanimation d'attente est celui qui consiste à savoir remettre en cause cette attitude à la suite d'un bilan complet, autrement dit, l'acceptation de l'idée de l'arrêt de thérapies ultérieures, c'est à dire l'euthanasie passive^{39,36,45}. L'euthanasie dite *passive*, visant seulement à suspendre les traitements, est-elle la seule envisageable ? " Lorsque le pronostic s'avère désastreux, la seule suspension de la ventilation assistée suffit à entraîner le décès" ³⁹ Cette assertion reste sans doute vraie lorsque c'est le pronostic vital qui est gravement en jeu. Mais, lorsqu'il s'agit d'un pronostic défavorable à court ou moyen terme en particulier concernant les séquelles neurologiques, l'évolution des techniques montre que la question ne se pose pas seulement en ces termes : il arrive de plus en plus souvent qu'un nouveau-né puisse être autonomisé (la possibilité était déjà signalée sous forme de question par Beaufilet et al. en 1986³⁹), au sens où il survit indépendamment des techniques de réanimation, et ce, quelques jours après la naissance. Ce n'est souvent qu'ensuite que l'on pourra affiner le pronostic neurologique. Que faire alors dans le cas où ce pronostic est désastreux ?

On voit que le débat s'ouvre ici sur la pratique de l'euthanasie active. Sur ce, officiellement on ne sait rien ou presque des pratiques. Certains s'y opposent, comme le Pr. Beaufilet⁴⁵ : " Le refus de faire mourir activement un enfant totalement autonome, c'est-à-dire n'ayant plus besoin de réanimation, constitue l'une de ces limites que nous ne pouvons pas franchir, même si la logique devrait nous y conduire dans certains cas. " Poursuivant dans cette ligne qui démarque les méthodes d'arrêts actifs, le Pr. Gold tenait en 1994 le propos suivant : "Après 20 ans d'exercice et de responsabilité en réanimation, je crois pouvoir affirmer que [...] le fait de s'abstenir d'un geste supplémentaire ou d'arrêter une procédure se distingue **radicalement** du fait d'interrompre volontairement la vie d'un sujet autonome et non immédiatement menacé. " ⁴(p177 C'est moi qui souligne.) Ce qui précède est un avis, qui n'est pas forcément partagé par tous, comme le confirme l'enquête de l'auteur même de ces lignes⁴(p155). La question de l'euthanasie active se posait déjà sous une autre forme, en 1986 : " [...] l'interruption éventuelle des techniques assurant la survie artificielle, ou euthanasie passive peut paraître ramener l'enfant au sort naturel de l'enfant condamné à mourir. Encore faut-il que cet arrêt ne soit pas suivi d'une agonie, prolongée et douloureuse pour l'enfant, insupportable pour la famille... La recherche d'une mort sans souffrance pose alors le problème du passage d'une euthanasie passive à l'euthanasie active. " ³⁹ Là encore, aucune réponse claire depuis 1986, les articles réitérant la proposition, sans évaluer les pratiques²(p386),42,45

2.1.3.3. La pratique est-elle en accord ?

Les auteurs s'accordaient depuis 1986 pour estimer que dans notre pays, sur l'ensemble des nouveau-nés qui vont mourir, le décès survient dans la moitié des cas comme le résultat d'une décision d'arrêt ou de non-intervention thérapeutique²(p375),42. Concernant l'euthanasie passive, qu'il s'agisse là bien plus qu'une position théorique est chose certaine, puisque dans l'enquête déjà mentionnée de Garel et al.⁴⁸, à la question " y a-t-il des situations où l'on décide d'interrompre la réanimation ? ", tous les soignants répondent par l'affirmative. Dans l'étude du Pr. Gold portant sur son expérience personnelle, sur 16 patients ayant fait l'objet d'une discussion, l'arrêt thérapeutique a été effectué dans 11 cas⁴(p116). L'enquête réalisée en corollaire dans 15 centres de réanimation néonatale montrait que l'incidence moyenne des arrêts thérapeutiques était en moyenne de 3.17% des admissions, avec des extrêmes allant de 1 à 6.3%. Rapporté au nombre d'enfants faisant l'objet d'une discussion éthique, le pourcentage moyen était de 60% en moyenne, avec des extrêmes allant de 48% à 85%⁴(p142). L'enquête nationale réalisée par Willard en 1990-1991 montrait que sur 165 cas où une décision de fin de vie était envisagée, 156 aboutissaient à un arrêt thérapeutique⁴⁶. Une autre étude française des pratiques figure dans une analyse multicentrique, mais chez le grand enfant - Martinot A, Grandbastien B, Leteurtre S, Duhamel A, Leclerc F. No resuscitation orders and withdrawal of therapy in French pediatric intensive care units. Acta Paediatr. 1998;

87: 769-773. On peut néanmoins penser qu'elles trouvent un écho dans les pratiques impliquant le nouveau-né: près de la moitié des enfants qui décèdent en réanimation sont l'objet de restrictions thérapeutiques, ce qui se retrouve dans les USI européennes, canadiennes et américaines. L'euthanasie *passive* est donc largement acceptée, et sa possibilité éthique tire parfois sa légitimation d'une extension des pratiques sur le fœtus : " L'extension de ces considérations [sur l'interruption médicale de grossesse] au nouveau-né ²handicapé² nous conduit donc à proposer qu'un arrêt thérapeutique puisse être envisagé ²lorsqu'il existe une certitude ou une forte probabilité que l'enfant considéré soit porteur d'un handicap d'une particulière gravité, reconnu comme irréparable au moment de son diagnostic ou de sa prévision². " - Gold F, Laugier J. La décision d'arrêt thérapeutique en réanimation néonatale. Arch Fr Pediatr. 1992 ; 49 : 5-7 Cette assertion était reconnue comme cohérente par 13 médecins sur les 15 interrogés par le Pr. Gold⁴(p143).

On voit cependant, à travers l'enquête de Garel et al.⁴⁸, que les pratiques varient d'une unité à l'autre, puisque dans les deux services étudiés, les soignants de l'un affirmaient que " dans certaines circonstances, la décision d'arrêter les soins peut être prise pour un nouveau-né devenu autonome sur le plan vital ", alors que les soignants de l'autre service exprimaient que " l'euthanasie active ne se pratique pas dans le service ", et ce en corrélation avec le fait que " mis à part le handicap majeur, on respecte tous les autres handicaps... " Cependant, dans cette dernière unité, on admettait que lors de l'arrêt des thérapeutiques, une sédation massive amène l'enfant à mourir sans souffrir. Quoiqu'il en soit, l'expérience et les enquêtes^{47,48} montrent que cette pratique d'euthanasie active existe en France, dans de nombreuses unités, sans que l'on puisse chiffrer faute de données. La connaissance de l'existence de cette pratique " officieuse " a conduit le groupe d'étude en néonatalogie de l'Île de France, voici quelques années, à demander qu'un avis soit donné par le Comité Consultatif National d'Éthique. Aucune réponse n'a été formulée pour l'instant. Mais comment choisir une option, et affirmer que cette pratique est éthique ou ne l'est pas, hors d'une discussion basée sur l'étude claire des pratiques ? Ou bien faudra-t-il choisir sur la seule base de conceptions à connotations idéologiques, ou sur des notions d'expériences professionnelles et de la vie, telles qu'on pouvait les ressentir dès 1986 : " Certains, pour des raisons philosophiques et morales, s'y refusent [à l'euthanasie active] ; ce ne sont pas nécessairement ceux qui ont la plus grande expérience de la médecine ou de la vie. " - Voyer M. Éthique et handicap en réanimation. L'accompagnement lors de la mort d'un enfant. Arch Fr Pediatr. 1986 ; 43 : 575-578 ?

2.1.4. Le processus médical de discussion et de délibération

Soulignons d'abord que la prise en charge n'est pas uniquement technique : elle comporte un élément à la fois in-formatif et psychologique des parents : une préoccupation essentielle est *l'accompagnement* parental - Bourrillon A, Dehan M, Beaufils F, Fournier E. Incidence des facteurs d'environnement dans la décision éthique en réanimation pédiatrique. Arch Fr Pediatr. 1986 ; 43 : 563-568. Il se fait par l'association des médecins de l'unité avec un(e) psychologue, voire un(e) psychanalyste dont l'activité est généralement reconnue comme essentielle⁴², - Soule M. Les aspects psychologiques de la réanimation d'un nouveau-né. Arch Fr Pediatr. 1986 ;43: 555-558,48. Le but est d'aider les parents à être pleinement parents, malgré la technique, *en les recentrant sur leur enfant*. - Oppenheim D. La mort demandée, la mort donnée, la parole discréditée. Les Temps Modernes. N° 582 ; 1995: 110-125(p114-115) Cette action ne peut pas-ser que par l'élaboration de relations de confiance entre parents et personnel soignant, au sein desquel-les la parole trouve sa place. Cet accompagnement s'adresse aux parents bien sûr, mais aussi, quel que soit son état, au nouveau-né lui-même. Associé au traitement de la douleur physique, il s'agit aussi de prendre en charge la souffrance psychique, qui touche tant l'enfant que sa famille. L' " écoute " du nouveau-né lui-même, la tentative de donner sens à ses symp-tômes, est ici fondamentale - Danesi N. L'hôpital, le bébé, son médecin, et... la psychanalyste ? Panoramiques. 4ème trimestre 1995. N° 22. Les parents doivent être reconnus comme des êtres humains *souffrant* et demandant réponses aux questions qu'ils se posent sur la maladie et les soins apportés à leur enfant. Ils doivent pouvoir trouver un espace de parole propre à l'évocation de leur histoire personnelle, permettant de faire une place à leur enfant, l'inscrivant ainsi dans une filiation. Et dans les situations de mort imminente, que celle-ci soit " préparée " ou non, l'accompagnement prend alors un sens qui

excède un simple soutien, car visant à permettre une élaboration ultérieure dans le processus de deuil¹⁵⁹.

De la part des médecins, on affirmait dès 1984-1986 que dans les situations d'arrêt thérapeutique, "notre attitude est d'informer la famille que l'arrêt de vie de leur enfant n'a pas été induit, mais est survenu de façon naturelle malgré un traitement dont le premier objectif était celui d'une épargne de toute souffrance [...] C'est déjà contribuer à l'initiation du travail de deuil"⁵⁶. Sans porter aucun jugement de valeur sur cette assertion, on peut s'interroger sur sa cohérence : dans les conditions d'arrêt actif, comment accorder ce principe avec celui, émanant du même groupe de travail, et énonçant que "les parents peuvent admettre l'erreur, pas le silence ou le mensonge" - Vial M, Dehan M. Anomalies fœtales non expliquées : abord thérapeutiques et psychologiques. In : Journées Parisiennes de Pédiatrie. Paris : Flammarion Médecine Sciences ; 1984 : 61-68 ? Ou faut-il penser que cette situation est l'exception qui confirme la règle, et où le "mensonge" se justifie parce qu'il est un "pieu mensonge"?

2.1.4.1. Positions de principes :

Dans la majeure partie des USI néonatales de France, il est admis que la question du bien-fondé de la poursuite des thérapeutiques peut être posée. La réponse à cette question doit être le fruit, selon l'avis de la plupart des équipes^{4(p132-156),45}, de discussions approfondies, collectives, au besoin — c'est à dire presque constamment — multidisCIPLINAIRES⁵⁴ et s'efforçant, au tant que faire se peut, de ne rien laisser à l'efficacité du hasard. Il semble exister une certaine unanimité pour dire que les décisions ne doivent jamais être le fruit d'un individu, fût-il le plus "gradé"⁴², qu'elles doivent toujours être collectives, avec l'aide d'un(e) psychologue et chaque fois que nécessaire de spécialiste de telle ou telle pathologie^{39,42}. S'agissant de la méthode, on peut schématiser nos discussions comme comportant trois temps essentiels : 1) le jugement de la situation, 2) l'évaluation du pronostic, et enfin 3) la décision éthique proprement dite, consistant à déterminer s'il faut ou non poursuivre la réanimation.

2.1.4.1.1. Le jugement de la situation

Il repose sur l'étude de l'ensemble des arguments objectifs (cliniques, para-cliniques et anamnestiques) dont on dispose pour apprécier le degré de l'atteinte neurologique. Si les circonstances de la naissance étaient insuffisantes en vue d'une décision immédiate, elles ont ici leur place, comme un argument parmi d'autres. L'intérêt pragmatique du groupe est alors évident, puisqu'il y a cumul d'informations de diverses origines, et donc cumul des compétences. On peut le constater à travers ces quelques exemples non exhaustifs des services que chacun peut rendre en pareille circonstance : les obstétriciens doivent permettre d'apprécier au mieux l'histoire anténatale, périnatale et son retentissement potentiel. Les neurologues-pédiatres ont la capacité de réaliser un examen clinique plus fin. Les généticiens apportent leur contribution surtout lorsqu'il existe un syndrome polymalformatif complexe. Les radiologues et échographistes sont les mieux placés pour la description exacte des examens complémentaires type échographie transfontanellaire, scanner ou IRM, et leur corrélation éventuelle avec l'évolution probable. Enfin, les réanimateurs-néonatalogistes sont les *médecins traitants* de l'enfant. Ils doivent être capables d'intégrer l'ensemble des données que les autres intervenants leur fournissent, ainsi que les leurs propres. Ajoutant leur expérience, c'est à eux que revient le rôle difficile consistant à faire la synthèse de la situation de l'enfant. Dans les faits, les limites des connaissances disponibles à l'époque considérée peuvent parfois altérer les possibilités de jugement de la situation. En clair, il n'est pas toujours possible d'appréhender l'ensemble des lésions. Il faut encore souligner ici la difficulté que l'on rencontre fréquemment à réaliser *précocement* ce bilan des lésions^{42,43}. Cependant, puisque l'analyse doit se fonder ici sur un argumentaire de nature rationnelle, on peut, au moins en droit, prétendre aboutir à un certain nombre de vérités scientifiques. Quoiqu'il en soit, ce n'est qu'au terme de cette première et incontournable étape, lorsqu'à travers elle on parvient à un "état des lieux" peu contestable, que l'on est en droit d'envisager l'étude du pronostic : il va de soi en effet que si l'on est

incapable de définir clairement les lésions existantes, prétendre en pré-dire l'évolution relèverait du fantasme divinatoire.

2.1.4.1.2. Déterminer le pronostic

Cela revient à évaluer les conséquences logiques du jugement de la situation, objet de l'étape précédente. Cette évaluation repose généralement sur des données statistiques. On doit être capable d'énoncer des jugements tels que ceux-ci : " 80% des nouveau-nés présentant telle anomalie meurent avant l'âge d'un an et 100% avant deux ans. " Ou : " de telles lésions cérébrales entraînent à terme un état grabataire dans tous les cas, ou seulement dans un cas sur deux, alors que les autres s'en sortent avec un handicap mineur. ", etc. Ici encore, la contribution du groupe est évidente, au moins par l'interaction des expériences personnelles qu'il permet. Mais quelles que soient les statistiques, chaque situation apporte toujours quelque chose de nouveau, et il convient de ne pas s'en tenir aux chiffres, mais de replacer ceux-ci dans la singularité du cas^{43,49,64}. A ce niveau peut apparaître une incertitude plus grande encore, liée à l'inexactitude de la science médicale : il s'agit en effet d'établir des faits portant sur l'avenir, et, au vu de la spécificité de chaque cas, il existe des situations frontalières, de sorte qu'il n'est pas toujours possible de se prononcer franchement⁶⁴. En d'autres termes, non seulement il est difficile de comparer une situation à une autre, mais, de plus, une situation donnée à un instant t_1 n'implique pas toujours la même conséquence pour un t_2 à venir. Nous connaissons tous des exemples d'enfants ayant un hémicerveau détruit suite à une pathologie périnatale, et qui pourtant évoluent bien sur le plan intellectuel et psychomoteur. Ces circonstances au cours desquelles existe une incertitude pronostique sont appelées *zones grises*⁴⁵. Dans ces cas, certains critères d'appréciation du devenir, ayant en commun l'intérêt supérieur de l'enfant, ont été proposés. Parmi ceux-ci - Huault G, Voyer M, Dehan M. Le handicap, ses conséquences et la réanimation du nouveau-né et de l'enfant. Arch Fr Pédiatr. 1986; 43: 545-549, citons la possibilité d'autonomie pour la vie quotidienne et l'insertion sociale, les possibilités d'acquisitions psychomotrices et intellectuelles et les possibilités d'échanges avec les proches. Bien souvent néanmoins, il reste possible d'évaluer raisonnablement l'avenir neurologique. Le passage à l'étape suivante — la décision éthique — ne se conçoit précisément que lorsqu'existe cette possibilité rationnelle d'évaluation pronostique. Dans la situation inverse, la discussion ne peut que s'interrompre, éventuellement remise à plus tard pour déboucher sur un suivi approfondi, avec en outre la recherche d'arguments permettant une meilleure évaluation.

2.1.4.1.3. La décision à proprement parler

A l'instant de déterminer quelle décision est la plus opportune, d'autres facteurs entrent en jeu, sans que l'on puisse attribuer un poids dominant dans tous les cas à un ou plusieurs de ces critères. Ces critères sont cités par Beaufilet et al. dans leur étude de 1983³⁹ : il s'agit de l'espérance de vie, soulevant la question " va-t-on imposer une escalade thérapeutique à un enfant condamné de toutes manières dans les semaines à venir ? " ; la souffrance, " qu'elle soit physique ou morale n'est pas en soi un facteur déterminant mais peut ajouter une charge émotionnelle au facteur précédent " ; le poids du handicap et son acceptation ou non par la famille ; la situation socio-économique, culturelle, intellectuelle : " elle pèse de manière très importante sur la manière d'accepter le handicap ". A proprement parler, la décision éthique suit les deux phases précédentes (avec les restrictions que l'on vient de décrire), mais elle s'en distingue radicalement, puisque, comme on le verra, elle est de nature morale³. Schématiquement, nous devons nous dire : l'enfant a des lésions A. Nous avons déterminé qu'elles impliquent à plus ou moins long terme des conséquences B. Il faut maintenant déterminer ce que nous devons faire : arrêter les traitements ? les poursuivre sans restriction ? les poursuivre en décidant de ne pas mettre d'autres thérapeutiques lourdes en route ? réévaluer la situation plus tard, avec d'autres données ? Les soignants dans leur ensemble semblent assez unanimes pour dire que la qualité de vie ultérieure est un élément capital qui entre en ligne de compte à l'instant de décider⁴⁸.

Une bonne partie de l'enjeu vient du fait qu'il convient de cerner le handicap et les limites de son acceptabilité. Pour évaluer des critères, les pédiatres réanimateurs ont décidé dès 1985 de s'appuyer sur leur expérience propre : " Dans ce domaine, envahi de subjectivité, il nous

a paru nécessaire de cerner au préalable le handicap avec le maximum de critères objectifs. Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur nos expériences vécues de la réalité quotidienne, clinique, humaine et sociale des handicapés. "61 L'appréciation du handicap est donc explicitement décrite comme dépassant les strictes limites de la compétence *clinique* du médecin, tentant de répondre lui-même à la question : " qu'est-ce que le handicap, quelles en sont les causes, les différentes variétés, les conséquences fonctionnelles, quel en est le vécu par l'individu lui-même, par sa famille, mais aussi par les médecins et la société ? "61. Le travail cité insiste d'abord sur la primauté qu'il faut accorder au vécu du handicap par l'enfant lui-même61. Cependant il faut remarquer que la plupart des décisions, par la force des choses, en particulier en réanimation néonatale, sont prises avant que l'on ait une idée quelconque de ce vécu. Le médecin, quant à lui, devrait être celui qui envisage le handicap dans sa plus juste mesure61 ; il doit se méfier pourtant, d'attitude de négation du handicap, refusant d'admettre l'échec, et conduisant parfois à l'acharnement thérapeutique, tout autant que de la fuite secondaire au fait qu'il peut ne pas supporter le handicap61. Sur l'équipe de réanimation dans son ensemble, la légitime remise en question qui procède de la découverte du handicap peut déboucher sur " des effets de retour ", statuant trop vite sur la conduite à tenir chez un enfant dans une situation clinique dite " similaire "61. Les pédiatres ont donc réuni plusieurs critères d'une vie acceptable, qui sont constamment repris tout au long des années 9043, pour essayer d'établir un jugement sur *l'acceptable*. Pour ce qui concerne la néonatalogie, ce sont les suivant, confirmant néanmoins l'idée selon laquelle quelles que soient les études qui pourront être faites, chaque cas reste particulier61 :

- autonomie pour la vie quotidienne et insertion sociale
- possibilité d'acquisitions (gestuelles, intellectuelles,...)
- possibilité d'échange avec les proches
- désir de l'enfant, que certains pensent pouvoir évaluer même chez le nouveau-né.

Mais il persiste clairement la notion selon laquelle " des positions extrêmes peuvent être adoptées à ce sujet [la tolérabilité d'un handicap] : tout handicap est insupportable ! Toute vie est sacrée ! Même si l'on adopte une position plus nuancée, le problème reste entier, puisqu'il n'existe pas de définition générale de la ²tolérabilité² du handicap, mais qu'il n'existe que des niveaux individuels de tolérance. "54

Pour la famille, le vécu commence par la déception. Il s'y associe volontiers des phénomènes de dénis, la révolte contre une injustice, mais surtout la culpabilité42, qui serait moins lourde quand il y a décès61. Le vécu familial est aussi source de difficultés, soit à titre personnel (dépressions...), soit au sein du couple (destruction, repli), soit dans la fratrie (qui peut se sentir lésée par l'hyperinvestissement qui entoure le handicapé), soit dans l'éducation de l'enfant lui-même : il peut pâtir du déni, quand ses parents lui demandent l'impossible, de l'abandon ou de la surprotection61.

2.1.4.2. Les faits sont-ils en accord ?

Tous les auteurs s'accordent sur la nécessité d'une décision médicale collégiale. Qu'elle soit médicale ne fait pas de doute dans la pratique, comme on le verra au chapitre suivant. Mais, quant à la collégialité, les faits sont plus complexes : dans l'enquête menée par le Pr. Gold4(p140), sur 15 pédiatres réanimateurs interrogés, 12 affirmaient que la décision était toujours le fruit d'une discussion collégiale, et 3 répondaient " le plus souvent ", cette discussion impliquant toujours au moins un médecin permanent. Pourtant, dans mon expérience, il m'est arrivé de voir prendre une décision au lit du malade, et ce par un seul responsable. Plus probant que ce qui pourrait être considéré comme anecdotique, l'étude de cas personnels du Pr. Gold en 19944(p126) montrait que " la modalité selon laquelle a été conduite la discussion éthique a été une réunion collégiale du service de soins intensifs 8 fois, et une réunion moins formelle, à une ou plusieurs reprises, au chevet même du petit patient, dans les 8 autres cas. " L'auteur concluait lui-même " qu'une réunion formalisée et exclusivement consacrée à la discussion éthique n'a été organisée qu'une fois sur deux, alors que cette modalité paraît souhaitable pour ce type de discussion. ".

2.1.5. Le rôle des différents intervenants dans la décision

2.1.5.1. L'enfant

Si la place de l'enfant au sein des acteurs décisionnel est citée, (" plusieurs d'entre nous ont cité l'exemple soit d'enfants qui paraissent vouloir se battre pour vivre, soit au contraire d'enfants qui exprimaient leur désir qu'on cesse de les faire souffrir et qu'on les laisse mourir "39), sa volonté est bien entendu très difficile à prendre en compte en réanimation néonatale. L'accent est mis sur l'idée selon laquelle l'incapacité de l'enfant à s'exprimer, ou à faire entendre son expression, " pervertit la relation entre l'enfant et son entourage, et peut aboutir à un 2enfant-objet-de-soins², ayant perdu son identité de sujet auquel on doit le respect. "42, - Barbot F de. Le vécu du handicap par l'enfant et ses soignants. Arch Fr Pediatr. 1986 ; 43 : 551-553

2.1.5.2. L'équilibre parents - groupe médical

2.1.5.2.1. Positions de principes

2.1.5.2.1.1. Position dominante

Tout au long des quinze dernières années, le groupe médical " constitue de fait le principal intervenant "39. Le discours dominant estime que les parents ne doivent pas porter la responsabilité de cette décision, même si leur information doit être claire et leur perception de la situation prise en compte^{3,45,48}. Cette notion au sujet du rôle limité des parents émerge dès 1986 sous la plume du Pr. Beaufils : " L'un d'entre nous les appelle 2l'intervenant absent². *Intervenants*, ils le sont car toutes les équipes reconnaissent l'importance de leur opinion. *Absents*, ils le sont aussi, car l'unanimité dans notre groupe s'est faite pour admettre qu'on ne pouvait faire reposer sur eux la responsabilité de la décision. "39 Leur *faire partager* la décision est considéré comme équivalent à leur *faire prendre* la décision³⁹. Cette prépondérance du groupe médical dans la décision se justifie par l'irréversibilité de la décision, alors même que de nombreux parents reviennent en posant la question : " Docteur est-ce qu'on ne pouvait vraiment pas le sauver ? "39 Elle se justifie aussi par la profonde désorientation parentale face à leur enfant gravement atteint, par le risque de remords ultérieurs si la décision incombait aux parents, et parce que l'expérience montre qu'il est rare que la mère et le père aient la même perception de la situation, d'autant plus que " l'hospitalisation d'un enfant en réanimation perturbe gravement, voire remet en cause l'équilibre du couple... l'un ou l'autre se sent responsable "39. Qu'il s'agisse d'une demande de " vie à tout prix " ou d'un " souhait de mort ", ou que la demande soit perçue sans qu'elle ne soit exprimée, elle est conçue comme " si souvent incohérente "56. Cette demande est parfois considérée comme inacceptable car prononçant des demandes d'euthanasie totalement injustifiées, ce qui concorde en effet avec une expérience pratique rare, mais réelle⁴(p129).

Protection des parents donc, jusque dans leur incompetence. La réponse du pédiatre réanimateur à la demande parentale doit être guidée par le souci d'agir " avant tout au nom de l'intérêt supérieur d'un enfant qui existe en tant que personne. "56, sur la base d'une " estimation scientifique rigoureuse "56. Et puisqu'on se situe souvent dans des zones dites " floues " ou " grises ", " le médecin est le seul susceptible d'avoir la capacité de discernement permettant de prendre la décision. "56

On admet pourtant, grossièrement encore depuis 1986, que l'opinion du couple ne peut être ignorée dans la réflexion, avec l'exigence corollaire que tout soit mis en œuvre pour laisser un espace de parole aux parents, en plus de l'information et de l'éclairage auxquels ils ont droit³⁹. En particulier, il s'agit de *percevoir* chez les parents " l'importance des influences socioculturelles et religieuses qui peuvent les amener à porter des regards différents des nôtres sur leur enfant, la vie, la médecine. "42 Certains centres restent persuadés de la capacité des médecins à percevoir le souhait des parents, et pour quelques-uns même, le souhait des parents n'est pris en compte " que lorsqu'il va dans le sens d'une conservation de la vie "48. La plupart des auteurs restent convaincus que le groupe médical se trouve en position de " substitut parental "42, rôle impliqué par l'urgence avec laquelle il faut mettre en œuvre les soins.

On reconnaît bien que le temps peut modifier l'attitude parentale : mais elle est toujours marquée par l'incapacité à entendre et à comprendre le message médical⁵⁶. Ce n'est en

aucun cas pour la caractériser comme “ maturante ” (quoiqu'en dise le titre du chapitre “ maturation de la demande ”⁵⁶), mais simplement pour signaler les stades psychologiques des parents, marqués successivement par le refus, la tristesse, l'angoisse et la colère^{56,60}, voire l'agressivité : elles débouchent, encore et toujours, sur un comportement à risque pour le couple, marqué du sceau de l'incohérence, et s'inscrivant “ dans un contexte où l'émotion l'emporte sur tout jugement rationnel. ”⁵⁶ En fait, cet équilibre (ou ce déséqui-libre, selon) entre parents et équipe soignante concernant la décision est le fruit d'un consensus plus ou moins ta-cite entre les pédiatres-réanima-teurs, qui semble assez constant dans le temps. Sans connotation péjorative, disons que cette façon de considérer la dualité soi-gnants-parents est assez caractéristique d'un certain paternalisme très prégnant dans la médecine fran-çaise. On en trouve à travers les propos du Pr. Dehan un clair exemple, qui reprend trait pour trait en 1997 les assertions de 1986 : “ Contrairement à l'opinion généralement exprimée aux Etats Unis et en Grande-Bretagne, mais parfois contestée, la décision de poursuivre ou d'arrêter une réanimation ne nous paraît pas devoir être prise par les parents. Une telle atti-tude conduit à demander à la famille d'accorder son con-sentement à l'arrêt thérapeutique après avoir été “éclairée”. Ce consentement suppose une décision parentale lucide, définitive, et prise de façon conjointe. Mais peut-on estimer lu-cides des pa-rents dans un tel contexte d'émotion et de stress ? Peut-on penser qu'ils aient acquis en quelques instants les connaissances médicales nécessaires ? Ont-ils véritablement une réelle liberté de leur choix ? Prétendre le contraire c'est méconnaître chez les parents l'état de choc et d'incompétence qui en résulte. ”²(p386) Les réani-ma-teurs, dans leur en-semble tiennent donc à conserver l'entière respon-sa-bi-lité, comme le confirme l'enquête du Pr. Gold montrant que 14 médecins sur 15, chacun dans un centre différent, sont d'accords “ avec l'idée selon laquelle les parents ne doivent pas être impliqués directement dans la décision d'arrêt ou d'abstention thérapeutique, l'équipe soignante prenant sur elle cette responsabilité. ”⁴(p147) Cette volonté résiste même aux situa-tions les plus difficiles : lorsque nous nous trouvons en situation de franche hé-sitation quant à la con-duite à tenir, par exemple parce que le pronostic est sombre mais incertain, bon nom-bre d'entre nous pensent que c'est encore aux pédiatres-réanimateurs d'étendre leurs facteurs déci-sion-nels habituels, en prenant en compte des éléments extra-médicaux comme l'interprétation qu'ils font de la demande parentale ou les conditions socio-économico-culturelles des parents²(p384).

Le Pr. Dehan semble signifier que les parents cautionnent cette attitude : “ [...] les pa-rents accep-tent en géné-ral toutes les décisions prises par le méde-cin, même les plus graves, s'ils per-çoivent que ce-lui-ci est le défenseur au même titre qu'eux de la vie de l'en-fant, et s'il sentent que ce médecin est tout autant concerné par la qualité de cette vie. ” - Dehan M : Au commencement était la vie. Le déficit Bioéthique. Autre-ment. Sé-rie “ muta-tions ”, 1991, 120: 20-25(p24-25) Qui plus est, si un avis extérieur doit être pris, c'est celui d'un ou de plusieurs médecins compétents⁴².

Notons cependant, que le groupe de travail énonçant les principes en 1986 exprima d'emblée une méfiance, à la fois dirigée vers le groupe médical et vers les parents, face aux désirs “ cachés ” : de la part des proches et des soignants, on percevait un glissement possible, parfois imperceptible et pouvant influencer les décisions, allant “ d'un désir légitime d'abrèger ou d'atténuer les souffrances de l'enfant, à celui, inacceptable moralement mais bien réel, d'atténuer leurs propres souffrances présentes ou à venir. ” - Ropert JC. Evaluation du pronostic en réanimation pédiatrique. Arch Fr Pediatr. 1986; 43: 569-570

La participation des infirmières est appréciée de façon variable, soit jugée inutile, soit jugée utile mais non décisionnelle, soit intégrée dans la décision³⁹. Lors d'un article rédigé en collaboration avec des cadres-infirmiers⁵⁶, on estimait que les traits dominants, en 1986, de la demande infirmière, étaient leur lucidité par rapport “ à la subjectivité de certains de leurs jugements ”, leur refus de toute décision arbitraire, l'affirmation unanime (?) de l'équipe soignante “ qu'elle a le devoir d'assister et de participer à l'élaboration de la décision ” sans s'octroyer “ le droit de décision parce qu'elle n'a pas la connaissance des enjeux en termes d'estimation scientifique. ”⁵⁶ S'agissant de l'évolution du discours médical, il semble, à travers les discussions de la commission d'éthique de la Fédération Française des Pédiatres Néonatalogistes, que si le vocable *inutile* a quasiment disparu

du discours aujourd'hui, la fonction exacte des infirmières au sein de la décision varie éminemment d'un service à l'autre.

2.1.5.2.1.2. Positions plus " marginales "

Soulignons que certaines voix différentes se font entendre : depuis plus de dix ans, certains auteurs comme le Pr. Gold estiment que si l'équipe soignante doit prendre les décisions appropriées, elle doit le faire " en fonction des principes préalablement approuvés " par le comité d'éthique local³. L'argumentation produite stipule d'une part que des principes écrits, même s'ils sont généraux, appliquent le principe selon lequel " la méthodologie à respecter pour une prise de décision peut être définie à l'avance ; ne serait-ce, par exemple que pour trancher clairement le problème de ²qui doit décider² [...] "3. D'autre part, ces auteurs s'opposent à l'inébranlable idée selon laquelle il n'y a que des situations particulières et " chaque cas est particulier et doit être traité individuellement "36, affirmant en corollaire : " nul doute non plus que tout remettre en question à chaque fois ne soit pas possible, et qu'il faille bien des principes généraux pour prendre la meilleure décision face à un cas particulier[...] "3 Ce n'est sans doute pas un hasard si l'on retrouve chez les mêmes auteurs une position, certes tempérée, mais qui tranche néanmoins par rapport à ce qui est considéré comme " la position française " concernant l'intervention des parents : " il faut obligatoirement prendre en compte les avis de la mère et du père de l'enfant, parfois divergents, mais également tout faire pour les décharger d'une éventuelle concrétisation de la décision[...] "3. Surtout, dans les principes écrits qui figurent à l'entrée du service de réanimation pédiatrique de Tours, il est clairement mentionné que si la décision doit être collective, " elle doit recueillir l'approbation C'est moi qui souligne. des parents de l'enfant concerné, qu'il faut obligatoirement consulter[...] "3

L'une des justifications retenue par d'autres auteurs en faveur d'une participation plus active des parents, dans certaines conditions, est que " l'information et l'écoute des parents ne se font pas dans les mêmes conditions pour tous et des nuances importantes s'imposent en fonction du niveau socioculturel, du niveau intellectuel, du niveau des études. "45 Dans ce même article, la notion de société multiculturelle commence à être envisagée comme un phénomène pouvant amener à revoir une attitude trop systématique concernant le rôle des parents. De plus, une modification sociologique de *la demande parentale* est observée et pose question concernant les modalités même de l'arrêt thérapeutique : " dans la plupart des cas, les parents n'assistent pas au décès de l'enfant ; ils ne sont pas avisés de la décision d'arrêt de réanimation ; on les avertit de la survenue d'une aggravation, puis du décès. Cette attitude nous pose de plus en plus de problèmes. D'une part, les parents aujourd'hui veulent être présents pour les derniers instants de leurs enfants ce qui n'est somme toute qu'un retour aux sources. D'autre part, ce type de discours introduit une solution de continuité dans la relation de confiance et de vérité que nous avons avec les parents. "45

Les quelques études réelles des pratiques dont nous disposons montrent que l'opinion des praticiens n'est en effet pas tranchée⁴⁹. Conscient du fait que " la nature des informations fournies aux familles conditionne [...] grandement leur vécu de la situation pathologique de l'enfant "4(p127), le Pr. Gold estime nécessaire de respecter une véritable éthique de l'information fournie aux parents : elle doit être simple (par opposition à complexe, c'est-à-dire volontairement ou involontairement compliquée et surchargée par des détails que le patient ne demande habituellement pas), approximative (par opposition à ultra-précise, destinée à un professionnel alors que le patient doit être considéré comme un " amateur ")), intelligible (par opposition à incompréhensible, c'est-à-dire prononcée dans un jargon médical qui dépasse les possibilités de compréhension du patient et constitue pour lui une frustration supplémentaire), et loyale (par opposition à malhonnête, c'est-à-dire présentant la situation telle qu'elle n'est pas : certaine alors qu'elle est incertaine, bénigne alors qu'elle est manifestement grave, passagère alors qu'elle sera probablement prolongée...). - Gold F. Ethique de la relation médecin-patient. In : Bagros PH, De Toffol B Eds. Introduction aux sciences humaines en médecine. Paris. Ellipse. 1993 : 148-162 Ces considérations ont amené l'auteur à opter pour un type de communication avec les parents qui soit de l'ordre de la concertation autour d'un dossier médical complet, qui " ne rend pas obligatoire la culpabilisation des parents ", et qui est

d'application modulable, concernant ou la décision elle-même, ou la méthode décisionnelle. En cas de désaccord, le principe de libre examen doit, dans la mesure du raisonnable, faire pencher la balance en faveur des parents⁴(p285).

2.1.5.2.2. Les faits sont-ils en accord ?

La position de principe dominante semblent persister aujourd'hui dans les *pratiques*, puisque dans l'enquête de Garel et al.⁴⁸, "médecins et infirmières répondent que ce sont les médecins qui ont la responsabilité de la prise de décision d'arrêt de réanimation. Les parents ne participent pas directement au processus." Les raisons invoquées sont les mêmes qu'en 1986. Qui plus est, les groupes médicaux décident, mais n'informent que rarement les parents qu'une décision va être ou a été prise : dans l'étude de Willard⁴⁶, en 1991, sur 165 cas, les parents n'étaient informés d'une discussion que dans 28% des cas, et d'une décision dans 26,5% des cas. Dans l'enquête du Pr. Gold portant sur 15 centres de réanimation néonatale, l'avis des parents était toujours pris en compte dans 3 centres, alors qu'il était considéré comme non-déterminant 8 fois sur 15. La proposition "on dit aux parents qu'on arrête la réanimation" n'était vérifiée que dans 4 cas. La présence des parents lors de l'arrêt thérapeutique n'était mentionnée qu'une fois⁴(p141).

Cependant, certaines pratiques sont en accord avec le discours "marginal" de leurs auteurs : l'étude de cas personnels du Pr. Gold⁴(p127) montre que l'avis des parents a été recueilli dans 9 cas sur 11, c'est-à-dire chaque fois que les conditions le permettaient. Quand il existait une demande formelle de poursuite de soins de la part des parents, cette demande a toujours été respectée.

S'agissant du rôle des infirmières, si l'on en croit l'enquête la plus récente⁴⁸, elles disent elles-mêmes qu'elles peuvent donner leur avis lors de la discussion, mais qu'elles ne participent pas directement à la prise de décision. Certaines excluent la possibilité de responsabilité et semblent passives : "je ne vais pas aller à l'encontre de la décision, je prends ce qu'on me dit..."⁴⁸ Nuançons cependant en ce que l'étude se limite à deux unités de réanimation néonatale : dans mon expérience, il n'est pas si rare que certaines infirmières s'expriment aujourd'hui sous la forme inverse, par exemple : "il n'est pas question que l'on envisage un arrêt thérapeutique pour cet enfant." Face à cet affirmation, je n'ai jamais vu l'équipe médicale prendre immédiatement une décision d'arrêt thérapeutique. Le rôle des psychologues est considéré par tous comme indispensable ou très utile. Pourtant, dans l'enquête du Pr. Gold, seuls 2 répondants sur 15 indiquaient que le sentiment des parents était recueilli en présence d'un(e) psychologue⁴(p141).

2.1.6. La consignation des pratiques

2.1.6.1. Positions de principes

Les données du droit forment un argument soutenu pour ne pas tenir de registre des arrêts thérapeutiques : l'euthanasie active est un assassinat ; quant à l'euthanasie passive, selon l'avocat G. Collard Cité par Gold F. *Ethique médicale et périnatalogie: questionnement laïque sur les pratiques françaises actuelles de la médecine du fœtus et du nouveau-né.* Thèse de Doctorat de l'Université René Des-cartes. 1994. p 264, elle n'est pas passible de sanctions, dans la mesure expresse où nul ne vient invoquer la non-assistance à personne en danger. Selon le Pr. Gold, "ces données expliquent sans doute en grande partie la prudence rédactionnelle des équipes françaises de réanimation néonatale."⁴(p264) Pourtant, comme le souligne MH Parizeau, "il ne suffit pas que les acteurs aient le sentiment d'avoir agi dans l'intérêt de l'enfant, il faut encore qu'ils puissent le démontrer !" ⁵¹

2.1.6.2. Les faits sont-ils en accord ?

Dans le questionnaire du Pr. Gold, seulement 4 médecins interrogés répondaient posséder un registre des discussions tenu à jour⁴(p140). Il n'existe pas, à notre connaissance, d'autres informations sur les pratiques dans la littérature française.

2.1.7. Une "réglementation" interne est-elle possible ?

2.1.7.1. Positions de principes

Les règles générales semblent à beaucoup impossibles à mettre en œuvre : “ contrairement à la plupart des décisions prises en réanimation, celles d'ordre éthique ne relèvent pas d'un protocole. Il n'y a pas de score, il n'y a pas de critère à partir desquels on va décider d'entreprendre ou non tel ou tel traitement, de poursuivre ou d'interrompre telle ou telle thérapeutique. ”^{39,42}. L'étude du Pr. Gold montre que les avis sont partagés sur la nécessité d'une réglementation⁴(p155). La conception initiale a d'ailleurs un peu évolué dans le sens où la Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes a décidé depuis peu, d'élaborer à travers le travail de la commission d'éthique, des guidelines un peu à la manière de ceux rédigés par les Anglais - Royal College of Paediatrics and Child Health. *Withholding or withdrawing life saving treatment in children. A framework for practice.* London. RCPCH, 1997. Il faut néanmoins préciser que cette élaboration, à la différence du travail anglais, n'est pas multidisciplinaire, n'incluant dans le groupe de travail que des pédiatres réanimateurs. Là où ce travail en cours rejoint l'esprit de la première position de principe énoncé dans ce paragraphe, c'est dans le refus d'énoncer des “ recettes ” valables pour tel ou tel cas particulier. Il s'agit de reconnaître un certain degré de subjectivité des critères de décision, comme le spécifie l'un des articles cités³⁹ : “ L'expérience de chacun d'entre nous montre que lorsque se pose un tel problème, un nombre considérable de facteurs agit le plus souvent de manière contradictoire, pour guider la réflexion de l'équipe soignante : certains d'entre eux sont si subjectifs que leur poids varie d'un moment à l'autre, d'un individu à l'autre. Nous ne citerons que quelques-uns des plus caricaturaux : le vécu personnel de chacun d'entre nous ; les convictions religieuses ou leur absence ; l'attachement d'une équipe à un enfant soigné depuis longtemps ; le refus de l'échec supprimant parfois toute limite dans l'escalade thérapeutique ; la fatigue d'une équipe ou d'un individu relativisant à l'inverse la nécessité de se battre ; le refus, a priori, d'un handicap, vécu par la famille ou même l'équipe soignante comme insupportable ; son acceptation, au contraire, par des parents auxquels l'attachement masque un futur catastrophique...”

2.1.7.2. Les faits sont-ils en accords ?

Il semble bien que oui. Les tenants de l'impossibilité d'une réglementation interne ne cherchent pas à édicter des règles communes. Par contre, ceux qui pensent, comme le Pr. Gold, que l'établissement de règles générale, par exemple à partir d'un comité d'éthique local, est possible, l'on réalisé dans leurs unités respectives³. Le projet d'établissement de guidelines de la part de la Fédération Française des Pédiatres Néonatalogistes semble montrer une évolution : dans ce groupe, un bon nombre de participants actifs faisaient partie de ceux qui édictèrent les principes de 1986. La volonté d'établir de guidelines traduit donc une prise en compte nouvelle de la nécessité d'harmoniser les pratiques à partir de règles de “ bonne pratique ”.

2.1.8. Volonté et état de l'étude des pratiques

2.1.8.1. Positions de principes

Les volontés exprimées de l'étude “ sur le terrain ” des pratiques semblent rares. Cependant, l'un des auteurs des articles de 1986, le Pr. François Beaufils, constatant l'évolutivité des problèmes et les difficultés majeures concernant le débat sur les modalités passives ou actives de l'interruption de la thérapeutique, a fait un appel à l'étude des pratiques en 1993 : “ Nous ne sommes pas préparés à des réflexions aussi directes sur notre pratique et encore moins à les partager avec d'autres. Il me semble cependant nécessaire de ne plus nous en tenir à des exposés théoriques sur les problèmes éthiques rencontrés en réanimation mais de nous efforcer de décrire et d'analyser nos pratiques si nous voulons être capables de mettre nos attitudes en accord avec les opinions que nous défendons. ”⁴⁵

2.1.8.2. Les faits sont-ils en accord ?

De fait, en corollaire ou après la rédaction de cette opinion, plusieurs enquêtes ont été réalisées^{46,47,48}, - Bréart G et al. Attitude des obstétriciens face à la grande prématurité, 9èmes jour-nées de techniques avancées en gynécologie-obstétrique et périnatalogie. PMA, ARETEM, 1994, - Dehan M et al. Attitude du pédiatre face à la grande prématurité. 9èmes jour-

nées de techniques avancées en gynécologie-obstétrique et périnatalogie. PMA, ARETEM, 1994. Mais le reproche principal qui est fait à ces enquêtes est formulé par leurs auteurs même : elles ne peuvent espérer aller au *coeur* des pratiques, car " les propos tenus ne sont représentatifs que du discours en vigueur au sein d'une équipe. En cela, il peut être différent de la réalité de la pratique. "48

Le fait le plus marquant est le suivant : la récente entreprise par la commission d'éthique de la Fédération Française des Pédiatres Néonatalogistes, dont nous avons déjà parlé et de laquelle je suis membre, ne s'est pas fixée comme objectif préalable à l'établissement de guidelines, une étude précise des pratiques, différente de celle déjà connue par la (faible) littérature et les expériences de chacun des membres.

2.1.9. Perception de l'ouverture des pratiques

2.1.9.1. Faut-il légiférer?

Ici, on ne peut parler que de positions de principes, puisqu'il n'existe pas de législation *spécifique*. L'avis le plus souvent retrouvé dans la littérature^{2,48,54} est conforme à celui proposé par Beaufilet et al. en 1986 : " En l'état actuel de nos réflexions, l'institution d'une législation comporterait plus d'inconvénients que de bénéfices. "39 Car, " si l'on veut bien admettre la diversité d'appréciation des experts médicaux vis-à-vis du pronostic de certaines situations de réanimation pédiatrique, on peut s'interroger alors sur la capacité de discernement d'un juge face aux informations scientifiques qui lui sont transmises. "56 Cependant, à cette époque, la question était laissée ouverte, puisque les auteurs ajoutaient : " Il n'est pas certain cependant que la situation sera toujours la même. Mais si elle devait évoluer, il serait indispensable que médecins et juristes commencent par réfléchir longuement ensemble, et que tout soit fait pour que des problèmes aussi lourds que ceux que nous avons évoqués ne trouvent pas leur solution dans la simple application d'un article du code pénal. "39

On peut sentir un petit mouvement de nuance, moins tranché contre la législation, mais très controversé³⁶, à travers certains propos tenus en 1988 : " Aux autorités de justice de comprendre les risques de règlements injustement contraignants, aux médecins de percevoir les conséquences d'un pouvoir décisionnel aveuglément indépendant. "42 Notons simplement, sans trop jouer sur les mots, qu'à travers ces propos, la justice doit " comprendre ", ce qui sous-entend une évidence rationnelle, alors que les médecins se satisfont de " percevoir " ce qui sous-entend une autonomie de jugement.

Les Pr. Gold et Laugier, quant à eux, ont admis l'idée que la rédaction des principes de leur action constituait une démarche " intermédiaire entre un empirisme total et une législation rigide et contraignante. "3 Dans l'étude à type d'enquête la plus récente de Garel et al.⁴⁸, il est notable que l'ensemble des soignants sont opposés à une modification de la législation. Mais quel sens donner à ce résultat, qui traduit une opinion tranchée, assez paradoxale quand on constate que l'article met en lumière une méconnaissance notable de la législation actuelle ? : Quatre médecins sur 11 disent ne pas connaître la loi, 2 pensent que l'euthanasie est tolérée par la loi, un médecin confond ce que la loi dit, avec l'avis du Comité Consultatif National d'Éthique. Une infirmière sur 12 pense que l'arrêt thérapeutique est toléré, et deux ne savent pas... Ce qui ressort néanmoins de l'enquête, c'est qu'il importe " de se légiférer ", et l'interdiction légale est vécue comme une protection contre l'abus⁴⁸.

Parallèlement au refus global de la législation, il apparaît chez certains auteurs⁴⁵ un certain refus d'accepter - ou plutôt de tenir compte systématiquement de - la législation actuelle, différenciant ce qui est éthique et ce qui est légal. Appuyant cette attitude, certains mettent en avant avec prudence le fait qu'à l'instant de décider d'un arrêt thérapeutique, " l'on se situe encore dans la position définie en commençant : ayant entrepris la réanimation dans une situation désespérée, on a aussi accepté le principe d'annuler ce que l'on a entrepris si l'on prend conscience d'avoir ainsi créé une situation catastrophique pour l'avenir. "45 Cependant, le Pr. François Beaufilet admet que " jamais au cours des réunions que nous avons tenues sur ce sujet, nous ne sommes parvenus à formuler une réponse claire à cette question. "45

De façon marginale, on peut trouver trace dans la littérature française de propos favorables à la législation : ainsi, celui d'un médecin répondant à l'enquête du Pr. Gold : " [...] je ne partage pas l'idée habituelle que ceci ne doit pas faire l'objet d'un débat de juriste². Car nous sommes dans

un état de droit, et il me paraît dangereux que ce débat reste le fait d'un monde de médecins, monde relativement clos ! "4(p359) De même, dans l'étude de Garel et al.⁴⁸, une infirmière pense qu'il faudrait un cadre de loi, tout en laissant la place à l'examen des situations particulières, et un médecin estime qu'il faudrait réglementer ce qui se passe actuellement car " n'importe qui fait n'importe quoi ".

2.1.9.2. L'implication de la société

2.1.9.2.1. Positions de principes

2.1.9.2.1.1. Position dominante

Au sujet de l'implication de la société, sa présence au cœur de l'éthique est envisagée dans les textes, mais initialement, dans les années 80, sous l'angle d'une formulation très générale : " l'éthique peut être définie comme la recherche d'une rationalisation du comportement médical pour établir des règles morales en accord avec le groupe social. "42 Pour intéressante que paraisse l'intégration théorique du groupe social, il reste à voir comment en pratique, on voit cette intégration. La question se posait en 1986 quasi-uniquement sous la forme de l'interférence des questions économiques (sachant que la réanimation coûte cher), avec les choix de santé. On signalait alors : " il est [...] nécessaire de situer le coût de nos interventions dans une réflexion globale, au même titre que celui d'autres dépenses de santé. " ; tout en précisant : " pour autant, il nous est apparu primordial de nous opposer à toute pression économique extérieure dans toutes les situations individuelles. "39,45

Marginalement, la crainte des *désirs sociaux* émergeait déjà sous la forme suivante : " A chacun de nous de prendre conscience de ce que pourrait devenir un devoir éthique si nous étions contraints de restituer un ²enfant indemne². "56 Ainsi, la capacité de la société à juger de l'acceptable était assez clairement niée, puisque celle-ci était suspectée de refuser d'admettre le handicap⁵⁶ : " Notre société n'est pas prête à accueillir dans ses rangs des citoyens incapables de ²rentabilité². "42 La société est donc sur le banc des accusés, puisqu'elle " est tout d'abord prise de compassion pour le handicapé et pour ses parents, surtout si c'est un très jeune enfant. Mais cela s'épuise vite et n'entraîne guère de mobilisation en leur faveur. "61. Il n'est donc pas question d'envisager un rôle de la société à l'instant de décider de la poursuite ou non des thérapeutiques. La question que l'on posait à la société n'était pas : *quel est le niveau d'intolérabilité socialement acceptable ?*, mais : *qu'êtes-vous prête à assumer, en terme de prise en charge, des handicaps dont nous seuls avons à juger de la tolérabilité*⁵⁶.

Plus de dix ans plus tard, le discours n'a pas changé, puisque les prérogatives de la société sont toujours (et uniquement) situés en aval de la décision. Comme l'écrit le Pr. Dehan en 1997, situant toujours le rôle de la société en aval des décisions : "

L'acceptation du handicap par nos sociétés ne dépend donc pas du néonatalogiste-réanimateur, mais bien des politiques et de l'opinion publique, façonné par son histoire, sa culture, ses croyances et la conjoncture imposée par l'actualité. "2(p382)

Pourtant, en guise de conclusion d'un l'article fondateur de 1986, ne pouvait-on pas lire : " De façon complémentaire, se situe l'intérêt d'une réflexion plus générale, qui au sein des comités d'éthique peut conduire au début public ininterrompu, susceptible d'éclairer chaque prise de décision individuelle sans refuser le droit de regard de la société "56 ? Cette phrase prometteuse était immédiatement tempérée par la réaffirmation du pouvoir médical ... sur son pouvoir : " Au médecin réanimateur [...] de ²connaître les limites qu'il assigne lui-même à son propre pouvoir². Il se substitue à la famille en responsable de ses actes dont il assume les conséquences. "56

Dans les rares enquêtes où les acteurs de soins sont questionnés sur l'opportunité des comités d'éthique, la réponse est souvent négative, au mieux partagée⁴⁸. Mais la question est posée (" pensez-vous qu'il faudrait créer un comité d'éthique local ? ") sans que les buts potentiels du comité en question ne soient précisés.

2.1.9.2.1.2. Positions plus "marginales "

Cependant, le rôle de la société transparaît au travers de certains propos, par exemple ceux des Pr. Gold et Laugier : ils considèrent important et urgent que néonatalogistes et

réanimateurs pédiatriques veillent à " harmoniser leurs conduites anténatales et postnatales d'une façon acceptable *par la majorité des citoyens de ce pays* C'est moi qui souligne.. "54 Ces mêmes auteurs se démarquent de la négation de l'intérêt que présentent les comités d'éthique. Si l'implication des comités d'éthique était déjà mentionnée par d'autres comme une perspective à explorer³⁹, en 1988, les Pr. Gold et Laugier portaient un intérêt tout particulier aux comités d'éthique locaux, tout en suspectant qu'ils ne puissent intervenir dans la pratique : " [...] un certain consensus s'est établi sur le fait que ce sont les comités d'éthique qui, à l'heure actuelle, représentent la meilleure, ou en tout cas la moins mauvaise, solution pour régler les ²dilemmes éthiques². Mais les véritables comités d'éthique, c'est-à-dire ceux qui comportent un certain nombre d'autorités morales non médicales (magistrats, ecclésiastiques, etc.) sont des structures lourdes. Il est très difficile, pour ne pas dire impossible, de les réunir en urgence pour disposer de recommandation a priori sur un cas précis. "3

2.1.9.2.2. Les faits sont-ils en accord ?

Les opposants à la " socialisation " des décisions mettent à l'évidence leurs principes à exécution, puisque dans la pratique française, ce sont presque toujours les équipes médicales, sans recours à des personnels hors de cette équipe, qui décident, et ce plus ou moins en accord avec les parent. Si l'établissement de guidelines est envisagé, comme on l'a vu, c'est uniquement sous la responsabilité de pédiatres-réanimateurs.

Mais les auteurs partisans d'un certain degré de " socialisation ", comme les Pr Gold et Laugier, mettent eux aussi les faits en accord avec leurs principes, puisque les règles générales de leurs décisions sont établies par le comité d'éthique multidisciplinaire local³. En 1988, dans notre pays, cette conception était particulièrement novatrice. Cependant, trois faits sont surprenants dans les suites de l'article de Gold et Laugier³ : premièrement, que cet intérêt pour les comités d'éthique ne soit pas repris, si ce n'est par les mêmes auteurs^{54,4}, dans des publications ultérieures, ou bien pour considérer leur rôle comme purement " théorique " ³⁶, ou " éventuel " sans autre précision par J. Terquem, Conseiller d'état en 1989 : une des conditions pour légitimer un arrêt thérapeutique, était " la preuve que le cas particulier a été étudié de façon collégiale par l'ensemble de l'équipe soignante, pluridisciplinaire, et qu'une analyse précise prenant tous les facteurs en compte a été effectuée, voire soumise à un Comité d'Ethique local " - Terquem J. De l'éthique au droit en néonatalogie ? In : Progrès en néonatalogie n° 9, 19ème Journées nationales de néonatalogie, 1989. 1 vol. Paris. Karger. 1989 : 34-40 C'est moi qui souligne.

Deuxièmement, le terme de *consensus*, employé par Gold et Laugier pour témoigner de l'opinion générale sur l'importance théorique des comités d'éthique³, me semble illusoire, en tout cas dans notre pays, la preuve étant une nouvelle fois que les autres auteurs écrivant sur le sujet de l'éthique en réanimation néonatale, ne l'évoquent pas : l'article français le plus récent, qui consacre une bonne part de son texte aux problèmes éthiques en néonatalogie, ne les mentionne pas y compris dans sa revue de la littérature⁴⁹.

Enfin, troisièmement, il est surprenant qu'on s'en arrête à cette impossibilité pratique d'utiliser les " services " des comités d'éthique, puisqu'une décision éthique est rarement une *urgence* vraie.

2.1.10. Synthèse : homogénéité ou hétérogénéité ?

Dès 1986, on soulignait que, " à des nuances près, l'approche et l'expérience des différentes équipes sont extrêmement comparables " ³⁹. Le problème est qu'il n'existe pas de travaux, différents des confidences tacites, ou même d'un travail collaboratif dont cet article est issu mais se limitant à quelques unités de soins intensifs, qui le prouvent à l'époque.

S'il semble exister aujourd'hui une homogénéité sur les indications où un arrêt thérapeutique est envisagé^{4(p144),49}, notre revue de la littérature confirme le travail du Pr. Gold en 1994^{4(p155),47} : il montrait des différences de conceptions de ce qu'il convient de faire ou non, de ce qui est éthique et ce qui ne l'est pas : un questionnaire a été proposé à 15 équipes de réanimation néonatale, et les réponses obtenues témoignent de divergences portant sur la formulation de règles de conduite, voire d'une réglementation, l'intervention dans la décision des parents, et les modalités de l'arrêt thérapeutique. Ces divergences portent autant sur *ce que l'on fait* (la pratique) que sur l'idée que l'on a de *ce qu'il faudrait faire* (les positions de principes). Ces résultats se

retrouvent l'enquête ultérieure de Garel et al.⁴⁸ Il s'agissait d'une enquête par questionnaires et entretiens, qui impliquait 11 médecins et 12 infirmières appartenant à deux unités de réanimation néonatale françaises, choisies pour l'intérêt particulier que leurs membres portaient à l'éthique médicale.

Cette inhomogénéité de fait, qui contredit l'a priori souvent entendu, suggère aux Pr. Gold et Laugier l'idée de formaliser des règles de conduites intelligibles et rassurantes, parce qu'il est " important et urgent que néonatologistes et réanimateurs pédiatriques démontrent qu'ils sont capables de se doter de telles règles. "54 (Une autre question est soulevée par l'affirmation selon laquelle cette inhomogénéité est " probablement inévitable et reflète le caractère profondément humain et singulier des choix qui sont effectués. "49 Nous y reviendrons dans la discussion) De plus, il arrive que les faits ne soient pas en accord avec les positions de principes. C'est l'étendue de cette hétérogénéité qui est résumée dans le tableau I (la connaissance parfois imparfaite des faits, faute d'étude des pratiques, rend parfois difficile de statuer sur l'homogénéité de ces mêmes faits)

Tableau I : homogénéité ou hétérogénéité à l'intérieur des positions de principes et des pratiques, et de l'un à l'autre

	Principes homogènes ?	Pratiques homogènes ?	Pratiques en accord avec principes ?
Pathologies sources de discussions éthiques	OUI	+/-	OUI
Réanimation d'attente	OUI	+/-	+/-
Euthanasie	NON	NON	?
Processus médical de délibération	OUI	NON	NON
Rôles respectifs parents / soignants	+/-	NON	NON
Consignation des cas discutés	OUI	NON	NON
Possibilité d'une réglementation interne	NON	NON	OUI
Volonté d'étude des pratiques	NON	NON	NON
Législation	OUI	OUI	OUI
Ouverture sociale des positions de principes ou des pratiques	NON	NON	OUI

2.2. Pratiques à l'étranger

2.2.1. Généralités sur les différences de conceptions de ce qui est éthique et ce qui ne l'est pas

Historiquement, la première publication qui soulève le problème de la légitimité des arrêts thérapeutiques et du rôle parental date de 1973, en Angleterre¹⁷. Mais en occident, jusqu'aux années 80, les médecins étaient tenus de maintenir la vie à tout prix. Aujourd'hui, la plupart des médecins occidentaux admettent l'idée de l'arrêt thérapeutique.

La majeure partie des décès en réanimation, y compris pédiatrique et néonatale, est liée à une décision de restriction des soins - Keenan SP, Busche KD, Chen LM, et al. Withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit: a comparison of teaching and community hospital. *Crit Care Med* 1998 ; 26 : 245-251. Il arrive que certains soins jugés futiles (car ils prolongeraient inutilement et douloureusement la survie face à une évolution inéluctablement fatale) ne soient pas initiés, et ce contre l'avis du patient ou de ses proches - Orentlicher D. The illusion of patient choice in end-of-life decisions. *JAMA*. 1992 ; 267 : 2101-2104 . Néanmoins, la mentalité du public évolue aussi, et les proches donnent aujourd'hui leur accord lors d'interruptions thérapeutiques plus souvent qu'avant - Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med*. 1997 ; 155 : 15-20.. L'évolution de l'éthique occidentale a conduit à privilégier la sphère privée, la liberté individuelle et la décentralisation de nombreux aspects de la vie. En médecine, cet état de fait trouve son reflet à travers les notions d'autonomie et de consentement éclairé. Mais douter des médecins, ou être à l'origine de litiges contre les professions médicales, sont aussi des droits que le public nouvellement s'accorde - Oppenheim A, Sprung CL. Cross-cultural ethical decision-making in critical care. *Crit Care Med*. 1998. 26 ; 423-424. On constate pourtant dans certains pays le déplacement inverse et parfois contradictoire, consistant à privilégier l'idée de justice communautarienne, selon laquelle la santé y compris individuelle doit être gérée en accord avec le bien de la société - Consensus statement of the society of critical care medicine ethics committee regarding futile and other possibly inadvisable treatment. *Crit Care Med*. 1997 ; 25 : 887-891. Ces changements sont à la source de différences qui s'expriment à l'intérieur de pays occidentaux, ou plus fortement encore si l'on compare l'Amérique du Nord à l'Europe. La responsabilité des parents et du groupe médical, l'opportunité de législations spécifiques, sont autant de sujets où les opinions et les pratiques divergent. Si tous s'accordent pour dire qu'une relation de confiance doit pouvoir s'instaurer entre parents et soignants, les conséquences sur l'implication de la famille ne sont pas nettes.

Il semble clair qu'en raison des diversités culturelles, et simplement de variabilité d'opinion, la pluralité est un fait concernant ce qu'il faut faire ou ne pas faire face à un nouveau-né pour lequel la poursuite des thérapeutiques, ou leur initiation, sont mises en cause¹⁹. A titre d'exemple: en Amérique du Nord - Sprung CL. Changing attitudes and practices in forgoing life-sustaining treatments. *JAMA*. 1990; 263: 2211-2215, en Europe - Vincent JL. European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine : results of an ethical questionnaire. *Intensive Care Med*. 1990 ; 16 : 256-264 et en Australie - Fisher NM, Raper RF. Withdrawing and withholding treatment in intensive care. *Med J Aust*. 1990: 153: 222-225, l'arrêt de drogues vasoactives et de la ventilation artificielle est considérée comme une pratique d'euthanasie active éthiquement acceptable. Aux Etats Unis, entre 87 et 96% des médecins ont pratiqué l'abstention ou la suspension des thérapeutiques, alors qu'en Europe, 83% ont pratiqué l'abstention, 63% l'interruption des traitements, et 36% l'euthanasie active - Sprung CL, Eidelman LA . Worldwide similarities and differences in the forgoing of life-sustaining treatments. *Intensive Care Med*. 1996 ; 22 : 1003-1005. L'euthanasie active est permise sous certaines conditions en Hollande - De Wachter NAM. Active euthanasia in the Netherlands. *JAMA*. 1989; 262: 3316-3319., alors qu'en Israël, la suspension de la ventilation mécanique et des drogues vasoactives est à la fois illégale et

considérée comme inéthique - Rosner F. Euthanasia. In : Rosner F (Ed) Modern medicine and Jewish ethics. Yeshiva University Press, New York, p 189-207. L'arrêt des thérapeutiques semble un acte fréquent notablement en Australie - Daffurn K, Kerridge R, Hillman KM. Active management of the dying patient. Med J Aust. 1992; 157: 701-704, au Canada - Wood GG, Martin E. Withholding an withdrawing life-sustaining therapy in a Canadian intensive care unit. Can J Anesth. 1995; 42: 186-191 et en Afrique du sud - Turner JS, Michell WL, Morgan CJ, Benatar SR. Withdrawal of life support. Frequency and practice in a London and a Cape Town intensive care unit. Intensive Care Med. 1996 ; 22 : 1020-1025. En Europe, certains vont même jusqu'à penser que le médecin peut représenter le meilleur intérêt du patient sans que les proches n'aient à intervenir - Vincent JL. Euthanasia in the intensive care unit. Anesthesiology. 1993 ; 79 : 404.

Bref, l'impression première est à la " jungle " d'opinions. Essayons d'y voir clair. (Autant que faire se peut, j'essaierai ici aussi de séparer les positions de principes de l'étude de la réalité pratique. En raison de la variabilité des données bibliographique, cette disjonction n'est possible que dans certains cas. Ce qui manque le plus souvent, ce sont bien entendu les données factuelles).

2.2.2. Les pratiques d'ailleurs

2.2.2.1. au Canada

2.2.2.1.1. Positions de principe

Au Canada, la décision d'arrêt thérapeutique est envisagée selon une approche individualisée et les parents sont totalement partie prenante²⁷. Ceci est clairement exprimé par le Docteur De Bellefeuille, en réponse à l'attitude française : " Leur droit [celui des parents] est ici naturel ; on ne peut le leur enlever que s'ils sont incapables ou indignes de l'exercer. C'est eux qui élèveront l'enfant. Le poids de la décision est trop lourd pour leurs épaules ? Il faut se demander s'il ne l'est pas pour celles du médecin. " - De Bellefeuille. Problèmes d'éthique en réanimation néonatale et pédiatrique. Presse Med. 1988; 17: 1707-1708

Ce n'est qu'en cas de litige entre les parents et le groupe médical que le dossier doit être soumis au comité d'éthique de l'hôpital concerné. Cependant, la position canadienne est sans aucun doute plus mesurée et partagée qu'il n'y paraît. Il suffit pour s'en convaincre de lire ce qu'en écrivent Roy et al. : " Hypocrisie et facilité teintent parfois la responsabilité accordée aux parents concernant leur droit de décider de ce qui est bien ou non pour leur enfant. Il est tentant pour l'équipe soignante de régler ses propres angoisses et de déclinier ses responsabilités en imposant toute la prise de décision aux parents, ce qui n'est pas toujours dans le meilleur intérêt de l'enfant. " - Roy DJ, Bouton JM, Lacroix J. L'éthique de l'arrêt des mesures disproportionnées. In : Lacroix J, Gauthier M, Beaufils F. Urgences et soins intensifs pédiatriques. Les Presses de l'Université de Montréal, Doin Editeur, Paris, 1994: p881-897(p885) Ainsi, la Société Canadienne de Pédiatrie cite quatre situations au cours desquelles il semble préférable de cesser des mesures thérapeutiques : 1) quand le traitement est futile ; 2) quand le traitement ne peut que retarder une mort imminente ; 3) lorsqu'une autre approche de soins permettrait un confort supérieur pour le patient ; 4) lorsque la prolongation de la vie cause au patient un mal intolérable et inguérissable - Canadian Paediatric Society. Treatment decisions for infants and children. Can Med Assoc J. 1986; 135: 447-448. Mais la position quant à l'euthanasie active n'est pas claire, justifiant seulement le recours à des thérapeutiques sédatives qui peuvent involontairement accélérer le décès⁸⁶(p 891-894).

2.2.2.1.2. Les faits

L'étude de McHugh et al. - McHugh CM, Sanders MR. How do babies die? A comparison of deaths in the pre- and post-surfactant eras. Pediatr Res. 1998, 43(4) part 2 of 2. 30A Abstract 162 montre qu'entre les périodes 1985-88 et 1991-94, on notait une augmentation significative des décisions d'interruptions thérapeutiques, passant de 51 à 72% des cas, et de l'utilisation de sédatifs analgésiques associés à ces décisions, passant de 13 à 40% des cas.

L'étude de Corcoran et al. - Corcoran JD, Regan S, Sale J, Lee SK. Comparison of parental and health provider perceptions of communications and treatment decision making in the neonatal intensive care unit. Pediatr Res. 1998, 43(4) part 2 of 2. 29A Abstract 154 concluait

que parents et soignants ont une perception différente de ce qui est communiqué par l'une ou l'autre partie, ainsi que de ce qui est décidé. Ce qui est notable, c'est que la perception parentale change au fil du temps, processus dynamique encore mal étudié. A Vancouver, l'étude de Regan et al. - Regan S, Corcoran JD, Sale J, Lee SK. Evaluation of Case Management Conference as a decision making process for withdrawing or withholding active treatment in the neonatal intensive care unit. *Pediatr Res.* 1998, 43(4) part 2 of 2. 31A Abstract 165 montre que si 36% des parents pensent qu'ils n'ont pas le droit d'interrompre ou de refuser les soins à un nouveau-né à risque de handicap, il n'y a que 4% des soignants qui partagent cet avis. On note une évolution sensible du mode participatif selon l'étude de McHugh⁸⁸: entre 1985 et 1988, les médecins étaient à l'origine des discussions d'arrêts thérapeutiques dans 98% des cas, alors qu'entre 1991 et 1994, dans 28% des cas, les infirmières ou les parents étaient à l'origine de ces discussions.

L'étude de Regan et al.⁹⁰ montre l'intérêt potentiel, mais pas forcément reconnu, de l'utilisation de "case management conference" : il s'agit de réunions multidisciplinaires largement utilisées à Vancouver pour la recherche d'un consensus sur les traitements à mettre en œuvre, et sur les modes de fins de vie, appliqués entre-autres en réanimation néonatale. Leur crédibilité est encore limitée : quand 55% des infirmières pensent qu'aucune décision d'arrêt thérapeutique ne devrait être prise hors de la sollicitation de l'avis de ces comités, seuls 12% des médecins ont la même exigence. La présence des parents dans ces comités décisionnels n'est souhaitée que par 17% des médecins et 17% des infirmières, mais 38% des parents.

Il est écrit partout que les avis des médecins concernant les traitements à envisager ou non divergent. Ce genre "d'évidence" a déjà été montré chez l'adulte et en néonatalogie²⁸, en particulier au Canada. Même à l'intérieur d'une communauté culturelle, les disparités s'affirment aussi, comme le montre bien Keenan⁷⁰ : l'auteur compare hôpitaux généraux et hôpitaux universitaires canadiens. Bien que l'incidence des décisions soit la même, les discussions sont plus souvent entamées par les proches, et moins souvent par les médecins dans les hôpitaux généraux que dans les centres hospitaliers universitaires. Au Canada toujours, Cook a évalué - Cook DJ, Guyatt GH, Jaeschke R, et al. Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill. *JAMA.* 1995 ; 273 : 703-708 les réponses de 1361 membres du personnel d'USI concernant le niveau d'agressivité des soins qui semble légitimes dans douze cas hypo-thétiques. *Un seul scénario* permettait d'obtenir plus de 50% de réponses similaires. Dans la plu-part des cas, les réponses étaient hautement divergentes, certaines personnes interrogées estimant pour un même scénario qu'il fallait envisager une poursuite intensive des soins (aucun traitement interrompu), là où d'autres conseillaient l'arrêt actif des thérapeutiques. Les auteurs, tout comme d'autres professionnels de santé dans d'autres pays - Curtis JR, Park DR, Krone MR, et al. Use of the medical futility rationale in do-not-attempt-resuscitation orders. *JAMA.* 1995; 273 : 124-128, concluaient que les valeurs de chacun influencent plus les décisions que les données médicales objectives.

2.2.2.2. Aux Etats-Unis

2.2.2.2.1. Positions de principe

En littérature adulte, plusieurs études ont montré que la possibilité de participation du patient aux décisions n'est possible en soins intensifs que dans 0 à 10% des cas^{81,82,83}, - Smedira NG, Evans BH, Grans LS et al. Withholding and withdrawal of support from the critically ill. *N Engl J Med.* 1990 ; 322 : 309-315, l'implication de la famille étant de ce fait considérée comme nécessaire en tant que meilleure représentante du *meilleur intérêt* du malade - Weir RF, Gostin L. Decisions to abate life-sustaining treatment for non-autonomous patients. Ethical standards and legal liability after Cruzan. *JAMA.* 1990 ; 264 : 1846-1853. Ce fait est dit refléter le désir des malades qui considèrent leur famille comme plus compétente en la matière que l'équipe médicale - High DM. All in the family: extended autonomy and expectations in surrogate health care decision-making. *Gerontologist.* 1988; 28: 46-51, - Ouslander JG, Tymchuk AJ, Rahbar B. Health care decisions among elderly long-term care residents and their potential proxies. *Arch Intern Med.* 1989; 149: 1367-1372..

L'évolution sur les trente dernières années s'est faite du paternalisme médical à l'intégration du patient dans les décisions, jusqu'à la prédominance majeure du patient ou des proches dans les choix. L'abandon du paternalisme au profit de la notion d'autonomie contraste avec la coexistence des deux notions en Europe : la responsabilité des parents est bien plus affirmée - Mc Cormick RA. Les soins intensifs aux nouveau-nés handicapés, Etude. 1992; 357: 493-502 , - Vernon DD, Dean JM, Timmons OD, Banner W, Allen-Webb EM. Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care. Crit Care Med. 1993; 21: 1798-1802, - Harrison H. The principles for family-centered neonatal care. Pediatrics. 1993; 92: 643-650 outre-Atlantique. Les arguments en faveur de cette dernière tendance sont aussi bien connus, incluant le fait que ce sont les parents qui ont conçu l'enfant, qui en auront au moins en partie la charge sociale, économique et morale, et qu'en fin de compte on peut estimer que le droit de reproduction s'assortit d'un devoir de responsabilité pour le couple envers la société (à laquelle les parents demandent d'accepter leur enfant et de les aider à l'élever) : " Alors que l'adulte existe de lui-même et pour lui-même, autonome et autoconscient, les jeunes enfants, et tout spécialement les nouveau-nés, existent pour leur famille et ceux qui les aiment ". Engelhardt conclut que " la décision concernant les traitements appartient en propre aux parents. " - Engelhardt HT. Ethical issues in aiding the death of young children. In Kohl M (Ed): Beneficent Euthanasia. New York, Prometheus Books, 1975(p78) Ainsi, *classiquement*, la vue selon laquelle la " société présume généralement que les parents doivent pouvoir exercer leur droit de refuser des traitements médicaux si leur enfant non-autonome ne peut le faire pour lui-même " - Committee on bioethics, American Academy of Pediatrics: Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. Pediatrics. 1994; 93: 532-536, donne aux parents le rôle " logique " de décideur principal, puisqu'ils apparaissent comme ceux qui ont la meilleure perception et compréhension du fonctionnement de leur famille, et qu'ils sont les mieux placés pour agir selon son *meilleur intérêt* - Pinkerton JV, Finnerty JJ, Lombardo PA, Rorty MV, Chapple H, Boyle RJ. Parental rights at the birth of a near-viable infant : Conflicting perspectives. Am J Obstet Gynecol. 1997 ; 177 : 283-290. Ceci est tout à fait explicite dans les situations aux frontières des limites de viabilité, à l'instant de savoir s'il faut ou non entreprendre des manœuvres de réanimation - McCullough LB, Chervenak FA. Ethics in obstetric and gynecology. Oxford University Press. 1994 : 224-228. De plus, dans les facteurs conduisant les parents à décider, l'influence des multiples expériences de la vie courante du médecin s'effacerait au profit du respect des coutumes, pratiques philosophiques ou religieuses ou habitudes socioculturelles de la mère - Hammermann C, Kornbluth E, Lavie O, et al. Decision-making in the critically ill neonate: cultural background v. individual life experience. J Med Ethics. 1997; 23: 168-169.

Néanmoins, la pratique américaine évolue, adoptant face à la demande parentale une stratégie d'attente jusqu'à une quasi-certitude concernant l'état de l'enfant, et s'accordant même le droit de refuser de prodiguer des soins caractérisés comme futiles quand bien même la famille le demande. Des études récentes semblent montrer, contrairement à ce qui était affirmé plus haut, que ce sont les valeurs du médecin qui prédominent dans la décision, plus que celles du patient, ou des parents⁷¹, - Christakis Na, Asch DA. Biases in how physicians choose to withdraw life support. Lancet 1993; 342: 642-646. Certains médecins pensent que les décisions peuvent parfois être prises unilatéralement^{84,92}, - Asch DA, Hansen-Flaschen J, Lanken PM. Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States : Conflicts between physicians' practices and patients' wishes. Am J Respir Crit Care Med 1995 ; 151 : 288-292, et occasionnellement sans le consentement ou contre la volonté du patient ou de son représentant¹⁰⁶. Ainsi, quelques-uns commencent à suggérer que la notion de *meilleur intérêt* de l'enfant peut s'opposer aux désirs parentaux - Luce JM. Physician do not have a responsibility to provide futile or unreasonable care if a patient or family insist. Crit Care Med 1995; 23: 760-766. En témoigne le fait que les médecins soulignent les conflits d'intérêts qui peuvent entrer en jeu lorsqu'interviennent l'image de l'enfant parfait, l'impossibilité ou la non-volonté d'accepter un enfant avec un retard mental ou neurodéveloppemental, la crainte des charges financières, la peur des conséquences sur la fratrie, ou la désagrégation de l'image sociale - Emanuel EJ, Emanuel LL. Proxy decision making for incompetent patients: An ethical and empirical analysis. JAMA. 1992; 267: 682-686. Ces raisons peuvent conduire à une demande d'arrêt thérapeutique, mais l'attitude contraire est aussi possible : ce sont alors des raisons

religieuses qui sont invoquées, ou bien la crainte des conséquences du décès d'un enfant sur le couple. Parfois, les parents craignent que la mort de l'enfant puisse être mise sur le compte de "travers" parentaux antérieurs (alcool, abandon des parents eux-mêmes, drogue, traumatisme, etc.) - Bartholome W. The child-patient : do parents have the right to decide ? In Spicker S et coll (Eds.). The law-medicine relation : a philosophical exploration. Boston, D. Reidal Publishing, 1981: p 271-277. Face à ces embûches, les Américains insistent sur l'obligation du consentement éclairé, aidant selon eux à repérer les situations où les parents ne seraient pas les mieux placés pour juger. (Le consentement éclairé implique selon les Américains les exigences suivantes : 1) explication des traitements envisagés (ainsi que les alternatives, incluant l'abstention thérapeutique) 2) s'assurer de la bonne compréhension des parents (que le parent-décideur *doit* démontrer) 3) la décision parentale doit être libre de toute pression extérieure 4) le décideur doit être compétent, légalement, mais aussi relativement à la situation, aux conséquences graves de la décision 5) l'autorisation doit être sans ambiguïté de la part du décideur. - Faden R, Beauchamp T. A history and theory of informed consent. New York. Oxford University Press, 1986).

D'un côté, le médecin a un devoir de sou-tien, mais aussi de vérité (plus ou moins partielle) et d'éducation (le choix parmi les options réclamant des années d'expérience, le médecin ne devrait pas laisser aux parents une infinité de choix, mais seulement ceux qui sont le plus en accord avec leurs valeurs - Sexson WR, Overall SW. Ethical decision making in perinatal asphyxia. In : Freed GE, Hageman JR. Freed GE, Hageman JR. Ethical dilemmas in the prenatal, perinatal, an neonatal period. Clin Perinatol. 23; 3; sept 1996: 429-436(p513)). De l'autre, les parents ont un devoir de décision. Mais l'ambiguïté entre volonté d'échapper à la responsabilité (pénale ?) ou en tous cas de la déléguer, et celle d'exercer pleinement son pouvoir, ne disparaît pas du discours : " Les équipes de réanimation néonatale devraient chercher à comprendre le champ de valeur de la famille concernée, et aider les familles à approfondir leurs propres valeurs ou système de croyance, dans le but d'en déterminer les implications concernant les décisions à prendre pour leur propre enfant. " - Kinlaw K. The changing nature or neonatal ethics in practice. In : Freed GE, Hageman JR. Freed GE, Hageman JR. Ethical dilemmas in the prenatal, perinatal, an neonatal period. Clin Perinatol. 23; 3; sept 1996: 417-428(p420) Sous pré-texte de pouvoir tenir compte des valeurs des familles, il se transforme en pédagogue moral de la famille.

Ainsi, si l'on en croit le rapport conjoint de 1995 de l'American College of Obstetricians and Gynecologists et de l'American Academy of Pediatrics - American academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn ; American College of Obstetricians and Gynecologists Committee on Obstetrical Practice. Perinatal Care at the threshold of viability. Pediatrics. 1995 ; 96 : 974-976, le rôle des parents n'est plus considéré comme absolu : ils doivent être impliqués dans les décisions dès le début de la mise en œuvre des soins et informés le plus possible. On admet que les décisions communes prises en anténatal peuvent être modifiées par les conditions de l'enfant à la naissance, l'âge postnatal, de la réponse aux traitements, et des réévaluations successives - Sanders MR, Donohue PK, Oberdorf MA, Rosenkrantz TS, Allen MC. Perceptions of the limit of viability : neonatologists' attitudes toward extremely preterm infants. J Perinatol. 1995 ; 15 : 494-502. Ainsi, un certain parti pris va dans le sens d'une prise en charge totale initiale dans toute situation d'incertitude, cette attitude pouvant être remise en cause par l'évolution. On octroie aussi aux parents un déficit possible du jugement dans des conditions émotionnelles extrêmes¹⁹ (ce qui rejoint la conception française). Une étude a aussi montré par des mesures quantitatives qu'il existerait, de façon quasi " physiologique ", un déficit des fonctions cognitives chez la femme qui vient d'accoucher - Eidelman AL, Hoffmann NW, Kaitz M. Cognitive deficit in women after childbirth. Obstet Gynecol. 1993; 81: 764-767. Comme prétendu par les Français, il existerait souvent des divergences d'appréciation au sein de la famille¹⁹, et même, pour certains auteurs il est vrai assez marginaux aux Etats-Unis, la conception qui donne aux parents tous pouvoirs décisionnels est considérée comme une " vending machine medicine " incompatible avec une bonne pratique médicale - Nelson LJ, Nelson RM. Ethics and the provision of futile, harmful, or burdensome treatment to children. Crit Care Med. 1992 ; 20 : 427-433.

Mais globalement, aux Etats-Unis, on continue à suivre les recommandations de Beauchamp : comme l'enfant ne s'est jamais exprimé, son représentant ne peut se substituer à lui en termes de *ce qu'il aurait aimé*, mais seulement raisonner en termes de *meilleur intérêt*. Et il y a des raisons de penser qu'en vertu des relations étroites qui lient

l'enfant à ses parents et de la relation privilégiée qui existe, les parents sont les meilleurs représentants de son meilleur intérêt - Beauchamp T, Walter L. Contemporary issues in Bioethics. Ed 4 Belmont, CA, Wadsworth Publishing, 1994: p 351-431, - Goldworth A, Silverman W, Stenvenson D (Eds.). Ethics and perinatology. New York, Oxford University Press, 1995.. Malgré l'évolution, n'oublions pas qu'aux Etats-Unis, aucune décision d'arrêt ni de poursuite de traitement ne peut se faire sans l'information et l'accord des parents - Leikin S. Children's hospital ethics committees. Am J Dis Child 1987; 141: 954-958. On peut cependant dire que dans les décisions de suspension ou de non-traitement, les pédiatres américains sont de plus en plus encouragés à ne jamais décider seuls, à s'entourer de conseils de spécialistes des problèmes éthiques et à inclure les parents dans ces discussions à tous les stades de leur évolution¹⁰¹. Les parents sont les premiers décideurs, les médecins faisant office de conseiller mais pouvant s'opposer aux décisions parentales si celles-ci leur paraissent ne pas servir le meilleur intérêt de l'enfant¹⁰². Ces principes dominants sont encadrés par la législation, selon laquelle 1) un consentement doit être obtenu pour initier un traitement ; 2) dans le cas du nouveau-né, ses représentants sont ses parents ; 3) le juge peut imposer, en cas de litige, selon une procédure qui prend du temps, qu'un traitement soit mis en œuvre même si les parents s'y opposent ; 4) l'état a un rôle dans la protection des personnes vulnérables ; 5) mais la clause dite " d'urgence " ne peut pas s'appliquer pour mettre en œuvre immédiatement un traitement quand les parents sont présents et s'y opposent¹⁰². Ainsi, lors de conflits opposant des parents qui désirent un arrêt thérapeutique et l'équipe soignante qui s'y refuse, le médecin a trois possibilités : 1) adhérer à la demande parentale ; 2) faire appel à la court de justice ; 3) passer outre la demande parentale, en sachant qu'il s'expose à être mis en cause judiciairement¹⁰². Rien, dans la littérature, n'est spécifié à propos de l'arrêt actif des thérapeutiques.

2.2.2.2. Les faits

Les " Baby Doe Regulations" semblaient avoir rigidifié la pratique américaine. L'enfant Doe, trisomique 21, était porteur d'une malformation (atrésie de l'œsophage) chirurgicalement curable. Les parents s'opposèrent à toute thérapeutique. L'action en justice entreprise par le ministère public contre les parents pour permettre l'intervention chirurgicale fut rejetée dans un premier temps. L'enfant mourut à six jours de vie, alors que la court suprême était saisie du dossier - Mc Cormick R. The quality of life, the sanctity of life. Hastings Centre Report (February); 1978: 30-36., - Goldworth A, Stevenson D. The real challenge of "Baby Doe": Considering the sanctity an quality of life. Clin Pediatr. 1989; 28: 119-122. Cette histoire a conduit à voter hâtivement des lois générali-santes qui, dans les années 80, s'opposèrent à la prise en compte de la qualité de vie. Le but de ces directives était soi-disant de protéger la vie humaine. Le département amé-ricain de santé publique énonçait sans appel qu'il " est illégal [...] de refuser à un nouveau-né handi-capé une assistance nutritionnelle ou un traitement médical ou chirurgical né-cessaire pour sa survie, si 1) le refus est basé sur le fait que le nouveau-né est handicapé, et 2) son handicap n'est pas une contre-indi-cation au traitement ou à l'assistance nutritionnelle. " - Department of Health and Human Services: Nondiscrimination on the basis of handicap rela-ting to health care for handicapped infants. Fed Regist 1984; 49: 1622-1654 Les conséquences interdisaient aussi l'abstention thérapeutique de " bon sens" que la plupart des pédiatres réanimateurs envisagent par exemple à l'instant de soigner un prématurissime lorsque ses chances de survie dans de bonnes conditions sont nulles. " Les médecins ne peuvent pas toujours se libérer eux-mêmes de facteurs coercitifs, pour agir dans le meilleur intérêt de l'enfant. Les règles ayant suivi l'affaire ?baby Doe², en liaison avec les mena-ces de poursuites judiciaires qui sont de mise aux Etats-Unis, influencent les décisions médicales concernant les arrêts thérapeutiques, y compris contre le ju-ge-ment propre des médecins. "16. Une étude montre qu'après ces lois, les réani-mateurs tendaient dans 32% des cas à maintenir en vie le nouveau-né dans un état catastrophique, contrairement à ce qu'ils pensaient être l'intérêt de l'enfant. - Kopelman L. Neonato-logists judge the baby Doe regulations. N Engl J Med. 1988; 318: 677-683

Pourtant, on note une évolution des pratiques, puisque l'usage des " do not resuscitate (DNR) orders " - Lantos JD, Berger A, Zucker AR. Do not resuscitate orders in a children's hospital. Crit Care Med. 1993; 21: 52-55 Littéralement : prescription de non-réanimation. Il s'agit de prescriptions médicales, mentionnant que pour tel ou tel patient, la sur-venue d'une

aggravation brutale ne doit pas conduire à la mise en route de mesures de réanimation. Il s'agit de laisser l'évolution naturelle d'une complication se faire vers le décès du patient. se répand, à la condition de l'obtention du consentement des parents. Dans ces conditions, près de 30 % des enfants décédant à l'hôpital font l'objet de ces DNR aux Etats-Unis. Sur le ressenti des parents au sujet de leur implication dans les décisions d'arrêt thérapeutique en réanimation néonatale, l'étude de Wocial - Wocial LD. Life support decisions involving imperilled infants. *Pediatr Res.* 1998, 43(4) part 2 of 2. 32A Abstract 172. sur des entretiens avec douze familles montrait que les parents désiraient être partie-prenante dans les décisions, la conclusion étant que les parents sont capables de remplir leurs obligations éthiques concernant leurs enfants s'ils sont activement partie-prenante des discussions. Dans leur désir d'autonomiser les parents, nos collègues américains font état d'un grand nombre de difficultés¹¹²(p422-423). Que faire par exemple si les parents appuient leur décision sur leurs convictions religieuses pour interdire un traitement. C'est le cas notamment des témoins de Jéhovah, qui interdisent toute transfusion à leur enfant. Lors de la survenue d'un cas concret de ce type, c'est la cour suprême qui fut obligée de trancher : " Les parents sont libres d'être des martyrs eux-mêmes. Cependant, il n'en découle pas qu'ils soient libres, dans des circonstances identiques, de faire de leurs enfants des martyrs avant que ceux-ci n'aient atteint un âge leur permettant un choix libre et éclairé. " - Prince V. Massachusetts 321 U.S. Mass : Massachusetts Court of Appeal, 1944: jurisprudence Par ailleurs, à la suite des " baby Doe régulations " très critiquées, les faits prouvent que les comités d'éthiques se sont développés - Fleming GV, Hudd SS, LeBailly SA, Greenstein RM. Infant care review committees : the response to federal guidelines. *AJDC.* 1990 ; 144 : 778-781 et les décisions sont devenues de plus en plus collectives, incluant aussi des non-professionnels des soins intensifs - Fost N. Decisions regarding treatment of seriously ill newborns. *JAMA.* 1999 ; 281 : 2041-2043, de sorte que " dans les meilleures unités de soins intensifs néonatales aujourd'hui, les cliniciens et les parents, parfois avec l'aide d'avis éthiques ou de comités, travaillent en collaboration dans le but de promouvoir et de protéger les intérêts de l'enfant prenant en compte raisonnablement les souhaits des parents et leurs intérêts "¹²⁸.

Dont acte. Mais la position américaine n'est pas uniquement dogmatique ou idéologique, propre à vanter les mérites d'un système collaboratif où l'harmonie serait la règle. L'hétérogénéité des décisions et des modes de décisions, particulièrement sur le rôle des acteurs décisionnels, a été étudiée en pédiatrie et en néonatalogie dans l'étude américaine de Randolph et al. - Randolph AG, Zollo MB, Egger MJ, Guyatt GH, Nelson RM, Stidham GL. Variability in physician opinion on limiting pediatric life support. *Pediatrics.* 1999, 103, N° 4 April, e46., après avoir interrogé 270 médecins Dans des situations pédiatriques plus que néonatalogiques il est vrai : Observant ce point, on ne voit guère en vertu de quel miracle consensuel la situation éclatée s'homogénéiserait dans le secteur de la réanimation néonatale. Si malgré tout l'on croit à l'existence de cette singularité, il est alors urgent de la démontrer.. Après une étude pilote - Randolph AG, Zollo MB, Wigton RS, Yeh T. Factors explaining variability among caregivers in the intent to restrict life-support interventions in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* 1997 ; 25 : 435-439, celle-ci confirmait les facteurs prédominants pour l'arrêt thérapeutique : la volonté des parents et l'état neurologique. Mais sur les scénarios proposés, la variabilité des réponses était grande : dans six cas sur huit, le même niveau de soins parmi ceux proposés, était requis par *moins de la moitié* des interrogés. Pour trois scénarios, plus de 10% des interrogés souhaitaient un traitement utilisant toute technique disponible quand plus de 10% ne souhaitaient que des mesures de confort. Plus de la moitié des interrogés souhaitaient un avis éthique dans deux cas : quand la probabilité de survie était de 40% et que les parents désiraient l'interruption des traitements chez leur enfant présentant des anomalies neurologiques ; et quand la probabilité de survie était de 5%, avec une survie maximale de 1 an, et que les parents souhaitaient une poursuite active des thérapeutiques. L'euthanasie active n'est pas envisagée. Les conditions de la maladie étaient bien sûr sans ambiguïté de même que le pronostic (cas fictifs). Néanmoins, pour un même cas, les mots adressés par les médecins aux parents étaient très variables. Par exemple, dans la traduction du pronostic en terme de " à peu près nul ", " très mauvais ", " mauvais ", " intermédiaire " ou " bon " (ce qui n'est pas sans influence sur les volontés des parents) : un petit nombre de médecins choisissaient les

mots “ très mauvais ” ou au contraire “ bon ” pour traduire aux parents un pronostic évalué à 40% de survie, ou choisissaient le mot “ mauvais ” (et non “ à peu près nul ” ou “ très mauvais ”) pour traduire aux parents un pronostic de survie évalué à 5%. Ici aussi, comme chez l’adulte, les caractéristiques personnelles ainsi que les croyances des répondants étaient de bons marqueurs de leur opinion sur le niveau de soins à prodiguer. Cette étude confirme aussi l’idée selon laquelle la volonté des parents d’instituer ou de poursuivre des soins lourds même quand le pronostic est très mauvais est en général respectée par les médecins. La conclusion de l’article mettait en exergue le rôle de guidelines, mais aussi des comités d’éthique pour réduire cette variabilité.

Voyons deux autres exemples de volonté d’étudier les pratiques : Saigal et al. - Saigal S, Stoskopf BL, Feeny D. Differences in preferences for neonatal outcomes among health care professionals, parents and adolescents. JAMA. 1999 ; 281 : 1991-1997 ont comparé les préférences entre plusieurs situations d’états de santé, des soignants (infirmières, médecins), d’adolescents anciens grands prématurés et de leurs parents. Le principal résultat était de constater que les adolescents impliqués (ainsi que leurs parents) ont la perception que leur propre état de santé est bien meilleur que celui qu’évaluent les médecins. Cette notion non idéologique, issue de l’analyse d’une pratique (l’estimation chez un nouveau-né de sa qualité de vie ultérieure), doit faire réfléchir quant il s’agit de handicaps qui ne sont pas “ maximaux ”. Second exemple, l’implication parentale anténatale dans la décision de réanimation ou de non-réanimation des extrêmes prématurés par l’étude de Doron et al - Doron MW, Veness-Meehan KA, Margolis LH, Holoman EM, Sitles AD. Delivery room resuscitation decisions for extremely premature infants. Pediatrics. 1998 ; 102 : 574-582 : la question de départ est la remise en question de la réanimation d’attente, parce que source potentielle de souffrance prolongée pour n’arriver qu’à l’arrêt thérapeutique retardé ; de plus, elle serait source de conflits entre les parents et l’équipe médicale^{99,102,114}, - Jakobi P, Weissman A, Paldi E. the extremely low birthweight infant : the twenty-first century dilemma. Am J Perinatol. 1993 ; 10 : 155-159 , - Kolata G. Parents of tiny infants find care choices are not theirs. New York Times. Sept 30 ; 1991, - Frey D. On the border of life. New York Times Magazine. July 9, 1995 : 22, - Silverman WA. Overtreatment of neonates ? A personal retrospective. Pediatrics. 1992 ; 90 : 971-976, - Rosenthal E. As more tiny infants live, choices and burden grows. New York Times. Sept 29 ; 1991. L’étude incluait 44 enfants nés vivants entre 23 et 26 semaines de terme. La réanimation était entreprise dans 29% des cas à 23 semaines, 67% à 24 semaines, 93% à 25 semaines et 100% à 26 semaines après discussion anténatale avec les parents dans 69% des cas. L’avis des parents, quand il différait de celui des médecins, allait toujours dans le sens de “ davantage de réanimation ” dans cette étude ; cet avis était respecté à chaque fois qu’il était connu. Le point important est qu’ici, s’agissant des enfants qui vont décéder, la réanimation à la naissance n’a retardé le décès que de quelques heures, battant en brèche les présupposés, à moins que l’on ne considère comme inéthiques ces quelques heures supplémentaires que la réanimation a imposées. L’étude prouve donc qu’en dépit de cette priorité à la vie, les médecins savent proposer ultérieurement l’arrêt thérapeutique, sachant qu’il est fréquent aux Etats-Unis que cette demande n’émane pas des parents avant que les médecins ne l’aient envisagée - Lantos J, Tyson J, Meadow W. Informed consent for life support in neonatal intensive care. Pediatr Res. 1994 ; 35 : 1399, - Pearson EB, Bose CL, Kraybill EN. Decisions about futile treatment in an intensive care nursery. NCMJ. 1995 ; 56 : 462-466.

2.2.2.3. En Hollande

2.2.2.3.1. Positions de principe

L’attitude est ouvertement tolérante aux Pays-Bas - Van der Laas PJ, van Delden JJ, Pijnenborg L, Looman CW. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. Lancet. 1991; 338: 669-674, - Sauer PJJ. Ethical decisions in neonatal intensive care units : the Dutch experience. Pediatrics. 1992; 90: 729-732 : la spécificité de ce pays est qu’il est le seul à tolérer officiellement, législation à l’appui, l’euthanasie active, et principalement chez le nouveau-né en réanimation (l’arrêté du 17 décembre 1993 stipule que tout médecin signalant un décès suite à un acte d’euthanasie active, deman-dé ou non par le patient, doit répondre à un questionnaire soumis au procureur de la reine, lequel statue sur la nécessité de poursuites pénales.)

Selon les standards médicaux, tels que dictés par la Royal Dutch Medical Association, lorsqu'il n'y a aucune chance de survie, il est indiqué que le pédiatre peut (voire doit) suspendre des traitements¹⁰⁷, - Leenen HJJ. Handboek Gezondheidsrecht deel 1: rechten van mensen in de gezondheidszorg. (Manual for health law part 1: rights of people within the health care system). Alphen aan den Rijn: Samson HD Tjeenk Willink 1994.. En 1992, l'Association des Pédiatres Néerlandais a diffusé un document précisant les situations dans lesquelles des traitements peuvent n'être pas mis en route, ou interrompus pour des nouveau-nés - Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie. (To treat or not to treat? limits for life-sustaining treatment in neonatology). Utrecht. 1992. Les nouveau-nés décédant en USI ont été ainsi classés en six catégories - de Leeuw R, de Beaufort AJ, de Kleine MJK, van Harrewijn K, Kollée LAA. Foregoing intensive care treatment in newborn infants with extremely poor prognoses. A study in four neonatal intensive care units in the Netherlands. J Pediatr. 1996; 129: 661-666 : 1) cas pour lesquels le traitement est apparu justifié et a été poursuivi jusqu'au décès ; 2a) cas pour lesquels le traitement n'a pas été initié en raison de l'espérance de vie nulle ; 2b) cas pour lesquels le traitement n'a pas été initié car le pronostic a été jugé très mauvais ; 3a) cas pour lesquels le traitement a été interrompu car l'espérance de survie était nulle ; 3b) cas pour lesquels le traitement a été interrompu car le pronostic a été jugé très mauvais ; 4) cas pour lesquels une interruption active de vie a été pratiquée.

Il était spécifié que dans un petit nombre de cas, l'administration d'un médicament provoquant le décès délibérément pouvait se justifier. Cette procédure est considérée comme parfois indispensable à la "bonne pratique clinique des fins de vie".¹⁴³ Bien que la majorité des pédiatres considèrent comme nécessaire que l'acte d'euthanasie active soit soumis à un contrôle public, seuls quelques cas ont fait l'objet d'une déclaration au procureur de la reine comme la loi l'exige. Pourtant, le recours à la justice aux Pays-Bas est considéré dans une optique totalement différente de celle si prégnante aux Etats-Unis : il ne s'agit pas nécessairement d'y régler des comptes, mais plutôt de prendre un avis - Van der Veer JrJB. Euthanasia in the Netherlands. J Am Coll. Surg. 1999 ; 188 : 532-537. Considérant cet état de fait (que les déclarations ne sont pas faites au procureur de la reine), le système tente de s'améliorer encore, avec autant de liberté mais plus de contrôle : depuis novembre 1998, en plus des démarches habituelles obligatoires, trois personnes, un médecin, un homme de loi et un éthicien, doivent revoir de façon anticipée chaque dossier et faire des suggestions d'investigations complémentaires si nécessaires¹⁴⁵.

Lorsqu'on interroge les pédiatres, 23% pensent qu'il peut être justifié d'administrer un médicament dans l'intention de provoquer le décès, *sans approbation des parents* - Van der Heide A, Van der Maas PJ, Van der Wall G, de Graaf CLM, Kester JGC, Kollée LAA, de Leeuw R, Holl RA. Medical end of life decisions made for neonates and infants in the Netherlands. Lancet. 1997; 350: 251-255. La justification donnée par les pédiatres pour contourner la demande d'avis parentale est double : soit le but est de ne pas faire porter aux parents le poids de la décision, soit ils considèrent qu'occasionnellement les parents n'ont pas compris le pronostic concernant leur enfant. Mais lorsque l'argument indiqué explicitement pour l'arrêt thérapeutique est la qualité de vie ultérieure, les décisions¹⁴² ne se font pas, de façon générale, sans l'accord des parents^{107,142}.

Point important, la pratique hollandaise implique l'analyse du vécu des parents à distance du décès par des entretiens, *et sa transcription*. La plupart des parents étaient dits assumant parfaitement la décision d'arrêt thérapeutique qui avait été prise¹⁴⁶.

Schématiquement, la décision est donc considérée comme médicale, en termes de responsabilités devant la loi, mais avec une implication totale des parents. La notion d'autonomie étant capitale dans ce pays s'agissant des décisions d'euthanasie active, il apparaît que lorsque cette autonomie est impossible, cas du nouveau-né, les parents doivent être ceux qui décident pour lui. La discussion est d'autant plus souhaitée avec les parents, que les cas où ceux-ci refusent l'arrêt thérapeutique envisagé par le staff médical sont souvent ceux où le pronostic n'est pas "visible" ou évident pour un non-professionnel. Globalement, le principe d'a priori de vie est respecté, jusqu'à ce qu'il paraisse clair au staff et aux parents que l'arrêt thérapeutique, voir l'accélération du décès, est le procédé qui sert le mieux l'intérêt de l'enfant¹⁴⁶. Cette étude ne mettait pas en évidence dans les facteurs décisionnels, la prise en compte des "craintes" américaines (conséquences du décès d'un

enfant sur le couple, mort de l'enfant mise sur le compte de "travers" parentaux antérieurs, etc.109).

Pour complexe qu'elle soit, la décision, dans ce pays, est en pratique conçue comme une extension de la responsabilité parentale, éthiquement parlant, envers et dans l'intérêt de leur enfant - Orlowski JP, Smith ML, Van Zwielen J. Pediatric euthanasia. Am J Dis Child. 1992; 146: 1440-1446..

2.2.2.3.2. Les faits

L'euthanasie active représenterait 10% des arrêts thérapeutiques chez le nouveau-né¹⁴⁷, - Le Monde, 1er août 1992: " Pour des cas de malformations graves, des pédiatres néerlandais préconisent l'euthanasie des nouveau-nés. ". En 1995, trois cas d'enfants pour lesquels une euthanasie active a été pratiquée alors qu'ils n'étaient plus dépendants des structures de réanimation ont été rapportés - Van der Wall G, Van der Maas PJ, Bosma JM, et al. Evaluation of the euthanasia notification procedure in the Netherlands. N Engl J Med. 1996; 335: 1706-1711. Dans un article essentiel de 1997, ces données sont précisées¹⁴⁶, et permettent de mettre à jour un certain nombre de pratiques et d'opinions (qui confortent et renforcent celles qui apparaissaient un an plus tôt, dans l'article de de Leeuw et al.¹⁴⁴) : sur 299 enfants de moins de un an décédés, une décision de fin de vie avait été prise préalablement dans 62% des cas, ce pourcentage atteignant 87% lorsque l'enfant était dans USI néonatale. Dans 57% des cas, le décès était précédé d'une décision de non mise en route ou d'arrêt thérapeutique. Parmi ces 57%, la décision a été prise pour les 3/4 parce qu'il n'y avait aucun espoir de survie, et dans 18% pour un mauvais pronostic de qualité de vie ultérieure. Vingt-trois pour-cent des décédés ont reçu un médicament sédatif ou analgésique qui peut avoir hâté de décès. Dans 8% des cas, le médicament a été prescrit pour hâter délibérément le décès. Dans 1% des cas, cette même décision a été prise chez un enfant qui n'était pas dépendant de procédures de réanimation. Dans l'enquête menée parallèlement, 45% des néonatalogistes disaient avoir déjà administré des médicaments pour provoquer le décès. Le même article montrait que les parents ont été inclus dans 79% des décisions.

L'article de van der Heide de 1998⁵ complète ces informations : 31 néonatalogistes et 35 pédiatres généralistes ont été interviewés, avec 99% de réponses, ce qui en dit long sur l'intérêt porté à ce sujet dans ce pays et sur l'esprit d'ouverture qui y règne. L'incapacité parentale de faire face à la situation n'était retenue que dans un cas. Si l'on extrait la pratique des néonatalogistes, il apparaît que les parents sont inclus dans les discussions d'arrêt thérapeutiques dans 93% des cas, qu'il s'agisse d'un enfant ne présentant pas de chance de survie (ici le pourcentage est de 88 pour les pédiatres généralistes), ou d'un nouveau-né pour lequel le problème est la qualité de vie future attendue (le pourcentage est de 63% pour les pédiatres généralistes). La demande d'arrêt thérapeutique provenait des parents dans un tiers des cas. Quand les parents sont impliqués, leur consentement est obtenu pour toutes les formes d'arrêts thérapeutiques, même si les discussions doivent prendre beaucoup de temps, en particulier pour les questions de qualité de vie ultérieure. Vingt-neuf pour-cent des pédiatres interviewés signifient avoir renoncé à un arrêt thérapeutique parce que les parents n'en convenaient pas. A l'inverse, 18% signalaient qu'il leur était impossible de renoncer à un arrêt thérapeutique quand le parent le demande de façon réitérée et réfléchie. Lorsque les parents renonçaient à un arrêt thérapeutique, le motif invoqué (ou ressenti comme tel par les pédiatres) était dans 76% des cas la " philosophie " de vie des parents, et dans 34% des cas des difficultés émotionnelles ou relationnelles avec l'équipe. Seuls, 18% des pédiatres s'avèrent satisfaits d'une décision de poursuite de soins motivée par le seul avis parental, la majorité pensant dans ce cas ne pas avoir servi le " meilleur intérêt de l'enfant ".

Document demandé au médecin ayant pratiqué l'euthanasie aux Pays-Bas D'après La Marne P. Ethiques de la fin de la vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs. Ellipses. La bioéthique en question. Paris, 1999. Annexe II : La loi hollandaise forme un texte qui est une déclaration d'interruption active de vie dans trois types de fin de vie par la voie de l'euthanasie active: 1) celle du malade qui réclame l'acte ; 2) l'aide médicalisée au suicide (le patient agit lui-même et est atteint d'une maladie incurable) ; 3) l'abrègement des jours de ceux qui ne peuvent s'exprimer.

A) Histoire de la maladie

- 1) Quelle était la nature de la maladie, sinon, le diagnostic principal
- 2) Depuis quand le patient était-il atteint ?
- 3) Quelles interventions médicales (médicaments, thérapie, opération, etc.) ont-elles été entreprises
- 4) Qui étaient les médecins traitants ? Où sont-ils joignables ? Et quels étaient leurs diagnostics ?
- 5) La souffrance physique et/ou psychique était-elle si forte qu'elle pouvait être et était insupportable pour le patient ?
- 6) Le patient se trouvait-il dans une situation sans espoir aucun, et son décès était-il inéluctable ?
 - a) la situation ultime du patient était-elle telle que l'on pouvait s'attendre d'un point de vue médical à un dépérissement continu du patient et/ou à l'aggravation continue d'une douleur déjà ressentie comme insupportable ?
 - b) était-il prévisible que le patient ne serait plus en état de mourir dignement ?
 - c) dans quel délai serait selon vous survenu le décès naturel du patient ?
- 7) Quelles possibilités avez-vous mises en œuvre afin d'éviter que la souffrance puisse être ressentie comme insupportable pour le patient (pouvait-on rendre la souffrance du patient plus supportable) ? Et en avez-vous discuté avec le patient ?

B) La demande volontaire d'interruption de vie

- 1) La demande du patient a-t-elle été exprimée en toute liberté, formulée explicitement, et en toute connaissance de cause ?
 - a) sur la base de l'information adéquate fournie par vous quant au développement de la maladie et quant à la manière dont la vie serait interrompue ?
 - b) après la discussion des possibilités mentionnées au point A)7) ?
- 2) Le cas échéant, quand et auprès de qui le patient a-t-il fait sa demande ? D'autres personnes étaient-elles présentes ?
- 3) Le patient a-t-il aussi fait connaître sa volonté par écrit ? Si oui, joindre la déclaration au rapport.
- 4) Lorsqu'il a formulé sa demande, le patient était-il pleinement conscient de la portée de celle-ci, ainsi que de sa situation physique ou psychique ? De quels éléments peut-on le déduire ?
- 5) Le patient a-t-il envisagé d'autres alternatives que l'euthanasie ? Si oui, lesquelles ? Sinon, pourquoi pas ?
- 6) Des tiers ont-ils exercé une quelconque influence sur la décision du patient et sur vous ? De quoi cela ressort-il ?

C) Intervention médicale active pour abrèger la vie en l'absence de demande expresse

- 1) Quelle est la raison de l'inexistence d'une demande expresse du patient ?
- 2) A-t-on parlé à un stade antérieur avec le patient de l'interruption de vie ? Et si oui, quelle était son opinion ?
- 3) S'est-on entretenu avec les proches de l'interruption de la vie ? avec qui, et quelle était leur opinion ? Dans le cas contraire pourquoi pas ?

D) Consultation d'un confrère

- 1) Quel confrère (généraliste, spécialiste) a été consulté ? De qui s'agit-il ? Où est-il joignable ? (Au cas où plusieurs médecins ont été consultés, indiquez leurs nom et leurs coordonnées)

- 2) Quelles étaient les conclusions du ou des médecins consultés en tout état de cause à l'égard des points A)6) et A)7) ?
- 3) Ce ou ces médecins ont-ils examiné le patient ? Si oui, quand et où ? Sur la base de quels éléments a-t-il (ou ont-ils) tiré sa (ou leur) conclusion(s) ?

E) La mise en pratique de l'interruption de vie

- 1) Qui a procédé çà l'interruption de la vie, et de quelle manière ?
- 2) Avait-on au préalable recueilli des informations sur la méthode à suivre ? Et si oui, où et auprès de qui ?
- 3) La mort était-elle la suite logique à attendre de l'euthanaticum administré ?
- 4) Y avait-il des personnes présentes lors de l'administration et où sont-elles joignables ?

2.2.2.4. Au Royaume Unis

2.2.2.4.1. Positions de principes

Classiquement, il existe une législation s'opposant à l'euthanasie, et dont le champ d'application s'étend théoriquement à la réanimation néonatale - British Medical Association. Euthanasia. Report of the working party to review the British Medical Association's guidance on euthanasia. London: British Medical Association 1988. La loi est globalisante et n'envisage pas certaines spécificités de la réanimation néonatale. Sur l'ensemble du Royaume Unis, les conceptions sont assez homogènes. Rares sont les contrées où règne encore le paternalisme médical justifiant une faible implication des parents dans la décision. Un cas de ce type est l'Écosse, quoique l'étude qui en témoigne soit déjà un peu ancienne (1982)²⁴.

Dans l'évolution, il faut noter que les Anglais ont ressenti le besoin d'établir des guides qui ne visent pas à statuer sur ce qu'il convient de faire ou de ne pas faire, mais à définir les grandes règles d'une procédure de décision d'arrêt thérapeutique, ainsi qu'un certain nombre de pratiques qu'il convient selon eux d'exclure⁶⁶. Ce texte d'importance est le résultat de deux années de recherches et prend acte du fait que la pratique des arrêts thérapeutiques est fréquente en Angleterre. Le travail a été réalisé par la collaboration de réanimateurs pédiatriques, de chirurgiens pédiatriques, de représentants de la grande majorité des confessions présentes dans le pays, de parents, de jeunes handicapés, d'infirmières, de sages-femmes, d' "éthiciens" (ethicists), et de représentants de la loi. Le comité de rédaction lui-même était multidisciplinaire, comprenant pédiatres, chirurgiens pédiatriques, réanimateurs pédiatriques, sociologues, conférenciers en droit, éducateurs, théologiens, un rédacteur en chef d'une revue d'éthique médicale, un généticien, et travailleurs sociaux. Le consensus n'a pas été recherché à tout prix ; c'est ce qui émerge en tant que *fond commun* qui a été pris en compte. Le document a été publié seulement après avoir circulé entre les mains de nombreux professionnels, qui ont induit des modifications ou enrichissements.

Ce guide, à défaut de nous éclairer sur ce qui est réellement pratiqué, nous éclaire sur ce que la large représentation du pays voudrait voir institué, et non simplement sur des règles édictées par les médecins seuls : il s'agit donc bien de positions de principes. Précisons quelques points qui concernent le nouveau-né, tous tirés de ce document récent : le point de départ est que toutes les considérations seront tenues dans l'optique du *meilleur intérêt* de l'enfant. En dehors de la mort cérébrale et de l'état végétatif persistant, trois situations de malades ont été prises en compte : la " no chance situation " où les malades qui n'ont aucune chance de survivre ; la " no purpose situation " où la perspective de handicap est si lourde que les thérapeutiques peuvent paraître irraisonnables ; la " unbearable situation ", où le traitement impose une charge si insupportable, physiquement et mentalement, qu'il peut paraître disproportionné de le poursuivre, quand bien même il existerait des chances de survie. Aucune discussion d'arrêt ou d'abstention thérapeutique n'est envisageable hors de ces cinq situations. Les décisions doivent se prendre en équipe, et il convient toujours d'attendre la présence d'un médecin senior responsable, mais le consensus n'est pas exigé. Le concept de réanimation d'attente est défendu, spécifiant qu'aucune décision ne doit pour un nouveau-né être prise en salle de naissance, spécialement si aucune discussion n'a eu

lieu avant la naissance. Il y a donc un devoir de prise en charge permettant de juger ultérieurement, en collaboration avec les parents. Si la décision requiert l'obtention d'un maximum de données factuelles, un clair diagnostic et un probable pronostic, l'écoute de l'opinion de tous les membres du staff, le critère de certitude ne saurait être exigé.

La décision d'arrêt thérapeutique signifie toujours une poursuite d'autres soins, de nature palliative. A ce sujet, le document rappelle que la loi anglaise s'oppose à toute pratique d'euthanasie active. Un certain nombre de principes éthiques sont énoncés permettant de guider le jugement. Retenons ceux qui concernent le nouveau-né :

- q il n'y a pas de différence éthique entre ne pas entreprendre et suspendre un traitement
- q il n'y a aucune obligation de traiter si le traitement est futile, car il s'agit d'une agression de l'enfant : le devoir de traitement n'est donc pas absolu ; un traitement peut être interrompu s'il n'agit pas dans le meilleur intérêt de l'enfant
- q les buts d'une thérapeutique peuvent changer lorsque l'on se situe dans une perspective de fin de vie, et l'arrêt thérapeutique ne constitue pas un arrêt de soins ; il n'est pas concevable d'interrompre des traitements visant à éviter la douleur ou promouvoir le confort ; la nutrition peut être interrompue en situation d'état végétatif permanent, et si tel n'est pas le cas, il faut obtenir un avis légal
- q si l'arrêt de la ventilation ne débouche pas sur le décès, il faut alors assurer des soins palliatifs, et préserver la vie même si l'enfant est très handicapé ; ce point s'appuie sur la notion que de nombreux handicapés peuvent mener une vie heureuse et que personne n'est habilité à prévoir le contraire
- q le seuil de vie *intolérable* n'est pas définissable, en particulier par les médecins. Cependant, il n'est pas facile d'accorder ce principe avec celui proposé plus loin, spécifiant qu'il existe un degré de dégradation, un " niveau de pauvreté de la vie " où il est possible de ne pas entreprendre ou de cesser des thérapeutiques.
- q l'avis de chaque membre de l'équipe a droit à être entendue, mais " avec un poids décisionnel qui varie selon la compétence " ; seul un senior (médical ou para-médical) a droit de veto sur la décision prise.
- q une décision éthique optimale nécessite un dialogue entre les membres de l'équipe médicale et les parents, respectant leurs valeurs et croyances, ainsi que les droits de l'homme ; les parents sont les représentants du nouveau-né, et leurs désirs, émis lors de discussions auxquelles ils doivent activement participer, doivent être retenus et considérés comme éthiques, sauf s'ils ne vont pas dans l'intérêt de l'enfant ou si les parents sont incapables ou n'ont pas le désir de représenter leur enfant ; il est de la responsabilité des médecins de décider en accord avec les parents, rétablissant donc la notion de colloque singulier
- q le recours aux comités d'éthique est quasi-exclu ; il y a la certitude que l'amélioration de l'habilité aux décisions morales doit émerger des discussions collectives, mais à l'intérieur de l'équipe ; les conflits doivent de manière générale être résolus par le dialogue, la prise d'avis externe, le recours à un intermédiaire si nécessaire, et si possible dans un climat de consensus ; en cas d'échec seulement, le recours en justice est envisagé, le traitement étant poursuivi jusqu'à la décision
- q l'euthanasie est conçue comme un arrêt actif des soins, provoquant la mort, et n'est pas concevable, même s'il est éthique de donner un traitement qui peut hâter la mort, dans la mesure où la prescription n'est pas faite dans cette intention
- q Sur le plan légal, la justice accepterait sans doute l'idée d'abstention ou d'arrêt thérapeutique chez un nouveau-né si sa non-mise en œuvre induit des souffrances insupportables, mais le comité de rédaction spécifie qu'il lui paraît préférable, tout en tenant compte de la loi, de promouvoir la notion de meilleur intérêt de l'enfant et de sa famille.

2.2.2.4.2. Les faits

En Angleterre aussi, l'euthanasie chez le nouveau-né, au moins pas-sive, est pratiquée et décrite depuis longtemps dans la littérature - Morgan D. Letting Babies die legally. Institute of Medical Ethics Bulletin (Mai 1989), p 13-18 , - Withholding of life-saving treatment. Lancet. 1991; 336: 1121. Dans les années 80, on estimait à 30% l'incidence des arrêts thérapeutiques concernant des enfants qui décèdent en soins intensifs néonataux - Report of the House of Lords Select Committee on Medical Ethics. 1994 ; 1 : 47. Dans le courant des années 90, certaines publications chiffrent les limitations ou arrêts thérapeutiques jusqu'à plus de 75% des nouveau-nés qui décèdent en soins intensifs²⁶.

Enfin, notons qu'en Angleterre, les DNR ainsi que les conversations avec les parents doivent être transcrites, et le seraient en effet⁶⁶.

Le guide détaillé ci-dessus fournit un modèle comme il en existe peu, mais comme le suggèrent McHaffie et Fowlie - McHaffie HE, Fowlie PW. *Withdrawing and withholding treatments : comment on new guidelines*. *Arch Dis Child*. 1998 ; 79 : 1-2, l'effort revient maintenant aux équipes qui doivent montrer si elles souhaitent appliquer cet "exercice littéraire C'est l'expression des auteurs.". Ceci implique, à nouveau, une étude précise des pratiques sur la base de ce document.

2.2.2.5. En Allemagne

2.2.2.5.1. Positions de principes

Les recommandations d'Einbecker - Schlaudraff U. *Euthanasia in Germany*. *Bulletin of medical ethics*. 1992; 83: 19-23, adaptées en 1992 de celles établies par la Société Allemande de Droit Médical en 1987 - Seidler E. *Recent developments in perinatal and neonatal ethics : a European perspective*. *Seminars in Perinatology*. 1987 ; 11 : 210-215, donnent au médecin le droit de suspendre certaines thérapeutiques dans trois cir-cons-tances précises :

- 1) le décès est inévitable
- 2) la thérapeutique ne peut que retarder le décès
- 3) le patient ne pourra jamais communiquer avec son entou-rage

2.2.2.5.2. Les faits

Cependant, les pratiques réelles sont mal connues dans la littérature de langue anglaise et même allemande.

2.2.2.6. Quelques pays scandinaves, hors Hollande

On ne connaît de la littérature que des positions de principes.

2.2.2.6.1. La Suède

L'étude de Young - Young EWD, Stevenson DK. *Limiting treatment for extremely premature low-birth-weight infants (500 to 750g)*. *AJDC*. 1990 ; 144 : 549-552 publiée en 1990 concernant les soins intensifs néonataux en Angleterre et en Suède, montrait que l'attitude suédoise pour décider des arrêts thérapeutiques était basée sur la *stratégie du pronostic statistique* : dans ce pays, quand le pronostic est sombre ou incertain, on diffère les traitements actifs chez le nouveau-né prématuré.

Mais par ailleurs, Melltorp et al. - Melltorp G, Nilstun T. *Decisions to forego life-sustaining treatment and the duty of documentation*. *Intensive Care med*. 1996; 22: 1015-1019 attirent l'attention sur la nécessité d'obtenir de la part des médecins des notions exactes en terme de fréquence et de documentation des arrêts thérapeutiques, en particulier parce que ces notifications permettent des contrôles, (sans que ce terme de *contrôle* ne soit nécessairement à prendre dans le sens " policier "). L'ouverture est selon les auteurs le meilleur moyen de renforcer la confiance mutuelle au sein du système de soins et de faire en sorte que ce système de soins mérite cette confiance.

2.2.2.6.2. Le Danemark

L'opinion, y compris médicale, selon laquelle il est parfois de " bonne pratique médicale " de recourir à l'euthasie active chez le nouveau-né, se retrouve dans la population danoise : lors d'une étude portant sur 1080 personnes, âgées de 18 à 45 ans, 46% pensaient que l'euthanasie active chez le nouveau-né handicapé devrait être légalisée - Norup M. *Limits of neonatal treatment : a survey of attitudes in the danish population*. *J Med Ethics*. 1998 ; 24 : 200-206..

2.2.2.7. La culture orientale

2.2.2.7.1. Positions de principe

La culture orientale offre une approche totalement différente de la nôtre, en ce que la possibilité d'une interruption thérapeutique n'y est guère envisagée. Encore moins lorsqu'il s'agit d'une interruption active. La culture chinoise et orientale privilégie l'acceptation du destin, d'une forme d'harmonie où l'un se fond dans le tout, bref la prévalence de la communauté sur l'individu - Ip M, Gilligan T, Koenig B, Raffin TA. Ethical decision-making in critical care in Hong Kong. Crit Care Med. 1998 ; 26 : p 447-451. C'est une notion que l'on rencontre aussi dans d'autres cultures, notamment dans les pays en voie de développement - Barry M : Ethical considerations of human investigation in developing countries. N Engl J Med. 1988 ; 319 : 1083-1086. La mentalité japonaise, telle qu'évoquée par Shinagawa - Shinagawa S. Health care, philosophy and ethics in Japan. Premier Congrès mondial sur le thème " Médecine et Philosophie ". Paris, mai/juin 1994., précise la prédominance de la notion de " pacifisme ", héritées de la seconde guerre mondiale, qui conduit à des pratiques tendant à préserver la vie à tout prix.

Les différences de conception avec les pays occidentaux sont déjà notables en réanimation d'adultes, notamment sur la notion d'autonomie : selon les Orientaux, c'est faire preuve de dureté, d'insensibilité et agir inconsidérément que de donner toute l'information à un patient sur la gravité de sa maladie. Généralement, l'information est donnée à la famille, et seulement ce que cette famille pense utile est re-transmis au patient ; et ce, plus en répondant à des questions qu'en prononçant un discours¹⁶⁰. La notion de consentement éclairé, si importante en occident, n'a donc aucun sens dans cette culture.

On retrouve ces bases en réanimation néonatale : une étude japonaise affirmait que les parents ne peuvent pas participer aux décisions. L'argument " officiel " est que les arrêts thérapeutiques sont illégaux - Nishida H, Sakamoto S. Ethical problems in neonatal intensive care unit. Medical decision making on the neonate with poor prognosis. Early Hum Dev. 1992 ; 29 : 403-406.

2.2.2.7.2. Les faits

Une publication datant de 1985 montrait que l'incidence des abstentions ou arrêts thérapeutiques dans 35 hôpitaux japonais, concernant sur 1600 admissions 4.4% des nouveau-nés - Nishida H. future ethical issues in neonatology : a Japanese perspective. Seminars in Perinatology. 1987 ; 11 : 274-278. Il est possible que ces données aient évolué, mais nous ne possédons pas de documents exploitables (même en langue japonaise, que je ne saurais traduire, il n'existe pas à ma connaissance d'étude précise des pratiques).

2.2.2.8. En Israël

Nous ne connaissons que des positions de principes. Alors que la position théorique dans la littérature paraît assez éloignée des positions européennes ou américaines (la suspension de la ventilation mécanique et des drogues vasoactives est à la fois illégale et considérée comme inéthique⁸⁰), celle-ci semble évoluer sous l'influence de spécialistes de l'éthique médicale comme Steinberg¹⁹. Il considère qu'en réanimation néonatale, la décision d'arrêt thérapeutique est possible, et qu'elle devrait idéalement être le fruit de réunions collégiales étendues, groupant médecins " experts ", infirmières et travailleurs sociaux, avec les parents. Ceux-ci, comme aux Etats-Unis, doivent être pleinement intégrés à la décision, " leurs souhaits et vues devant être sérieusement considérés " ¹⁹.

La position est néanmoins ambiguë, d'une part socialement ouverte puisque " les décisions d'arrêt thérapeutique doivent se limiter à ce que les normes sociales en vigueur acceptent " ¹⁹, mais aussi dogmatique, puisque " l'euthanasie active ne devrait en aucun cas être une option chez le nouveau-né " ¹⁹. Sait-on si dans ce pays, l'arrêt actif chez le nouveau-né est exclu des normes sociales ?

2.2.3. Tentative de synthèse des pratiques internationales

Après ce tour d'horizon limité à ce que l'étude de la littérature permet, nous tenterons dans le tableau II de traduire les grandes tendances dominantes, dans les positions de principes et/ou dans les faits, de chacun des pays ou secteurs du monde étudié, en comparant à la France, sur les principaux aspects de la décision éthique.

Tableau II : Synthèse des pratiques éthiques en réanimation néonatale de part le monde

	Euthanasie active chez le nouveau-né autonome ?	Euthanasie active chez le nouveau-né ventilé ?	Euthanasie passive ?	Rôle décisionnel des parents ?	Rôle des comités d'éthique ?	Etude des pratiques ?
Canada	NON	+/-	OUI	Impliqués	Croissant	Débutante
Etats-Unis	NON	?	OUI	Très impliqués	Croissant	Croissante
Hollande	OUI	OUI	OUI	Très impliqués	Débutant	Importante
Royaume Unis	NON	NON	OUI	Très impliqués	Aucun	Faible
Allemagne	?	?	OUI	?	?	Très faible
Danemark	?	?	OUI	Impliqués	?	?
Suède	OUI	OUI	OUI	Impliqués	?	?
Orient	NON	NON	PEU	Non impliqués	Aucun	Très faible
Israël	NON	NON	OUI	Ecoutés	Souhaité	Très faible
France	+/-	OUI	OUI	Ecoutés	Très marginal	Très faible

3. Discussion

Les pratiques françaises, on l'a vu, sont encore très imprégnées d'un certain paternalisme. Il ne s'agit pas de porter un jugement sur ce fait, mais on ne peut qu'être surpris de constater que c'est la notion même de paternalisme qui a évolué. En effet, lorsque les principes essentiels (dont on a vu qu'ils représentent aujourd'hui encore l'essentiel de ce qui est recommandé ce qui ne signifie pas ce qui est fait) ont été édictés en 1986, ils apparaissaient à leurs auteurs comme une claire remise en question du paternalisme. Ne lisait-on pas à ce moment : " Jusqu'à une époque récente, la décision médicale apparaissait solitaire et certains pouvaient voir dans cette attitude le reflet d'un comportement ²mégalo-maniaque² : celui d'un médecin ² tout puissant, roi dans son royaume, ayant en son pouvoir la vie et la mort². L'actualité vient bouleverser cette conception. ²L'environnement² (les parents, l'équipe soignante, les économistes, les juristes...) ²interpellent² de plus en plus fréquemment et au grand jour la réflexion médicale. "56 ? Pourtant, il importe de se questionner sur la légitimité de cette ouverture qui apparaît aujourd'hui encore, très ténue.

S'interroger signifie prendre acte de ce qui est fait ailleurs, non nécessairement comme modèle, mais pour prendre conscience qu'il existe, comme on l'a amplement développé, des solutions alternatives, notamment dans l'implication des parents et la visibilité des pratiques.

S'interroger, c'est aussi souligner que nos pratiques ont bientôt quinze ans d'âge, ce qui, sans signifier qu'elles soient " dépassées " (puisque la valeur d'une éthique ne se mesure pas à l'aune de sa modernité), doit impliquer la mesure de changements sociologiques qui ne sont pas sans rapport avec la validité des pratiques.

S'interroger, c'est aussi tenter de mesurer la valeur éthique de nos pratiques, ce qui implique de " reprendre minutieusement la valeur argumentative de chaque grand type de position : en confrontant de grandes valeurs, ou ²universaux² en philosophie (autonomie, dignité...) à la réalité des faits médicaux, psychologiques, sociaux. "14(p6)

A ces questions, nous tenterons d'apporter notre modeste contribution dans les chapitres qui suivent.

3.1. Faut-il "importer " les pratiques d'ailleurs ?

3.1.1. Ce ne sont pas les pratiques qu'il faut importer.....

Au sens propre, importer les pratiques est non seulement impossible, mais probablement stupide. La même question a été posée par un américain, s'agissant de l'importation éventuelle des pratiques hollandaises : " Could the Dutch system of euthanasia and physician-assisted suicide be transplanted to America ? I doubt it. The two societies are too different. We lack universal health insurance and coverage for catastrophic illness or nursing home care, all of which the Dutch have ; the slope seems too slippery here, compared to Holland. But we can learn much from the Dutch. " 145

En effet, j'ai noté dans le développement précédent un grand nombre de positions de principes, parfois très différentes. Comment justifier alors d'adopter tel ou tel dans notre pays, sans une étude préalable de nos pratiques, et sans prendre en compte un certain nombre de données sociologiques spécifiques, concernant aussi bien la population médicale que la population tout court ? Cela est un préalable à toute institution de règles qu'elles soient importées ou non. Il faut bien reconnaître que cette attitude repose sur un certain nombre de particularismes sociologiques qui sont prégnants bien au-delà de la problématique qui nous occupe. Mais au plus près, la périnatalité forme un tout, de plus en plus, et les conduites sociales anténatales ne sont pas sans rapports avec les conduites sociales postnatales. Par exemple, le livre particulièrement illustratif des sociologues Madeleine Akrich et Bernike Pasveer - Akrich M, Pasveer B. Comment la naissance vient aux femmes. Les techniques de l'accouchement en France et aux Pays-Bas. Synthélabo. Coll. " les empêchés de penser en rond ". 1996 , traitant de la surveillance des grossesses et de l'accouchement, montre des différences capitales entre la France et les Pays-Bas. Un fait fondamental est qu'en Hollande, une grossesse est schématiquement considérée *a priori* comme naturelle ; en France, c'est *a posteriori* qu'on considérera qu'une grossesse a été normale : " Aux Pays-Bas, la grossesse et l'accouchement sont des processus naturels qui

peuvent avoir lieu à la maison sans intervention, sous la surveillance d'un professionnel "165(p29), alors qu'en France, " la frontière entre le normal et le pathologique est beaucoup moins nette qu'aux Pays-Bas : la grossesse et l'accouchement sont toujours associés à la notion de risque, d'urgence... "165(p63) et " l'accouchement en France est un acte plus ²collectif² et plus encadré qu'aux Pays-Bas "165(p87) . De sorte que " la femme française, qui arrive pour accoucher, est donc prise dans un scénario qui lui attribue un rôle limité "165(p91). En France, " l'enfant-à-naître apparaît alors comme un dispositif d'intéressement qui permet au personnel médical d'imposer aux parents certaines décisions... "165(p95). Ainsi, " entre le personnel médical et la femme, les instruments font émerger l'enfant, encore inclus dans le corps de la mère, mais déjà quasi-sujet dont les praticiens se font les porte-parole. "165(p153) Au contraire, aux Pays-Bas, on tente de laisser à la femme le soin de se réappropriier son accouchement et son nouveau-né naissant, puisque " l'utérus n'est accessible à la sage-femme que par la médiation de la femme "165(p183). Sachant par ailleurs qu'en matière de résultats (morbidité, mortalité) périnataux, ceux-ci sont comparables dans les deux pays au vu des principaux indicateurs de santé^{165(p184)}, on ne saurait émettre aucun jugement de valeur. Simplement ces comportements différents forment un bon prélude à la compréhension des conceptions postnatales qui dominent aux Pays-Bas On ne peut, dès lors, imposer le modèle hollandais.

Comme l'écrit Pierre Canouï, il s'agit " d'intégrer la connaissance de l'autre, avant même que d'entreprendre à le soigner. " - Canouï P. L'enseignement de l'Éthique Médicale : un apprentissage de l'analyse des éléments qui déterminent l'acte médical. In : C Hervé Ed. Éthique médicale ou bioéthique ? Eds L'Harmattan. Cahier " l'éthique en mouvement ". 1997: 47-53(p51) Il s'agit pour nous, dans le cadre des arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale, d'éviter les idéologies coupées de la réalité, de " s'ouvrir à l'étude objective de situations difficiles à gérer en pratique quotidienne, ou inacceptables d'un point de vue social. " - Moutel G. L'éthique médicale s'inscrit dans le champ de la formation médicale. In : C Hervé Ed. Éthique médicale ou bioéthique ? Eds L'Harmattan. Cahier " l'éthique en mouvement ". 1997 : 55-58 Et ce n'est pas l'étude de la sociologie américaine qui nous renseignera sur ce qui, chez nous, est " inacceptable d'un point de vue social ". Les Anglais, eux aussi, et très clairement, ont défini récemment un certain nombre de positions de principes : comment adopter chez nous, a priori, alors même que les pratiques prouvent le contraire, et sans consultation des citoyens, que " l'euthanasie est conçue comme un arrêt actif des soins, provoquant la mort, et n'est pas concevable "66 ?

3.1.2. ce sont certaines méthodologies d'étude

Cependant, au nombre de nos positions de principes, certaines sont basées sur des considérations sociologiques qu'on présente comme intégrées au " fonctionnement " de notre pays. Il importe donc d'explorer si certaines d'entre-elles sont réelles, si elles ont ou non changé depuis 15 ans, et si elles ne se rapprochent pas davantage des sociologies d'ailleurs. Cela concerne par exemple, l'évolution de la famille.

Surtout, au-delà des positions de principes, nous avons vu qu'un certain nombre de pays étrangers bénéficient d'une analyse étendue de leur pratiques. C'est très net aux Pays-Bas, cela commence à l'être aux Etats-Unis. En comparaison, nous ne disposons en France que de quelques enquêtes, certes informatives, mais pour lesquelles subsistent toujours la question de la différence entre *ce que l'on dit* et *ce que l'on fait*. Il faut en finir avec le sempiternel " en gros, on fait tous la même chose ". Il faut admettre que sans être obligés d'accepter les pratiques venues d'ailleurs, nous pouvons adopter certaines des méthodologies d'études employées. Surtout de celles venant de pays, non " où il ne pleut pas ", comme dirait Jacques Brel, mais où l'on est allé plus loin que nous dans *l'ouverture*. Par exemple, les Hollandais sont critiqués, y compris par nous, Français, puisque l'expérience " légalisante " de l'euthanasie active chez le nouveau-né semble conduire à la persistance de pratiques sans déclarations préalables ou postérieures au procureur de la reine, tel que cela est exigé en théorie - Grassin M, Pochard F, Hervé C. End-of-life decisions in Dutch pediatric practice. *Lancet*. 1997 ; 350 : 817. Mais, au moins, nous savons exactement *ce qui se pratique*, et c'est une base de réflexion pour envisager une évolution. Comme je l'ai montré dans le chapitre consacré à la Hollande, des modifications de fonctionnement viennent de se mettre en place, *au vu des pratiques* et de leurs carences qui ont été *observées*. Comme l'écrit Griffiths à l'instant de conclure son livre sur l'euthanasie en Hollande : " [...] Nowhere else in the world are these questions being discussed so openly, so systematically, so calmly and thoughtfully, and with

such a lack of ideological rigidity as in the Netherlands. Other countries may not choose to go the same way as the Netherlands, but they can hardly fail to learn from the Dutch experience, if only they approach it with modesty, openmindedness and respect ” - Griffiths J, Bood A, Weyers H. Euthanasia and law in the Netherlands. Amsterdam University Press. (p 305 pour le passage cité).

Cette ouverture d'esprit paraît salubre, et je ne pense pas que l'illégalité de certaines pratiques en France interdise leur évaluation, fût-elle anonyme. Mais dans l'attente de travaux qui définissent précisément l'état de nos pratiques, il faut interroger les soubassements des principes qui les régissent : il faut donc se demander s'il y a ou non des raisons pour réécrire les principes de notre action Cette formulation fait bien sûr écho au titre de l'article de Francis Gold et Jean Laugier " Ethique en néonatalogie intensive : faut-il écrire les principes de notre action ? " Arch Fr Pediatr. 1988 ; 45 : 447-449. Ceci pour saluer l'esprit d'ouverture que les auteurs ont toujours montré.. Les bases de la réflexion qui va suivre reposent d'abord sur un aperçu sociologique de l'évolution de la conception française de la famille. Précisons à ce sujet qu'il ne s'agit pas pour moi de me poser en " sociologue ", puisque je n'en ai pas les compétences, mais de présenter des données objectives issues de la littérature, sans qu'aucune idéologie ne leur soit liée. Puis, dans un second temps, nous poursuivrons par une discussion des principes éthiques qui, selon moi, comme on le verra, doivent conduire à une ouverture des pratiques.

3.2. Quelques aspects sociologiques

Pourquoi cette question ? Doit-on suivre les évolutions des mœurs ? En quoi ceux-ci influent-ils sur notre pratique ?

D'abord, attestons que dans notre société laïque, il existe une exigence d'acceptabilité sociale des pratiques. Elle est gage de cohésion sociale qui se fonde sur la tolérance réciproque et le respect mutuel, et met en avant certaines valeurs du groupe social qui dominent les particularismes. Comme la bien montré Rousseau dans le *Contrat Social*, la paix civile en dépend. Citant Montes-quieu, le président du conseil de l'ordre des médecins a déclaré qu'il ne fallait pas modifier les lois dans le but de modifier les mœurs - Glorion B. L'esprit et la loi. Bulletin de l'Ordre des Mé-de-cins, 5, mai 1993. Soit, mais cela n'inter-dit pas de prendre acte de l'évolution des mœurs de façon à, si besoin, bous-culer la loi, et surtout, les pratiques. Si l'on peut légitimement s'inquiéter du risque de dérive normative de nos pratiques, qui peuvent " notamment modifier le regard porté par la société sur les enfants puis les adultes atteints de malformations congénitales et/ou handicapés de naissance "4(p300), il est aussi possible et souhaitable de prendre le problème dans l'autre sens : nos pratiques sont-elles en accord avec les attentes de la société, puisque, tacitement, on nous assigne le rôle d'être, au travers du groupe médical, son représentant ?

Deuxièmement, il ne faut pas prendre l'opinion pour une dupe, en particulier sur la réalité des pratiques : comme l'écrit Hamon, " si le Conseil de l'Ordre devait suspendre tous les délinquants [soignants qui contreviennent la loi interdisant l'euthanasie], les effectifs de praticiens en exercice fondraient soudainement. " - Hamon H. Nos médecins. Paris. Le Seuil. 1997 Même quand nous ne faisons pas participer les parents à la décision, et quand nous ne leur disons pas ce que nous avons décidé, l'expérience montre que, bien souvent, les parents savent ce qu'il en a été. Ensuite, il va de soi, je crois l'avoir montré, qu'un certain nombre de pratiques sont basées en partie sur *ce que le public demande*. Rappelons l'interrogation fondamentale du Pr. François Beaufile, lorsqu'il décrit l'incompatibilité entre le fait que les parents d'aujourd'hui veulent être présents lors des derniers instants de leurs enfants, et le fait que nous ne leur disons pas que nous pratiquons un arrêt thérapeutique, produisant une rupture dans le contrat de confiance.⁴⁵ Dans ce contexte d'exigence sociale, comment faut-il, par exemple, prendre en compte le fait suivant ? : en 1981, 26% des Français trouvaient injustifiable l'euthanasie. En 1990, ils n'étaient plus que 21%. - Louis Dirn. La société Française en tendances 1975-1995. PUF. Paris. 1998(p404). Comment faut-il interpréter cet autre fait ? : au plus près de la néonatalogie, l'opinion publique se dirige vers une convergence de comportements en ce qui concerne les aspects ante et postnataux immédiats : une enquête menée en 1991 dans un département français par l'unité INSERM 242 a révélé que sur 514 femmes ayant accouché d'un enfant normal, 46% d'entre elles étaient favorables à l'interruption médicale de grossesse au troisième trimestre en cas de malformation grave, et presque autant, soit 42% étaient, dans les mêmes conditions malformatives, favorables à l'euthanasie néonatale - Nau JY. Près d'une femme sur deux serait favorable à l'euthanasie des nouveau-nés gravement malformés. Le Monde ; 21 août 1993, Il faut néanmoins insister sur les difficultés d'interprétation de ce genre d'étude : comment interpréter l'avis d'une femme, qui n'a pas vécu la situation, surtout, qui n'a pas vu, ni eu de contact ante ou postnatal, avec l'enfant à propos duquel on l'interroge ?.

Dans ce contexte, lorsqu'on pose la question de la responsabilisation des parents dans la décision éthique, on entend toujours l'expression " les parents " comme une entité immuable, basée sur le principe classique de la famille nucléaire. Les autres types de familles sont considérés comme exceptionnels, et la remarque selon laquelle " il faut baser nos pratiques sur des règles générales, offrant suffisamment de souplesse pour s'ouvrir aux situations exceptionnelles " (sous-entendu, pour se *modifier* face à des situations exceptionnelles), peut être entendue. Soit. Mais il s'agit encore de savoir ce qui est exceptionnel et ce qui ne l'est pas, ou plus.

Ainsi, il faut maintenant montrer les évolutions nouvelles de la famille, de façon objective. (Précisons que je n'ai pas l'ambition de donner une valeur normative à ces "nouveau-tés" : affirmer d'emblée qu'elles doivent ou non remodeler le principe distributif des responsabilités décisionnelles serait confondre " l'être " et le "devoir être".)

3.2.1. Familles et redistribution des rôles

L'opinion est dirigée vers une augmentation de la responsabilisation parentale : par exemple, face à la délinquance juvénile croissante, un appel à la responsabilité parentale est réitéré par les pouvoirs publics. Les faits, pourtant peuvent apparaître contradictoires, si l'on prend en compte le récent projet de modification de la loi sur l'I.V.G. Martine Aubry y envisage de supprimer l'autorisation parentale pour les I.V.G. pratiquées chez les mineures.

Mais qui sont les parents d'aujourd'hui ? " Les historiens nous expliquent que la famille considérée comme traditionnelle (nucléaire) n'a constitué un modèle dominant que pendant une courte et récente période allant des années 20 aux années 60 [...] Le pluralisme familial des deux dernières décennies marque la fin d'une parenthèse historique exceptionnelle. " - La nouvelle société française. Trente ans de mutation. Sous la direction de O Galland et Y Lemel. Armand Colin. Paris. 1998(p64) Soit. Mais c'est justement la période à l'issue de laquelle nos normes décisionnelles ont été instituées et c'est pourquoi cette notion de *famille nucléaire* a eu tant d'importance à l'instant de les établir. Il semble que cette base soit aujourd'hui remise en question : " [...] La famille d'aujourd'hui est un lieu de vie, d'écoute, de partage mais elle n'est pas comparable à celle d'autrefois. Le rôle de chacun, les rapports entre les uns et les autres, l'éducation des enfants, la relation au monde extérieur, tout cela a changé. " - Observatoire de l'enfance en France. Les " nouvelles familles " en France. Sous la direction scientifique de Gabriel Langouët. Hachette. Paris. 1998(p28) Voyons donc brièvement quelques-uns de ces changements qui peuvent (peut-être ?) faire réfléchir sur la façon dont nous appréhendons le rôle des parents dans les décisions concernant les nouveau-nés.

Rappelons d'abord, qu'en 1995, on comptait 4 divorces pour 10 mariages.175(p86) De façon plus ou moins liée, il existe en France, grossièrement, trois types de " nouvelles familles " : les familles monoparentales, les couples non-mariés, et les familles recomposées. Il faut ajouter la réalité particulière et croissante des familles mixtes.

3.2.1.1. Familles monoparentales (FMP)

On peut en donner la définition suivante : " Les familles monoparentales sont celles qui sont formées d'un seul parent avec un ou plusieurs enfants à charge. Le terme est apparu en France très tardivement, dans le courant des années 70, et a commencé à être employé par les démographes avant de passer dans le langage courant. "175(p13)

En trente ans, le nombre de FMP a augmenté de 2,3% par an en moyenne, tandis que le nombre de familles biparentales n'a progressé que de 0,5% par an (en 1982, 8,9% de FMP contre 11,2% en 1990) 175(p88). Ainsi, les FMP ont augmenté de 63% en 20 ans.172(p225) Le nombre d'enfants vivant dans des FMP n'a cessé de progresser175(p88) : plus de 11% des enfants et des jeunes de moins de 25 ans vivent dans une famille monoparentale.175(p69)

Ces FMP ont affaire à de multiples problèmes sociaux : Irène Théry constate que sur l'ensemble des divorces très difficiles de couples avec enfants, conduisant à la formation d'un nombre croissant de FMP, la grande majorité des familles se trouve confrontée à des difficultés matérielles et économiques. - Théry I. Le démariage, justice et vie privée. Paris. Odile Jacob. 1996. (p 231 pour le passage cité) Le secours catholique a constaté que 42% de demandeurs d'aide appartiennent à des familles monoparentales.175(p72) Quarante et un pour-cent des familles en grande pauvreté avouent être seuls à élever leurs enfants. - Conseil Economique et Social. La grande pauvreté. La documentation Française. 1995. (p 82 pour le passage cité) L'accroissement du nombre de familles monoparentales dans la population pauvre a été trois fois plus rapide que dans l'ensemble de la population.175(p72) Enfin, entre 1984 et 1989, la proportion de mères de familles monoparentales vivant sous le seuil de pauvreté est passée de 13,3% à 18,9%.175(p91)

L'absence de l'un des deux, père ou mère, est un problème souvent pointé concernant la situation des enfants de FMP : en vivant avec un seul parent, l'enfant manquerait nécessairement de l'un des deux repères nécessaires à la construction de son équilibre.175(p33) Cette difficulté est plus nette concernant l'absence du père : " 95% des enfants de familles monoparentales habitent avec leur mère et plus de la moitié des enfants qui

vivent dans une famille monoparentale ou recomposée voient peu ou ne voient jamais leur père. Parmi eux, 8% ont un père inconnu, 24% le connaissent mais ne le voient jamais, et 18% le voient moins d'une fois par mois. "175(p33) En conséquence, les enfants vivant en FMP ont souvent un moins bon niveau scolaire, sont moins attentifs et plus fatigables que ceux issus de familles nucléaires. De plus la situation monoparentale n'affecterait pas seulement la vie scolaire, mais serait susceptible de conduire à l'émergence de lignes de fractures plus ou moins importantes dans le développement psychoaffectif de l'enfant. - Poussin G, Sayn I. Un seul parent dans la famille. Centurion. Paris. 1990 Mais en soi, ce n'est pas forcément la situation monoparentale qui est problématique pour l'enfant : c'est l'association de cette situation aux difficiles conditions socio-économiques 175(p77-78), et le fait marquant que dans ces familles, le caractère *non désiré* de l'enfant est fréquent. 175(p34)

Sur le plan légal, dans une famille où il y eu mariage, en cas de désunion, l'autorité parentale reste exercée en commun par les deux parents : c'est le mythe de l'indivisibilité du couple parental. 175(p164) Ceci peut poser problème eu égard à la stabilité de l'enfant en cas de désaccord. Cela peut poser aussi de gros problèmes de décisions, qu'elles soient médicales ou non, qu'il faut prendre à deux. Cette difficulté est d'autant plus probable qu'il existe un conflit potentiel entre cet aspect légal, et le fait que d'autres intervenants viennent interférer, que cela soit ou non accepté (par les médecins par exemple) dans les décisions : Par exemple, " les familles monoparentales révèlent l'importance croissante du lien mère-fille, et des lignées féminines. Pour surmonter les contraintes du métier et des tâches éducatives, de nombreuses mères célibataires font appel à leur mère pour les aider. L'enfant est élevé à cheval sur deux foyers... "172(p230-231)

3.2.1.2. Couples non mariés (CNM)

Un certain nombre de termes les désigne en fonction de leur âge, de leur mode de vie, et du jugement que l'on porte sur eux. Il n'existe pas de modèle, de définition unique des CNM en raison de la variété des situations : ainsi, on parlera de *cohabitation juvénile* pour un jeune couple qui n'a pas encore d'enfant, d'*union libre*, de *concubinage*... Il existe aussi des couples qui ont choisi de ne pas habiter ensemble. 175(p13-14)

La véritable détentrice du pouvoir d'établissement d'une filiation initiale est la mère. Mais d'une part, la maternité naturelle ne résulte pas *ipso facto* de la mention du nom de celle-ci dans l'acte de naissance. Un enfant naturel peut donc se trouver dépourvu de filiation maternelle 175(p160). Quant à la paternité naturelle, elle pose le problème (théorique ? à voir...) de sa révocabilité, puisque la reconnaissance n'est soumise à aucun contrôle a priori : le père peut effectuer une reconnaissance dite de complaisance, qu'il pourra contester pendant 10 ans. 175(p162)

Il existe aussi un problème d'autorité parentale, qui est grevée d'embûches administratives, et qui peut osciller entre la tradition, le compromis, ou le conflit : dans les CNM, l'autorité parentale est traditionnellement exercée par la mère seule. Pour que le père puisse l'exercer, il faut une décision judiciaire ou une déclaration conjointe devant un greffier du tribunal de grande instance, ou de plein droit si l'enfant a été reconnu par les deux parents avant l'âge de un an, et qu'ils vivent en commun au moment de la reconnaissance ; ce qu'il faudra prouver par un acte de communauté de vie 175(p163-164) (en rapport avec la loi du 8 janvier 1993)

3.2.1.3. les familles " recomposées " (FR)

Elles sont constituées de couples, mariés ou non, dont l'un des membres (ou bien les deux) a eu des enfants avant cette nouvelle union. Les recompositions actuelles se distinguent des recompositions traditionnelles (par remariage des veufs) par la présence supplémentaire d'une personne introduite par la nouvelle union : " dans le premier cas, le beau-père ou la belle-mère se substituait au père ou à la mère ; dans le second cas, il s'y surajoute. " 175(p14) " L'institut national des études démographiques estime à un sur quatre le nombre d'enfants touchés par la séparation de leurs parents et conduits à vivre avec un seul des deux avant l'âge de 17 ans...

Un sur huit se sera trouvé avant sa majorité dans la situation de bel-enfant. "175(p111-113) La moyenne nationale est de 3,8 familles recomposées pour 100 couples.175(p92) La France en compterait aujourd'hui plus de 600000. Les familles recomposées sont confrontées à la redéfinition du cercle de famille, aux difficultés d'affirmation de l'appartenance généalogique de l'enfant, et à l'ouverture de l'ordre symbolique de la parenté à des figures inédites. - Théry I. Couple, parenté et filiation d'aujourd'hui. Le droit face aux mutations de la famille et de la vie privée, Rapport à la Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Garde des Sceaux, Ministre de la Justice, Paris, Odile Jacob; Mai 1998 (p 55 pour le passage cité)

Comment se définira alors le " vrai " père pour l'enfant ? - De Singly F. Le soi, le couple et la famille. Nathan, 1996(p197-199) D'après les analyses des chercheurs, il semble bien que le plus souvent, c'est l'enfant lui-même qui désigne au beau-parent les limites de sa place auprès de lui175(p29-30)

Concernant l'attribution des responsabilités, précisons qu'un beau-parent ne détient pas l'autorité parentale sur les enfants de son conjoint, sauf s'il les a adoptés. Beaux-parents et beaux-enfants n'ont juridiquement parlant ni droit, ni devoir, les uns envers les autres.175(p31) La situation la plus difficile semble se situer dans les domaines en rapport avec la personne physique de l'enfant : en particulier la santé : ici, " plus qu'ailleurs, risquent de s'affronter mère et belle-mère. La première peut vivre comme une dépossession le fait que l'autre s'en occupe " - Théry I. Rupture et recomposition familiale. Centre de Chaligny. 1994, (p 26-27 pour le passage cité) Cependant, les problèmes sociaux sont aussi prégnants dans les FR : c'est dans le bas de l'échelle sociale qu'elles sont les plus nombreuses.174(p76) De plus, dans ce domaine, " qu'une administration pointilleuse s'interroge et l'on découvrira que le beau-parent n'a pas le droit de prendre l'enfant à la sortie de l'école, ou qu'en dehors de toute urgence évidemment, il ne peut prendre l'initiative d'amener l'enfant chez un médecin "175(p44-45)

3.2.1.4. Sur les mariages mixtes

Aujourd'hui, c'est une banalité de dire qu'à l'heure de l'Europe et de l'internationalisation, les flux migratoires s'intensifient. Mais certaines résultantes nous sont spécifiques : " Contrairement à ce qui se passe en Europe et aux Etats-Unis, l'intégration des immigrés en France se traduit par de véritables mélanges entre population. "172(p63) De fait, les mariages mixtes, ou binationaux, unissant deux personnes de nationalités différentes, sont de plus en plus nombreux en France. En 1995, on dénombrait près de 24000 mariages entre Français et Etrangers, et 5200 mariages entre étrangers de pays différents. Il faut y ajouter 30000 nouvelles unions libres mixtes par an. - Kerjosse R, Tamby I. La situation démographique en 1995. INSEE; Résultats n° 584-585, décembre 1997, p 67-68. L'union Français-Etranger est en augmentation : 6,2% en 1980 à 11,4% en 1992. Les mariages mixtes sont le signe d'une évolution de la société française : non seulement ils sont de plus en plus nombreux, mais ils unissent plus souvent des personnes originaires de continents, cultures et religions différents.175(p94)

3.2.2. La place de l'enfant

En lien avec cette diversification des types de familles, les définitions se multiplient. Elles diffèrent et sont parfois conflictuelles selon qu'on les appréhende sous l'angle biologique (la famille comprend des individus unis par les liens du sang), sous l'angle sociologique (groupe plus ou moins étendu, de la famille élargie à la famille nucléaire, " un lieu de vie où se forme la personnalité de ses membres, où se construit l'identité individualisée² de chacun "180(p14)), ou sous l'angle juridique (qui insiste les liens de parenté, et d'alliance fondée sur le mariage, dans des conditions définies par la loi, d'où découlent des droits et des devoirs). Ainsi par exemple, un enfant naturel non reconnu n'a pas de parents au sens juridique175(p153-154).

Si l'enfant, au sein de ces conceptions divergentes, peut parfois avoir du mal à se voir définie une place, les objectifs que ses parents (quels qu'ils soient) lui fixent exigent de lui beaucoup plus de responsabilité et d'autonomie *précoce* que dans la famille nucléaire classique : il est devenu une personne à part entière, à qui on laisse choisir son avenir, sur le mode de la négociation plus que de l'autorité. La famille est aujourd'hui centrée sur l'épanouissement individuel¹⁸⁰(p107). " C'est pourquoi, pour les parents d'aujourd'hui, l'autonomie et l'affirmation de soi sont des valeurs premières dans l'éducation qu'ils souhaitent donner à leurs enfants. "175(23-24) Fait important, le projet d'un enfant à la fois autonome et efficace est non seulement formulé, mais exigé par les circonstances, de la part d'un nombre croissant de parents en général, et encore plus dans les " nouvelles famille "174(p71) : à titre d'exemple, 3/4 des enfants entre 9 et 14 ans d'une FMP ou FR contre 50% dans les familles traditionnelles prennent en charge seuls au moins trois activités parmi les suivantes : se réveiller seul pour aller à l'école, faire ses devoirs sans attendre que l'adulte le demande, être le seul à effectuer certaines tâches dans la maison, aller seul faire des achats importants, aller à l'école seul, déjeuner seul à midi, se trouver seul à la maison après l'école. - CREDOC. De l'encadrement vers l'autonomie. Collection des rapports N° 148, Juillet 1994

3.2.3. Remarque sur l'évolution sociologique des médecins et des patients

La volonté d'ouverture des pratiques se trouve confrontée à une caractéristique sociologique (certes statistique) de la profession médicale : " les médecins constituent un groupe social dont le fonctionnement corporatiste est particulièrement exemplaire. "172(p286) Cependant, la place *allouée* aux médecins (et non autoproclamée) dans les décisions de santé publique semble différente de celle que les patients, ou les parents, à titre individuel, leur attribuent. D'un côté, on constate qu' " en France, la santé est d'abord médicale. Le principe selon lequel les problèmes sociaux trouveraient leur solution dans l'application d'un savoir scientifique n'est nulle part plus légitime que dans le domaine de la santé [...] Il semble admis que nul mieux que les médecins ne peut définir les besoins de santé, les normes et les priorités [...] L'état ne peut conduire une politique publique contre une profession, fût-elle résistante aux innovations sociales. "174(p155) Mais de l'autre, les patients ou parents formulent une demande accrue de responsabilité sur les décisions les concernant individuellement : le patient (ou le parent du nouveau-né) " [...] ne veut plus être un simple "patient" dans une relation privée et soumise au médecin. Il veut comprendre sa maladie, connaître le pourquoi des procédures, être acteur dans sa prise en charge. D'où sa recherche d'information à laquelle correspond la multiplication d'articles dans la presse, ou d'émissions de radio et de télévision sur des sujets qui, jusqu'à il y a peu, relevaient de la sphère intime. " - Utard JM. De la " seringue hypodermique " au réseau de médiation. In : Mathien M et al. Médias, Santé, Politique. L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999

3.2.4. Esquisses de réflexions consécutives à ces faits

3.2.4.1. Le problème de la " révocabilité " des liens familiaux

" [...] Il se dégage parmi les sociologues un relatif consensus en faveur d'une interprétation qui confère à l'individualisme un rôle déterminant. En effet, selon cette thèse, les mutations prennent sens si l'on y voit la marque d'un individualisme familial qui touche à la conception même du lien de parenté : celui-ci ne relèverait plus d'une institution sociale fondée sur des normes, rôles, droits et devoirs partagés, et se rapprocherait d'un système de relations interpersonnelles négociables et révocables au gré des exigences individuelles. "174(p60)

Face à ce fait, on peut se poser la question de savoir s'il convient de donner tout pouvoir décisionnel à des parents qui veulent avoir entre eux et avec leurs enfants des *relations négociables et révocables* ? Ou bien faut-il au contraire penser que sur les sujets touchant la vie et la mort, les engagements pris à l'instant d'une décision garderont toujours leur " irrévocabilité " ?

3.2.4.2. Autorité et autonomie dans les "nouvelles familles"

Dans l'évolution des structures familiales, concernant les implications sur nos méthodes décisionnelles, il faut distinguer ce qui est prévisible, de ce qui ne l'est pas. Ainsi, si le nombre de FR augmente, il est rare (mais possible : séparation et nouvelle " liaison " pendant la grossesse) qu'au moment de la naissance d'un enfant, le couple de parents " biologiques " de cet enfant soit séparé et qu'en plus un " nouveau " père puisse déjà être impliqué : il ne s'agit donc le plus souvent que d'une potentialité sociologique statistiquement effective pour l'avenir de l'enfant, qu'il paraît déraisonnable d'envisager à l'instant de la décision.

Par contre, la croissance du nombre de FMP fait émerger plusieurs problèmes qu'il faut prendre en compte : d'une part, impliquer un parent seul est sans doute encore plus difficile, psychologiquement parlant, qu'impliquer un couple au sein duquel un dialogue fructueux peut se mettre à l'œuvre, " transcendant " possiblement leurs contradictions internes. De plus, les conditions socio-économiques souvent défavorables peuvent singulariser les décisions, de même que " l'abandon " dans lequel se trouvent souvent ces FMP. Et comment d'autre part, ne pas tenir compte, en cas de décisions difficiles, du caractère souvent non désiré de l'enfant dans ces familles ?

On voit que globalement, la situation de ces familles implique la prise en charge individualisée des situations ; comment alors ne pas inclure le ou les parents dans le processus de décision ? Suffit-il de *percevoir* leur situation, sans les impliquer comme on le dit souvent, dans ces conditions si complexes et multifactorielles ? Et ce, même si des problèmes provenant de la législation peuvent survenir, puisqu'en cas de désunion, même avant la naissance, l'autorité parentale reste exercée en commun par les deux parents.

En revanche, si l'on admet l'hypothèse selon laquelle il est nécessaire d'impliquer la famille dans les décisions, se pose le problème, notamment dans les FMP, de l'extension qu'il faut donner au terme de famille : on a vu que les mères seules renforçaient l'implication de leur propre mère dans la distribution des rôles de la vie courante. Faut-il alors accepter cette participation dans l'élaboration de la décision ? ou faut-il impliquer la mère seule, quitte à ce qu'elle s'en ouvre elle-même à son nouvel entourage ?

Quant aux CNM, on ne peut sans doute s'en tenir à la définition légale de l'autorité parentale. Mais en pratique, qu'en est-il de la responsabilité décisionnelle de parents qui ont choisi de vivre séparément, surtout si le père a effectué une reconnaissance de complaisance laquelle est, comme on l'a vu, révocable ? Encore une fois, on voit que l'implication des parents, si on ne la récuse pas a priori, doit pouvoir être modulable. Reste la question : modulable par qui ?

3.2.4.3. L'enfant performant ?

On a vu que dans les " nouvelles familles ", le degré d'autonomie imposé aux enfants est très important : ce fait doit inciter à une réflexion sur une évolution sociologique possible de la notion de *handicap tolérable par les familles*, dont il resterait encore à déterminer en quoi elle doit être normative. Simplement, lorsque l'on se trouve face à une situation familiale socio-économiquement défavorisée, où l'autonomie de l'enfant s'imposera précocément, il est possible d'avoir une conception tout à fait singulière de l'importance d'un handicap à venir.

3.2.4.4. " Multiculturalités "

Soulignons que nos sociétés occidentales sont pour la plupart multiculturelles. Cette constatation, pour banale qu'elle soit, pose de multiples problèmes éthiques que Pierre Canoui a par ailleurs bien détaillés¹⁶⁶(p47-53), avec tous les conflits potentiels^{106,160}. Comment alors, à l'intérieur d'une société donnée, imposer sur des sujets aussi importants, les conceptions d'une culture plutôt qu'une autre ? Faut-il aussi parler de nécessité d' " intégration ", comme on l'a dit par exemple pour l'affaire du foulard islamique, et demander à des patients ou parents orientaux résidant en occident d'épouser les thèses éthiques locales ? Il me semble en ce cas que, s'agissant de problèmes touchant les modes de fin de vie, l'acceptation de la pluralité soit de mise.

Mais le problème est encore plus complexe si l'on prend en compte la croissance de la " multiculturalité " *au sein d'une même famille*. Comment, dans ces conditions, ne pas susciter une discussion franche au sein du couple ? Et comment le faire sans une information complète incluant l'hypothèse d'un arrêt thérapeutique ?

3.3. Difficultés éthiques des acteurs de la décision : attribution des responsabilités

"Good ethics start with good facts"¹⁹. Il est en effet capital d'obtenir des faits permettant d'établir diagnostic et pronostic, de comprendre et de faire des choix, le plus souvent dans un climat d'incertitude¹⁹. Il n'existe pas de score pronostic fiable permettant de prévoir l'évolution d'un nouveau-né gravement atteint - Tyson JE, Broyles RS. Progress in assessing the long-term outcome of extremely low-birth-weight infants. JAMA. 1996; 276: 492. Ici, le plus simple est sans doute d'affirmer que la dimension éthique de la médecine lui est inhérente : " L'éthique médicale [...] ne peut pas être une éthique plaquée sur la médecine, ni même adoptée par la médecine [...], mais seulement l'éthique inhérente à la médecine, à ce point indissociable d'elle qu'une médecine amputée de sa dimension éthique ne serait plus vraiment la médecine. " - Folscheid D, Wunenburger JJ. La dimension éthique de la médecine. In : Folscheid D, Feuillet-Le Mintier B, Mattei JF. Philosophie, éthique et droit de la médecine. PUF. Coll. Themis Philosophie. Paris, 1997: p 147-155(p147)

Le plus simple, peut-être. Le plus louable, sans doute. Mais le reflet de la réalité, voilà qui est beaucoup moins clair. Un travail récent rappelle que les médecins ne doivent pas confondre les jugements de valeur et les indications médicales de traitement - Sprung CL, Eidelman LA, Pizov R. Changes in forgoing life-sustaining treatments in the United States: concern for the future. Mayo Clin Proc. 1996; 71: 512-516, l'auteur sous-entendant que cette attitude n'est pas si constante qu'on veut bien le dire sur les estrades. L'intégration de cette dimension dans la pratique médicale me paraît reposer davantage sur une prise de conscience progressive. Comme on l'a vu, la ré-animation néonatale évolue si rapidement que bien souvent les problèmes éthiques n'ont été pris en considération qu'après un incompressible délai. C'est d'ailleurs assez inévitable : si le but de la médecine est plutôt " d'ajouter de la vie aux années que des années à la vie ", selon le mot d'Alexis Carrel, il faudra bien qu'un jour les esprits chagrins cessent de feindre de croire que l'on peut toujours ajouter de la vie aux années sans commencer par ajouter des années à la vie. Autrement dit, il y a toujours un temps au cours duquel une découverte, quand bien même aurait-elle démontré sa capacité à prolonger la survie dans telle ou telle pathologie, garde encore sa part de mystère sur un certain nombre de ses conséquences. Alors cessons d'être accablés à courte vue : oui, nous avons fait survivre des enfants dans de mauvaises conditions. Et bien entendu, ceci se reproduira encore, pour d'autres malades, lors de l'introduction de nouvelles thérapeutiques ; et ce, même si nous sommes persuadés que l'éthique trouve aussi sa place en amont, quand il s'agit de peser la valeur et les conséquences d'un traitement ou d'une technologie que nous voulons instituer. Une fois pour toutes, nous ne savons pas tout, et si " l'histoire avance par son mauvais côté ", il en est souvent de même en médecine. Pourquoi la ré-animation néonatale échapperait-elle à cet incontournable ?

Cela dit, en évoquant ce nécessaire délai, je ne veux en aucun cas nier que la dimension éthique soit partie intégrante de la médecine. Je dis simplement que cette dimension n'apparaît parfois au grand jour que tardivement, alors que rien ne laissait prévoir qu'elle se présenterait *en ces termes*. Par exemple, certaines séquelles de la grande prématurité ne sont décelables qu'à l'âge de l'entrée en primaire. Peut-on reprocher aux médecins qui pour la première fois utilisèrent technique et savoir-faire permettant la survie de grands prématurés, d'avoir négligé cet imprévisible aspect ? " Gouverner, c'est prévoir " dit-on. Oui, mais la médecine n'est pas la politique et nous ne pouvons, tout au plus, *qu'essayer* de prévoir. Ou bien il faut renoncer à tout progrès. A l'inverse, quand un certain nombre de données sont devenues disponibles, c'est une faute de ne pas en tenir compte. Et " l'agir éthique ", en médecine, s'inscrit dans cette capacité à mettre notre savoir tout entier au service du malade.

La ré-animation néonatale est peut-être le domaine où l'asymétrie entre patient et médecin est la plus évidente. Et c'est précisément pourquoi l'exigence éthique y est si forte. S'il est vrai, comme l'écrit C. Bruaire, que dès que l'on est dans la médecine, il y va " de l'essentiel, de la vie et de la mort, du tout du sens de notre existence " - Bruaire C. Une éthique pour la médecine. Paris. Fayard. 1978, on conçoit bien que l'enjeu éthique soit clairement perceptible en ré-animation néonatale. Mais il importe au plus haut point de saisir que la décision éthique ne saurait être toute entière *scientifique*. Est-ce à dire qu'elle ne doit pas être toute entière *médicale* ?

3.3.1. Connaître et juger

3.3.1.1. La notion de qualité de vie

Ayant pris conscience que nos efforts pouvaient avoir du bon et du mauvais - Rothmans D. *Strangers at the bedside*. New York, Harper Collins, 1991, chap. 10, - Stinson R, Stinson P. *The long dying of Baby Andrew*. Boston, Little Brown, 1983, il est apparu capital incontournable de “ regarder vers l’aval ” ; et ainsi d’apprécier non seulement la capacité de survie que nous pouvions offrir, mais aussi la nature de cette survie, c’est-à-dire la *qualité de vie ultérieure*. Cette exigence est aussi celle de l’opinion publique occidentale. C’est aussi l’avis de nombreux intellectuels, qui s’intéressent aux problèmes d’éthique en médecine. Citons Bernard Baertschi, à propos de l’I.V.G. : “ [...] Ce n’est pas seulement la qualité de vie présente d’un être qui compte, mais sa qualité prévi-sible normée : de ce point de vue, avorter un fœtus handicapé ne se justifie pas parce qu’il a actuel-lement une qualité de vie basse, mais parce qu’il n’aura jamais celle qui sert de norme à une per-sonne. ” - Baertschi B. *La valeur de la vie et l’intégrité de la personne*. PUF. Coll. Philosophie Morale. Paris. 1995(p222) Cette préoccupation de la qualité de vie future trouve un écho au plus près de notre problématique. Comme l’écrivent Beauchamp et Childress à pro-pos de la réanimation en général : “ Il paraît impos-sible de déterminer ce qui est susceptible de bénéficier à un patient sans présuppo-ser quelque stan-dard de qua-lité de vie [...] Toute tentative de faire de la vie —considérée comme un ensemble de processus biologiques— quelque chose d’inconditionnellement bon en soi est du “vitalisme”, qui doit être rejeté en faveur d’une conception où la vie est seulement condition-nelle-ment bonne. Le maintien de la vie biologique ne doit donc pas être considéré auto-matiquement comme un bienfait pour la personne. ” - Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, 1989. (p 157 pour le passage cité)

En soins intensifs néonataux, la conception des réanimateurs dans leur ensemble est très proche de celle qui vient d’être expliquée. A partir de la prise en compte de cette notion, la question de l’op-portu-nité de la pour-suite de la réanimation s’est posée sous un jour nouveau : nous la posons bien entendu parce que l’on a des raisons de penser que les soins intensifs pro-longe-raient inuti-le-ment et dou-loureu-ment la survie face à une évolu-tion iné-luc-ta-blement fatale. Ici, le *moindre mal* peut être en effet conçu comme l’acceptation de la mort de l’enfant - Jacquemin D. *Réflexions sur les fondements de la bioéthique*. Raison Présente, 1993, 105: 109-123. Mais nous la posons aussi parce que ces mêmes soins risque-raient d’aboutir à une au-tono-mi-sation végé-tative au prix de séquelles neuro-logiques majeures. Si une telle interrogation paraît aujourd’hui légi-time, c’est que le res-pect de la vie n’est plus consi-déré dans son as-pect seu-le-ment quanti-tatif, comme une valeur sacrée à préserver à tout prix - Fagot-Largeault A. *Réflexions sur la notion de qualité de la vie*. In : Launois R, Regnier F. *Décision thérapeu-tique et qua-lité de vie*. John Libbey Eurotext, 1992: p 83-100. C’est aussi dans son as-pect qualita-tif, dé-sacralisant la souf-france et mettant en exergue la notion de qualité de vie, que l’on conçoit le prin-cipe de respect de la vie. Cette conception qualitative, avec pour nous le risque de projeter notre propre définition de ce qu’est une vie acceptable, peut aussi s’appuyer sur la no-tion de *tort fait à la personne* : schématiquement, l’action d’un décideur peut être dite moralement mauvaise si elle *détérior*e la situation d’une autre personne - Glover J. *Avortement thérapeutique, thérapie des gènes et égalité de respect*. In : M. Canto-Sperber, *La philo-sophie morale bri-tannique*. PUF/philosophie morale, 1994(p208-211). Nous constatons bien, dans notre pratique, qu’un handicap néonatal désastreux cause des torts immenses, aussi bien à l’enfant grandissant, qu’à ses parents⁴⁸ Dans ce questionnaire, nombreux sont les membres du personnel soignant dont le témoignage corrobore notre propre expérience: “ *on a des parents qui reviennent et nous disent qu’on n’aurait pas du faire vivre leur enfant.* ”.

Les réani-ma-teurs admet-tent ainsi implici-tement qu’une vie sans ca-pacité de communi-ca-tion ou d’in-ter-re-la-tion, et sans fa-culté de pen-sée ou de choix, est une vie sans qualité, et qu’ainsi il se peut qu’elle ne vaille pas d’être vé-cue. Cette formulation ne doit pourtant pas prêter à confusion : lorsque nous énon-çons ce jugement, nous ne nous alignons pas pour au-tant sur le point de vue caricatural de Singer, lorsqu’il affirme que la vie d’un être qui n’a pas d’expériences conscientes est dénuée de valeur intrin-sèque - Singer P. *Questions d’éthique pratique*. Bayard Editions. Trad. Franç. Max Marcuzzi. Paris 1997. En effet, “ l’être humain en effet a valeur ou est un bien en tant qu’il est une personne, d’une part, et en tant qu’il est un vivant de l’autre. ”¹⁹¹(p77) (Il ressort de cet examen que l’on ne peut aucunement affirmer par exemple, qu’après avoir montré chez un nouveau-né l’absence de vie relationnelle possi-ble, nous ne

sommes plus dans le champ de l'éthique. Non pas : notre décision relève alors, encore et toujours, d'une problématique éthiquement signifiante.)

Cependant, la conception qui met en avant la possibilité de juger qu'une vie ne vaut pas la peine d'être vécue, n'est ni intemporelle ni a fortiori universelle — ce qui ne signifie pas, comme on va le voir, qu'elle soit injustifiée. Bien entendu, elle est parfois contestée : Andorno par exemple, considère comme discutable l'affirmation selon laquelle il vaut mieux ne pas vivre du tout que vivre avec telle ou telle anomalie grave ; et ce parce que le non-être ne saurait être comparé à l'être - Andorno R. La bioéthique et la dignité de la personne. Médecine et société. PUF Paris. 1997(p55). Il se demande alors : " qui sommes-nous pour décider à la place d'autrui que sa vie ne vaut pas la peine d'être vécue ? ". Ce questionnement le conduit à l'affirmation selon laquelle la vie n'a pas une *valeur* (au sens de mesurable), mais une *dignité* (p115). Cette conception me semble insuffisante, car elle repose, non sur une notion légitime de droit aux soins et à la sécurité, mais sur un soi-disant droit à la vie, dont l'acceptation me paraît plus dangereuse à force d'être généreuse, que rigoureuse. L'idée selon laquelle " le droit à la vie est le premier des droits de l'homme " et qu'il est " la racine est la source de tous les autres droits " - Mazeaud H. Le droit face aux progrès de la science médicale, dans la responsabilité scientifique, Institut de France, Paris, Académie des Sciences morales et politiques, 1984 (p 12 pour le passage cité), est en effet trompeuse : la vie n'est pas un droit, pas plus que la santé, comme l'explique André Comte-Sponville : " Parler d'un droit à la vie, cela ne veut rien dire : à l'impossible nul n'est tenu, et l'inéluctabilité de la mort empêche à jamais que la vie soit un droit. [...] Parler d'un droit à la vie, c'est faire de la mort l'ennemi, et en vain (puisque la mort, au bout du compte, gagne toujours). " - Comte-Sponville A. Droit à la vie, droit à la mort (éthique et médecine). In : Une Education Philosophique. PUF/Perspectives Critiques. Paris. 1989: p167-174(p168-169) Seuls les *moyens humains* de conserver vie et santé sont un droit dont chacun doit bénéficier.

Au sein de notre pratique, quand nous nous appuyons sur l'idée de qualité de vie, de nombreux pédiatres-réanimateurs sous-entendent que certains états, en particulier végétatifs, sont pires que la mort : " Il n'y a plus de place pour l'absolutisme en médecine. C'est une éthique qualifiée de conditionnelle qui doit gouverner toute décision visant à suspendre ou à ne pas entreprendre de mesures thérapeutiques, même si cette décision peut entraîner la mort du patient [...] S'acharner, sur la foi d'un principe absolu, à maintenir une existence biologique alors que la personne ne peut plus continuer son développement à cause de la détérioration irréversible de son corps, constitue une passion hors de propos pour le sacré [...] La médecine a certainement atteint ses limites lorsqu'elle ne peut offrir qu'un prolongement du processus de la mort ou encore l'emprisonnement d'un enfant dans un niveau de développement tellement restreint qu'il ne pourra réaliser aucune des habiletés ou des activités donnant un sens à la vie. " (p883)

Il nous semble donc clair, à nous qui avons la responsabilité des conséquences y compris à long terme de nos actions, que l'on ne peut pas décider des soins les plus appropriés devant être dispensés à un patient sans faire intervenir cette notion de qualité de vie. Comme le dit Paul Ricoeur, l'Éthique plonge dans le désir d'accomplissement, et " [...] ce qui est fondamentalement mis en jeu par la maladie et la perspective de la mortalité, c'est, justement, cette position du désir, non seulement, de vivre, mais de bien vivre, c'est-à-dire, dans un accomplissement où je trouve satisfaction. " - Ricoeur P. L'éthique, entre le mal et le pire. In : C. Hervé. Éthique médicale ou bioéthique ? Eds L'Harmattan. Cahiers " l'éthique en mouvement ". 1997 : p 17-33(p20) Cette conception peut aussi s'entendre comme respectant pleinement la personne, douée de raison, si l'on admet avec D. Blondeau que " ce qui spécifie l'humain n'est pas sa manifestation quantitative, mais bien le fait qu'il est tel. Et ce qui le fait tel, c'est la raison, qualité spécifique de la nature humaine... Et c'est là qu'il faut comprendre le pourquoi et le comment de la présence de la qualité de la vie sur la quantité de la vie. " - Blondeau D. La qualité de la vie. Éthique. 1992 ; n°5: 83-97

3.3.1.2. Limites de la notion de qualité de vie : qui doit juger ?

De ce qui précède, on voit que l'on fait intervenir la notion d'anomalie *supportable*. L'imprécision de ce terme employé pour caractériser le niveau de handicap, en dit assez sur l'in-

con-tour-nable absence de norma-tivité scientifique qui pré-side à la décision. Ce flou est d'ailleurs à l'origine de l'effort fourni par l'Association Hollandaise de Pédiatrie - Versluis C. Ethics of neonatal care. Lancet. 1993; 341: 794-795., afin de dé-finir en termes fonctionnels la qualité de vie future. Des échelles de qualités de vie ont été établies, y compris chez l'enfant - Cloup M, Canouï P. Les échelles de qualité de vie chez l'enfant. In : Quelle qualité de vie après la réanimation ? Les dossiers de l'AP-HP. Doin. 1997: p 20-35. Mais, que savons-nous de *l'insupportable* de l'autre, de celui de l'enfant, de celui des parents ? " Nous ne pouvons pas connaître la réalité intolérable du malade, quelles que soient la valeur et la finesse de nos outils d'évaluation, et toujours quelque chose nous échappe [...] Nous pouvons évaluer l'intensité de sa douleur, mais pas ob-jectivement l'insupportable de cette douleur. "58(p113) Et ce qui vaut pour la douleur physique et la souffrance psychique, vaut aussi pour l'insupportable d'une séquelle à venir, laquelle est toujours une souffrance.

De ce fait, à l'évidence, c'est bien plus qu'un abus de langage que de dire par exemple : " l'arrêt des thérapeutiques est *logique* face à telle anomalie ". Cette décision est peut-être raisonnable, mais certainement pas logique. Même quand la si-tuation pa-raît caricatu-rale, avec la certitude d'un pronos-tic neurologique catas-tro-phi-que, la légitimité d'un ar-rêt thé-ra-peu-tique ne peut s'apparenter à une déduction de nature scientifique, qui tiendrait l'erreur à distance. Face à la difficulté que l'on res-sent, que l'on soit médecin ou non, à l'instant de définir clairement le handicap, et plus encore ce que nous ap-pelons un handicap *insupportable*, ou *inacceptable*, renaît pour nous à chaque fois une belle le-çon d'humilité. Car, " laisser croire que la mé-decine est parvenue à définir des critères incon-testés de la normalité serait fallacieux et lourd de conséquen-ces. " - Robert O. Morale de la prévention; aspects éthiques du diagnostic prénatal. In : Brochure conçue pour les Journées annuelles d'éthique. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et la Santé. Paris, décembre 1985 Si cette spécifi-cité de l'éthique, en tant qu'elle échappe à l'évidence d'une démonstration, a autant d'impor-tance, c'est que l'assimilation — plus ou moins consciente — d'une décision éthique au rang de simple con-séquence dé-ductible d'une ana-lyse mé-dico-scienti-fique est une mé-prise qui pourrait bien, en outre, être la source de dé-rives eugéniques. Imaginons-nous un instant tout entier persuadés par une pseudo-certitude, du style : " l'analyse médicale du cas de cet enfant nous conduit *logiquement* à arrêter les thérapeutiques ". On voit quel confort apporte cette façon erronée de raisonner. On voit aussi en quoi nous nous trompons de registre, envisageant la question éthique au travers du prisme impé-rialiste scientifique, c'est à dire dans l'illusion que la mo-rale n'est qu'une filiale de la science. De ce qui est, nul ne peut déduire ce qui doit être, et, bien avant les époques agitées par le succès des préten-tions scien-tistes, Montaigne, déjà, avait sur ce point fait preuve d'une grande lucidité : " Tel a la vue claire, qui ne l'a pas droite ; et par consé-quent voit le bien et ne le suit pas ; et voit la science, et ne s'en sert pas. " - Montaigne. Essais. Editions Villey. Réédition PUF 1978 (I, 25, p 141 pour le passage cité) Mais le divorce va aujourd'hui encore plus loin : on pense ici au gros livre que Wittgenstein - Wittgenstein. Conférences sur l'éthique, In : leçons et conversations. Idées, Gallimard, réédition 1982 (p 145-146 pour le passage cité) imagi-nait con-tenant " la des-cription complète du monde " et " toutes les pro-positions vraies qui peu-vent être formu-lées ". Ce livre, écrivait Wittgenstein, " ne con-tiendrait rien que nous appellerions un ju-ge-ment éthique ni quoi que ce soit qui impliquerait logi-quement un tel jugement ". On y trouverait " seulement des faits, des faits, —des faits mais non de l'éthique ". C'est parce que nous ne pou-vons pas *dé-duire* que le doute s'installe, et ce n'est qu'au prix de ce doute que nous restons vigi-lants. Cette disjonc-tion entre la science et la morale va d'ailleurs tout à fait dans le sens de ce que concluait un groupe de tra-vail éthique - Comment by an Ethical Working Group: The prognosis for ba-bies with meningomye-lo-celes and high lumbar paraplegia at birth. Lancet 1985; ii: 996-997 en 1985, soit en sub-stance : " [...] il y a dans les conduites des af-faires hu-maines cer-taines frontières qui, une fois fran-chies, changent substantiel-lement nos perceptions de base et nos attitudes. Ces fron-tières peu-vent ap-pa-raître ques-tion-nantes du point de vue de la logique, mais psychologique-ment et so-ciolo-gi-que-ment, elles sont très im-por-tantes. " Si la rationalité n'est pas ici absente, elle s'inscrit bien entendu dans un regis-tre auto-nome, ainsi qu'Aristote l'avait déjà bien vu : " [...] il est d'un homme cultivé de ne chercher la rigueur pour chaque genre de choses que dans la mesure où la nature du sujet l'admet : il est évi-demment à peu près aussi déraisonnable d'accepter d'un mathématicien des raisonnements proba-bles que d'exiger d'un

rhéteur des démonstrations proprement dites. ” - Aristote. Ethique à Nicomaque. Traduction Tricot. Paris, Vrin, 1987. (1094 b 18-27 pour le passage cité)

Evidence ? Si la nature morale du stade ultime de la décision était si claire, non seulement dans la théorie mais aussi en pratique, on ne voit pas pourquoi certaines équipes feraient autant d'effort pour rappeler constamment la notion, jusqu'au cœur de leur pratique même : la rédaction des principes décisionnels par l'équipe de Tours a pour objectif principal “ de rappeler la dimension morale des soins que recouvre cette médecine hautement spécialisée qu'est la néonatalogie intensive. ”³ Ce *recentrage*, comme disent les auteurs, s'adresse tout autant à l'équipe soignante qu'aux parents. Mais en aucun cas je ne prétends que la décision est illégitime. “ Connaître le réel ne suffit pas à le juger, ni n'en dispense ” - Comte-Sponville A, Ferry L. La sagesse des modernes. Paris. 1998. Eds Robert Laffont. (p 119 pour le passage cité) nous dit André Comte-Sponville. Nous trouvons ainsi résumée la double exigence qui nous étirent à cette phase de la décision. En effet, se soustraire entièrement à l'acte de décision serait ignorer que notre propre responsabilité est engagée dès lors que nous avons *entrepris* de réanimer tel ou tel enfant. Nous ne pouvons résumer nos actes par *réussite* ou *échec*. Nous avons contribué à faire survivre un enfant, nous avons le devoir de nous poser la question de la validité évolutive de cet acte. Et ce n'est pas parce qu'elle n'est pas toute entière scientifique qu'une décision ne doit pas être prise. La décision, quand elle est reconnue comme morale, est sans doute plus difficile à prendre. Mais, sauf à renier la part éthique de notre métier, nous n'avons pas le choix de la facilité.

Juger donc, malgré la difficulté. Mais comment ? Et qui ? Il s'agit ici de déterminer si un handicap futur sera supportable ou non par l'enfant lui-même avant tout, mais aussi par ses parents et la société. Que les parents et la société interviennent ici pourra surprendre ou même choquer, si l'on admet que c'est bien l'intérêt supérieur de l'enfant (primauté de la personne) qui est la préoccupation. Cependant, le concept d'*anomalie* auquel est relié celui de *handicap*, est défini selon des normes biologiques, mais aussi selon des normes sociales - Canguilhem G. Le Normal et le Pathologique, PUF, coll Quadriga, 1966. Ces dernières sont *inventées* pour équilibrer la vie sociale et s'imbriquent avec les normes biologiques, de sorte que le concept de handicap, ou de normal versus pathologique, est tout à fait complexe et relatif. La réflexion sur cette notion est pourtant essentielle, puisque de sa définition découle notre degré de tolérance. Pourtant, se baser sur son expérience propre pour caractériser le vécu de la famille face au handicap, tel que nous l'avons fait à l'instant de “ codifier ” nos pratiques dans les années 80 peut conduire à des positions, statuant sur autrui, bien dépendante de notre désir : “ La mort d'un enfant est ressentie en générale par les parents avec une certaine culpabilité. Mais dans sa brutalité, en interrompant le cours de la vie, elle est sans doute moins culpabilisante que le handicap qui dure : le handicapé reste comme un reproche vivant. ”⁶¹ Il semble bien difficile d'asseoir un tel jugement sur autre chose qu'une expérience qui ne peut qu'être “ parasitée ” par le désir même du médecin.

A partir du moment où l'on reconnaît à la société une fonction normative, il est bien difficile de ne pas la reconnaître à des parents. Ainsi, la prise en compte des parents et de la société dans notre décision, face à cette potentialité de handicap du nouveau-né, paraît légitime, puisque que, comme le souligne François Dagognet, “ un déficit n'existe pas en soi, seulement par rapport à un milieu ou un type d'existence. ” - Dagognet F. Le vivant. Bordas, Philosophie présente; 1989(p184) Schématiquement, disons donc que l'enfant ne constitue pas un être isolé, mais une “ existence familiale et sociale ” - Doucet H. Mourir. Approches bioéthiques, Eds Desclée, Paris et Novalis. 1988. (p 129 pour le passage cité), celle-ci lui permettant de développer, selon le beau mot d'A. Jacquard, son *humanité* - Jacquard A. Langage scientifique et discours politique. In: Les Scientifiques parlent. Hachette, 1987.. Alors : la responsabilité aux parents ? Ce n'est pas si simple : confortant les arguments déjà développés à partir de l'analyse de la position française, *la souffrance extrême des parents* peut avoir des conséquences aux proportions insoupçonnées. On peut ainsi penser qu'en les conduisant à prendre eux-mêmes ce type de décision, ils se trouveraient précipités malgré eux dans le stade le plus primitif de la décision éthique. Et ceci ne traduit pas une incapacité liée à un quelconque “ déficit de formation du jugement ”, comme on l'affirme trop souvent “ l'expert ”, mais seulement l'inhibition des capacités élaborées de décision *que la situation induit* (ou peut induire). En effet, comme le décrit Henri Atlan²¹⁸(p91-106), il existe chez tous les êtres

humains plusieurs niveaux de pratique du jugement éthique : au premier niveau, la décision est en quelque sorte universelle, parce qu'elle est régie par les lois de la physiologie : celles qui reposent sur la réaction viscérale et pourtant normative face à la sensation de plaisir et de douleur. Au second niveau, les sensations normatives du plaisir et de la douleur sont en quelque sorte transcendées en notions de bien et de mal, en particulier par le truchement de la mémoire, de l'imagination et de la culture. Nous devenons capables de régir nos comportements en fonction des notions qu'un bien présent peut produire un mal futur plus grand, ou inversement. Cette mise à distance du désir est un acte de sagesse proprement humain. A un stade encore plus élaboré, *métaéthique*, nous recherchons des critères de jugement sur les différents systèmes normatifs. Il s'agit là d'une confrontation des cultures qui aboutit à la recherche d'un universel, et dont les droits de l'homme peuvent faire office de référence. Ceci admis, revenons à la situation de ces parents à qui l'on annonce la possibilité d'un pronostic catastrophique pour leur nouveau-né : il est possible que, à la manière d'une torture physique insupportable, la situation atroce les prive ainsi de leur maturité éthique qui culmine habituellement dans l'amour. Ils seraient ainsi conduits à l'évitement immédiat de la douleur, leur imposant une sorte de décision réflexe, comme on retire sa main du feu. On peut ainsi penser que la souffrance empêche les parents d'avoir un comportement rationnel.

Une crainte légitime est aussi l'abus des décisions " euthanasiantes ", si elles reposaient exclusivement sur l'avis parental. La notion d'*enfant parfait* pourrait alors prendre des proportions très importantes, ce qui donne sans doute raison à Lucien Sève, lorsqu'il rejette au nom du Comité Consultatif National d'Éthique, le point de vue selon lequel un nouveau-né n'a d'existence qu'au travers d'un projet parental. Ceci risquerait d'autoriser l'élimination des nouveau-nés pour lesquels le projet parental n'existe plus - Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Recherche biomédicale et respect de la personne humaine. Paris. La Documentation Française. 1988.

Tous ces arguments sont bien entendu recevables. Mais ils font en quelque sorte " l'impasse " sur la *maturité* possible de la demande parentale. Elle n'est pas toujours effective, certes, mais le temps, le dialogue que les médecins peuvent avoir de façon répétée avec les parents, le dialogue des parents entre eux, peuvent leur permettre une responsabilisation dans de meilleures conditions. On le sait, le discours et le vécu parental sont *évolutifs*. Cependant, ce qui s'applique aux médecins, en termes de caractéristiques humaines, s'applique aussi aux parents. C'est pourquoi le problème de la relativité des décisions face à un nouveau-né exclu par la force des choses de la discussion, peut concerner les deux parties. Il faut maintenant en examiner autant la réalité que les conséquences.

3.3.2. Relativité et pluralité des décisions

Face aux divergences interculturelles déjà montrées, on dira que l'essentiel est qu'à l'intérieur d'une même société se développent des positions cohérentes. Or, même en admettant cette restriction de l'ambition éthique à une sorte de semi-universalité limitée à une société donnée, il semble bien que l'homogénéité, voire la cohérence décisionnelle, n'y soit guère évidente. Je crois l'avoir aussi montré dans l'étude des pratiques. D'ailleurs, dans l'enquête de Garel et al., on ne peut qu'être surpris, à la lecture attentive des résultats déjà amplement détaillés, de l'une des conclusions : " Malgré quelques divergences, il y a globalement davantage de points communs que de différences entre les deux centres. "48 Il semble bien s'agir d'une position de principe, portant sur l'analyse quantitative des données (combien de différences vs combien de concordances), plus que du reflet direct des résultats de l'enquête, quand on s'attache à l'aspect des différences qualitatives (sur quoi portent les divergences ?). Comme le remarque Umberto Siméoni dans son récent travail de synthèse sur le thème " quoi de neuf en néonatalogie ? ", il existe " une certaine inhomogénéité des conduites médicales dans les procédures de limitations de soins, favorisée par l'absence d'une véritable prise de conscience publique... "49

S'agit-il alors d'un pluralisme de bon aloi ? ou bien d'un relativisme obligé qu'on ne peut qu'accepter ? Tentons d'abord notre conception du relativisme, et voyons en quoi il concerne ou non les décisions morales que nous avons à prendre.

3.3.2.1. Fondement empirique du relativisme : application aux décisions en réanimation néonatale ?

3.3.2.1.1. La décision morale individuelle

Quand nous devons prendre une décision éthique, chaque individu a sa morale pro-pre, et doit commencer par juger, comme dit Alain, " tout seul, universellement " - Alain. Esquisses, II, La conscience morale. PUF; 1964 (p 7 pour le passage cité). A ce niveau, le désir de chacun, même raisonné et policé, dicte sa loi, si l'on admet, avec Spinoza, que "[...] nous ne nous efforçons à rien, ne voulons, n'aspérons ni ne désirons aucune chose, parce que nous la jugeons bonne ; mais, au contraire, nous jugeons qu'une chose est bonne parce que nous nous efforçons vers elle, la voulons, espérons et désirons." - Spinoza. Ethique. Gallimard, Idées (livre III, proposition 9, scolie. p 280-281 pour le passage cité) Quoiqu'il en soit, sauf à figer définitivement nos propres normes dans une extériorité divine ou cosmique (et à refuser implicitement le principe même du groupe), il n'y a pas de vérité absolue possible ici, et si l'exigence morale n'est pas fondée en vérité, elle ne vaut donc pas pareillement pour tous. Comme l'indiquait Hume, " si vous êtes sages, chacun de vous accordera que l'autre peut avoir raison ; et comme il y a de nombreux exemples de cette diversité de goût, vous reconnaîtrez ensemble que beauté et valeur sont purement relatives[...]" - Hume D. Les Quatre Philosophes, 1742, trad. fr. par A Leroy, Paris, Aubier, 1947 (Cf. portrait du sceptique pour le passage cité). Ce qui est souligné là est un relativisme *de fait, descriptif*, et non un relativisme *normatif* ; il ne conduit en rien à accepter l'idée vulgaire selon laquelle " le comportement d'un nazi vaut celui d'un démocrate " : ce qui est notable ici, c'est que ces différences culturelles se retrouvent au même titre dans nos sociétés laïques, et démocratiques : " En fait, tout individu humain ne devient humain, n'acquiert son humanité, ses systèmes de valeurs et ses critères de jugement, non pas directement par exposition instantanée au tout de l'espèce humaine, mais à travers un groupe, une société avec sa langue, sa culture, son histoire, ses traditions." - Atlan H. Les niveaux de l'éthique. In : Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et la Santé. Une même éthique pour tous ? Eds Odile Jacob 1997: p 91-106(p95)

On dira à juste titre qu'il faut accorder une différence de statut à une proposition de nature morale, si on la compare par exemple au fait de porter un jugement tel que *j'aime ou je n'aime pas le poulet* ; et qu'il s'agit là, non d'un goût, mais d'une opinion que l'on peut démarquer de la simple préférence en ceci que " nous prenons au sérieux l'idée qu'un homme puisse avoir tort dans ses opinions morales." - Williams B. La fortune morale. Moralité et autres essais. PUF/philosophie morale 1994(p16) Si cela donne bien à cette opinion, mesurée en terme d'audience accordée par soi-même et autrui, une certaine supériorité, cela ne lui fournit aucun caractère de vérité absolue. Comme le fait remarquer David Wong, " le degré de contrainte reconnu aux exigences morales dépend non seulement du contenu de ces exigences mais aussi de la configuration psychologique du sujet ; or cette configuration est modelée par de nombreuses forces, aussi bien politiques et économiques que sociales et culturelles." - Wong D. In : Dictionnaire d'Éthique et de Philosophie Morale. PUF 1996 : le relativisme moral. p 1290-1296(p1296)

3.3.2.1.2. La décision morale collective

Relativisme, oui, mais nous ne décidons pas seuls. Il est peut-être alors " dépassable ". Qu'en est-il alors, d'une décision de groupe ? On peut considérer le groupe comme l'interrelation d'éthiques individuelles, plus ou moins harmonieusement fondées en une éthique collective. A l'intérieur de ce micro-cosme aussi, c'est l'intersubjectivité désirante qui fixe la norme (laquelle, en retour, n'est pas sans effet sur l'éthique individuelle de chacun des membres du groupe : en effet, outre que le groupe peut être considéré comme un promoteur de la raison, on ne peut ignorer par exemple, que nos attitudes sont parfois influencées par le désir de se conformer à telle norme collective ou de se distinguer de telle autre). Comme Marcel Conche l'a montré, " les morales collectives remplissent leur fonction, qui est d'unir les individus d'un même groupe humain par des croyances communes. Puisqu'elles se démentent l'une l'autre, elles ne peuvent, sans doute, être tenues pour vraies." - Conche M. Vivre et philosopher. PUF/perspectives critiques; 1992 (p 214-215 pour le passage cité), - Levi-Strauss C. Race et Histoire. Paris, Unesco, 1952; 9 Levi-

Strauss estime en substance, dans cette référence²²², que les écarts différentiels entre cultures sont une richesse à préserver dans la construction d'une civilisation mondiale. Il faut bien admettre une détermination historique et culturelle, au moins partielle, de nos morales : face à ce qu'une société juge déviant, il y a toujours une autre société qui l'intègre à ses normes - Benedict R. Echantillons de civilisation. Paris, Gallimard, 1950. Loin de réfuter toute nécessité morale, ces faits conduisent à admettre que s'il existe bien une conscience universelle de l'existence d'impératifs à l'égard d'autrui, les différences culturelles éclatent le champ de leur extension. Même poussée à l'extrême, quand la "dérive" se fait barbare, elle n'échappe pas à cette caractéristique qui veut qu'elle se définisse en fonction de pré-requis sociaux ; car "la barbarie n'est pas un commencement, elle est toujours seconde à un état de culture qui la précède nécessairement." - Henri M. La barbarie. Grasset, 1987 (p 15 pour le passage cité) Encore une fois, cela ne signifie pas qu'il faille tout accepter, mais moralement parlant, le champ des possibles reste très étendu, même si l'on restreint "l'acceptabilité" dans le cadre du respect des droits de l'homme : comme le remarque Henri Atlan, "[...] pour chaque société, une tradition faite de mythes et de rites a toujours joué un rôle déterminant dans le façonnement de son ensemble de valeurs et de normes. Même les traditions humanistes et laïques ne sont pas neutres et les mêmes partout : la sécularisation est toujours une réaction contre une tradition religieuse et politique particulière et c'est pourquoi elle n'a pas la même signification et le même contenu partout."²¹⁸(p95)

Relativisme encore, mais au sein d'une même culture ? Là aussi, il existe des tensions se manifestant "[...] dans le conflit entre, d'une part, la nécessité de remédier aux graves cas de privation et de violation des droits dans son propre pays et dans le monde, et, d'autre part, le fait d'honorer ses obligations spéciales envers des personnes particulières.

²²⁰(p1293 Wong précise à cette même référence²²⁰(p1293): " Certains philosophes tentent de désamorcer ce conflit en posant comme fondamental le point de vue d'impartialité selon lequel aucune personne n'est plus ou moins moralement importante que d'autres, et en soutenant que les obligations liées aux relations spéciales ne sont justifiables que pour autant qu'elles promeuvent le bien des personnes en général. On peut cependant douter que de nombreuses personnes jugeraient ce raisonnement nécessaire lorsqu'il s'agit de justifier des obligations spéciales telles que prodiguer des soins à leurs enfants... ") Que la morale existe de fait, universellement, ne change rien à la variabilité de son contenu, et on ne peut donc, semble-t-il, évaluer une affirmation morale que relativement, en la replaçant non seulement dans la culture à l'intérieur de laquelle elle s'exprime, mais aussi dans son historicité propre intraculturelle.

Cette forme de relativisme métaéthique — qui n'est pas un nihilisme moral —, n'interdit pas à un groupe, de par sa volonté propre, de juger de telle ou telle affirmation morale. En effet, si dans le domaine scientifique l'incertitude impose la suspension, au moins temporaire, du jugement, il n'en va pas de même en morale, puisqu'on s'intéresse à ce qui doit être fait, et non à ce qui est. Ce qui est intolérant (et intolérable), ce n'est pas le fait du jugement, c'est la prétention à juger selon des critères absolus de vérité.

Cependant, cette absence d'universalité *a priori* de la morale n'est pas chose admise par tous. Comme l'écrit Anne Fagot-Largeault, " il n'y a [...] accord scientifique ni sur l'interprétation des écarts observés entre codes moraux, ni même sur le constat qu'il existe des écarts significatifs. " - Fagot-Largeault A. Les problèmes du relativisme moral. In : Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et la Santé. Une même éthique pour tous? Eds Odile Jacob 1997: p 43-58(p48) Mais ce qui importe pourtant dans notre problématique de la réanimation néonatale, c'est précisément la notion de groupe, — qui s'impose en réanimation néonatale de fait en raison du mode décisionnel retenu — et qui rend caduc le fondement que l'un ou l'autre de ses membres retient. En effet, une éthique fondée sur une religion ou un système philosophique peut toujours être contestée au nom d'une autre religion ou d'un autre système philosophique.

Pas d'universel alors ? Si, peut-être, mais celui vers lequel on tend en droit, et qui, pour l'heure, ne s'exprime en fait qu'ici ou là et reste, pour l'essentiel, à construire. Mais je ne considère pas cette notion de *construction* comme impossible *a priori*. Il semble plutôt nécessaire d'apprendre à vivre avec le pluralisme au sein duquel on doit admettre que si notre raison est limitée, elle n'est pas non plus totalement incompétente. Je rejoins ici le philosophe Salvatore Veca : " Tout comme il est plausible d'accepter une version moins

héroïque et prométhéenne de la rationalité qui est à œuvre dans les sciences, il est tout aussi plausible de reconnaître que, dans le domaine de l'éthique, ce que notre raison peut faire n'est pas tout ; cependant, moins que tout ne signifie par rien du tout. ” - Veca S. Ethique et Politique. PUF/philosophie morale. 1999(p49) Ainsi, il semble raisonnable de préférer une forme de désir, contenu dans le mot *universalisable*, à la chimère de l'existence d'un universel a priori. Mais qui prétendra que les critères de l' " universel " nous sont déjà connus dans le domaine de l'éthique médicale ?

3.3.2.1.3. Application au nouveau-né : faut-il accorder une spécificité à la décision collective des équipes médicales ?

Relativisme des éthiques collectives ? Oui toujours donc, et même si le terme de relativisme déplaît souvent, considéré comme vulgaire lorsqu'il est pris dans son acception " démissionnante ", qui n'est pas la nôtre. Pour une critique clairevoyante de ce relativisme dans sa forme totale et " non remaniée ", qui ne correspond pas à celle que nous développons ici, voir B. Williams²¹⁹, p 19-24 (que ceux que le terme irrite m'accordent au moins celui de *pluralisme de fait*). Mais les médecins décideurs forment un groupe particulier, dont il reste encore à voir si la singularité lui confère ou non une possibilité d'échappement à ce relativisme. Nul n'est obligé d'être médecin. Mais, du moment où on le décide, il devient impossible, au moins dans sa propre pratique, de se retrancher toujours derrière l'argument nihiliste selon lequel " tout est faux ", de sorte qu'il est certaines valeurs qu'on ne peut ignorer. Et on voit mal, en effet, un médecin mépriser dans sa pratique la notion de *respect d'autrui*. On dira qu'ainsi, grâce à l'impératif humaniste inhérent à notre profession, nous avons là quelques fondements qui nous sortent de l'impasse. Admettons-le un instant. La difficulté rebondit pourtant. Tout d'abord, la certitude même de la légitimité de telle ou telle valeur, chez un médecin donné ou un groupe médical donné, — et fut-elle universellement recon-nue — ne lui permet pas pour autant d'en tirer les conséquences de façon incon-tes-table. Pour illustrer cela, on peut aisément as-surer quelque légitimité à celui d'entre nous fon-dant ses principes d'action éthique sur la dignité de la per-sonne humaine. Mais va-t-il en *déduire* de façon irré-futable une conduite pra-tique visant à décider ou non d'un arrêt thérapeutique ? Il lui faudra alors dire ce qu'il entend par dignité, et ce qu'il entend par personne. On lui saura gré de le faire ; mais quand il affirmera par exemple que le fœtus est une personne, et ceci au même titre que le nou-veau-né ou l'adulte, allons-nous considérer sa réponse avec le même degré d'absoluité que nous le faisons eu égard à son principe fondateur ? Les débats houleux et non résolus concer-nant la définition de ces termes lui inter-disent, pour peu qu'il accepte le principe discursif, une telle certitude. En effet, si notre objectif est par exemple la vie heu-reuse de l'enfant, nous constaterons avec Nozick, que " pour chaque personne [...] il existe un large éventail de genres de vie fort différents qui apparaissent comme les meilleurs [...] et aucun genre de vie de cet éventail n'est objectivement meilleur qu'un autre. " - Nozick. Anarchie, Etat et Utopie. Paris, PUF, 1988 (p 378 pour le passage cité) Engelhardt, quant à lui, montre bien dans *the foundations of bioethics* que même les grands princi-pes, qui apparemment pourraient apparaître indiscutables et prétendre ainsi à l'universalité, ne peuvent réa-liser cet objectif : par exemple, les principes de bienfaisance et de non-malfaisance présents dans la Bible et chez Confucius comme " règle d'or ", pourraient en premier examen apparaître universels. Mais Engelhardt cite quatre versions de ces règles, aux conséquences pratiques potentiellement diffé-rentes : " ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas qu'il te fit " ou " ne fais pas à autrui ce qu'il ne veut pas qu'on lui fasse " ou " fais à autrui ce que tu voudrais qu'on te fasse " ou " fais à autrui ce qu'il veut qu'on lui fasse ". Citant cet argument, Anne Fagot-Largeault enfonce le clou : " Les hésitations de l'éthique médicale contemporaine entre ces quatre formes montrent à tout le moins que le principe de bienfaisance n'est universel qu'à condition de rester flou. "225(p51)

La pratique, ou tout au moins ce que l'on en connaît, semble supporter l'aspect relatif des décisions au sein des équipes médicales : dans l'enquête de Garel et al. de 1997, les auteurs soulignent qu' " en recueillant les témoignages, nous avons eu le sentiment que les positions subjectives et les valeurs morales des chefs de services et de leurs équipes pesaient au moins autant dans les prises de décisions que les aspects plus techniques. "48 Par ailleurs, si l'on ne peut nier les vertus du dia-logue entre indivi-dus dont le jugement est

auto-édu-qué par son propre exer-cice, il reste que des dé-saccords, voire des contra-dic-tions, subsis-tent *dans* et *entre* les équipes concer-nées. Ce que l'on souligne ici, ce sont les in-suffisances de la déontologie. En effet, si celle-ci dési-gne bien ce qu'il faut faire, elle se dis-tingue de la morale universelle en ce qu'elle se li-mite à une profession donnée. Il ne s'agit là que de bien faire son " office ", en termes de responsa-bilités professionnelles, et il convient donc de parler de déontologies au pluriel. Or, comme le souligne Robert Mis-rahi, " la référé-nce à la responsabilité profession-nelle, en quoi consiste toute déonto-logie, ne permet pas, à elle seule, de fournir des principes d'action ou de justifier des choix pratiques lorsque les si-tuations ou-vrent sur des possibilités mul-tiples et con-tradictoires ", et ce essentiellement parce que " la déontologie [...] n'est pas le code né-cessaire qui découlerait de l'essence préétablie et universellement fixée d'une profession donnée ; elle est bien plutôt le code particulier qui dé-coule d'une concep-tion particulière de cette profession. " - Misrahi R. La signification de l'éthique. Eds Synthélabo 1995. Coll. " les empêcheurs de penser en rond "(p68-76) Et dès lors que cette conception n'est elle-même fon-dée par aucun principe, on en saisit les limites. R Misrahi cerne ainsi la faille de la déontologie : " [...] les déontologies (avec leurs interdits et leurs prescriptions) expriment bien souvent la concep-tion contingente et singulière, historiquement située, qu'une profession ou une partie d'une profession se fait arbitrairement d'elle-même à un moment donné. "228(p74)

Sur ce point pourtant, les médecins persis-tent, et leur résistance naît de la sincé-rité évidente de la ma-jorité d'entre eux, aidée par la force de l'habitude : la multipli-cité et la diversité des inter-ve-nants dans le groupe, dira-t-on, sont autant de facteurs qui, à dé-faut de vérité, con-fè-rent à la décision une certaine légi-timité ; a fortiori si notre ju-ge-ment a été éduqué par l'expérience née des échanges ré-pé-tés auxquels ces situations conduisent : il faut d'ailleurs bien reconnaître qu' " au cours des discussions, les points de vues se rappro-chent car l'information factuelle porte en elle-même une certaine évidence. " - Thomas JP. La maîtrise du vivant. Raison présente ; 1993 ; 105 : p 125-135. Les médecins ont en outre bien conscience de la né-cessité de garde-fous in-ternes visant à assurer protection au nou-veau-né, et c'est pourquoi des principes orga-ni-sationnels — de nature éthique et non juri-dique — ont été énoncés par J. Terquem69 et F. Gold4(p277). Je n'y reviendrai pas. Dans cer-taines équipes, une *priorité à la vie* est donnée, en ce que le mode déci-sionnel requiert l'unanimité48. Mais, au-delà de ces précautions fort louables, on peut se demander au nom de quoi une décision de nature morale de trois individus vau-drait mieux que la décision d'un seul ? Si trois partisans de la peine de mort débat-tent avec un seul op-posant, al-lons-nous donner rai-son au trio du seul fait qu'il s'agit d'un trio ? Non, évidem-ment. Et prendrons-nous l'option in-verse ? Pas davantage. J'admets bien volontiers l'idée selon laquelle il est possible de discuter rationnellement des objets de la morale, et ce pour aboutir à une entente rationnelle. Faut-il encore pour cela que le pluralisme trouve son expression dans le débat. Or, il me semble hâtif de signifier que " la nécessité sociale englobe l'enfant et les parents, et fait intervenir la Société extérieure à la famille [...], en pratique principalement représentée par les équipes médicales et soignantes... "4(p207) : le groupe médi-cal, lorsqu'il adopte une position morale, ne représente que lui-même, et ça ne fait ni une vérité, ni une démocratie ou une société. A supposer même que l' " harmonie " éthi-que d'un groupe soit par-faite, ce qui n'est pas, et de loin, une constante, l'unanimité résultante n'a pas va-leur de garantie. En réanimation néonatale, le groupe peut donc assurer — le plus sou-vent — une homogénéité d'in-ter-préta-tion d'une situa-tion, et dans les faits, une homogénéité — par-fois — de déci-sion. Mais cette décision n'est pas plus vraie que la décision inverse, pré-ci-sément parce que la morale n'est pas une affaire de spécia-listes, mais bien l'affaire de tous. Il y a donc bien ici une né-cessaire reconnaissance des limites de nos compétences spécifiques : " [...] la préoccupation éthique est dans le fond une démarche identitaire rendue urgente dans un monde où les statuts sont de moins en moins clairs et où cha-cun a tendance à ²braconner² sur les terres des autres : le policier se fait assistante sociale, l'interne se fait flic, le juge se fait ²psy², le médecin référence morale, etc., le tout sous-tendu par un désir plus ou moins conscient de renforcer sa légitimité et de défendre son pou-voir sur l'autre. Le travail interdisciplinaire auquel nous sommes conviés engage une redéfinition des tâches. D'où l'interrogation sur les frontières de sa compétence. " - Oppenheim-Gluckman H, Garapon A. L'éthique médicale au quotidien. Esprit. Novembre 1992: p 179-185 C'est moi qui souligne.. Ainsi, si la décision relève de fait du groupe médi-

cal, il pa-raît donc moins clair qu'elle en re-lève de droit, puisqu'elle inclut une part d'arbitraire et qu'elle est en partie exté-rieure à l'ordre du sa-voir.

3.3.2.2. Accepter l'hétérogénéité en réanimation néonatale ?

Il y a un pluralisme de fait. Peut-on alors se contenter de dire qu'il faut bien faire avec, surtout si l'on considère avec Salvatore Veca qu' " il semble qu'il doit exister des principes de la raison pratique qui nous permettent de prendre en considération des valeurs que nous ne partageons pas mais dont il nous faut bien reconnaître la force qu'elles ont aux yeux des autres. "226(p37) ? Que penser alors de la fonction du néonatalogiste et de ses limites ? Si aucun médecin ne peut ni ne doit ignorer sa fonc-tion éthique, il ne peut pas non plus en négliger la portée sociale : " le praticien ne peut s'isoler de son environnement en estimant pouvoir se limiter à des gestes thé-rapeutiques, et en entretenant l'illusion qu'ils sont comme dans un état d' 2apesanteur sociale². L'éthique procède, au contraire, de la prise de conscience que le médecin est également un sujet de droit, un citoyen, un agent social, un ordonna-teur écono-mique et qu'il engage des présupposés phi-losophiques. "230

Soit. Mais alors, si l'on suit la procédure française, comment le médecin peut-il s'affirmer comme le représentant des valeurs de la société dans laquelle il exerce ? Et, si l'on suit la procédure américaine, les parents peuvent-ils s'arroger (ou peut-on les *contraindre* à) cette même représentativité ? Avant de suggérer des solutions, il faut d'abord se demander en quoi cette relativité dans les décisions concernant la réanimation néonatale est ou non une entrave à un juste exercice des spécificités éthiques de notre discipline. En effet, ce n'est pas parce que les décisions sont différentes ici et là que l'on peut a priori les taxer d'invalidité. A l'inverse, cette relativité ne débouche pas nécessairement sur une posi-tion nihiliste où tout serait permis, sous le prétexte fallacieux que rien ne serait certain. Pour aborder la spécificité de notre discipline, il faut donc confronter la relati-vité sus-décrite, à la personne du nouveau-né.

3.3.2.2.1. Les spécificités du nouveau-né ou l'impossible amalgame avec les problèmes de fins de vie chez l'adulte

J'ai tenté d'exposer une forme de relativité pratique portant sur les décisions de fin de vie en réanimation néonatale. Mais si l'on ne prend pas en considération les spécificités du nouveau-né, le considé-rant simplement comme un adulte en miniature, il est plus ou moins commode de se débarrasser du problème de la variabilité des points de vue. D'abord sur un plan théorique : il est impossible d'adopter une position philosophique (le relativisme) qui conduise de façon *indiscutable* à des conclusions prati-ques Et ce, même si le relativisme apparaît néanmoins le meilleur moyen de prendre en compte toutes les tendances dans un climat de tolérance : " il a le double avantage de dissuader de l'excès de zèle dans l'imposition d'un ordre moral, et peut-être de stimuler la créativité morale. "225(p55) Ajoutons avec Atlan que cette difficulté à emporter la conviction de tous est sans doute bien plus marquée s'agissant des philosophies non relativistes : " [...] la philosophie morale non relativiste n'établit des valeurs objectives, valables pour tous, qu'à l'intérieur de telle ou telle vision du monde, ontologie plus ou moins explicite qui est loin d'être partagée par tous. [...] De plus, les principes généraux, les impé-ratifs qu'elle propose sont rarement suffisants. "218(p92). Et l'on peut rétorquer que les différences de pratique observées en réanimation néonatale ne sont pas toujours les témoins d'un véritable relativisme (où le désaccord porte sur les valeurs), mais seulement les manifestations d'une inhomogénéité concernant les moyens employés : on dira par exemple que dans tous les cas nous visons *l'intérêt supérieur de l'enfant* ; mais que pour les uns le meilleur moyen d'atteindre cet objectif est de le laisser mourir, alors que pour les autres il faut poursui-vre la réanimation intensive. Dans cette optique, on peut considérer " l'obstacle " du relativisme comme franchissable, et c'est précisément pourquoi j'opterais certainement pour une forme de relativisme modéré, qui " tient qu'il n'est jamais vain d'essayer de discuter, de comprendre les arguments adverses, d'exposer ses propres principes à une remise en question par autrui. "225(p52)

Il est aussi possible d'évacuer le problème sur un plan pratique : passant d'un relativisme descriptif (nous constatons qu'il existe des différences fondamentales dans les pratiques) à un relativisme norma-tif (nous affirmons que nous ne pouvons pas juger les attitudes différentes des nôtres puisqu'elles va-lent tout autant), on peut être tenté de dire que les disparités n'ont aucune importance. Et observer, spectateur attentif et tolérant, qu'une décision éthi-que concernant deux nouveau-nés peut être différente à Paris et à New-York,

même si leur situation est la même. Précisément, elle n'est jamais la même, puisque Paris n'est pas New-York. Le même raisonnement s'étendra ensuite aux différences entre Paris et Lyon, puis entre Paris et Clamart, et pourquoi pas entre Paris et Paris, à quelques mètres ou jours d'intervalle.

Bien sûr, c'est possible. De même qu'il est possible (mais non évident) de poursuivre dans ce relativisme normatif, et dire que l'euthanasie chez l'adulte conscient est un problème qui regarde le patient et son thérapeute, et non la société. Le sujet se choisit tel à un moment donné et à un endroit donné, précisément parce qu'il est en partie constitué par son siècle et sa culture. Et ici, plutôt que l'universalité d'une conduite, il est possible (mais encore une fois non évident) Comme le signale Oppenheim⁵⁸, cette notion d'autonomie (et donc de crédit donné à une parole du type " je ne veux plus vivre ") est discutable même chez l'enfant plus grand, car " pris au pied de la lettre la parole : 'c'est insupportable' risque de la figer, et d'en faire un bloc intouchable dont la massivité écrase les interlocuteurs concernés, rendant impossible tout dépassement de l'intolérable de cette parole... Il est naïf de croire que le malade demande l'euthanasie parce qu'il sait qu'il va mourir. Il le demande parce qu'il est aliéné à la certitude de sa mort, sans pouvoir rien penser, imaginer de sa vie, de son devenir." (p 111 et 119)) que l'on donne la priorité à l'autodétermination, laquelle inclut le droit de mourir dans le droit de vivre. Chez un patient compétent donc, respecter cette autodétermination, " [...] c'est respecter son intégrité, la personne qu'il est, c'est-à-dire bien plus que sa simple capacité à choisir "191(p113). De plus, on dira que le droit à l'autodétermination ne disparaît pas pour un patient devenu non compétent : ses représentants doivent tenir compte de ce qu'il aurait voulu. L'autodétermination primerait sur la bienfaisance, puisqu'elle est au fondement du choix.

Oui mais voilà : que l'on admette le relativisme tout en lui reconnaissant des vertus, ou non, la simple reconnaissance de la variabilité des points de vue éthiques inter et intraculturels pose de réels (et peut-être spécifiques) problèmes en réanimation néonatale. Un certain nombre d'arguments proposés par les partisans de l'euthanasie chez l'adulte ne peuvent trouver sans discussion leur application chez le nouveau-né : quel sens en effet pourrait-on donner pour un nouveau-né à l'affirmation d'Engelhardt : " Le mal moral[...] n'est pas d'ôter la vie à un individu, mais de la lui ôter sans la permission. " - Engelhardt T. The Foundation of Bioethics. Harvard University. 1986. (p 350 pour le passage cité)(p350) ?

Mais quels sont alors les facteurs qui valent à l'enfant et surtout au nouveau-né une singularité justifiant de poser les questions éthiques différemment ? Il faut d'emblée signaler une spécificité pédiatrique au sens large : même chez l'enfant plus grand, capable de comprendre sa maladie et son issue probable ou certaine, la demande d'euthanasie est quasi inexistante. En huit années de pratique auprès d'enfants cancéreux à l'institut Gustave-Roussy, le docteur Daniel Oppenheim confirme : " Je dois dire, avec étonnement, que je n'ai jamais entendu un enfant ou un adolescent [...] exprimer, d'une façon ou d'une autre, une demande d'euthanasie. "58(p110) Voilà déjà une singularité de l'enfant. Que dire alors du nouveau-né ? Nous ne pouvons que lui accorder un statut tout particulier, en ce sens *qu'il n'est pas*, et *n'a jamais été compétent* : on peut bien admettre que face au raciste, au fasciste, ou tout autre véhicule de valeur que notre désir rejette, nous n'avons à opposer, faute d'une valeur qui serait vraie, que notre volonté ; ou prétendre que l'Etat, tout aussi démocratique qu'il soit, n'a pas à régler par exemple, le problème de l'euthanasie chez l'adulte conscient (c'est-à-dire qu'il n'a pas à interdire, ni à permettre) ; arguer encore qu'il s'agit là d'un problème moral, à envisager entre le patient (pour que l'acte existe ou non en droit) et le médecin (pour que l'acte existe ou non en fait). Mais chez le nouveau-né, l'essentiel réside dans l'*ineffectivité* même de la volonté, et ici surgit une inévitable entorse au premier des quatre principes moraux considérés dans les pays anglo-saxons comme universels et devant régir les principes de l'exercice professionnel des médecins - Stanley JM. The Appleton international conference. J med ethics. 1992; 18 (supp): p 1-23. Les quatre principes généraux sont énoncés sous les termes génériques suivants: autonomie, ne pas nuire, la bienfaisance et la justice. : c'est le respect de l'autonomie Si cette entorse est bien réelle et incontournable, il faut néanmoins souligner que les objectifs poursuivis ne sont pas forcément toujours compatibles, peut-être en premier lieu parce que " [...] respecter l'autonomie et se soucier de la qualité de la vie, ce sont là deux choses qu'il ne faut pas confondre. " Cf. Griffin J. Comment comparer la qualité de vies différentes ? In :

M. Canto-Sperber, La philosophie morale britannique. PUF/philosophie morale, 1994 : p 175.. Il faut cesser de se cacher derrière des affirmations telles que " le nouveau-né est une personne ", après quoi l'on estime que tout est dit. En réalité, rien n'est dit, car aucune spécificité ne lui est ainsi accordée, alors même que les faits prouvent le contraire : d'abord, certains auteurs autonomisent la situation éthique du nouveau-né par rapport au fœtus : " en néonatalogie, la situation de l'enfant est caractérisée par le fait qu'il existe de façon autonome sur le plan biologique et aussi sur le plan légal, et que le corps maternel n'est plus l'intermédiaire obligatoire de toute action visant le fœtus... "3 D'autre part, l'autonomie éthique de la situation néonatale s'exprime aussi par rapport à l'enfant plus grand ; voyons par exemple le témoignage des Pr. Gold et Laugier : " [...] La période néonatale se distingue radicalement des périodes ultérieures de l'enfance. En effet, une demande d'arrêt thérapeutique émanant des parents est, dans notre expérience, très particulière à la période néonatale précoce. Elle n'est plus jamais formulée ultérieurement, dès lors que l'enfant a séjourné, ne serait-ce que quelques jours, à son domicile. "54 Cet état de fait peut susciter, sous l'impulsion de la raison raisonnante, toutes les critiques que l'on veut : par exemple, il ne serait pas " logique " de formuler plus facilement une telle demande à cet âge qu'à un âge ultérieur, puisqu'en tous les cas, on a affaire à un être humain. Il s'agit pourtant d'un comportement observé, dont la force symbolique se doit d'être prise en compte. Sommes-nous là pour " redresser " l'attitude parentale égarée, perdant de vue la portée de sa demande, sous prétexte qu'il s'agit d'un nouveau-né, non encore perçu par la famille comme une personne à part entière ? A jouer ainsi les redresseurs de torts, il faudrait sans doute se demander pourquoi la singularité que soulignent les Pr. Gold et Laugier, se limitant aux parents, s'étend aussi aux médecins : que la question de l'arrêt thérapeutique soit soulevée plus souvent chez le nouveau-né que chez l'enfant plus grand, que ce soit par les parents ou les équipes soignantes, c'est là mon expérience, partagée avec de nombreux collègues, dans plusieurs services successifs. Cette attitude donnant une spécificité à la néonatalogie était déjà soulignée en 1985 - Ropert JC, Dehan-Durand-Viel M, Dehan M. Age des malades et éthique médicale en réanimation pédiatrique. Arch Fr Pediatr. 1986 ; 43 : 559-562. Ce point s'appuie sur les notions selon lesquelles " pour les parents et les autres membres de la famille, l'impact des décisions prises sera d'autant plus lourd qu'il s'agit d'un enfant plus âgé qui a déjà un long passé d'investissement affectif familial. "55,233, - Gold F, Jacquet AM, Blond MH, Saliba E, Laugier J. Ethique et néonatalogie intensive : modalités et résultats d'une expérience de terrain. In : Progrès en néonatalogie n° 9, 19ème Journées nationales de néonatalogie, 1989. 1 vol. Paris : Karger, 1989 : 18-26, et " [...] ce n'est pas pareil d'accompagner à la mort un nouveau-né à terme comateux et en état de mal convulsif, et [...] un enfant qui, quelle que soit par ailleurs la gravité de sa pathologie, vous transmet par son regard son angoisse, sa souffrance, mais aussi sa confiance. "55 Quant à la justification d'une telle attitude, elle a été analysée largement dans l'article de Ropert et al., en 1986233 : en dépit des progrès de la réanimation, la mort du nouveau-né s'inscrit encore dans un ordre naturel au sein de nos mentalités. D'autre part, sociologiquement et moralement, l'attitude de remise en question du droit absolu à la vie par les attitudes permises voire conseillées d'infanticides dans certaines sociétés antiques et par les lois actuelles sur l'avortement provoque un glissement du ressenti moral vers l'inclusion du nouveau-né dans cette remise en cause, assimilant volontiers, plus ou moins consciemment, fœtus et nouveau-né. La séparation de la mère, juste après l'accouchement, peut se voir exponentialisée et même mutée en un " obstacle à l'investissement, séparation de cœur ". Le médecin de son côté, de par l'absence d'autonomie du nouveau-né, se voit conférer un pouvoir étendu de vie comme de mort, et " si d'un strict point de vue médical c'est l'importance des handicaps supposés qui est à l'origine des décisions, le maquillage de l'événement par la ventilation artificielle en adoucit le vécu. Et c'est peut-être par le fait que le nouveau-né est biologiquement et psychologiquement très dépendant de son environnement, que sa mort est en apparence mieux perçue. " Du côté des parents, même si la situation est plus complexe qu'on a bien voulu le dire, en affirmant que la mort du nouveau-né était moins " problématique " que celle du plus grand enfant en raison de la relation affective plus courte - François Navalet C. Comment prévenir les risques de perturbation du développement relationnel des enfants prématurés hospitalisés en service de réanimation ? 12èmes journées nationales de médecine périnatale. Bordeaux, 1982. Paris, Arnette. 1983 : 239-245, il reste que dans les situations où l'enfant réel n'apporte pas les satisfactions escomptées sur la base de l'enfant

imaginaire, un deuil anticipé peut se produire empêchant l'investissement de l'enfant et l'attachement ultérieur - Kreisler L. La genèse de l'attachement maternel et ses avatars. Cahiers du nouveau-né 1 et 2. Paris ; Stock, 1978 : 29-47. Cependant, les auteurs admettent que si la mort du nouveau-né est aussi bouleversante pour ses parents que celle d'un grand enfant, la nature du bouleversement n'est pas la même : la mort du nouveau-né " survient dans un contexte où le dynamisme du couple et le potentiel de fécondité peuvent permettre d'affronter l'avenir, même si le nouveau-né perdu ne saurait être remplacé. "233 Quant à l'éventualité d'un handicap, elle suscite plus de refus et d'intolérance quant il s'agit d'un nouveau-né : le handicap est perçu, non comme s'inscrivant dans la continuité d'une maladie, mais comme une fatalité qui s'annonce dès le début de la vie et pour toute la vie, venant amputer l'infinitude des possibilités qui semblaient s'offrir à un être justement nouveau-né, qui ne s'est jamais construit de " défenses ". Reste la souffrance : pour Ropert et al., la crainte de celle-ci et la difficulté de son évaluation susciterait plus un désir de mort de la part des parents, que chez le grand enfant, où elle provoque chez eux un grand désir de vie. Chez le nouveau-né, la durée de la souffrance présumée peut être indéfinie, accentuant probablement l'émergence du désir ou de l'acceptation de l'interruption de vie. Faut-il alors conclure avec Ropert et al., que le rôle du médecin est de se départir de ces aspects subjectifs et psychosociaux qui expliquent une part de la fréquence des arrêts thérapeutiques chez le nouveau-né, " se fondant sur un raisonnement diagnostique et une évaluation du pronostic identiques quel que soit l'âge de l'enfant "233 ? Ou faut-il plutôt admettre, comme je le crois, que puisqu'une démarche de décision éthique n'est pas, comme on l'a vu, uniquement scientifique, les facteurs touchant à la symbolique, les facteurs psychosociaux, sont *aussi* à prendre en compte ?

Mais alors, comment faire ? Nous (parents, médecins, infirmières), nous comportons spécifiquement face au nouveau-né gravement malade. Son droit à l'autodétermination est un mirage. S'il existe un certain nombre de principes, la plupart d'origine anglo-saxonne, qui régissent la réflexion, la question qui se pose est celle de leur suffisance : la *dignité* est considérée comme un concept flou dans les facteurs de décision en réanimation. - Pochard F. Controverses éthiques concernant les décisions d'abstention et d'arrêt de soin en réanimation. D.E.A. d'Ethique Médicale et Biologique. Sous la direction du Pr. R Zittoun. Université ParisV. Laboratoire d'Ethique Médicale et de Santé Publique. Faculté de Médecine Necker Enfants-Malades. 1994-1995 Le principe de *proportionnalité* affirme qu'il est contre-indiqué de prolonger la vie d'un patient lorsque les mesures pour y parvenir entraînent plus de souffrances que de bienfaits - Cassem N. When illness is judged irreversible : imperative and elective treatments. *Man Med* 1980; 5: 154-166. Comment l'évaluer ? Qui doit l'évaluer ? La notion de *meilleur intérêt* est d'application difficile, surtout si le sujet ne peut s'exprimer et s'il n'a pas d'histoire personnelle permettant d'envisager ses préférences. Pour déterminer le *meilleur intérêt*, il faut théoriquement prendre en considération des facteurs tels que le soulagement des souffrances, la préservation ou la restauration fonctionnelle, la qualité et la durée de la vie maintenue, la possibilité de développer ou de recouvrer la capacité d'autodétermination²¹. (La situation est ici particulièrement complexe : la tendance récemment observée à l'augmentation du nombre de handicaps (même si s'est associée une diminution de l'incidence des handicaps graves) - Perlman M, Claris O, Hao Y, et al: Secular changes in the outcomes to eighteen to twenty-four months of age of extremely low birth weight infants, with adjustment for changes in risk factors and severity of illness. *J Pediatr* 1995; 126: 75-87, peut représenter une charge considérable pour l'enfant lui-même (mais qui le sait ?), pour sa famille et pour la société¹⁹. Or, si l'on décide dans ce qu'il est convenu d'appeler *le meilleur intérêt* de l'enfant, c'est qu'il ne peut pas le faire lui-même. Il est donc intéressant de noter qu'à long terme, les adolescents handicapés (modérés), anciens grands prématurés, semblent avoir un bien-être équivalent aux groupes contrôles - Saigal S, Feeny D, Rosenbaum P, et al. Self-perceived health status and health related quality of life of extremely low-birth-weight infants at adolescence. *JAMA*. 1996; 276: 453.) Enfin, le modèle de soins personnels, applicable chez l'adulte et le grand enfant, se définit par plusieurs critères : 1) la décision de laisser mourir inclut les données cliniques disponibles et les valeurs personnelles de l'équipe soignante ; 2) le médecin a la responsabilité de déterminer la condition et le pronostic d'un patient, et d'évaluer avantages, dangers, ou futilité des thérapeutiques ; 3) le patient, s'il en a l'âge, et

la famille ont droit et besoin de recevoir toute information nécessaire pour participer à la décision ; 4) le médecin a besoin que patient, famille, personnel infirmier et toute autre personne intéressée lui fournissent de l'information (pour lui permettre d'évaluer l'attitude à adopter) ; 5) la décision de laisser mourir doit idéalement être basée sur un consensus de toutes les personnes concernées, le patient demeurant au cœur du processus de décision - Fried C. *Medical experimentation : personal integrity and social policy*. Amsterdam, Oxford: North Holland, 1974: p 101-105. Ce modèle est-il valide en néonatalogie ? On voit clairement que ces guides, s'ils donnent parfois de louables orientations, ne parviennent pas à se passer totalement de la notion d'autonomie.

Reconnaissant les spécificités du nouveau-né, nous devons alors en appeler à la bienfaisance. Mais de qui ? Nous venons de voir que la responsabilité des parents, tout autant que celle des médecins, suscite des controverses. De plus, les deux parties se rejoignent dans la relativité de leur décision. Nous sommes ici dans une situation totalement singulière où l'on doit intégrer la notion de personne du nouveau-né, le rôle respectif des parents et des médecins, sans pour autant perdre de vue l'implication claire et nette de la société tout entière. C'est ce qu'il faut maintenant examiner, avec toutes les conséquences.

3.3.2.2. Définir le statut du nouveau-né apporte-t-il des solutions ?

Si la limitation du pouvoir parental reste la règle en France, elle tranche avec les conceptions que la société a développées s'agissant de l'anténatal. De fait, on peut se poser la question de savoir si la naissance constitue une barrière symbolique assez forte pour permettre avant elle ce qui est interdit au-delà : des parents peuvent décider à huit mois et demi de grossesse, sur indication médicale, que soit réalisée une interruption médicale de grossesse. La possibilité d'une interruption thérapeutique de grossesse provient des lois Veil (1975) et Pelletier (1979), et sont précisées dans l'article L162 du Code de Santé Publique., si le fœtus présente de lourdes anomalies neurologiques par exemple. Quinze jours plus tard, l'enfant est né et, selon la loi, il doit vivre. Signalons néanmoins à ce propos que la vieille législation française, comportant un délai éventuel de trois jours pour la déclaration de naissance, a contribué à l'instauration de pratiques postnatales à l'image des pratiques prénatales, " en séparant en quelque sorte la vie intra-utérine et l'entrée définitive dans la société. " - Vial M, Dehan M, Papiernik E et al. *Médecine périnatale et éthique*. In: Journées Parisiennes de Pédiatrie 1989, Paris, Flammarion Médecine-Sciences: p 341-353 Au demeurant, la pratique actuelle de la néonatalogie nécessite des contacts de plus en plus étroits entre pédiatres et obstétriciens, à l'origine d'un fonctionnement en unités de périnatologie. Il en résulte une certaine homogénéisation des conduites ante et postnatales immédiates. Néanmoins, l'homogénéisation n'est ici qu'une *habitude pratique*, et il y a loin que des dispositions normatives (légalles par exemple) superposables ne viennent supporter des décisions de même nature. Pourtant, dans l'enquête du Pr. Gold sur 15 centres de réanimation néonatale, les 2/3 des médecins interrogés souhaitaient une harmonisation plus clarifiée des décisions ante et postnatales⁴(p143). Selon les cas, on voit donc que l'on oscille facilement entre un pouvoir parental quasi-exclusif (en anténatal), et un pouvoir médical très prédominant (en postnatal). Que faire alors au vu de ces discordances ? Il n'est pas évident que l'opinion se dirige vers une extension du pouvoir parental. D'ailleurs, même en anténatal, certains trouvent ce dernier excessif - Dagognet F. *Savoir et pouvoir en médecine*. Collection "les empêchés de penser en rond." Paris 1997(p276-277).

La distinction fœtus nouveau-né repose donc plus sur des arguments symboliques que définitionnels. Pourtant, certains persistent à penser que la " définition de la personne du nouveau-né " peut permettre de mieux définir ce que l'on peut faire. Il existe deux grandes positions théoriques concernant le statut du nouveau-né : l'une considère que tout être humain est une personne. Le statut de personne commence pour l'homme avec la venue à l'humanité pour se terminer à la mort. Aucune qualité spéciale n'est exigée en sus¹⁹⁷(p43). Cette attitude rend l'infanticide éthiquement inacceptable : c'est la position anglaise officielle⁶⁶. L'autre tendance définit la personne comme un être autoconscient. Engelhardt est un représentant de cette tendance ; les personnes au sens strict sont des êtres autoconscients rationnels, libres dans leurs choix, capables de jugement moral. Mais " les

foetus, les nour-rissons, ceux qui sont gravement handicapés au point de vue mental et ceux qui sont dans un coma irré-versible sont des exemples d'êtres humains qui ne sont pas des personnes "231(p139). C'est aussi l'avis d'Anne-Fagot Largeault : " Même un enfant nouveau-né n'est pas encore une personne : les liens humains qu'il tisse lui permettront peu à peu de construire son autonomie, à condition qu'il soit capable de cet apprentissage. " - Fagot-Largeault A. et al. Les droits de l'embryon (foetus) hu-main et la notion de personne humaine potentielle. Revue de métaphysique et de morale N° 3, 1987: 372.

Cette définition s'accorde mieux avec nos positions de principe, et peut-être aussi avec nos pratiques. Elle rend compte de l'incapacité à accorder une valeur absolue au concept d'autonomie chez le nouveau-né. Ainsi est-il probable-ment caricatural d'assimiler d'emblée l'arrêt thérapeutique chez un nouveau-né à un homicide : c'est que, plutôt qu'une personne, il faut sans doute considérer le nouveau-né comme une personne potentielle. Cette notion, instituée officiellement par le Comité Consultatif National d'Ethique, permet le respect de la personne humaine (l'humanité est suffisante), valorise la notion de libre examen des parents, et assure la cohésion sociale par sa valeur opératoire en néonatalogie, et doit être considérée comme " un repère majeur de la bioéthique laïque "4(p217). Dire, comme on l'entend souvent, " le nouveau-né est une personne ", renvoie le plus souvent à des préoccupations légitimes mais affectives, qui exigent la prise en compte de l'humanité du nouveau-né ainsi que certaines de ses capacités, trop souvent méconnues, de communication et de compréhension. En qualifiant le nouveau-né de *personne potentielle*, je veux insister à la fois sur la nécessité de le traiter dif-féremment, en termes de moyens, qu'une personne compétente (comment autrement ?), mais aussi sur le fait qu'il mérite toute l'attention due à l'humanité en général (ce que sous-entend l'idée de bienfai-sance) : " Si le possesseur de la potentialité de penser n'est évidemment pas une personne, il a cependant droit au titre de 'per-sonne potentielle' [...] Etant donné le statut des personnes potentielles, si un avorte-ment tardif ou un infanticide ne sont pas des homicides, ce sont du moins des actes de des-truction graves, qui ne peuvent être justifiés que pour protéger des biens plus éminents. "191(p192-195)

Que l'on choisisse une position quelque peu affective en attribuant au nouveau-né le statut de per-sonne ou qu'on veuille lui attribuer, comme je le fais après d'autres, une spécificité en parlant de per-sonne potentielle, il me semble, au moins sur le plan de la symbolique, totalement inadmissible d'envisager une attitude simplificatrice telle que celle de Singer, connu comme l'un des ardents défen-seurs de l'infanticide chez le nouveau-né handicapé. Les conclusions qu'il tire d'un fort exercice où jubile la ratiocination me semblent assez invraisemblables, mais elles ont suffisamment d'audience pour qu'on les cite ici en substance. Singer insiste sur le fait qu'on peut tuer des nourrissons¹⁹⁶(p177) car ils ne peuvent revendiquer la vie aussi fortement qu'un adulte (les nouveau-nés " ne peuvent se considérer eux-mêmes comme ayant ou n'ayant pas de futur. Ils ne peuvent donc pas avoir le désir de continuer à vivre "196(p168)), comme si l'envie de vivre était proportionnelle à la maturité neuronale. Selon lui, si le nour-risson est handicapé, il n'y a pas d'obstacle moral (mais seulement émotionnel), à le tuer, en tous cas pas plus qu'à tuer un animal ¹⁹⁶(p166,178,185) De telles généralisations ne peuvent que susciter la méfiance devant quiconque affirmerait qu'un arrêt thérapeutique peut parfois être justifié. Et c'est aussi pourquoi ils sont dangereux. Ce qui est scandaleux, c'est l'argumentation produite, comme si l'universalité (aujourd'hui en tous cas) de l'investissement psychologique que peuvent mettre soignants et parents dans les soins d'un nouveau-né ne résistaient pas à un syllogisme du type : " si je peux tuer les taupes de mon jardin, et que je ne par-viens pas à trouver un élément objectif qui démontre que mon nouveau-né vaut plus qu'une taupe, alors je peux tuer mon nouveau-né ". Singer s'est-il posé une seule fois la question de savoir ce que repré-sente le nouveau-né dans l'imaginaire collectif ? Refuse-t-il d'admettre qu'une " utopie raisonnable est destinée aux êtres humains [...] tels qu'ils sont et non à leurs équivalents ²nouveaux² ou ²transformés² à la lumière des exigences de la théorie politique... "226(p69) ?

Soyons sérieux, soyons humains surtout. Comme l'écrit Salvatore Veca, " je suis convaincu que nous devrions proposer une version purement humaine de nos justifications et non pas en donner une version héroïque. "226(p50) Il s'agit d'être raisonnable, raisonnablement humain, et il ar-rive que cela soit plus impor-tant que l'usage immodéré de la raison raisonnante. Il s'agit d'admettre " qu'il y a des raisons que la raison ne peut reconnaître.

Mais elles n'en sont pas moins des raisons à nos yeux. "226(p65) L'éthique n'est pas qu'une science. Elle est aussi une pratique qui crée un lien entre les individus et vit de ce lien. Et ce lien ne peut être qu'humain. Contre Singer donc : faut-il être un personnaliste convaincu pour reconnaître, avec Andorno que le nouveau-né, de part la force de sa présence et la présence de sa faiblesse, est comme l'archétype de nos devoirs envers l'homme, et que " sa valeur ne réside pas dans ce qu'il apporte à la société ou dans l'état de santé qu'il possède "197(p121) ?

Cependant, la définition du nouveau-né en tant que personne ou personne potentielle ne permet pas de déterminer le contenu de ce qu'est *l'archétype de nos devoirs*. Elle n'offre guère plus qu'une tentative d'incitation à la prudence.

- 3.3.2.2.3. L'implication de la société par nos décisions : oui au pluralisme, non à l'arbitraire
- Quel que soit le statut du nouveau-né donc, il en va dans un premier temps de nos décisions comme de toute décision éthique, laquelle, ainsi que l'a exprimé le Comité Consultatif National d'Ethique, commence par la notion de respect de la personne dans sa dignité, principe qui pour certains aurait un caractère absolu et s'appliquerait à toutes les situations médicales³³ : " Respecter la personne humaine aussi bien chez autrui qu'en soi-même, c'est, selon un précepte qui paraît recueillir l'adhésion générale, la traiter toujours comme une fin et jamais simplement comme un moyen, et donc ne jamais se comporter à son égard d'une manière à laquelle elle ne pour-rait li-bre-ment adhérer par elle-même. C'est reconnaître sa dignité, et donc la considérer comme une va-leur incommensurable à tout prix. C'est donner à ce respect une portée universelle, et donc con-fronter ses actes à la question : que se passerait-il si tout le monde en faisait autant ? " - Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis relatif aux recherches sur les embryons humains in vitro et leur utilisation à des fins médicales et scientifiques. Rapport 1986. Et comment dire que ce respect ne concerne pas le nouveau-né, quand bien même serait-il une personne potentielle ? Mais il ne faut pas se leurrer. Nos intentions sont toujours bonnes (en tous cas, il faut le souhaiter). Nous voulons toujours prendre en considération le nouveau-né dans sa dignité. Mais nous projetons, en décidant, notre propre vision de ce qu'est un être humain digne. Nous nous faisons l'avocat d'une cause, et les parents n'échappent pas nécessairement à cette règle. Comment alors, aussi prudents et pluralistes que nous soyons, éviter que l'idéologie ne s'en mêle ? Contre ce risque, il faut reconnaître qu'une décision d'arrêt ou de poursuite des thérapeutiques con-cer-nant l'autre, a fortiori si cet autre ne peut exprimer sa vo-lonté, s'il n'a même pas la pos-sibilité — et de fait ici, il ne l'a pas — de ju-ger si sa vie vaut la peine d'être vé-cue, cette décision donc, est un choix qui *en-gage la société* tout entière. Prendre la décision nous rend à chaque fois respon-sa-bles de tous. Cet acte s'affirme comme une implication de l'élargissement contemporain de nos possibilités techniques : " [...] ce fait augmente notre responsabilité *causale* dans le monde. Sans nul doute, l'une des façons de prendre au sérieux le thème des rapports de la science et de la morale consiste [...] à se demander si l'augmentation de notre responsabi-lité *causale* n'entraîne pas (ou ne doit pas entraîner) une augmentation de notre responsabilité *morale* "226(p51 C'est l'auteur qui souligne.). Com-ment ne pas sentir, dans le cas qui nous occupe, le poids de notre propre choix sur la so-ciété ? La si-tua-tion décision-nelle anxio-gène à laquelle nous devons faire face est une illustration frappante, ici restreinte à la société, de la formule sartrienne - Sartre JP. L'existentialisme est un humanisme. Nagel; 1970 (p 28 pour le passage cité) : " Ainsi je suis responsable pour moi-même et pour tous, et je crée une certaine image de l'homme que je choisis ; en me choisissant, je choisis l'homme. [...] L'homme qui s'engage et qui se rend compte qu'il est non seu-lement ce-lui qu'il choisit d'être, mais encore un légis-la-teur choisissant en même temps que soi l'hu-ma-nité entière, ne saurait échapper au sentiment de sa totale et profonde responsabilité. "

La responsa-bilité médi-cale, dans la relation médecin-malade, est définie ordi-nairement selon un cri-tère de réciprocité incluant la reconnaissance du patient comme sujet. Si elle a toujours la particula-rité d'être dissymé-trique, en rai-son de la diminution chez le malade de ses propres forces d'existence et de la souffrance à laquelle il est confronté, il apparaît dans le cas présent, où le sujet ne dispose pas, ou pas encore, de sa li-berté ré-flexive, que la dissymétrie est incontour-na-blement hypertrophiée. De ce fait, la prudence en ma-tière de périnatalogie et de pédiatrie, corres-pond à un be-soin qui ne date pas d'aujourd'hui,

puisque déjà en 1959, le préambule de la déclaration des droits de l'enfant par les Nations Unies en montrait la nécessité : " L'enfant, en raison de son manque de maturité psychique et intellectuelle, a besoin d'une protection spéciale et de soins spéciaux, notamment d'une protection juridique avant comme après la naissance. " Ici, ce qui vaut pour l'enfant vaut aussi, a fortiori, pour le nouveau-né. Même en admettant un " langage " propre au nouveau-né, face à de telles atteintes neurologiques, son interprétation en termes de vouloir ne peut qu'être sujette à caution. Alors que faisons-nous quand nous, néonatalogistes, décidons ? Nous appliquons du mieux que nous pouvons, notre idée de la bienfaisance. Mais nous engageons aussi, on l'a vu, la société tout entière. Au total, l'autonomie du sujet étant impossible, nous nous faisons les représentants de la société. De quel droit ? On dira qu'il faut bien que quelqu'un le fasse. Et pourquoi donc ? la société elle-même, n'a-t-elle pas un droit de regard sur ce qui l'engage ? En raison de son incompetence, il convient que les décisions concernant le nouveau-né ne soient pas exposées à l'originalité éthique, disons l'idéologie, d'un individu décideur, voire d'un groupe. Aussi improbable que cela puisse paraître en première analyse, rien n'interdit actuellement qu'existent, ou que se constituent des groupes particulièrement marginaux dans leurs conceptions éthiques, et prenant des décisions qui, si elles demeurent moralement pensables L'existence de limites donne raison à B. Williams lorsqu'il affirme qu'il est " [...] caractéristique de la conception morale d'une personne de considérer certaines actions comme impensables, dans le sens qu'elle ne veut même pas considérer la possibilité de les faire; en témoigne le fait que, dans bien des cas, cela ne lui vient tout simplement pas à l'esprit." (A critique of utilitarianism. Cambridge, CUP, 1973. p 92) Reste néanmoins que ces limites au pensable sont très élastiques..., seraient sociologiquement impensables. Or, un nouveau-né ne choisit pas son unité de soins intensifs d'accueil ! A supposer même que cela soit une possibilité offerte aux parents (ce qui est peu probable, compte tenu du climat d'urgence dans lequel survient le transfert), il paraît invraisemblable que ce choix s'opère selon des critères incluant les conceptions éthiques de l'équipe de réanimation: c'est le " non-libre choix du médecin. "3

Ceci pris en considération, ne faut-il pas en appeler à une ouverture sociale de nos pratiques ?

3.4. Vers une ouverture des pratiques ?

3.4.1. Sur l'importance d'un débat démocratique

Aussi important que puisse apparaître ce débat aux yeux de nos contemporains, il se heurte manifestement à une réticence de la part des pédiatres-réanimateurs. Il existe aussi un certain nombre de difficultés qu'il faut envisager avant de montrer en quoi il faut persister dans cet objectif.

3.4.1.1. Difficultés d'instauration du débat

3.4.1.1.1. Craintes générales

La crainte de l'ouverture des pratiques réside d'abord en un décalage entre la réalité (qui, à titre d'exemple, tolère souvent le recours à l'euthanasie active chez le nouveau-né), et les incitations officielles : " Les instances nationales représentatives des médecins sont assez tolérantes à l'égard de l'euthanasie passive. Il en va de même sur le plan mondial : la déclaration de Madrid en 1987 de l'Assemblée Médicale Mondiale ainsi que la conférence internationale des Ordres sont indulgentes sur l'euthanasie passive mais très fermes contre l'euthanasie active. "14(p22)

D'autre part, le maintien de la confidentialité réside possiblement dans la crainte d'être trop hâtivement et légèrement jugé par une opinion profane, le refoulement de souvenirs pénibles, et la préservation d'une liberté voire d'un pouvoir d'action médicaux.14(p17)

3.4.1.1.2. Le problème des médias

Un des instruments contemporains de " mise en place " des débats de société est, on le sait, le recours aux médias. Cette considération n'est pas sans susciter légitimement la défiance des pédiatres-réanimateurs. En pratique, il existe plusieurs modèles de diffusion des savoirs scientifiques - Vincendon G. Un exemple de réflexion d'un organisme de recherche sur la communication : le Comité Consultatif de Déontologie de la Communication Scientifique de l'INSERM. In : Mathien M et al. Médias, Santé, Politique. L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999(p144-150) : le modèle dominant est celui de " l'instruction publique ", qui repose sur une irréductible opposition entre connaissances scientifiques et croyances populaires. Devant les limites de ce type de diffusion qui s'effondre dès lors que la méfiance d'un " camp " s'instaure par rapport à l'autre " camp ", le modèle du " débat public " s'est développé (enquêtes, auditions publiques, comités locaux d'information). Il pose la question de la représentativité de ceux qui y participent. Quant au modèle de " coproduction des savoirs ", il tente d'associer le profane à l'élaboration des connaissances le concernant (par exemple, les associations de malades), phénomène à l'origine des CCPPRB (même si ceux-ci, comme on sait, ne remplissent pas les conditions de pluralisme qui leur donneraient le statut véritable de *comité d'éthique*). C'est vers cette troisième forme que la société se dirige, transformant le statut d'*informateur* du chercheur et du médecin, à celui de *partenaire*247(p150), dès lors qu'ils considèrent comme un devoir d'informer le public. Il se peut que cette volonté ne reflète encore guère la réalité : " [...] avec les impulsions de la télévision des années 1960, la santé est devenue un domaine banalisé d'intervention des médias ", et ce phénomène s'est amplifié dans les années 1980-1990, devenant à ces dates, surtout avec l'émergence du SIDA, une " information fortement concurrentielle avec ses 2scoops2, ses 2révélations2 et ses 2scandales2 " - Champagne P. Les transformations du journalisme scientifique et médical. In : Mathien M et al. Médias, Santé, Politique. L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999(p51-52),251(p151) Il est vrai que cette croissance de la presse " santé " correspond aussi à une demande du public qui se sent aujourd'hui très concerné par toute donnée nouvelle relative à la vie et à la santé248(p59). Pourtant, le public souhaite que l'interactivité serve de norme entre la science et lui. Mais le " scoop " conduit à une asymétrie entre l'offre d'information et la demande : " cette espèce de fascination pour l'exploit médical a d'ailleurs quelque chose d'un peu décalé : combien de personnes sont justiciables d'une greffe cœur poumon, combien de futures mamans seront concernées par une opération in utero qui en leur temps ont fait la 2Une2 des journaux, illustration à l'appui ? " - Poindron P-Y. Les limites de l'information en matière de santé publique. In : Mathien M et al. Médias, Santé, Politique.

L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999(p108) C'est la politique de l'arbre qui cache la forêt. Quant à la définition du " journalisme médical ", elle a considérablement évolué ces dernières années : " Depuis les années 1980 s'opère une clôture de l'espace des journalistes professionnels dont l'effet est de tenir les professionnels de la médecine à distance. Ce ne sont plus des médecins qui tiennent les rubriques mais des journalistes dotés de profils nouveaux, pour une grande part compétents sur les questions de santé, mais avant tout journalistes. " - Georgakakis D. Médias et crise de la santé publique : quelques hypothèses sur le " malaise politique ". In : Mathien M et al. Médias, Santé, Politique. L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999(p223) Faut-il saluer le fait que la santé soit devenue un secteur privilégié d'investigation des médias, ce qui signifie " qu'elle est sortie, par bien des aspects, des milieux professionnels et spécialisés " - Mathien M. Médias, Santé, Politique. L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999(p17), et ce, en dépit du fait qu' " [...] en l'état actuel du marché de la presse française, il n'y a pas de 2presse grand public2 très développée sur le thème de la santé "251(p20) ? Faut-il saluer le fait que ces dernières années, " les questions de santé ont connu dans l'espace public une double transformation, quantitative dans leur degré de visibilité sociale et qualitative dans leur politisation " - Gerstlé J. La santé dans l'agenda : le médiatique, le public et le politique. In : Mathien M et al. Médias, Santé, Politique. L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999(p63) Sur la dernière décennie, la santé se place quantitativement au troisième rang de visibilité des problèmes traités par l'information télévisée aux Etats-Unis252 (p 64) ? Faut-il s'inquiéter du fait que " l'information de masse n'a pas grand chose à voir avec l'information scientifique "252(p66) ? Faut-il aussi s'inquiéter de l'objet d'étude que représentent les médecins pour les médias, et de la tendance dévalorisante pour la profession que représentent les tentatives de vulgarisation extrêmes, comme le confirme l'étude commandée à l'Institut Louis Harris par le Conseil de l'Ordre des Médecins : on y montre que les patients, en particulier, s'ils sont légitimement curieux d'information voire " négociateurs ", sont aussi de moins en moins respectueux de la prescription et de moins en moins fidèles247(p167).

Un des obstacles à une diffusion homogène des informations de santé est lié à ce que le déficit de la sécurité sociale conduit la politique de santé à établir des priorités qui influencent les sujets traités, quantitativement et qualitativement249(p107). Quant à la distribution qualitative de l'information, on ne peut que s'inquiéter face à la mauvaise qualité des approches de la morbidité, des incapacités, de l'équilibre mental et de l'adaptation à l'environnement physique et social - Régnier C. Prospective démographique, santé et médias. In : Mathien M et al. Médias, Santé, Politique. L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999(p199), et face à la propension qu'ont les médias à aligner statistiques et pourcentages, " comme si d'un coup la vérité allait jaillir d'une courbe ou d'un tableau. Comme si, à leur lumière crue, les décideurs allaient s'orienter, *ipso facto*, vers les bonnes décisions. "249(p110) Ces chiffres et statistiques ont pour effet, lorsqu'aucun effort n'est par ailleurs fait pour optimiser la qualité informative, de focaliser l'opinion sur la performance du système de santé, " excluant le patient de la médecine et l'utilisateur des décisions de santé publique. "249(p111)

Tout près de notre sujet, quelle équipe de réanimation néonatale, aujourd'hui, n'a pas son film-documentaire ? (Y compris celle dans laquelle je travaille, sélectionné pour les " 7 d'or " ! !) Citons un exemple de " désinformation ", parmi d'autres : l'émission *Savoir plus santé, les mini-bébés*, bien faite par ailleurs, diffusée en novembre 1998, montrait une mère affirmant en présence d'un de ses jumeaux de 11 ans (ce qui, selon les psychologues interrogés, n'est pas sans poser question...) qu'elle avait décidé elle-même, en plein accord avec les médecins, l'arrêt thérapeutique en période néonatale, de l'autre jumeau. Et le commentaire de conclure qu'en France, les médecins décidaient toujours de concert avec les parents. Voilà le genre de faux message véhiculé par les médias, peut-être pour satisfaire l'attente du public (" la santé [...] est liée au bonheur "251(p10,12)...), et vis-à-vis duquel on saisit bien l'embarras dans lequel se trouvait le Pr. Dehan, interrogé au décours de la diffusion de l'interview de cette mère, et " obligé " d'acquiescer à ses dires... Et, comme l'écrit Michel Mathien, " ces principes [ceux de l'information médiatisée] reposent souvent, voire davantage, sur des considérations commerciales que sur la seule et généreuse volonté d'éclairer les 2citoyens2. Les médias n'exploitent-ils pas les peurs ancestrales liées à toutes

les formes d'agressions individuelles ou collectives, dont les maladies font partie, au risque d'aller à l'encontre du ²devoir de vérité² affirmé dans les chartes de déontologie des journalistes ? " 247(p152) Il est vrai par ailleurs que les médecins sont mal préparés à la communication des savoirs, et qu'ils " restent souvent naïfs lorsqu'il s'agit de communication en direction du grand public ", ce qui rend l'acquisition d'un savoir-faire incluant les règles de la déontologie nécessaire. 247(p152) C'est pourquoi Guy Vincendon suggère que les responsables de l'INSERM doivent " agir au sein des Diplômes d'études approfondies (D.E.A.) et Ecoles doctorales dont ils font partie pour favoriser les actions universitaires de formation sur la communication et y contribuer, car elles concernent tous les futurs chercheurs... " 247(p154) Et ce d'autant plus que la présence des médecins dans le débat médiatique semble s'imposer : " l'intervention publique des médecins, sur les problèmes de société soulevés par l'avancée des techniques biomédicales, est, non seulement, inévitable, mais, souhaitable, et légitime. " - Veber F. La situation d'expertise dans le domaine médical. Suffit-il d'être savant pour être sage ? In : C. Hervé Ed. Ethique médicale ou bioéthique ? Eds L'Harmattan. Cahiers " l'éthique en mouvement ". 1997 : 139-159 (p 153 pour le passage cité)

3.4.1.1.3. Les objections de principe

Une première objection de principe est " l'indépassabilité " du traditionnel colloque médecin-malade, ou ici, médecin-parents. Il y aurait dans ce cadre, une impossible interférence externe au sein d'une alchimie indicible, singulière et d'ordre privé. Dans ce contexte, la réticence, capitale à vaincre, est l'opposition au principe d'argumentation, cette contestation marquant un retour à la conception traditionnelle d'une extériorité légiférante : certains d'entre-nous prétendent pouvoir juger eux-mêmes, parce qu'ils s'en réfèrent à des valeurs qui leur sont propres, en tout cas sans rapport avec le principe d'argumentation. Comme le remarque Luc Ferry, le recours à ces extériorités légiférantes constitue l'attitude " [...] de ceux qui, effrayés par la rapidité des progrès scientifiques, [...] seraient prêts à renoncer à la délibération argumentée pour renouer sur un mode ou sur un autre avec l'univers de la tradition. C'est alors dans une théologie, une cosmologie, voire dans le fantasme de je ne sais quelle common law qu'on cherchera la seule source efficace d'une nouvelle détermination des limites à imposer aux libertés individuelles. " - Ferry L. Tradition ou argumentation ? Bioéthique. Pouvoirs. PUF, 1991; 56: p 5-21(p9)

Dans le même ordre d'idées conduisant au repli — et bien qu'il s'agisse ici d'antériorité, plutôt que d'extériorité légiférante —, la " voie éthique " a cherché son fondement dans les racines sociales exclusivement. Ainsi, à propos de la bioéthique, on a pu dire que la société ne pouvait pas, en renonçant à certaines interdictions, perdre son âme 268(p253). L'expression *perdre son âme* est ici bien caractéristique de la notion d'antériorité légiférante. Concédonc cependant qu'un peuple n'est rien d'autre que sa propre histoire, et cette réalité culturelle est à l'évidence un déterminant essentiel des orientations d'une société donnée. Mais pour certains, l'évolutivité de ces orientations est une chimère, puisque, dans notre domaine aussi, on objecte souvent que, quels que soient l'indépendance, le pluralisme et la sagesse des organes décideurs, l'autorisation ou l'interdiction de telle ou telle forme d'arrêt thérapeutique restera toujours arbitraire.

Toutes ces difficultés sont en effet concevables. Mais on peut penser que l'exigence démocratique ne réside pas dans le repli méfiant et frileux, mais dans la découverte des moyens de dépasser ces difficultés.

3.4.1.2. Persister pour le débat

Selon l'avis du Comité Consultatif National d'Ethique, " [...] si l'on veut éviter que les besoins de santé soient définis dans le conflit et le désordre par les seuls producteurs, il importe d'organiser en ce domaine le débat démocratique. " - Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Conférence de presse du 25 mai 1998. Rapporteurs Nicole Questiaux et Axel Kahn. Rapport N° 57: " progrès technique, santé et modèle de société: la dimension éthique des choix collectifs. "(p36) Comme on l'a dit souvent, morale et démocratie se doivent d'être complémentaires, et si l'éthique ne se déduit pas implicitement de la démocratie, il s'agit bien plutôt d'utiliser le cadre démocratique pour y concevoir une volonté

éthique. Si une telle volonté est en chacun de nous, la société se doit d'offrir un champ d'organisation pour le déploiement d'une *délibération argumentée*. Faut-il vraiment croire que les principes éthiques sont inscrits dans l'âme de notre société, et accepter de figer nos cultures, croyant qu'il suffit de lire en elles, pour savoir comment agir ? Mais le passé n'engendre l'actuel (et le passif l'actif) que par le biais d'un autre facteur qui, bien que lié au précédent, confère à la société une dynamique, gage de vitalité par l'échappement à la fermeture nombrilique qu'il permet : c'est la volonté, celle de chacun, celle qui fait que cette âme est à re-crée, à réinventer à chaque époque. S'il faut continuer à interdire tel ou tel acte, ce n'est pas à tel ou tel d'entre nous de justifier cet interdit comme intrinsèque à notre société. L'interdit doit être pensé par tous, c'est à dire argumenté, et au besoin re-pensé. On peut ainsi soutenir la thèse selon laquelle " [...] on ne voit pas pourquoi les questions qui concernent ou peuvent concerner la vie ou la mort, les droits ou le bien-être de chacun ne devraient pas être examinées et discutées à la lumière de la raison de chacun ", conduisant à une coopération plus riche entre les scientifiques et les citoyens²²⁶(p54). Je crois ainsi qu'il ne faut pas, a fortiori dans le domaine de l'éthique à forte implication sociale, faire l'impasse sur le concept d'argumentation - Ferry JM. Habermas: l'éthique de la communication. PUF, coll " Recherches philosophiques ". 1987, qui est un des piliers de nos démocraties, au profit de je ne sais quelle extériorité ou antériorité. Car quelles que soient leurs origines, il semble bien qu'elles conduisent, en dernière analyse, à une sécurité plus mythique que réelle, parce que marquant un retour à — ou la pérennisation de — l'obscurantisme dogmatique.

Alors, comment en sortir dans le cas de la réanimation néonatale ? comment élaborer le débat public ? la délibération argumentée ? Il faut ici préciser exactement de quoi l'on parle : affirmer l'incontournable arbitraire de toute décision, même publiquement élaborée, c'est sous-entendre que la logique argumentaire est forcément de type mathématique, et qu'alors, " elle ne pourrait jamais rester qu'hypothético-déductive, c'est à dire dépendante de prémisses elles-mêmes non-démonstrées. "255(p18) Il semble pourtant possible de s'appuyer sur une sorte de référentiel commun impliquant, dans le débat général ou même à propos d'un cas, que des systèmes éthiques opposés puissent aboutir à une même ligne de conduite, voire à un consensus - Fagot-Largeault A. Normativité biologique et normativité sociale. In: Les fondements naturels de l'éthique, Ed Odile Jacob, 1993, p 191-226. Ainsi Luc Ferry montre que dans le domaine de l'éthique, c'est peut-être plus à une logique de type pragmatique qu'il faut se référer²⁵⁵(p5-21). Pour résumer très succinctement, l'application de la pragmatique au débat éthique implique que chaque individu adhère, fût-ce implicitement, à la déclaration des droits de l'homme et à l'humanisme abstrait qu'elle suppose comme anthropologie philosophique. Mais qu'est-ce qui justifie cette référence aux droits de l'homme ? Comme le remarque Henri Atlan, " la déclaration universelle des droits de l'homme est l'exemple type d'une [...] universalité pratique que des peuples aux cultures si différentes ont pu accepter " - Atlan H. Comités d'éthique et démocratie. La maîtrise du vivant. Raison présente ; 1993, 105 (p 155 pour le passage cité). Il s'agit bien là, non d'un humanisme théorique, dogmatique, où l'homme se pose comme fondement de la vérité (science ou religion), mais d'un humanisme pratique, où l'homme se pose comme principe de la valeur (éthique)¹⁹⁹(p159-166).

Il paraît donc envisageable, y compris pour le présent débat, d'utiliser le cadre démocratique afin de mieux résoudre les conflits. Et ce, même s'il faut admettre que " [...] toutes les théories morales ne sont pas aptes au même degré pour instruire des cas d'éthique concrète ou pour justifier des décisions " - Canto-Sperber M. La philosophie morale britannique. PUF/philosophie morale, 1994(p100-101) (Monique Canto-Sperber suggère ici la valeur opératoire de l'utilitarisme ou du conséquentialisme). L'essentiel n'est-il pas que la convergence dans l'*acceptation* et l'*utilisation* du pluralisme soit possible ? C'est pourtant bien ce que suggère le fait que d'autres éthiques bien différentes (comme par exemple l'eudémonisme qui présente une théorie de la vie heureuse d'inspiration aristotélicienne), ne tournent pas le dos aux principes de délibérations publiques, quand bien même elles prétendent *justifier* de difficiles décisions : on peut ainsi considérer comme nécessaires, lorsque l'on veut juger de la pertinence d'un jugement, non seulement la référence à des situations analogues et la prise de recul sur la singularité d'une décision précise, mais aussi la soumission à la discussion publique et à l'argumentation rationnelle : " [...] le discernement ne se dérobe pas à l'exigence de justification, d'autant plus nécessaire que l'irréductibilité de chaque personne morale empêche

souvent autrui de comprendre im-médiatement le motif de mes actions. ”191(p50-51) Comme le soutient Paul Ricoeur, l'éthique, dans le sillage de la philosophie de la discussion, rappelle qu'un bon argument doit être plausible, compris et acceptable par toutes les parties concernées - Ricoeur P. *Interprétation et/ou argumentation. Le juste.* Paris. Editions Esprit 1995. (p 173 pour cette notion). Le processus de délibération argumenté et pluraliste, limite les a priori subjectifs, ainsi que l'application consciente ou non, sans discussion, des croyances singulières et des traditions non remises en causes.

3.4.2. Le débat, oui, mais comment ?

Réfutant l'ouverture débridée aux "scoops" médiatiques, il y a plusieurs niveaux distincts où le débat concernant les arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale pourrait trouver place. Le premier est "local", et vise à intégrer dans la décision au cas par cas, en plus des médecins concernés, un certain nombre de personnes extérieures au milieu médical. Le second est la prise en compte, non du cas par cas, mais du problème général des arrêts thérapeutiques chez le nouveau-né au sein de comités d'éthique plus larges. Enfin, le dernier niveau est celui de la législation. Commençons donc par montrer pourquoi le problème de la loi, s'il semble plutôt un horizon qu'une urgence immédiate, ne peut s'évacuer d'un revers de parole, sous le seul prétexte de sa rigidité et de la perte d'identité qu'elle pourrait induire pour nous autres, médecins ; et pourquoi il paraît prématuré d'affirmer comme le Pr. De-han, que "la perception de la to-lé-rabilité d'un han-di-cap, l'idée que l'on se fait d'une qualité de vie ne sont pas règle-men-ta-bles"63(p24-25). Je tenterai ensuite de montrer que, malgré tout, l'urgence est plus à l'ouverture du débat public, dont il conviendra de définir les formes. Mais quelle que soit la forme employée, il faut insister sur la nécessaire implication des médecins dans le débat : "[...] la politique de santé s'inscrit dans une perspective de discipline et aucune discipline ne fonctionne si les intéressés n'ont pas une vue claire des obligations incombant à chacun et si le respect des obligations n'est pas contrôlé."256(p38)

3.4.2.1. Légiférer ?

Il y a ici la possibilité d'un malentendu, qu'il faut d'emblée éviter : je souhaite seulement montrer en quoi la loi peut être une aide. Mais il n'est pas question d'assimiler légalité et vérité ; il n'est pas question non plus de faire de la loi la solution qui nous décharge-tous ; il n'est pas davantage question de soumettre la morale à la politique. Une loi ne peut prétendre faire valoir *ab-so-lu-ment*, aucune de nos décisions morales. Et il est bien des situations éthiques au sujet desquelles le statut du droit est pour le moins discutable. Ainsi du droit au suicide, au sujet duquel An-dré Comte-Sponville écrivait : "Quel sens y aurait-il à autoriser ce qu'on ne saurait interdire ? Et comment interdire ce qu'on ne saurait sanctionner ? On ne pourrait sanctionner, tout au plus, que des *tenta-tives* de suicide. Mais allez donc sanctionner un mort... Le suicide est un droit d'autant plus absolu qu'il se moque du droit." 199(p170 C'est l'auteur qui souligne) Céder à la tentation du pseudo-ju-ri-disme psychosocial qui laisse la politique statuer sur le bien et le mal, c'est tomber dans une certaine forme de barbarie, fût-elle démocratique. On pourrait même aller encore plus loin et soutenir, non seulement qu'il existe une différence d'ordre, mais encore que l'éthique se place en amont du droit : "si l'homicide est répréhensible, ce n'est pas d'abord parce qu'il existe une loi qui dit "tu ne tueras pas!", et qu'il est interdit de la transgresser, mais parce que la vie humaine est un bien très important ; c'est donc le mépris de sa valeur qui qualifie ultimement l'homicide de mauvais."191(p34)

Peut-on alors penser la place de la loi, quand le relativisme éthique ne fait qu'enfoncer le clou de notre solidité face au jugement moral ? Poser la question d'une autorité déontique supra-individuelle semble légitime, puisqu'il apparaît avec force que certains problèmes portant sur la valeur d'une vie humaine ne se posent pas seulement dans le cadre restreint de l'intersubjectivité de deux ou plusieurs individus, mais aussi dans un contexte institutionnalisé et réglementé qui lie tous les citoyens191(p273). Mais pourquoi *notre question* (celle des arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale), plus qu'une autre, devrait-elle relever de cette "autorité déontique supra-individuelle", autrement dit de la loi ?

3.4.2.1.1. Qu'attendre de la loi ?

S'agissant d'actes dont on a vu à quel point ils impliquent la société tout entière (responsabilité du médecin devant la population) et faisant l'inévitable impasse sur la volonté d'un individu objet de la décision, il me semble qu'au-delà de nos volontés individuelles, fussent-elles singulièrement bonnes, c'est l'un des rôles fondamentaux de la démocratie que de fixer les démarcations propres à la protection des citoyens. Dans ce contexte particulier au moins, la liberté à l'intérieur des démocraties ne s'inter-prête pas comme une possibilité de choix infinie, mais comme l'exercice de nos désirs à l'intérieur d'un champ juridiquement défini.

Il ne s'agit pas seulement de choisir entre le Bien et le Mal, mais comme dit Paul Ricoeur, d'un cas plus difficile " où l'on doit choisir entre le gris et le gris "200(p29). Cette situation ne relève-t-elle pas précisément de ce qu'on a appelé " une politique du pire ", c'est-à-dire d'une politique réaliste " qui, au lieu de vouloir réaliser le meilleur, se donnerait plutôt pour tâche d'affronter le pire : une politique, non du meilleur régime possible (comme idéal ou comme utopie), mais du plus grand mal réel (comme obstacle à vaincre ou comme problème à surmonter) " - Comte-Sponville A. Une politique du pire? In: Valeur et Vérité. PUF/Perspectives critiques; 1994: p 147-160 (p 147 pour le passage cité) Cet évitement du pire est aussi un argument utilisé par des scientifiques pour légiférer dans d'autres situations. Cf. par exemple: Testard J. Les risques de la purification génique : questions à PA Taguieff. Esprit, 1994, 199 : p 178-84 ? Ce qu'il faut comprendre, c'est que la décision est d'une telle portée, qu'elle relève réellement du pire si elle est prise in-considérément. C'est pourquoi la politique, entendant par-là l'expression d'une volonté collective, se doit de s'en préoccuper, et ce dans l'unique but de déterminer les moyens les plus appropriés pour aboutir à une décision limitant le pire. Je suis ainsi François Dagognet, lorsqu'il écrit : " Ce que nous voulons insinuer, c'est que la loi seule peut aider la médecine des audaces à éviter les interrogations qui l'entravent : elle parviendrait à fixer, dans la lumière, les seuils de l'intolérable ou de la non-vie possible. "243(p277)

Ainsi, dans notre champ d'investigation, une décision morale est d'un tel poids sociologique qu'elle exige, me semble-t-il et sauf à renier le concept démocratique, l'existence de garde-fous institutionnels. On pense ici à Spinoza, lorsqu'il affirmait que " si les hommes vivaient sous la conduite de la raison, chacun posséderait son propre droit sans aucun dommage pour autrui. " - Spinoza. Ethique. Gallimard, Idées (livre IV, proposition 37, scolie 2. p 280-281 pour le passage cité) Bien entendu, il n'en est pas ainsi et Spinoza n'était pas sans le savoir ; c'est précisément pourquoi il distingue une morale naturelle et une morale sociale. Et pour-quoi donc les médecins vivraient-ils " sous la conduite de la raison ", plus que les autres ? On peut estimer ici, comme Bernard Williams le signalait à propos de certains engagements éthico-sociaux, qu'une " exigence supplémentaire de rationalisation " peut être ressentie, et que " cette exigence n'est pas une demande de rationalité pure, mais plutôt une demande portant sur une certaine forme d'organisation publique. "219(p295-296) S'ils ne lui donnent pas plus de vérité, les garde-fous institutionnels garantissent au moins que la décision s'intègre dans les valeurs de notre société. Il semble bien, de ce fait, que la loi puisse limiter dans la pratique les contours de ce qu'aujourd'hui et ici, on peut nommer déviances, en leur donnant un sens social. La question est de savoir s'il faut ou non donner un sens social à tel ou tel problème bioéthique. On est bien souvent tenté de répondre non. Mais le cas du nouveau-né est bien spécifique, on a vu pourquoi. Guy Bréban a donné sur ces bases un certain nombre d'arguments qui — dans la mesure où leur champ d'application se limite à des problèmes qui concernent la société et ne s'étend pas au règlement de questions de morale individuelle — reflètent assez bien les apports de la loi dans notre situation : " La loi est donc l'instrument privilégié pour résoudre les questions posées par le développement des sciences de la vie. Elle peut intervenir rapidement ; elle s'applique également à tous, sur toute l'étendue du territoire ; elle est assortie de sanctions pénales, administratives et disciplinaires les mieux adaptées à la mise en œuvre des règles qu'elle pose. Elle peut être préparée par des études approfondies, un large débat public, une concertation avec les milieux intéressés et les administrations qui auront la charge de l'appliquer ; elle est enfin votée par les représentants du peuple, qui sont les mieux placés pour définir les principes, les règles et les procédures correspondant à l'esprit du temps et aux valeurs de

notre civi-lisa-tion. ” - Brébant G. Pour une grande loi. Bioéthique. In : Pou-voirs, PUF, 1991; 56 (p 113 pour le passage cité)

Il n'est en effet pas forcément uto-pique de formu-ler l'hypothèse qu'une volonté démocratique puisse se dégager au sein de la popu-lation, en admettant, comme le suggère le théologien Abel, qu' " en fait, sur des questions essentielles, il y a des compromis possibles, une éthique du compromis où se rejoignent la majorité des citoyens. " - Abel O. Dieu est-il contre la laïcité ? La vie. 1994 ; 2531 : (p 57 pour le passage cité) La détermination de celle-ci semble un corollaire né-cessaire à l'élaboration d'outils visant à en-ca-drer la simple casuistique. S'agissant du nou-veau-né, l'en-jeu est fi-na-le-ment clair : il s'agit de le protéger, sans pour autant se sa-tis-faire a priori, ni d'une ré-fé-rence au sacré de la vie (ce qui interdi-rait toute forme d'arrêt théra-peu-tique Il faut nuancer ici, en précisant que même certains théologiens que l'on peut considérer a priori comme des " tenants " du caractère sacré de la vie, modèrent leurs propos, en particulier à propos des nouveau-nés malformés : " Le plus souvent, on se mettra d'accord sur des règles de sagesse qui représentent un compromis, manquant partiellement de cohérence avec les principes généraux, mais ayant pour fonction de respecter les sensibilités des auteurs de la décision et de l'opinion publique, et de ne pas miner la force des principes généraux. C'est un tel compromis que représente l'acceptation de l'euthanasie passive dans les cas limites, et uniquement dans ces cas... Les principes éthiques sont cependant au service de l'homme, pour l'aider à se construire de manière sensée et respectueuse d'autrui, et non l'homme au service des principes. Il est donc juste et humain de reconnaître de tels " cas limites ", tout en ayant conscience des dangers inhérents à une telle position. " Cf. Verspieren P. Peut-on refuser simultanément l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie ? Ethique. 1992-1993 ; n°6-7 : 25-30), ni du bel opti-misme affir-mant symboli-que-ment que " les médecins n'ont pas be-soin de lois [...] pour ac-cepter la fi-ni-tude du sa-voir et les li-mites du désir humain. " - Flis-Treves M et coll. Contre l'acharnement législatif. Bioéthique. In : Pouvoirs ; PUF, 1991; 56 (p 122 pour le passage cité). L'insuffisance de cet argument est montrée par l'hésitation, voire la contradiction qu'on peut saisir à travers les propos de certains d'entre nous, concernant la nécessité de légi-férer : les mêmes auteurs soulignent ici l'inopportunité de toute loi visant à encadrer l'autonomie du médecin dans les décisions *d'arrêt* thérapeutique, et là son intérêt quand il s'agit de pousser la détermination des médecins à *entreprendre* la réanimation chez le grand préma-turé : " La loi française n'oblige à déclarer une naissance qu'à partir de 180 jours post-conceptionnels, soit 28 semaines d'âge gestationnel. [...] Cette distinction entre l'âge légal de déclaration de nais-sance, et le potentiel physiologique des enfants pose des problèmes depuis de nombreuses années. Ces difficultés sont peut-être en passe d'être résolues, car il est projeté d'adapter la législation fran-çaise aux règles internationales établies par l'O.M.S. : déclaration de toute naissance à partir de 22 semaines ou de 500 g de poids de naissance. Il n'est évidemment pas question de tenter de faire sur-vivre actuellement de si petits enfants, mais cette modification de la législation permettrait de don-ner, en toute lé-galité, leur chance à des enfants nés entre 25 et 28 semaines, alors qu'ils sont encore trop souvent abandonnés à leur sort. "44 Rien qui ne soit écrit dans cet extrait ne me choque, bien entendu. Mais il faut savoir : ou bien l'on fait une confiance absolue au médecin dans sa capacité à faire évoluer ses connaissances et à assumer les décisions éthiques qui sont le corollaire ; dans ce cas je ne vois pas en quoi l'adaptation de la législation (qui trouve en effet aujourd'hui son application Loi du 8 janvier 1993, complétée par circulaire ministérielle du ministère de la santé du 22 juillet 1993.) était une urgence. Ou bien, comme je le pense plutôt, nous ne nous faisons aucune illu-sion sur la capacité des médecins à dépasser " la nature humaine " ; et dans ce cas, la transformation de la loi citée dans l'extrait ci-dessus est utile, mais ni plus ni moins que celle dont j'encourage, à terme, l'élaboration.

3.4.2.1.2. Redouter la loi ?

Si la loi paraît judicieuse, pourquoi alors tant d'acharnement contre la moindre évocation de son utilité ? Toute la difficulté est de sa-voir si ses limites intrin-sèques et les risques atten-dus en justifient ou non le re-jet. Les situations qui nous concernent sont à la fois com-plexes et hétérogènes. Il n'est donc ni possible ni souhaitable de légi-fé-rer pour cha-cune d'elle. Il est d'ail-leurs pro-bable que l'idée d'une loi visant à donner ré-ponse à chaque problème est un des obstacles ma-jeurs que redoutent ceux qui s'opposent à elle^{39,234}.

Bien plus que d'établir un impensable catalogue de conduites à tenir, la loi pourrait néanmoins fixer des limites à ne pas franchir Cf. William Frankena, pour qui il est impossible de décider dans l'immensité des possibles qui surviennent ou pourraient survenir. C'est précisément pourquoi il faut des règles, aussi générales soient-elles. (Ethics, Englewood Cliffs, Prentice-Hall Ins. 1963 : p 36). Par exemple, certains se refusent à faire mourir activement un enfant totalement autonome, n'ayant plus besoin de réanimation, et ce, indépendamment de l'importance des séquelles neurologiques attendues⁴⁵. - S'il advenait que cette limite individuelle était le reflet d'une conviction de société, elle pourrait alors s'intégrer dans la loi. Mais la loi pourrait au contraire autoriser — sans l'imposer, bien entendu — l'arrêt thérapeutique dans la situation sus-décrite. Des arguments moraux vont dans ce sens¹⁹¹(p94). Mais si tel était le cas, il reviendrait encore à la loi de déterminer dans quelles limites les parents et le groupe médical peuvent respectivement faire valoir leurs propres décisions. Ce cas de figure est un exemple dans lequel les instances légiférantes, malgré la spécificité du nouveau-né, ne s'impliqueraient pas dans l'établissement de limites, mais se contentent d'attribuer les responsabilités.

Par-dessus tout, les médecins craignent que la loi n'induisse la perte de la responsabilisation médicale. La loi deviendrait l'âme et conscience du médecin. C'est l'avis du Pr. Dehan : " Nous pensons qu'il serait dangereux de vouloir légiférer, car cela risque d'aboutir à une stérilisation de la réflexion éthique, et à transformer les réanimateurs en simples prestataires de services. "2(p381) Pourtant, il est ici capital pour nous tous de bien prendre conscience que, si la loi peut être un garde-fou, elle ne peut en aucun cas tenir lieu de morale. La loi nous permet de répondre " je peux " ou " je ne peux pas ". Elle ne permet pas de répondre : " je dois " ou " je ne dois pas ". Il est donc indispensable à chacun, s'agissant du statut de la loi, d'en saisir les objectifs : quand l'ordre moral a pour objet de réaliser la vie heureuse d'un sujet au sein d'une société et en tant qu'être humain, l'ordre juridique s'en distingue en se contentant de lui offrir les moyens Il va de soi qu'une telle conception n'est possible que dans un contexte démocratique. sans lesquels cette vie heureuse ne serait qu'un vain horizon, a fortiori quand ses forces d'existence sont diminuées¹⁹¹(p288).

De nombreux pédiatres-réanimateurs craignent néanmoins que l'existence d'une loi permettant dans certains cas l'arrêt thérapeutique en multiplie les indications⁴⁸. Certains faits pourtant — et non de simples prophéties —, montrent que l'effet inverse peut se produire Ce qui peut d'ailleurs inquiéter d'autres responsables, mais qui prouve au moins qu'on ne peut se targuer de connaître *a priori* les effets pervers d'une telle loi. : une loi de 1988 dans l'état de New-York, a statué sur les indications de DNR. Un travail en a évalué les conséquences - Teres D et al. Crit Care Med 1995; 23: Abstract 35, montrant que les consignes de DNR sont significativement moins fréquentes dans l'Etat de New-York, que dans les autres Etats environnants, et que leur incidence a diminué dans l'année qui suivit la promulgation de la loi.

On peut malgré cela comprendre que certains d'entre nous voient dans l'absence de loi, ou plutôt dans l'application de la loi générale non adaptée à notre objet mais qui interdit a priori toute forme d'arrêt thérapeutique, le moyen le plus sûr d'éviter des dérives. C'est une application de l'argument de la *pente glissante*, défini — et critiqué — par B. Williams : " Supposons qu'il soit vraisemblable qu'il y ait un glissement, et qu'il y ait, à chaque stade, des pressions pour qu'on fasse un pas supplémentaire. Quelle conclusion en tirer ? L'argument de la pente glissante en conclut qu'il ne faudrait pas commencer, et que le premier pas [...] ne devrait pas être autorisé, sous le prétexte qu'après le premier pas on ne pourra plus s'arrêter. "219(p345) L'interdit légal aspécifique est une protection telle, disent-ils, que sa transgression fait courir un risque salutaire - Berreville. Bioéthique et droit, faut-il déléguer ? PUF, 1988(p254), - Perelman. Droit, morale et philosophie, Paris, Pichon & Durand-Auzias, 1976. (p 190 pour le passage cité) Il s'agit là d'un argument très répandu, et qui tire ici une importance accrue du fait qu'on le retrouve aussi volontiers exprimé par les membres du personnel des USI néonatales⁴⁸. Mais comment partir ainsi d'un *a priori* de transgression possible qui, à chaque fois, ne saurait valoir que pour soi ? Cette attitude n'équivaut-elle pas à prétendre, pour le transgresseur : " je sais ce que je fais et, de ce fait, je peux transgresser l'interdit qui est bon pour les autres car, eux, ne savent pas toujours ce qu'ils font " ? La transgression apparaît alors à chaque fois comme la (bonne) exception qui confirme la règle. A cet interdit général qui finalement n'interdit rien à celui qui, ponctuellement ou non, le considère comme inepte à l'intérieur de sa propre déontologie, ne

faut-il pas plutôt préférer une attitude similaire à celle que préconisait Jona-than Glover, à propos de l'avortement thérapeutique et de la thérapie génique ? : " Si nous voulons éviter un eugénisme à visée positive, il paraît plus rationnel de tracer la limite là où nous voulons réellement qu'elle soit, plutôt que de la tracer quelque part ailleurs, à cause de cette idée douteuse, selon laquelle nous serions sans cela irrésistiblement entraînés le long d'une pente glissante. "195(p207)

Si l'on persiste dans l'attitude contraire, qui se refuse à fixer la limite, on rejoint en effet ce que certaines autorités médicales ont pu affirmer concernant d'autres aspects de la bioéthique (l'euthanasie chez l'adulte atteint d'une maladie incurable), à savoir qu'il ne faut pas légiférer, quitte à " fermer les yeux " quand il le faudra. Il y a là une confusion d'ordre, où la médecine se prend pour dieu, ou pour la démocratie.

3.4.2.1.3. La complémentarité loi - morale

Si l'on admet l'utilité de la loi (entre nous tous), il est ainsi capital de ne pas la confondre, mais de trouver un juste équilibre, avec la morale (en nous tous). Il faut faire en sorte que nos consciences morales individuelles soient, chacune pour sa part, à l'origine de la loi collective. Mais la démocratie ne peut tolérer qu'une morale individuelle, quelle que soit l'origine de son inspiration, ne s'érige en norme pour tous. Il y a au moins deux conséquences à cette confrontation permanente entre le moral et le légal : tout d'abord, l'existence d'une législation ne dispense pas chacun de nous de juger, car une action permise par elle n'est pas due pour autant. A supposer que la loi permette un arrêt thérapeutique dans des conditions bien définies, cela n'équivaut pas à une décision. Celui ou ceux qui, en dernier ressort, devront décider de l'effectivité, auront encore et toujours à juger, en leur âme et conscience, dans l'intérêt supérieur de l'enfant. En cela, la responsabilité médicale reste entière, et aucune cuirasse, fût-elle ornée du sceau de la loi ou de celui d'un comité d'éthique, ne pourra occulter au médecin sa propre solitude à l'instant de juger. C'est pour-quoi il ne faut pas demander à la loi de donner la solution, mais seulement d'en délimiter les contours : " [...] Dans les situations limites, (euthanasie, avortement, etc.), il est clair que les débats éthiques étant ce qu'ils sont, la supériorité finale du jugement éthique l'emportant sur tous les codes de déontologie du monde, *le dernier mot doit être à la conscience morale du médecin*, ce qui requiert que les dispositifs légaux et disciplinaires lui laissent une certaine marge de liberté. "186(p154) C'est moi qui souligne. D'où l'on saisit l'importance de ce que l'on peut appeler une " morale juridique ", et qui somme le droit d'intégrer dans ses codes les valeurs que la communauté souhaite voir en actes191(p289). La seconde conséquence inhérente au respect de ces deux ordres distincts mais complémentaires (le légal et le moral) est le refus d'un certain immobilisme légal. On ne saurait en effet le concevoir, puisqu'il signifierait alors l'immobilisme de nos consciences. Dans une société démocratique, la loi elle aussi doit être susceptible d'évoluer, et sa légitimité même peut être remise en cause, tant il est vrai, comme le voulait Condorcet, que " le but de l'instruction n'est pas de faire admirer aux hommes une législation toute faite, mais de les rendre capables de l'apprécier et de la corriger. " - Condorcet. Premier mémoire sur l'instruction publique, éd. Ch. Coutel et C. Kintzler, GF-Flammarion, Paris, 1994 (p 93 pour le passage cité) Les insuffisances des lois (dé)passées doivent donc permettre d'améliorer la conception des suivantes.

3.4.2.1.4. Pourquoi malgré tout différer la loi ?

La seule raison (et elle n'est pas mince) qui m'apparaisse vraiment convaincante pour redouter la loi dans le notre cadre d'investigation, *c'est notre propre immaturité*. En effet, les décisions doivent s'intégrer dans ce qui est acceptable dans une société donnée, à un moment donné. Soit. Mais de cela, que sait-on ? Aucun débat public n'existe en France, s'agissant de la problématique qui nous occupe. Aucun sujet touchant spécifiquement les fins de vie chez le nouveau-né n'a encore été débattu au Comité Consultatif National d'Éthique. Pire, il n'existe pas de réel débat interne, s'appuyant sur une réelle et précise *étude de nos pratiques*. Or, en aucun cas, il n'est possible de prétendre à l'amélioration de procédures qui n'ont jamais été précisément évaluées. Si en éthique médicale en général, et néonatale en particulier, le rapport à l'autre est un aspect peut-être plus fondamental que la " judiciarisation ", il apparaît aussi que ce rapport à l'autre, dans notre cas particulier, inclut nécessairement le rapport entre les médecins réanimateurs qui doivent partager leur

expérience, seul préalable à une législation qui autrement pourrait bien imposer des normes arbitraires en masquant les intérêts contradictoires.

Trop tôt alors pour légiférer ? Sans doute. Il faut en effet se poser d'importantes questions concernant les effets pervers d'une loi votée à la hâte, et qui ne serait pas précédée d'un vaste débat public. Ce fait a pu être observé aux Etats-Unis, à la suite des Baby Doe Regulations dont j'ai déjà parlé : " Les médecins ne peuvent pas toujours se libérer eux-mêmes de facteurs coercitifs, pour agir dans le meilleur intérêt de l'enfant. Les règles ayant suivi l'affaire Baby Doe², en liaison avec les menaces de poursuites judiciaires qui sont de mise aux Etats-Unis, influencent les décisions médicales concernant les arrêts thérapeutiques, y compris contre le jugement propre des médecins. "16 Kopelman montre lui aussi les effets pervers, puisqu'après ces lois, les réanimateurs tendaient dans 32% des cas à maintenir en vie le nouveau-né dans un état catastrophique, contrairement à ce qu'ils pensaient être l'intérêt de l'enfant.¹²³

Ainsi, la première chose à faire me paraît être de sortir du monde clos dans lequel nous-autres, pédiatres-réanimateurs, nous trouvons reclus, sans pour autant tomber dans une sorte de médiatisation où le débat nous échappe. La volonté d'un législateur quelconque n'est rien sans la participation active des citoyens, au premier rang desquels, dans ce domaine, il faut citer les néonatalogistes. Comment faire autrement en démocratie ? Mais précisément, la question s'inverse : comment conduire (à) ce débat public, en démocratie ? Comment éviter de retomber dans le scientisme qui ferait des médecins les seuls acteurs du débat, tout en se gardant du populisme ? C'est ici, probablement, que les modalités d'un débat public doivent être envisagées.

3.4.2.2. Vers un rôle accru des comités d'éthique ?

Il reste donc encore à déterminer quels sont les instruments de la démocratie les mieux aptes à jouer le rôle d' " accoucheur ", permettant l'émergence d'une conviction fondée sur le pluralisme, la sagesse et la compétence. Ici, il faut se garder cependant d'un optimisme exubérant, car la référence aux droits de l'homme ne peut suffire à régler les problèmes normatifs des différentes spécificités de la bioéthique. Cette référence, si elle permet de sortir du relativisme confinant à la sophistique sans portée pratique. Entendons par là la situation qui surviendrait en dehors de toute référence, et au cours de laquelle chacun, à partir de ses propres références, pourrait toujours tenir un raisonnement juste. Où A implique B. Mais puisque A varie selon chacun, alors il existe une infinité de B, supprimant au raisonnement toute valeur opératoire., ne dispense pas que la confrontation des singularités, afin d'aboutir à une convergence (à défaut de consensus), soit socialement organisée. Il s'agit de trouver les moyens de concilier l'organisation publique avec le sentiment privé dont la sphère d'intervention relève beaucoup plus de l'intuitif. S'il est important de ne pas méconnaître cette exigence, c'est d'une part qu'elle est l'un des garants de l'adhésion des néonatalogistes et de la population, mais encore parce que la souplesse consécutive permet de prendre en compte l'expérience humaine individuelle.

Alors en pratique, dira-t-on, que doit-il en être ? Il est sûr qu'on ne peut se contenter de faire appel au parlement qui, s'il est le lieu de passage obligé de toute loi démocratique, ne peut élaborer seul la totalité d'une norme éthique. La simple sommation des avis des citoyens n'est qu'une excellente manière d'aboutir au populisme. Il y a cependant deux manières complémentaires d'introduire le débat démocratique.

3.4.2.2.1. Comités d'éthiques locaux

Le premier moyen, et peut-être le plus simple en pratique, est l'introduction au sein de chaque hôpital, de comités de délibérations éthiques, dont la constitution est encouragée et parfois même réalisée par différents protagonistes issus de pays aux cultures aussi différentes qu'Israël¹⁹ et les Etats Unis : " Autant que possible, les membres du comité devraient, selon nous, refléter la diversité de cultures, de niveaux socio-économiques et d'opinions que l'on peut rencontrer dans la communauté soignée par un hôpital considéré. " - Sexson WR, Thigpen J. Organization and function of hospital ethics committees. In : Freed GE, Hageman JR. Clin Perinatol. 23; 3; sept 1996; 23: 429-436 Un certain nombre d'expériences d'utilisation de ces comités d'éthique en soins intensifs, y compris néonataux,

ont été rapportés²⁷¹, - American Hospital Association: Guidelines: Hospital Committees on biomedical ethics. Chicago, IL, AHA, 1984, - Cranford RE, Doudera AE. Institutional ethics committees and health care decision-making. Ann Arbor, Michigan, Health Administration Press 1984, - Fleishman A. Bioethical review committees in perinatology. Clin Perinatol. 1987; 14: 379-393, - Fost N, Cranford R. Hospital Ethics Committees. JAMA. 1985; 253: 2687-2692, - Rossner F. Hospital medical ethics committees: a review of their development. JAMA. 1985; 253: 2693-2697. Ils sont en général composés de spécialistes médicaux, de représentants des services sociaux et de l'administration, de légistes, de philosophes et de religieux. Ils ont commencé à se développer aux Etats-Unis en 1970 et sont maintenant implantés dans la majeure partie des hôpitaux¹⁹. Leurs buts est de disséquer, au travers de la discussion, ce qui ressort dans la situation du patient et dans la décision à prendre, du patient lui-même, de sa famille, des aspects sociaux, culturels, psychologiques, économiques, médico-légaux et religieux. Ils conseillent une ou plusieurs voies d'action possibles.

Certains s'opposent à ou limitent l'aide de ces comités, et emploient les arguments suivants : ils ne devraient servir que de " conseil " et n'être en aucun cas décideur ; ils seraient dangereux, car représentant le " bras armé " de la société en faisant les choix qu'elle attend d'eux ; il peut y avoir de désaccords au sein de ces comités et ils peuvent introduire dans la décisions des membres qui n'auraient aucune compétence à le faire dans un cas particulier (?)¹⁹ ; les décisions d'un comité peuvent en influencer un autre qui ne sera ainsi plus " libre " de décider ; certains de ses membres ne sont pas totalement indépendants, relationnellement parlant, du malade ou de son représentant. De façon non ambiguë, les Anglais ne proposent pas le recours aux comités d'éthique, si ce n'est dans un but pédagogique, dans leur récents guidelines⁶⁶, arguant du fait qu'un comité n'est pas compétent pour prendre en compte la globalité de la singularité d'un cas, et qu'il supprime l'esprit de responsabilité des médecins.

Cependant, les avantages de ces comités¹⁹ sont nombreux : les délibérations sont immédiates, fournies et basées sur le dialogue, ce qui peut apporter une solution au caractère parfois urgent que certains associent à nos décisions³. Elles sont conduites par des professionnels, mais pas seulement de la médecine. Il en résulte une clarification des différents choix éthiques, basée sur une approche multidisciplinaire. Ils sont un soutien autant pour les médecins que pour les familles qui savent ainsi que les délibérations sont prises après que toutes les facettes ont été envisagées. Lorsque l'influence culturelle ou religieuse est forte chez un patient donné, des représentants spécifiques de cette culture ou religion peuvent éclairer d'une part le comité, et d'autre part, le patient lui-même. De plus, ces comités peuvent avoir un intérêt " anticipatoire " : le programme " Décisions Near the End of Life " - Dowdy MD, Robertson C, Bander JA, et al. A study of proactive ethics consultation for critically and terminally ill patients with extended lengths of stay. Crit Care Med 1998; 26: 252-259 a pour but d'améliorer les soins des mourants par l'enseignement de notions éthiques au staff et l'encouragement au développement de plans concrets de soins terminaux au sein de l'hôpital considéré, ainsi que le suggérait déjà l'article de Solomon et al. - Solomon MA, Jennings B, Guilfoyle V, et al. Toward an expanded vision of clinical ethics: From the individual to the institution. Kennedy Institute of Ethics Journal. 1991; 1: 225-245. Il semble probant d'après l'article de Dowdy et al.²⁷⁷, que ce mode de " consultation anticipatoire " constitue un mode pédagogique potentiellement efficace de décision en collaboration, de même qu'il laisse place à l'expression de toutes les opinions morales, y compris celles des proches et du principal concerné lorsque c'est possible : ils permettent ainsi de mettre à plat (plutôt que d'aggraver comme on pourrait le croire par la multiplicité des opinions qui s'expriment) les conflits. - Danis M. The promise of proactive ethics consultation. Crit Care Med 1998; 26: 203-204 Ce modèle est décrit comme encourageant la multidisciplinarité, la communication inter-médicale, entre les soignants et le patient et sa famille.²⁷⁷ Dans l'étude²⁷⁷, quand on faisait intervenir de façon " anticipée " des consultants en éthique médicale, comparé à un groupe contrôle, on obtenait plus de consignes de DNR, davantage de prises de positions concernant les traitements à poursuivre ou non, davantage de documentation écrite de ces décisions, et un séjour hospitalier plus court. L'article de Dowdy²⁷⁷ n'envisage pas néanmoins le degré de satisfaction des familles qui ont été impliquées dans ce mode décisionnel.

Concernant le sujet de notre réflexion, il paraît net que ces comités se distinguent bien au travers de leurs missions de nos associations collégiales décisionnelles internes - Cheron G et al. Les comités d'éthique en pédiatrie ont-ils une spécificité ? Arch Fr Pedia-tr 1991; 48: 385-388. Ils apportent un pluralisme pluridisciplinaire, incluant des membres formés à ce que l'on nomme " éthno-médecine ". Puisque les conflits éthiques émergeant au cours des nos soins proviennent, dans une certaine mesure, des opinions dérivant des origines culturelles et religieuses des parents concernés, la large représentativité de ces associations doit améliorer l'étendue et la qualité de la réflexion : " [...] il est raisonnable de reconnaître que nous avons besoin d'un bagage plus riche de versions du monde et que, de ce fait, nous sommes tenus à écouter et à apprendre des traditions différentes de la nôtre en vous fondant sur l'engagement à une égalité de respect. "226(p64) Une de leurs missions pourrait être " d'harmoniser l'hétérogénéité des conceptions qui émergent parmi le staff médical, le patient, et les parents "19, ainsi que de développer des guides décisionnels et d'initier les membres de l'hôpital à l'emploi de ces guides. Resterait encore à définir si ces comités doivent se limiter à donner des avis consultatifs, ou si au contraire la conclusion tirée de la collectivité doit faire norme pour le cas étudié.

Si la formation des différents membres n'est pas facile à élaborer lorsque l'on a affaire à des sujets aussi spécifiques que le nôtre, on peut estimer que ces comités peuvent avoir *en eux-mêmes*, au fur et à mesure de leur fonctionnement, une valeur formatrice. En supposant cette action possible, je prends acte d'une mission essentielle de la bio-éthique, lorsqu'elle " réhabilite l'exercice du jugement des cas singuliers, et incite à la méfiance à l'égard des vérités définitives... La casuistique est donc un élément permanent de la réflexion morale, et non une étape susceptible d'être dépassée. " - Thomas JP. Misère de la bioéthique. Pour une morale contre les apprentis sorciers. Paris: Albin Michel, 1990 (p 118 pour le passage cité) Il est donc possible de considérer avec Apel - Apel K-O. L'éthique à l'âge de la science. Presses Universitaires, 1987 (§ 2.3.5. pour le passage cité), ces comités d'éthique comme un espace démocratique de " formation discursive de la volonté ".

Reste cependant que l'analyse cas par cas, " au lit du malade " ou presque, a aussi ses limites, dont nous pouvons trouver l'expression chez François Dagognet243(p272) : " [...] il nous faut des principes ou des fondements voire une construction systématique. Impossible de raisonner au cas par cas. Que serait une morale qui varierait au vent des situations, sinon une dangereuse casuistique ? "

Ainsi, la localisation de comités de réflexion éthique au sein de l'hôpital semble représenter, quelle que soit la " réglementation " d'amont, une démarche irremplaçable lorsqu'il s'agit d'adapter des règles générales à une situation toujours singulière. Faut-il encore pour cela que ces dernières existent, sachant que leur nécessaire élaboration ne peut en aucun cas, me semble-t-il, relever de ces structures. C'est pourquoi il faut aussi envisager le problème de façon plus générale, en amont du cas par cas.

3.4.2.2.2. En amont du cas par cas

De nombreuses voix se font entendre pour exprimer que l'urgence à réfléchir dépasse l'urgence à légiférer. C'est pourquoi des comités d'éthiques à une plus large échelle, tels le Comité Consultatif National d'Ethique, peuvent représenter une démarcation en une structure indépendante, qui devrait faire office de rempart contre le juridisme tout autant que le scientisme : il s'agit non seulement de déterminer si une législation s'impose, mais aussi de juger si le moment est opportun. Cette liaison flexible entre réflexion et législation (la première permettant éventuellement de différer la seconde), peut ainsi répondre à une demande, en partie formulée par des médecins et des chercheurs, et qui fait état d'une double urgence : tout d'abord penser — c'est à dire philosopher, qui est l'affaire de tous —, puis si nécessaire formuler — ce qui est l'affaire du juriste — les cadres de l'éthique médicale face aux décisions d'arrêts thérapeutiques. Cette double action, pour nécessaire qu'elle soit, doit s'accepter dans sa réalisation dialectique et démocratique comme par essence incertaine et provisoire. Je rejoins sur ces points l'opinion de Jean-Pierre Changeux sur les missions de ce type de comités d'éthique : " Il intervient à la fois comme instance d'instruction d'un dossier scientifique souvent difficile d'accès pour le grand public et comme lieu d'un premier débat éthique, préparant et suscitant un débat démocratique plus large. En d'autres termes, à son niveau, s'actualise ce que Paul Ricœur

appelle ²l'intention éthique². Il revient ensuite au parlement, aux élus, d'élaborer les systèmes d'impératifs, d'interdits et de pénalités, sous la forme de lois, en d'autres termes, de passer de l'éthique au droit. " - Changeux JP. Le débat éthique dans une société pluraliste. In : Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et la Santé. Une même éthique pour tous ? Editions Odile Jacob 1997: p 9-40 (p 16-17 pour le passage cité) De plus, il semble que ces comités correspondent tout à fait au lieu approprié à l'interrogation sur l'éventuelle *concrétisation* normative des évolutions sociologiques déjà mentionnées.

L'exigence pour cela est que les comités d'éthique soient eux-mêmes démocratiques, ne se limitant pas à des réunions d' " experts ", puisque, en morale, il n'y a pas d'expert. Il semble souhaitable, sauf à retomber dans le scientisme ou le juri-disme, que la définition de ces comités se démocratise et, par-là même, s'étende encore par rapport à celle que donne le Pr. Jean Bernard : " ...institutions asssemblant à intervalles plus ou moins réguliers, des biologistes, des médecins et, **éventuellement**, des personnes extérieures aux milieux de la biologie et de la médecine se consacrant à l'examen des problèmes éthiques posés par les progrès de la biologie et de la médecine. " - Bernard J. De la biologie à l'éthique. Buchet/Chastel, 1990 (p 259 pour le passage cité) c'est moi qui souligne. Non pas *éventuellement*, mais *absolument*, et précisément pour éviter de retomber dans la déontologie d'experts. Contre le risque de la déontologie d'expert, la collaboration effective des médecins avec le citoyen en général, et le citoyen-philosophe en particulier pourrait ainsi permettre une définition effective de l'action des comités d'éthique, comprise comme la forme nécessairement singulière et concrète que prend dans un souci pratique, l'éthique existentielle en général. La participation non dogmatique des philosophes de la morale aux débats éthiques portant sur des problèmes particuliers semble en effet tout à fait justifiée, comme l'a montré par exemple Monique Canto-Sperber : " Il est difficile de nier que par leur habitude de la pensée argumentative, par leur travail sur les formes de consensus et leurs recherches sur la normativité, les philosophes sont sans doute bien préparés à aborder les questions d'éthique. [...] Lorsqu'il s'agit d'inspirer des décisions, les thèses opposées s'accordent souvent sur une ligne de conduite que la démarche réflexive commune à ces théories, au lieu des doctrines que chacune d'elles défend, permet d'atteindre. "260(p99-101) Le philosophe Alex Mauron partage un point de vue voisin : pour lui le rôle du philosophe " n'est pas uniquement d'apporter une voix supplémentaire, plus ou moins autorisée, dans un débat qui existe de toute façon sans [lui]; c'est aussi de proposer quelque chose comme un ²contrôle de qualité² des arguments en présence. " - Mauron A. L'argument de la " pente savonneuse " et le statut des limites en bioéthique. Médecine et hygiène, Genève. 1993; 51: 2333

Mais au-delà de la participation des philosophes, le plus important est sans doute la participation du citoyen en général. Elle seule permet de réintroduire la symbolique et l'imaginaire collectif dans le contexte discursif de *l'émergence* d'une rationalité à visée pratique, en maintenant " une *tension* entre l'interprétation et la critique des croyances et des jugements intuitifs au moyen *d'une discussion publique portant sur les intérêts et les préférences*. "226(p104 C'est l'auteur qui souligne.)

En réanimation, la compréhension parfaite par le malade des propos tenus par un médecin, la liberté de jugement et la certitude de ne pas nuire sont autant de critères généralement impossibles à respecter à l'instant de décider. On l'a vu, le problème est exponentiel s'agissant de la réanimation néonatale. Ces lacunes ne font que renforcer le désir que se développent ces espaces discursifs destinés non seulement " à faire concrètement coexister des valeurs partagées " - Fagot-Largeault A. Les fondements de la bioéthique. Eds De Boek Université, 1992 (p 19 pour le passage cité)(p19) (éthique procédurale descendante), mais aussi à permettre une réascension vers les fondements éthiques (éthique procédurale remontante, laquelle, partant de la pratique, peut remettre en cause certains fondements jusqu'ici considérés comme intangibles)286(p24). Mais insistons encore : la mise au programme de comités d'éthique de notre problématique n'aurait aucun sens sans la participation active des médecins concernés. Il faut donc qu'une telle volonté se dégage parmi eux ; il semble que nous en soyons encore loin. Pourtant, en plus de leur citoyenneté, ils peuvent amener une spécificité, non de nature morale, mais épistémologique : ils sont les seuls à pouvoir mettre en commun leurs expériences, seul moyen de savoir précisément, de

quelle situation l'on part. Ceci demeurera impossible tant qu'une véritable évaluation des pratiques (et donc de leurs lacunes), ne sera pas effectuée.

4- Conclusion

L'opposition à un repli autarcique qui vient d'être développée, quoiqu'encore probablement marginale au sein de la communauté des réanimateurs-néonatalogistes⁴⁸, rejoint finalement celle de nombreux chercheurs impliqués en éthique biomédicale. Certains en effet, ne voient pas sans quelque méfiance la totalité de la responsabilité laissée aux seuls intéressés, à l'image de ce qu'affirmait François Dago-gnet²¹¹(p3) : " [...] on a jadis soutenu qu'il ne fallait pas confier le soin de mener la guerre aux seuls généraux ni même aux militaires ; de même, ne réserverons pas la biologie, la science du vivant, aux biologistes. Surtout pas !" Ne tombons cependant pas dans la facilité, accusant les médecins de s'être appropriés cette responsabilité. Il faut ici nuancer en ce qu'il apparaît, à notre décharge, que la rapidité d'évolution fulgurante des soins intensifs et des techniques de réanimation a permis la survie autrefois impossible de nombreux nouveau-nés, et a impliqué par-là même l'émergence de multiples problèmes éthiques nouveaux, face auxquels il fallut bien s'organiser : l'urgence à résoudre, fût-ce provisoirement, dépassait à l'évidence les capacités administratives de l'appareil socio-législatif. Néanmoins, avec le recul, on peut aujourd'hui raisonner différemment.

Le présent travail a montré l'inadéquation d'un certain nombre d'idées reçues en regard de la réalité. De l'étude des pratiques s'est dégagée une grande hétérogénéité entre les positions de principes et les actes inter et intrasociétales concernant les décisions d'arrêt thérapeutique en réanimation néonatale. Il est donc faux de prétendre que " nous disons et faisons tous à peu-près la même chose ". Mais ce travail d'étude des pratiques est nécessairement incomplet, nous avons expliqué pourquoi : il est donc important et urgent que soit établi *le bilan exact de ce qui se pratique* aujourd'hui, dans le cadre des arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale, et non seulement l'exposition répétée de positions de principes. J'espère pouvoir participer activement à ce travail futur. On ne voit pas très bien en quoi le problème de la législation actuelle serait une " contre-indication " à de telles études. En effet, parmi les rares travaux dont nous disposons, l'anonymat a permis de mettre en lumière que l'arrêt actif des thérapeutiques, illégal, était une pratique courante. Il me semble par conséquent tout à fait indispensable qu'une " immersion complète ", au sein des procédures décisionnelles, puisse être réalisée par un observateur indépendant, afin que l'on puisse 1) distinguer clairement " ce que l'on dit " de " ce que l'on fait ", et 2) étudier les facteurs décisionnels potentiellement " cachés " et ne figurant jamais dans les positions de principes. C'est l'objectif que je me suis fixé pour la suite de ce travail.

Parallèlement, on voit bien, à travers l'exposé des spécificités des problèmes éthiques de la réanimation néonatale dans la seconde partie, qu'il n'est ni possible, ni souhaitable, de les confondre avec ceux relevant de l'euthanasie chez l'adulte. C'est pourquoi, en partie, la solution consistant en une amélioration des structures de soins palliatifs, ne saurait suffire ici. On a vu surtout pourquoi il ne semble pas possible de se satisfaire, dans le cadre d'un relativisme normatif, de l'hétérogénéité de fait dans notre domaine. Les caractéristiques du nouveau-né sont particulières, y compris dans sa perception médicale et sociale, on ne le dira jamais assez. Ces situations décisionnelles instaurent dans un premier temps une difficile relation à trois, l'enfant, ses parents et le médecin, où ce dernier doit prendre garde, dans son désir de protéger les deux autres, de ne pas outrepasser ses compétences.

Face à ces difficultés, notamment dans l'attribution des rôles décisionnels aux médecins ou aux parents, ressortant de notre étude de la littérature, j'ai tenté de mettre en lumière des changements sociologiques et des exigences résultants des principes éthiques. J'ai ensuite, devant la constatation de divergences entre la pratique, les principes éthiques, et les aspects sociologiques, émis l'idée d'un débat social, non seulement pour modérer les cas épineux au sein d'un hôpital, mais aussi pour offrir un cadre général permettant d'inscrire des normes éthico-sociales dans nos pratiques. Mais on demande beaucoup à la société. Par exemple, on lui reproche de ne pas prendre en charge les handicapés correctement, de les dédaigner après les avoir regardés avec compassion²(p382) : " l'acceptation du handicap par nos sociétés ne dépend donc pas du néonatalogiste-réanimateur, mais bien des politiques et de l'opinion publique, façonné par son histoire, sa culture, ses croyances et la conjoncture imposée par l'actualité. " Soit. Mais si nous voulons exiger d'elle qu'elle intervienne à l'instant de gérer les conséquences de nos décisions périnatales, il faut alors accepter qu'elle joue un rôle dans ces décisions mêmes. On ne peut admettre, à mon sens, que le réanimateur décide seul en son royaume de ce qu'il va imposer à la société (et bien sûr aux parents et à l'enfant lui-même),

estimant par-là que le problème démocratique ne se situe qu'en aval de lui, à l'instant de choisir comment il faut traiter les handicapés au long cours. Nous retrouvons ici l'idée de socialisation des décisions que soutient le philosophe-médecin François Dagobert, lorsqu'il refuse par exemple que la limitation du pouvoir parental, qu'il réclame, ne se traduise par une augmentation proportionnelle du pouvoir médical : " Avant tout, nous demandons que soit limitée la part de responsabilité des parents, trop accrochés à l'idée et au projet d'un enfant semblable aux autres, conforme, non frappé de la moindre irrégularité. Nous souhaitons aussi borner l'intervention ou le rôle du thérapeute, parce qu'il risque trop, ne serait-ce qu'à travers son langage, de semer le trouble et d'induire une réponse, qui pèsera à l'excès sur la solution retenue. Il convient de sortir du cercle hippocratique, du fameux colloque entre le thérapeute et le malade (ou les parents qui représentent l'enfant). Aucune décision ne devrait sortir de cet échange : nous sommes favorables à une franche socialisation de la thérapeutique. "243(p276-277)

Concluons, donc, par une exigence multifactorielle de modestie : bien que la discipline médicale tiende une place singulière au sein des sciences du vivant (la confrontation aux problèmes éthiques n'y résulte pas seulement d'une prise de recul discontinuée, mais de situations quasi-quotidiennes), il reste que la prudence et l'humilité paraissent d'incontournables préalables à l'abord de toute question dont la réponse appartient au registre moral. Ces conditions reposent sur un certain nombre de " césures " qu'il est aujourd'hui impossible d'ignorer sans mauvaise foi. En premier lieu, il apparaît que la morale ne peut être une science, pas plus qu'elle n'en est le prolongement. Cette disjonction rend à la morale son autonomie autant qu'elle en fait sa nécessité. L'hôpital est un lieu de science, mais aussi un lieu d'éthique, et c'est pourquoi le vrai y touche toujours sa limite et fait alors place à la valeur. Ce premier divorce devrait être pour nous l'occasion d'un scepticisme garant de sagesse face à nos décisions.

La seconde dissociation, plus spécifique, résulte de la nature de la confrontation médecin-patient que le champ de l'éthique en réanimation néonatale impose : nous jugeons relativement, toujours ; et sur la base de valeurs auxquelles s'opposent d'autres valeurs et c'est là l'éternel conflit de nos volontés agissantes. L'exigence minimale pour que la dispute, au sens noble du terme, soit " loyale ", c'est habituellement que s'opposent ou convergent des individus ou des groupes qui, en droit au moins, disposent tous de la même arme, c'est à dire de leur volonté. Qui ne voit que ce combat, pour un nouveau-né privé de vouloir, est perdu d'avance ? Et c'est précisément en quoi il réclame protection. On dira qu'il s'agit là, à proprement parler, de la responsabilité du médecin, que personne ne peut assumer à sa place. Soit ; mais il s'agit aussi de l'exercice d'un pouvoir *sur* autrui, dont le statut singulier responsabilise aussi la société.

Ceci m'amène au troisième divorce : ce-lui du pouvoir et du savoir. Le savoir n'est pas le fondement du pouvoir, a fortiori le fondement de l'exercice d'un pouvoir (éthique) sans lien implicite évident avec le savoir (scientifique). Si ce divorce ne signifie en rien le rejet sans appel de la responsabilité décisionnelle des médecins, il implique au minimum que ce pouvoir ne va pas de soi et qu'il ne doit pas être autoproclamé. Si nous avons besoin de morale, c'est que nous sommes bien peu capables d'amour. Comme dit Bernard Baertschi, " le devoir apparaît comme subordonné à une attitude axiologique où les valeurs discernées suscitent un acte d'amour, et il n'est de mise qu'à son défaut, ou du moins lorsqu'il n'est pas assez fort. [...] Soutenir la primauté du devoir revient à priver l'action non pas de toute valeur, mais de sa valeur la plus haute, et donc invoquer un devoir signale un *fléchissement* de la volonté. "191(p32) C'est l'auteur qui souligne. Et qui ne voit que ce " fléchissement de la volonté " est davantage la règle que l'exception ? Parallèlement, si nous avons besoin de loi démocratique, c'est que nos morales ne valent que pour qui y croit, la démocratie est le meilleur mode de protection des plus faibles, et le meilleur mode de protection des peuples en général.

Ainsi, en réanimation néonatale, même quand l'éthique s'accepte autonome (elle n'est pas la science), et humble (elle n'est pas l'occasion d'un pouvoir de droit), son exercice actuel passe nécessairement par un pouvoir de fait — au sens de pouvoir *de* et de pouvoir *sur* —. L'engagement social inhérent justifie l'appel au débat public et peut-être à la loi, celle-ci pouvant servir de limite à la mise en application de nos éthiques individuelles et collectives quand l'individu, ne pouvant être acteur décisionnel, est condamné à n'être que l'objet de la décision. Mais ainsi que je pense l'avoir montré, je ne vois pas comment une loi ou même un débat public, pourraient s'imposer sans que les

pédiatres-réanimateurs, vivant quotidiennement au plus vif du champ décisionnel, n'en soient eux-mêmes les promoteurs. La collaboration entre eux, autre que tacite, sous forme d'études préalables entre les différents services de réanimation néo-natale, de façon à en mieux connaître et à en homogénéiser les pratiques, constitue sans doute une étape indispensable. Un certain nombre d'enquêtes portant sur nos pratiques ont déjà été réalisées.^{46,47,48,67,68}. Si nous voulons rester au centre de ces décisions, c'est à nous, par une prise de conscience et un travail collectif, d'évaluer les exigences avant que d'autres, à la faveur d'un procès par exemple, ou d'un gros titre caricatural de la presse, ne s'en chargent et ne nous les imposent. Il nous appartient donc d'éviter le maintien forcé et malsain du sceau de la confidentialité, faute de quoi celui-ci, dans notre société politico-médiatique, cédera de toutes façons ; mais cette fois-ci sans nous, ou contre nous, et surtout dans un climat où l'attrait pour le sensationnel pourrait ne remplir aucunement les conditions suprêmes qui nous désirons : celles qui sont les plus propices à l'épanouissement de l'intérêt du nouveau-né et de sa famille.

Cela signifie, au minimum, une exigence d'ouverture.

5. Références bibliographiques

- Jenney MEM, Gregory JW. Science an headlines- controverses continue. Lancet. 1998; 352 : (suppl. IV) : 23
- Dehan M. L'éthique et sa pratique en néonatalogie. In : Folscheid D, Feuillet-Le Mintier B, Mattei JF. Philosophie, éthique et droit de la médecine. PUF. Coll. Themis Philosophie. Paris, 1997 (p 375-390)
- Gold F, Laugier J. Ethique en néonatalogie intensive : faut-il écrire les principes de notre action ? Arch Fr Pediatr. 1988 ; 45 : 447-449
- Gold F. Ethique médicale et périnatologie: questionnement laïque sur les pratiques françaises actuelles de la médecine du fœtus et du nouveau-né. Thèse de Doctorat de l'Université René Des-cartes. 1994
- Van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, Kollée LAA, de Leeuw R, Holl RA. The role of parents in end-of-life decisions in neonatology : physicians' views and practices. Pediatrics. 1998 ; 101 : 413-418
- Alexandre-Bidon D et Clauson M: l'enfant à l'ombre des cathédrales, Presses Universitaires de Lyon, 1985
- Raulin: traité de la conservation des enfants (épuisé)
- Aries P: l'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime, Point-Seuil, 1975
- Cassel E. The sorcerer's broom: Medicine's rampant technology. Hastings Centre Report (nov-dec) 1993: 32-39.
- Relier JP. Faut-il définir le " fœtus viable " ? In : Progrès en Néonatalogie, 18, Karger. 1998.
- O'Shea TM, Preisser JS, Klinepeter KL, , Dillard RG. Trends in mortality and cerebral palsy in a geographically based cohort of very low-birth-weight neonates born between 1982 to 1994. Pediatrics. 1998; 101: 642-647
- Hack M et al. Outcomes of extremely immature infants— a perinatal dilemma. N Engl J Med. 1993; 329 : 1649-1650
- Allen MC, Donohue PK, Dusman AE. The limit of viability—neonatal outcome of infants born at 22 to 25 weeks' gestation. N Engl J Med. 1993; 329 : 1597-1601
- La Marne P. Ethiques de la fin de la vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs. Ellipses. La bioéthique en question. Paris, 1999
- Bacon F. Instauratio magna. 1623. 1,4,2. Œuvres philosophiques. Trad. M. Bouillet. Hachette Paris. 1834.
- Peabody JL, Martin JI. From how small is too small to how much is too much. Ethical issues at the limits of neo-natal viability. In : Freed GE, Hageman JR. Clin Perinatol. 23; 3; sept 1996: 473-489
- Duff RS, Campbell AGM. Moral and ethical dilemmas in the special care nursery. N Engl J Med. 1973; 289: 890-894
- Schweisguth O, Alagille D. Responsabilités à long terme du pédiatre. Arch Fr Pediatr. 1985 ; 42 : 1-2
- Steinberg A. Decision-making and the role of surrogacy in withdrawal or withholding of therapy in neonates. Clin Perinatol. 1998; 25(3): 779-791

- Jonsen AR, Garland MJ. Ethics of newborn intensive care. Berkley, University California Press, 1976
- President's commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioural research: deciding to forego life sustaining treatment. Washington, DC, US Government Printing Office, 1983
- Swinyard CA. Making and the defective newborn. Springfield, IL, CC Thomas Co, 1978
- Weir R. Selective nontreatment of handicapped newborns. New York, Oxford University Press, 1984
- Campbell AG. Which infants should not receive intensive care? Arch Dis Child. 1982; 57: 569-571
- Eg-Andersen G. Prediction of outcome in 174 infants born after 24 to 28 weeks gestation. Acta Paediatr Scand. 1989; 360(suppl.): 56-61.
- Whitelaw A. Death as an option in neonatal intensive care. Lancet. 1986; ii: 328-331
- Ryan CA, Byrne P, Kuhn S, Tyebkahn J. No resuscitation and withdrawal of therapy in a neonatal and a pediatric intensive care unit in Canada. J Pediatr. 1993; 123: 534-538
- Cook LA, Watchko JF. Decision making for the critically ill neonate near the end of life. J Perinatol. 1996; 16: 133-136
- Wall SN, Partridge JC. Death in the intensive care nursery: physician practice of withdrawing and withholding life-support. Pediatrics. 1997; 99: 64-70
- Glick SM. Unlimited human autonomy - a cultural bias? N Engl J Med. 1997; 336: 954-957
- Pellegrino ED, Thomasma DC. For the Patient's good. New York, Oxford University Press. 1988
- Steinberg A. The jewish perspective on the four principles. In Gillon R (Ed): Principles of Health Care Ethics, Chichester, John Wiley & sons, 1994, p 65-73
- Wolf M, Gaillard M, Hervé C. Consentement : quelle est la question ? Confrontation entre la pratique et la théorie. Presse Med. 1997 ; 26 : 1725-1729
- American Medical Association: Council on Ethical and Juridical Affairs. Decisions near the end of life. JAMA. 1992; 267: 2229-2233
- Mattei JF. La vie en questions : pour une éthique biomédicale. Paris, la documentation Française. 1994
- Régnier C. L'extrême prématurité : quel avenir, et à quel prix ? Arch Fr Pediatr. 1989 ; 46 : 1-4
- Germain JF. Réanimation primaire en salle de naissance. Journal Faxé de Pédiatrie, mai 1997
- Cooper TR, Berseth CL, Adams JM, Weisman LE. Actuarial survival in the premature infant less than 30 weeks' gestation. Pediatrics. 1998 ; 101 : 975-978
- Beaufils F, Bourillon A. L'élaboration d'une déci-sion d'ordre éthique en ré-animation pédiatrique. Arch Fr Pediatr. 1986; 43: 571-574
- Germain JF, Farnoux C, Piquier D, Cortez A, Hartmann JF, Sibony O, de Lagausie P, Beaufils F. Can blood gases predict pulmonary hypoplasia in ante-natally diagnosed congenital diaphragmatic hernia ? J Pediatr Surg. 1996; 31: 1634-1639

- Manificat S, Guillaume Bataille JM, Dazord A. La qualité de vie chez l'enfant atteint de maladies chroniques. Revue de la littérature et aspects conceptuels. *Pédiatrie*. 1993 ; 7/8 : 519-587
- Dehan M. Réflexions sur les problèmes d'éthique en réanimation néonatale et pédiatrique. *Presse Med*. 1988 ; 17 : 503-508
- Gold F. Prévision et prise en charge du handicap. *Annales médicales de Nancy et de l'Est*. 118ème année. XXXI; 4; 1992: 352
- Dehan M. Les limites de l'extrême prématurité. *Presse Med*. 1994 ; 23 : 600-601
- Beaufils F. Ethique et réanimation en pédiatrie. *Arch Fr Pedia-tr* 1993, 50 : 437-439
- Willard D. Enquête nationale sur les arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale. *Ann Med Nancy Est*. 1992 ; 31 : 345-348
- Gold F, Blond MH, Hervé C, et al. Pratiques françaises actuelles de l'arrêt thérapeutique en période néonatale. *Ann pediatri*. 1996; 43: 535-541
- Garel M, Gosme-Seguret S, Kaminski M, Cuttini M. Les prises de décisions éthiques en réanimation néonatale. Enquête auprès des soignants de deux centres français. *Arch pediatri*. 1997; 4: 662-670
- Siméoni U. Quoi de neuf en néonatalogie. *Arch Pediatri*. 1999 ; 6 : 447-456
- Haegel A. La réanimation des grands prématurés en salle de naissance. Peut-on remettre en question la légitimité de la réanimation chez le grand prématuré. D.E.A. d'éthique médicale et biologique. Faculté de Médecine de Necker-Enfants-Malades. Paris. 1997-1998
- Hottois G, Parizeau MH. Eds. Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique. Bruxelles : De Boek-Université. Coll. Sciences Ethiques Sociétés. 1993
- Le Quotidien du Médecin. N° 6052
- Martinot A, Grandbastien B, Leteurtre S, Duhamel A, Leclerc F. No resuscitation orders and withdrawal of therapy in French pediatric intensive care units. *Acta Paediatri*. 1998; 87: 769-773
- Gold F, Laugier J. La décision d'arrêt thérapeutique en réanimation néonatale. *Arch Fr Pediatri*. 1992 ; 49 : 5-7
- Voyer M. Ethique et handicap en réanimation. L'accompagnement lors de la mort d'un enfant. *Arch Fr Pediatri*. 1986 ; 43 : 575-578
- Bourrillon A, Dehan M, Beaufils F, Fournier E. Incidence des facteurs d'environnement dans la décision éthique en réanimation pédiatrique. *Arch Fr Pediatri*. 1986 ; 43 : 563-568
- Soule M. Les aspects psychologiques de la réanimation d'un nouveau-né. *Arch Fr Pediatri*. 1986 ;43: 555-558
- Oppenheim D. La mort demandée, la mort donnée, la parole discréditée. *Les Temps Modernes*. N° 582 ; 1995: 110-125
- Danesi N. L'hôpital, le bébé, son médecin, et... la psychanalyste ? *Panoramiques*. 4ème trimestre 1995. N° 22

- Vial M, Dehan M. Anomalies fœtales non expliquées : abord thérapeutiques et psychologiques. In : Journées Parisiennes de Pédiatrie. Paris : Flammarion Médecine Sciences ; 1984 : 61-68
- Huault G, Voyer M, Dehan M. Le handicap, ses conséquences et la réanimation du nouveau-né et de l'enfant. Arch Fr Pediatr. 1986; 43: 545-549
- Barbot F de. Le vécu du handicap par l'enfant et ses soignants. Arch Fr Pediatr. 1986 ; 43 : 551-553
- Dehan M : Au commencement était la vie. Le déficit Bioéthique. Autre-ment. Série " mutations ", 1991, 120: 20-25
- Ropert JC. Evaluation du pronostic en réanimation pédiatrique. Arch Fr Pediatr. 1986; 43: 569-570
- Gold F. Ethique de la relation médecin-patient. In : Bagros PH, De Toffol B Eds. Introduction aux sciences humaines en médecine. Paris. Ellipse. 1993 : 148-162
- Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding or withdrawing life saving treatment in children. A framework for practice. London. RCPCH, 1997
- Bréart G et al. Attitude des obstétriciens face à la grande prématurité, 9èmes journées de techniques avancées en gynécologie-obstétrique et périnatalogie. PMA, ARETEM, 1994
- Dehan M et al. Attitude du pédiatre face à la grande prématurité. 9èmes journées de techniques avancées en gynécologie-obstétrique et périnatalogie. PMA, ARETEM, 1994
- Terquem J. De l'éthique au droit en néonatalogie ? In : Progrès en néonatalogie n° 9, 19ème Journées nationales de néonatalogie, 1989. 1 vol. Paris. Karger. 1989 : 34-40
- Keenan SP, Busche KD, Chen LM, et al. Withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit: a comparison of teaching and community hospital. Crit Care Med 1998 ; 26 : 245-251
- Orentlicher D. The illusion of patient choice in end-of-life decisions. JAMA. 1992 ; 267 : 2101-2104
- Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. Am J Respir Crit Care Med. 1997 ; 155 : 15-20.
- Oppenheim A, Sprung CL. Cross-cultural ethical decision-making in critical care. Crit Care Med. 1998. 26 ; 423-424
- Consensus statement of the society of critical care medicine ethics committee regarding futile and other possibly inadvisable treatment. Crit Care Med. 1997 ; 25 : 887-891
- Sprung CL. Changing attitudes and practices in forgoing life-sustaining treatments. JAMA. 1990; 263: 2211-2215
- Vincent JL. European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine : results of an ethical questionnaire. Intensive Care Med. 1990 ; 16 : 256-264
- Fisher NM, Raper RF. Withdrawing and withholding treatment in intensive care. Med J Aust. 1990: 153: 222-225
- Sprung CL, Eidelman LA . Worldwide similarities and differences in the forgoing of life-sustaining treatments. Intensive Care Med. 1996 ; 22 : 1003-1005

- De Wachter NAM. Active euthanasia in the Netherlands. JAMA. 1989; 262: 3316-3319.
- Rosner F. Euthanasia. In : Rosner F (Ed) Modern medicine and Jewish ethics. Yeshiva University Press, New York, p 189-207
- Daffurn K, Kerridge R, Hillman KM. Active management of the dying patient. Med J Aust. 1992; 157: 701-704
- Wood GG, Martin E. Withholding an withdrawing life-sustaining therapy in a Canadian intensive care unit. Can J Anesth. 1995; 42: 186-191
- Turner JS, Michell WL, Morgan CJ, Benatar SR. Withdrawal of life support. Frequency and practice in a London and a Cape Town intensive care unit. Intensive Care Med. 1996 ; 22 : 1020-1025
- Vincent JL. Euthanasia in the intensive care unit. Anesthesiology. 1993 ; 79 : 404
- De Bellefeuille. Problèmes d'éthique en réanimation néonatale et pédiatrique. Presse Med. 1988; 17: 1707-1708
- Roy DJ, Bouton JM, Lacroix J. L'éthique de l'arrêt des mesures disproportionnées. In : Lacroix J, Gauthier M, Beaufils F. Urgences et soins intensifs pédiatriques. Les Presses de l'Université de Montréal, Doin Editeur, Paris, 1994: p881-897
- Canadian Paediatric Society. Treatment decisions for infants and children. Can Med Assoc J. 1986; 135: 447-448
- McHugh CM, Sanders MR. How do babies dy? A comparison of deaths in the pre- and post-surfactant eras. Pediatr Res. 1998, 43(4) part 2 of 2. 30A Abstract 162
- Corcoran JD, Regan S, Sale J, Lee SK. Comparison of parental and health provider perceptions of communications and treatment decision making in the neonatal intensive care unit. Pediatr Res. 1998, 43(4) part 2 of 2. 29A Abstract 154
- Regan S, Corcoran JD, Sale J, Lee SK. Evaluation of Case Management Conference as a decision making process for withdrawing or withholding active treatment in the neonatal intensive care unit. Pediatr Res. 1998, 43(4) part 2 of 2. 31A Abstract 165
- Cook DJ, Guyatt GH, Jaeschke R, et al. Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill. JAMA. 1995 ; 273 : 703-708
- Curtis JR, Park DR, Krone MR, et al. Use of the medical futility rationale in do-not-attempt-resuscitation orders. JAMA. 1995; 273 : 124-128
- Smedira NG, Evans BH, Grans LS et al. Withholding and withdrawal of support from the critically ill. N Engl J Med. 1990 ; 322 : 309-315
- Weir RF, Gostin L. Decisions to abate life-sustaining treatment for non-autonomous patients. Ethical standards and legal liability after Cruzan. JAMA. 1990 ; 264 : 1846-1853
- High DM. All in the family: extended autonomy and expectations in surrogate health care decision-making. Gerontologist. 1988; 28: 46-51
- Ouslander JG, Tymchuk AJ, Rahbar B. Health care decisions among elderly long-term care residents and their potential proxies. Arch Intern Med. 1989; 149: 1367-1372.
- Mc Cormick RA. Les soins intensifs aux nouveau-nés han-dicapés, Etude. 1992; 357: 493-502

- Vernon DD, Dean JM, Timmons OD, Banner W, Allen-Webb EM. Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care. *Crit Care Med.* 1993; 21: 1798-1802
- Harrison H. The principles for family-centered neonatal care. *Pediatrics.* 1993; 92: 643-650
- Engelhardt HT. Ethical issues in aiding the death of young children. In Kohl M (Ed): *Beneficent Euthanasia.* New York, Prometheus Books, 1975
- Committee on bioethics, American Academy of Pediatrics: Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics.* 1994; 93: 532-536
- Pinkerton JV, Finnerty JJ, Lombardo PA, Rorty MV, Chapple H, Boyle RJ. Parental rights at the birth of a near-viable infant : Conflicting perspectives. *Am J Obstet Gynecol.* 1997 ; 177 : 283-290
- McCullough LB, Chervenak FA. *Ethics in obstetric and gynecology.* Oxford University Press. 1994 : 224-228
- Hammermann C, Kornbluth E, Lavie O, et al. Decision-making in the critically ill neonate: cultural background v. individual life experience. *J Med Ethics.* 1997; 23: 168-169
- Christakis Na, Asch DA. Biases in how physicians choose to withdraw life support. *Lancet* 1993; 342: 642-646
- Asch DA, Hansen-Flaschen J, Lanken PM. Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States : Conflicts between physicians' practices and patients' wishes. *Am J Respir Crit Care Med* 1995 ; 151 : 288-292
- Luce JM. Physicians do not have a responsibility to provide futile or unreasonable care if a patient or family insist. *Crit Care Med* 1995; 23: 760-766
- Emanuel EJ, Emanuel LL. Proxy decision making for incompetent patients: An ethical and empirical analysis. *JAMA.* 1992; 267: 682-686
- Bartholome W. The child-patient : do parents have the right to decide ? In Spicker S et coll (Eds.). *The law-medicine relation : a philosophical exploration.* Boston, D. Reidal Publishing, 1981: p 271-277
- Faden R, Beauchamp T. *A history and theory of informed consent.* New York. Oxford University Press, 1986
- Sexson WR, Overall SW. Ethical decision making in perinatal asphyxia. In : Freed GE, Hageman JR. *Ethical dilemmas in the prenatal, perinatal, an neonatal period.* *Clin Perinatol.* 23; 3; sept 1996: 429-436
- Kinlaw K. The changing nature of neonatal ethics in practice. In : Freed GE, Hageman JR. *Ethical dilemmas in the prenatal, perinatal, an neonatal period.* *Clin Perinatol.* 23; 3; sept 1996: 417-428
- American academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn ; American College of Obstetricians and Gynecologists Committee on Obstetrical Practice. *Perinatal Care at the threshold of viability.* *Pediatrics.* 1995 ; 96 : 974-976
- Sanders MR, Donohue PK, Oberdorf MA, Rosenkrantz TS, Allen MC. Perceptions of the limit of viability : neonatologists' attitudes toward extremely preterm infants. *J Perinatol.* 1995 ; 15 : 494-502
- Eidelman AL, Hoffmann NW, Kaitz M. Cognitive deficit in women after childbirth. *Obstet Gynecol.* 1993; 81: 764-767

- Nelson LJ, Nelson RM. Ethics and the provision of futile, harmful, or burdensome treatment to children. *Crit Care Med.* 1992 ; 20 : 427-433
- Beauchamp T, Walter L. *Contemporary issues in Bioethics.* Ed 4 Belmont, CA, Wadsworth Publishing, 1994: p 351-431
- Goldworth A, Silverman W, Stevenson D (Eds.). *Ethics and perinatology.* New York, Oxford University Press, 1995.
- Leikin S. Children's hospital ethics committees. *Am J Dis Child* 1987; 141: 954-958
- Mc Cormick R. The quality of life, the sanctity of life. *Hastings Centre Report* (February); 1978: 30-36.
- Goldworth A, Stevenson D. The real challenge of "Baby Doe": Considering the sanctity and quality of life. *Clin Pediatr.* 1989; 28: 119-122
- Department of Health and Human Services: Nondiscrimination on the basis of handicap relating to health care for handicapped infants. *Fed Regist* 1984; 49: 1622-1654
- Kopelman L. Neonatologists judge the baby Doe regulations. *N Engl J Med.* 1988; 318: 677-683
- Lantos JD, Berger A, Zucker AR. Do not resuscitate orders in a children's hospital. *Crit Care Med.* 1993; 21: 52-55
- Wocial LD. Life support decisions involving imperilled infants. *Pediatr Res.* 1998, 43(4) part 2 of 2. 32A Abstract 172.
- Prince V. Massachusetts 321 U.S. Mass : Massachusetts Court of Appeal, 1944: jurisprudence
- Fleming GV, Hudd SS, LeBailly SA, Greenstein RM. Infant care review committees : the response to federal guidelines. *AJDC.* 1990 ; 144 : 778-781
- Fost N. Decisions regarding treatment of seriously ill newborns. *JAMA.* 1999 ; 281 : 2041-2043
- Randolph AG, Zollo MB, Egger MJ, Guyatt GH, Nelson RM, Stidham GL. Variability in physician opinion on limiting pediatric life support. *Pediatrics.* 1999, 103, N° 4 April, e46.
- Randolph AG, Zollo MB, Wigton RS, Yeh T. Factors explaining variability among caregivers in the intent to restrict life-support interventions in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* 1997 ; 25 : 435-439
- Saigal S, Stoskopf BL, Feeny D. Differences in preferences for neonatal outcomes among health care professionals, parents and adolescents. *JAMA.* 1999 ; 281 : 1991-1997
- Doron MW, Veness-Meehan KA, Margolis LH, Holoman EM, Sitles AD. Delivery room resuscitation decisions for extremely premature infants. *Pediatrics.* 1998 ; 102 : 574-582
- Jakobi P, Weissman A, Paldi E. the extremely low birthweight infant : the twenty-first century dilemma. *Am J Perinatol.* 1993 ; 10 : 155-159
- Kolata G. Parents of tiny infants find care choices are not theirs. *New York Times.* Sept 30 ; 1991
- Frey D. On the border of life. *New York Times Magazine.* July 9, 1995 : 22
- Silverman WA. Overtreatment of neonates ? A personal retrospective. *Pediatrics.* 1992 ; 90 : 971-976

- Rosenthal E. As more tiny infants live, choices and burden grows. New York Times. Sept 29 ; 1991
- Lantos J, Tyson J, Meadow W. Informed consent for life support in neonatal intensive care. *Pediatr Res.* 1994 ; 35 : 1399
- Pearson EB, Bose CL, Kraybill EN. Decisions about futile treatment in an intensive care nursery. *NCMJ.* 1995 ; 56 : 462-466
- Van der Laas PJ, van Delden JJ, Pijnenborg L, Looman CW. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet.* 1991; 338: 669-674
- Sauer PJJ. Ethical decisions in neonatal intensive care units : the Dutch experience. *Pediatrics.* 1992; 90: 729-732
- Leenen HJJ. Handboek Gezondheidsrecht deel 1: rechten van mensen in de gezondheidszorg. (Manual for health law part 1: rights of people within the health care system). Alphen aan den Rijn: Samson HD Tjeenk Willink 1994.
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie. (To treat or not to treat? limits for life-sustaining treatment in neonatology). Utrecht. 1992
- de Leeuw R, de Beaufort AJ, de Kleine MJK, van Harrewijn K, Kollée LAA. Foregoing intensive care treatment in newborn infants with extremely poor prognoses. A study in four neonatal intensive care units in the Netherlands. *J Pediatr.* 1996; 129: 661-666
- Van der Veer JrJB. Euthanasia in the Netherlands. *J Am Coll. Surg.* 1999 ; 188 : 532-537
- Van der Heide A, Van der Maas PJ, Van der Wall G, de Graaf CLM, Kester JGC, Kollée LAA, de Leeuw R, Holl RA. Medical end of life decisions made for neonates and infants in the Netherlands. *Lancet.* 1997; 350: 251-255
- Orłowski JP, Smith ML, Van Zwielen J. Pediatric euthanasia. *Am J Dis Child.* 1992; 146: 1440-1446.
- Le Monde, 1er août 1992: “ Pour des cas de malformations graves, des pédiatres néerlandais préconisent l’euthanasie des nouveau-nés. ”
- Van der Wall G, Van der Maas PJ, Bosma JM, et al. Evaluation of the euthanasia notification procedure in the Netherlands. *N Engl J Med.* 1996; 335: 1706-1711
- British Medical Association. Euthanasia. Report of the working party to review the British Medical Association’s guidance on euthanasia. London: British Medical Association 1988
- Morgan D. Letting Babies die legally. *Institute of Medical Ethics Bulletin* (Mai 1989), p 13-18
- Withholding of life-saving treatment. *Lancet.* 1991; 336: 1121
- Report of the House of Lords Select Committee on Medical Ethics. 1994 ; 1 : 47
- McHaffie HE, Fowlie PW. Withdrawing and withholding treatments : comment on new guidelines. *Arch Dis Child.* 1998 ; 79 : 1-2
- Schlaudraff U. Euthanasia in Germany. *Bulletin of medical ethics.* 1992; 83: 19-23
- Seidler E. Recent developments in perinatal and neonatal ethics : a European perspective. *Seminars in Perinatology.* 1987 ; 11 : 210-215

- Young EWD, Stevenson DK. Limiting treatment for extremely premature low-birth-weight infants (500 to 750g). *AJDC*. 1990 ; 144 : 549-552
- Melltorp G, Nilstun T. Decisions to forego life-sustaining treatment and the duty of documentation. *Intensive Care med*. 1996; 22: 1015-1019
- Norup M. Limits of neonatal treatment : a survey of attitudes in the danish population. *J Med Ethics*. 1998 ; 24 : 200-206.
- Ip M, Gilligan T, Koenig B, Raffin TA. Ethical decision-making in critical care in Hong Kong. *Crit Care Med*. 1998 ; 26 : p 447-451
- Barry M : Ethical considerations of human investigation in developing countries. *N Engl J Me-d*. 1988 ; 319 : 1083-1086
- Shinagawa S. Health care, philosophy and ethics in Japan. Premier Congrès mondial sur le thème “ Médecine et Philosophie ”. Paris, mai/juin 1994.
- Nishida H, Sakamoto S. Ethical problems in neonatal intensive care unit. Medical decision making on the neonate with poor prognosis. *Early Hum Dev*. 1992 ; 29 : 403-406
- Nishida H. future ethical issues in neonatology : a Japanese perspective. *Seminars in Perinatology*. 1987 ; 11 : 274-278
- Akrich M, Pasveer B. Comment la naissance vient aux femmes. Les techniques de l'accouchement en France et aux Pays-Bas. Synthélabo. Coll. “ les empêcheurs de penser en rond ”. 1996
- Canoui P. L'enseignement de l'Ethique Médicale : un apprentissage de l'analyse des éléments qui déterminent l'acte médical. In : C Hervé Ed. *Ethique médicale ou bioéthique ?* Eds L'Harmattan. Cahier “ l'éthique en mouvement ”. 1997: 47-53
- Moutel G. L'éthique médicale s'inscrit dans le champ de la formation médicale. In : C Hervé Ed. *Ethique médicale ou bioéthique ?* Eds L'Harmattan. Cahier “ l'éthique en mouvement ”. 1997 : 55-58
- Grassin M, Pochard F, Hervé C. End-of-life decisions in Dutch pediatric practice. *Lancet*. 1997 ; 350 : 817
- Griffiths J, Bood A, Weyers H. *Euthanasia and law in the Netherlands*. Amsterdam University Press. (p 305 pour le passage cité)
- Glorion B. L'esprit et la loi. *Bulletin de l'Ordre des Mé-de-cins*, 5, mai 1993
- Hamon H. *Nos médecins*. Paris. Le Seuil. 1997
- Louis Dirn. *La société Française en tendances 1975-1995*. PUF. Paris. 1998
- Nau JY. Près d'une femme sur deux serait favorable à l'euthanasie des nouveau-nés gravement malformés. *Le Monde* ; 21 août 1993
- *La nouvelle société française. Trente ans de mutation*. Sous la direction de O Galland et Y Lemel. Armand Colin. Paris. 1998
- *Observatoire de l'enfance en France. Les “ nouvelles familles ” en France*. Sous la direction scientifique de Gabriel Langouët. Hachette. Paris. 1998
- Théry I. *Le démariage, justice et vie privée*. Paris. Odile Jacob. 1996. (p 231 pour le passage cité)
- *Conseil Economique et Social. La grande pauvreté*. La documentation Française. 1995. (p 82 pour le passage cité)

- Poussin G, Sayn I. Un seul parent dans la famille. Centurion. Paris. 1990
- Théry I. Couple, parenté et filiation d'aujourd'hui. Le droit face aux mutations de la famille et de la vie privée, Rapport à la Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Garde des Sceaux, Ministre de la Justice, Paris, Odile Jacob; Mai 1998 (p 55 pour le passage cité)
- De Singly F. Le soi, le couple et la famille. Nathan, 1996
- Théry I. Rupture et recomposition familiale. Centre de Chaligny. 1994, (p 26-27 pour le passage cité)
- Kerjosse R, Tamby I. La situation démographique en 1995. INSEE; Résultats n° 584-585, décembre 1997, p 67-68.
- CREDOC. De l'encadrement vers l'autonomie. Collection des rapports N° 148, Juillet 1994
- Utard JM. De la " seringue hypodermique " au réseau de médiation. In : Mathien M et al. Médias, Santé, Politique. L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999
- Tyson JE, Broyles RS. Progress in assessing the long-term outcome of extremely low-birth-weight infants. JAMA. 1996; 276: 492
- Folscheid D, Wunenburger JJ. La dimension éthique de la médecine. In : Folscheid D, Feuillet-Le Mintier B, Mattei JF. Philosophie, éthique et droit de la médecine. PUF. Coll. Themis Philosophie. Paris, 1997: p 147-155
- Sprung CL, Eidelman LA, Pizov R. Changes in forgoing life-sustaining treatments in the United States: concern for the future. Mayo Clin Proc. 1996; 71: 512-516
- Bruaire C. Une éthique pour la médecine. Paris. Fayard. 1978
- Rothmans D. Strangers at the bedside. New York, Harper Collins, 1991, chap. 10
- Stinson R, Stinson P. The long dying of Baby Andrew. Boston, Little Brown, 1983
- Baertschi B. La valeur de la vie et l'intégrité de la personne. PUF. Coll. Philosophie Morale. Paris. 1995
- Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. Oxford University Press, 1989. (p 157 pour le passage cité)
- Jacquemin D. Réflexions sur les fondements de la bioéthique. Raison Présente, 1993, 105: 109-123
- Fagot-Largeault A. Réflexions sur la notion de qualité de la vie. In : Launois R, Regnier F. Décision thérapeutique et qualité de vie. John Libbey Eurotext, 1992: p 83-100
- Glover J. Avortement thérapeutique, thérapie des gènes et égalité de respect. In : M. Cantosperber, La philosophie morale bri-tannique. PUF/philosophie morale, 1994
- Singer P. Questions d'éthique pratique. Bayard Editions. Trad. Franç. Max Marcuzzi. Paris 1997
- Andorno R. La bioéthique et la dignité de la personne. Médecine et société. PUF Paris. 1997
- Mazeaud H. Le droit face aux progrès de la science médicale, dans la responsabilité scientifique, Institut de France, Paris, Académie des Sciences morales et politiques, 1984 (p 12 pour le passage cité)
- Comte-Sponville A. Droit à la vie, droit à la mort (éthique et médecine). In : Une Education Philosophique. PUF/Perspectives Critiques. Paris. 1989: p167-174

- Ricoeur P. L'éthique, entre le mal et le pire. In : C. Hervé. Ethique médicale ou bioéthique ? Eds L'Harmattan. Cahiers " l'éthique en mouvement ". 1997 : p 17-33
- Blondeau D. La qualité de la vie. Ethique. 1992 ; n°5: 83-97
- Versluis C. Ethics of neonatal care. Lancet. 1993; 341: 794-795.
- Cloup M, Canoui P. Les échelles de qualité de vie chez l'enfant. In : Quelle qualité de vie après la réanimation ? Les dossiers de l'AP-HP. Doin. 1997: p 20-35
- Robert O. Morale de la prévention; aspects éthiques du diagnostic prénatal. In : Brochure conçue pour les Journées annuelles d'éthique. Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et la Santé. Paris, décembre 1985
- Montaigne. Essais. Editions Villey. Réédition PUF 1978 (I, 25, p 141 pour le passage cité)
- Wittgenstein. Conférences sur l'éthique, In : leçons et conversations. Idées, Gallimard, réédition 1982 (p 145-146 pour le passage cité)
- Comment by an Ethical Working Group: The prognosis for ba-bies with meningomyeloceles and high lumbar paraplegia at birth. Lancet 1985; ii: 996-997
- Aristote. Ethique à Nicomaque. Traduction Tricot. Paris, Vrin, 1987. (1094 b 18-27 pour le passage cité)
- Comte-Sponville A, Ferry L. La sagesse des modernes. Paris. 1998. Eds Robert Laffont. (p 119 pour le passage cité)
- Canguilhem G. Le Normal et le Pathologique, PUF, coll Quadrige, 1966
- Dagognet F. Le vivant. Bordas, Philosophie pré-sente; 1989
- Doucet H. Mourir. Approches bioéthiques, Eds Desclée, Paris et Novalis. 1988. (p 129 pour le passage cité)
- Jacquard A. Langage scientifique et discours politique. In: Les Scientifiques parlent. Hachette, 1987.
- Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Recherche biomédicale et respect de la personne humaine. Paris. La Documentation Française. 1988
- Alain. Esquisses, II, La conscience morale. PUF; 1964 (p 7 pour le passage cité)
- Spinoza. Ethique. Gal-li-mard, Idées (livre III, proposition 9, scolie. p 280-281 pour le passage cité)
- Hume D. Les Quatre Philosophes, 1742, trad. fr. par A Leroy, Paris, Aubier, 1947 (Cf. portrait du sceptique pour le passage cité).
- Atlan H. Les niveaux de l'éthique. In : Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et la Santé. Une même éthique pour tous ? Eds Odile Jacob 1997: p 91-106
- Williams B. La fortune morale. Moralité et autres essais. PUF/philosophie morale 1994
- Wong D. In : Dictionnaire d'Ethique et de Philosophie Morale. PUF 1996 : le relati-visme moral. p 1290-1296
- Conche M. Vivre et philosopher. PUF/perspectives cri-tiques; 1992 (p 214-215 pour le passage cité)
- Levi-Strauss C. Race et Histoire. Paris, Unesco, 1952; 9

- Benedict R. Echantillons de civilisation. Paris, Gallimard, 1950
- Henri M. La barbarie. Grasset, 1987 (p 15 pour le passage cité)
- Fagot-Largeault A. Les problèmes du relativisme moral. In : Comité Consultatif National d’Ethique pour les Sciences de la Vie et la Santé. Une même éthique pour tous? Eds Odile Jacob 1997: p 43-58
- Veca S. Ethique et Politique. PUF/philosophie morale. 1999
- Nozick. Anarchie, Etat et Utopie. Paris, PUF, 1988 (p 378 pour le passage cité)
- Misrahi R. La signification de l’éthique. Eds Synthélabo 1995. Coll. “ les empêcheurs de penser en rond ”
- Thomas JP. La maîtrise du vivant. Raison présente ; 1993 ; 105 : p 125-135
- Oppenheim-Gluckman H, Garapon A. L’éthique médicale au quotidien. Esprit. Novembre 1992: p 179-185
- Engelhardt T. The Foundation of Bioethics. Harvard University. 1986. (p 350 pour le passage cité)
- Stanley JM. The Appleton international conference. J med ethics. 1992; 18 (supp): p 1-23.
- Ropert JC, Dehan-Durand-Viel M, Dehan M. Age des malades et éthique médicale en réanimation pédiatrique. Arch Fr Pediatr. 1986 ; 43 : 559-562
- Gold F, Jacquet AM, Blond MH, Saliba E, Laugier J. Ethique et néonatalogie intensive : modalités et résultats d’une expérience de terrain. In : Progrès en néonatalogie n° 9, 19ème Journées nationales de néonatalogie, 1989. 1 vol. Paris : Karger, 1989 : 18-26
- François Navalet C. Comment prévenir les risques de perturbation du développement relationnel des enfants prématurés hospitalisés en service de réanimation ? 12èmes journées nationales de médecine périnatale. Bordeaux, 1982. Paris, Arnette. 1983 : 239-245
- Kreisler L. La genèse de l’attachement maternel et ses avatars. Cahiers du nouveau-né 1 et 2. Paris ; Stock, 1978 : 29-47
- Pochard F. Controverses éthiques concernant les décisions d’abstention et d’arrêt de soin en réanimation. D.E.A. d’Ethique Médicale et Biologique. Sous la direction du Pr. R Zittoun. Université ParisV. Laboratoire d’Ethique Médicale et de Santé Publique. Faculté de Médecine Necker Enfants-Malades. 1994-1995
- Cassem N. When illness is judged irreversible : imperative and elective treatments. Man Med 1980; 5: 154-166
- Perlman M, Claris O, Hao Y, et al: Secular changes in the outcomes to eighteen to twenty-four months of age of extremely low birth weight infants, with adjustment for changes in risk factors and severity of illness. J Pediatr 1995; 126: 75-87
- Saigal S, Feeny D, Rosenbaum P, et al. Self-perceived health status and health related quality of life of extremely low-birth-weight infants at adolescence. JAMA. 1996; 276: 453
- Fried C. Medical experimentation : personal integrity and social policy. Amsterdam, Oxford: North Holland, 1974: p 101-105
- Vial M, Dehan M, Papiernik E et al. Médecine périnatale et éthique. In: Journées Parisiennes de Pédiatrie 1989, Paris, Flammarion Médecine-Sciences: p 341-353

- Dagognet F. *Savoir et pouvoir en médecine. Collection "les empêcheurs de penser en rond."* Paris 1997
- Fagot-Largeault A. et al. *Les droits de l'embryon (foetus) humain et la notion de personne humaine potentielle. Revue de métaphysique et de morale N° 3, 1987: 372*
- Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. *Avis relatif aux recherches sur les embryons humains in vitro et leur utilisation à des fins médicales et scientifiques. Rapport 1986.*
- Sartre JP. *L'existentialisme est un humanisme. Nagel; 1970 (p 28 pour le passage cité)*
- Vincendon G. *Un exemple de réflexion d'un organisme de recherche sur la communication : le Comité Consultatif de Déontologie de la Communication Scientifique de l'INSERM. In : Mathien M et al. Médias, Santé, Politique. L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999*
- Champagne P. *Les transformations du journalisme scientifique et médical. In : Mathien M et al. Médias, Santé, Politique. L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999*
- Poindron P-Y. *Les limites de l'information en matière de santé publique. In : Mathien M et al. Médias, Santé, Politique. L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999*
- Georgakakis D. *Médias et crise de la santé publique : quelques hypothèses sur le " malaise politique ". In : Mathien M et al. Médias, Santé, Politique. L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999*
- Mathien M. *Médias, Santé, Politique. L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999*
- Gerstlé J. *La santé dans l'agenda : le médiatique, le public et le politique. In : Mathien M et al. Médias, Santé, Politique. L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999*
- Régnier C. *Prospective démographique, santé et médias. In : Mathien M et al. Médias, Santé, Politique. L'Harmattan, Coll. " Communication et Civilisation ". 1999*
- Veber F. *La situation d'expertise dans le domaine médical. Suffit-il d'être savant pour être sage ? In : C. Hervé Ed. Éthique médicale ou bioéthique ? Eds L'Harmattan. Cahiers " l'éthique en mouvement ". 1997 : 139-159 (p 153 pour le passage cité)*
- Ferry L. *Tradition ou argumentation ? Bioéthique. Pou-voirs. PUF, 1991; 56: p 5-21*
- Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. *Conférence de presse du 25 mai 1998. Rapporteurs Nicole Questiaux et Axel Kahn. Rapport N° 57: " progrès technique, santé et modèle de société: la dimension éthique des choix collectifs. "*
- Ferry JM. *Habermas: l'éthique de la communication. PUF, coll " Recherches philosophiques ". 1987*
- Fagot-Largeault A. *Normativité biologique et normativité sociale. In: Les fondements naturels de l'éthique, Ed Odile Jacob, 1993, p 191-226*
- Atlan H. *Comités d'éthique et démocratie. La maîtrise du vivant. Raison présente ; 1993, 105 (p 155 pour le passage cité)*
- Canto-Sperber M. *La philosophie morale britannique. PUF/philosophie morale, 1994*

- Ricœur P. Interprétation et/ou argumentation. Le juste. Paris. Editions Esprit 1995. (p 173 pour cette notion)
- Comte-Sponville A. Une politique du pire? In: Valeur et Vérité. PUF/Perspectives critiques; 1994: p 147-160 (p 147 pour le passage cité)
- Spinoza. Ethique. Gal-li-mard, Idées (livre IV, proposition 37, scolie 2. p 280-281 pour le passage cité)
- Brébant G. Pour une grande loi. Bioéthique. In : Pou-voirs, PUF, 1991; 56 (p 113 pour le passage cité)
- Abel O. Dieu est-il contre la laïcité ? La vie. 1994 ; 2531 : (p 57 pour le passage cité)
- Flis-Treves M et coll. Contre l'acharnement législatif. Bioéthique. In : Pouvoirs ; PUF, 1991; 56 (p 122 pour le passage cité)
- Teres D et al. Crit Care Med 1995; 23: Abstract 35
- Berreville. Bioéthique et droit, faut-il déléguer ? PUF, 1988
- Perelman. Droit, morale et philosophie, Paris, Pichon & Durand-Auzias, 1976. (p 190 pour le passage cité)
- Condorcet. Premier mémoire sur l'instruction publique, éd. Ch. Coutel et C. Kintzler, GF-Flammarion, Paris, 1994 (p 93 pour le passage cité)
- Sexson WR, Thigpen J. Organization and function of hospital ethics committees. In : Freed GE, Hageman JR. Clin Perinatol. 23; 3; sept 1996; 23: 429-436
- American Hospital Association: Guidelines: Hospital Committees on biomedical ethics. Chicago, Il, AHA, 1984
- Cranford RE, Doudera AE. Institutional ethics committees and health care decision-making. Ann Arbor, Michigan, Health Administration Press 1984
- Fleishman A. Bioethical review committees in perinatology. Clin Perinatol. 1987; 14: 379-393
- Fost N, Cranford R. Hospital Ethics Committees. JAMA. 1985; 253: 2687-2692
- Rossner F. Hospital medical ethics committees: a review of their development. JAMA. 1985; 253: 2693-2697
- Dowdy MD, Robertson C, Bander JA, et al. A study of proactive ethics consultation for critically and terminally ill patients with extended lengths of stay. Crit Care Med 1998; 26: 252-259
- Solomon MA, Jennings B, Guilfooy V, et al. Toward an expanded vision of clinical ethics: From the individual to the institution. Kennedy Institute of Ethics Journal. 1991; 1: 225-245
- Danis M. The promise of proactive ethics consultation. Crit Care Med 1998; 26: 203-204
- Cheron G et al. Les comités d'éthique en pédiatrie ont-ils une spécificité ? Arch Fr Pedia-tr 1991; 48: 385-388
- Thomas JP. Misère de la bioéthique. Pour une morale contre les apprentis sorciers. Paris: Albin Michel, 1990 (p 118 pour le passage cité)
- Apel K-O. L'éthique à l'âge de la science. Presses Universitaires, 1987 (§ 2.3.5. pour le passage cité)

- Changeux JP. Le débat éthique dans une société pluraliste. In : Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et la Santé. Une même éthique pour tous ? Editions Odile Jacob 1997: p 9-40 (p 16-17 pour le passage cité)
- Bernard J. De la biologie à l'éthique. Bu-chet/Chastel, 1990 (p 259 pour le passage cité)
- Mauron A. L'argument de la " pente savon-neuse " et le statut des limites en bioéthique. Médecine et hygiène, Genève. 1993; 51: 2333
- Fagot-Largeault A. Les fondements de la bioéthique. Eds De Boek Université, 1992 (p 19 pour le passage cité)