

DEA ETHIQUE MEDICALE ET BIOLOGIQUE PROMOTION 1994-1995

Arrêt de vie en réanimation néonatale Quel chemin ?

Marc GRASSIN

● Notre recherche porte sur l'arrêt de vie d'un enfant autonome en néonatalogie. Source de débats et d'interrogations, cette pratique, hautement controversée, méritait un regard échappant aux données strictement médicales et scientifiques. En ce sens, nous avons essayé de poser des fondements éthiques et philosophiques pour tenter d'apporter des éléments susceptibles d'éclairer cette pratique. Loin de résoudre la difficile question de la légitimité éthique de l'arrêt de vie, nous avons tenté de formuler, outre un modèle philosophique d'éthique fondé sur l'identité des acteurs, un schéma cohérent de prise de décision et d'application de la décision eu égard à la pratique observée. Loin de faire le tour de la question, notre recherche n'est qu'un élément parmi d'autres afin d'enrichir le débat.

● Conscient de ce que peut représenter dans des mains mal intentionnées une publication sur ce sujet, j'entends préserver l'anonymat des équipes et des personnes qui m'ont accordé leur confiance. L'absence de publication spécifique sur l'arrêt de vie sur enfant autonome en néonatalogie me conduise à limiter mes références bibliographiques à des références concernant l'arrêt de réanimation.

● Notre travail consiste donc moins dans la formulation d'une hypothèse qu'il s'agirait de confirmer ou d'infirmer que dans l'immersion dans une problématique dont on sait dès le départ qu'elle ne pourra être résolue que par une longue méditation et confrontation pluridisciplinaire. En ce sens, nous avons pensé ce travail comme une véritable propédeutique nécessitant d'être poursuivie plus complètement en équipe de recherche. Nos développements participent donc à un débat ouvert et qui doit le rester. En ce sens, il n'était pas question pour nous de discuter ici des données médicales proprement dites.

L'arrêt de vie ? Les raisons de cette pratique

● Partant du principe de tout tenter pour sauver un enfant, de donner à chacun une chance de vie, quelque soit l'état initial de l'enfant, la réanimation est systématique. Cette systématisme des gestes de réanimation part du principe qu'il faut pour décider l'arrêt des techniques de réanimation, s'assurer d'un diagnostic et d'un pronostic des plus argumentés. Afin d'éviter, par précipitation et défaut de données médicales, la mort d'un enfant qui aurait pu être sauvé, cette systématisme plaide en faveur de l'enfant. Dès lors une période, appelée réanimation d'attente, commence. Elle permet l'élaboration d'un dossier médical argumenté pour décider de la conduite à tenir. Durant cette période qui peut durer de quelques heures à plusieurs mois, tout est fait pour la survie de l'enfant. Certains enfants, alors même que le diagnostic et le pronostic ne sont pas encore établis, retrouvent une autonomie ne nécessitant plus les techniques de réanimation. Néanmoins, le pronostic peut parallèlement demeurer "catastrophique" au point que la question de l'arrêt de vie est envisagée. L'arrêt thérapeutique sur une vie autonome est longtemps resté une limite que personne ne voulait franchir. La pratique consistait alors à contourner la difficulté éthique en maintenant une réanimation alors même qu'elle était devenue inutile. La décision d'arrêt de la vie était vécue comme arrêt d'une réanimation, plus facile à appliquer et à justifier. La dépendance à la machine, même factice, rendait éthiquement et symboliquement l'acte plus acceptable pour l'ensemble du corps soignant et naturellement pour la famille de l'enfant. Conscient de ce détour, et

soucieux de ne plus faire subir à l'enfant l'inconfort et la souffrance d'une réanimation inutile, certaines équipes prirent la décision d'assumer jusqu'au bout la difficulté au risque d'avoir recours sous certaines conditions à des gestes d'euthanasie active sur enfant autonome. N'est-ce pas là le franchissement d'une limite morale absolue ? Ou bien est-ce l'expression d'une responsabilité éthique clairement assumée ?

Quelle éthique ?

● Notre approche a consisté à opérer un déplacement. Nous pensons que la question de la légitimité éthique de l'arrêt de vie peut être pour une part éclairé par le détour d'une réflexion sur les modalités de prise de décision et sur les modalités d'application de la décision. Il s'agit de mettre en suspens la question première "l'arrêt de vie est-il un acte auquel le médecin peut légitimement avoir recours ?" pour laisser place à une question plus pragmatique sur les conditions éthiques de la décision. Nous n'entendons pas ici affirmer que la question éthique ne peut pas être débattue à un niveau abstrait et théorique par une argumentation entre principes et valeurs morales. Mais nous entendons souligner que le médecin est pris dans une situation, et mis devant une responsabilité, celle d'agir. Si l'éthique est l'attitude qui consiste à accepter de manière responsable la "convocation" à agir alors, elle passe par une interrogation sur les moyens que nous nous donnons pour tenter de résoudre les situations. Aussi, nous prétendons que si ces modalités ne revêtent pas de caractères éthiques, toutes décisions, fussent-elles réfléchies et argumentées, ne permettront pas de rendre l'action légitime. En ce sens, notre travail a consisté pour une part à spécifier quelques grands principes éthiques pour une prise de décision responsable.

● Il fallait au préalable se livrer à une anthropologie philosophique susceptible de nous aider à comprendre ce déplacement. Il s'agissait de décrire un modèle d'éthique, provisoirement appelé une éthique du discernement raisonné et raisonnable. Nous avons voulu éviter deux tentations qui nous semblent dramatiquement s'opposer. La première serait celle de résoudre de manière a priori la question éthique à partir de principes, de normes et de valeurs morales, en un mot un moralisme strict, la deuxième serait la tentation du pragmatisme, qui ne poserait la question qu'en terme pratique et d'efficacité. A travers notre hypothèse, nous avons cherché à affirmer que l'éthique se situe dans la tension entre le théorique et le pratique, entre l'abstraction des principes et le concret des situations rencontrées.

La question de l'identité

● Nous voulons poser le débat éthique en terme de reconnaissance d'identités en interaction dans une situation. Une situation est un ensemble d'acteurs passifs ou actifs qui agissent les uns sur les autres. L'homme n'est pas d'abord un universel abstrait, mais un singulier concret agissant pris dans un ensemble de relations, d'histoires et de valeurs ambiantes qui le déterminent. La légitimité éthique d'une action est donc prioritairement la reconnaissance de l'identité de celui avec qui j'agis ou sur qui j'agis. Etre éthique est l'attitude qui consiste à faire droit aux autres des mêmes prévenances et prérogatives que nous nous attribuons ordinairement.

● Ce qui se joue dans la relation et l'action, c'est l'acquisition d'une identité reconnue, et donc du prix incomparable de chacun. Mon agir n'est pas seulement une action orientée vers un but, mue par un souci d'efficacité, elle est aussi ce qui construit l'autre en interférant dans sa vie. Parallèlement, nos actes et nos gestes participent de manière fondamentale à ce que nous sommes. Agir, c'est devenir soi-même. L'identité de chacun cesse d'être comprise de manière solipsiste pour devenir le processus d'une lente

élaboration au fil des situations rencontrées, dans laquelle je reconnais que l'autre me détermine et me fait être.

Je résumerai le déplacement opéré ici par le schéma suivant, contre une conception solipsiste du sujet moral. (fig1---fig2)

fig 1

fig 2

☛ Cette implication réciproque dans l'acquisition des identités en interaction oblige une prise en compte des modalités de l'action. Le résultat seul ne compte pas. Il est ordonné et dépend des moyens que j'emploie pour résoudre un problème éthique. Si donner la mort reste en soi un problème, et au risque de choquer, il est des manières de décider de la mort d'un enfant qui respecte l'enfant, les parents et l'équipe soignante. Tel est bien pour nous l'enjeu du déplacement opéré. L'attitude éthique consiste dans la volonté que chacun des intervenants puisse être respecté et reconnu. Sans doute, cela ne résout pas l'interdit fondamental de donner la mort, mais peut-être pouvons-nous reconnaître que la transgression du plus structurant des interdits peut être, dans certaines situations et sous certaines conditions, un acte plus approprié à la reconnaissance de chacun ?

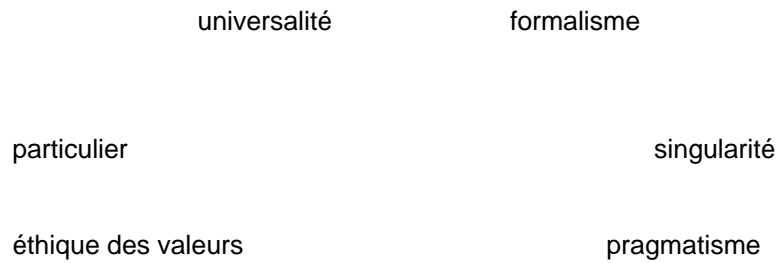
☛ Dans un deuxième temps, il s'agissait de repérer des niveaux d'argumentations pour le traitement de la question éthique. Ainsi, l'interrogation éthique se déploie selon trois ordres: l'universalité, la particularité et la singularité. Chacun d'eux opèrent comme des régulateurs des deux autres. Oublier l'un d'entre eux, c'est oublier une part de la réalité qui nous constitue. L'éthique est pour nous l'acceptation de se tenir au coeur de la tension inhérente à la confrontation de ces niveaux, tension qui peut être conflictuelle et oblige à un discernement prudent, raisonné et raisonnable. Le cas de l'arrêt de vie est archétypale du conflit provoqué par la tension des arguments et rend impératif un véritable débat de discernement.

☛ **L'universalité** : ensemble de principes et de normes morales dont nous reconnaissons la valeur universelle, répondant ainsi à un principe d'humanité inviolable. Ils sont transculturels et atemporels ex: l'interdit de donner la mort.

☛ **La particularité** : normes et valeurs promues par une société. Elles sont le fruit d'une histoire et dépendent de données socioculturelles. ex: l'idée d'une vie digne, de qualité de vie

☛ **La singularité** : donnée concrète d'une situation qui fait que chaque cas est unique et doit être traité comme tel. ex: le dossier médical (l'ampleur des lésions cérébrales, le pronostic de développement neurologique et comportemental de l'enfant à moyen et long terme), la capacité des parents à supporter cette réalité.

☛ La mort donnée dans le cas de l'arrêt de vie se heurte naturellement à l'objection massive de l'universalité. A l'inverse, l'idée que tel état de vie serait contraire à l'idée de dignité (particularité) se trouve relativisée par l'universalité. C'est ce jeu de relativisation que le débat éthique permet de déployer. Jeu qui n'a de sens que par une prise en compte sérieuse et rigoureuse de la situation singulière. Voulant maintenir au coeur du débat cette tension, nous éviterons trois écueils en réflexion morale. Celui du formalisme moral strict (qui s'appuie essentiellement sur la valorisation de l'universalité), celui d'une éthique des valeurs (qui s'appuie sur des valeurs socioculturellement définies) et enfin celui du pragmatisme qui met en avant préférentiellement le niveau de la singularité.



☛ En acceptant de nous tenir au coeur de ce conflit, la question éthique s'enrichit pour devenir une question complexe où se mêle les trois niveaux d'argumentation.

Questions	argument
Est-il éthique de donner la mort ?	Universel
Est-il éthique de donner la mort au regard des valeurs que nous privilégions ?	Particulier
Est-il éthique de donner la mort à cet enfant ?	Singulier
Est-il éthique de donner la mort (universalité) à cet enfant au regard des valeurs qui sont les nôtres (particulier) et au regard de la situation qui est la sienne (singulier) ?	

☛ Pour résoudre cette tension et s'y tenir il nous faut accepter un débat authentique, véritable condition d'une argumentation soucieuse de respecter la complexité du conflit moral. Ce débat doit permettre que s'expriment les doutes de chacun et doit être ouvert à l'ensemble des soignants impliqués de près ou de loin par la situation.

Les conditions du débat : vers une légitimation

● Nous l'avons souligné à maintes reprises, le débat est le lieu où se résout le conflit des arguments. Résolution qui consistera moins à trouver une réponse ferme et définitive qu'une solution acceptable et acceptée par tous, "satisfaisante" eu égard aux conflits des consciences et à l'exigence de débat. Pour reprendre un aspect de la pensée contemporaine, la légitimité ou la validité d'une décision se déterminent aussi par la reconstruction des procès d'intercompréhension et des procès de légitimation. Les conditions de prise de décision confèrent une certaine légitimation morale à la décision et à l'acte. Bien entendu, cela suppose de croire dans les vertus heuristiques du débat argumenté. Une argumentation contradictoire authentiquement menée permet de faire évoluer des positions opposées et permet le jeu nécessaire à toute prise de décision. Par elle, la décision cesse d'être l'expression d'un rapport de force autoritaire ou de l'affirmation d'un pouvoir, pour devenir un discernement prudent qui entend respecter l'identité de tous les participants.

● Le débat est une discussion rationnelle. Nous entendons ici rationnelle dans son acception large, d'analyse de la situation à partir d'argument en vue de l'obtention d'un regard "objectif" sur la situation. Ainsi, la discussion porte naturellement préalablement sur le dossier médical. Il doit être clair, rigoureux, et être l'objet d'un accord complet des personnes compétentes en la matière. Si la décision d'arrêt ne se prend que dans les cas où le pronostic de l'enfant est véritablement "catastrophique", il est impératif qu'aucun doute ne soit permis afin d'éviter toute forme de dérive.

● Cette discussion doit être aussi le lieu d'un débat sur les valeurs et les normes morales mises préférentiellement en avant. Elle ne peut se réduire aux seules données médicales. Ce serait prendre le risque d'une trop grande "standardisation" médicale des cas.

● Le débat est un lieu où doivent pouvoir s'exprimer tous ceux qui le désirent. La mort d'un enfant dans un service et plus encore la mort donnée entre par effraction dans l'histoire de chacun. Elle est pour l'équipe et plus particulièrement les référents de l'enfant une histoire d'attention, de soins, d'espérance et de souffrance. Celle-ci doit pouvoir trouver place au coeur même de la discussion.

● Le débat doit être enrichi par la pluralité des regards portés sur l'enfant, des plus scientifiques aux plus affectifs. Personne ne peut prétendre ici totaliser l'ensemble des arguments et des détails qui font de la situation un cas unique. Cela réclame de la part de chacun une attitude éthique de dialogue, d'écoute et un effort de remise en cause de ses propres certitudes ou opinions. La discussion est le lieu où se font et se défont les certitudes afin d'obtenir un consensus général sur le cas discuté. Cela suppose une confiance réciproque dans la capacité de chacun à respecter les positions contradictoires, et à les accepter comme une chance supplémentaire d'aboutir à une solution raisonnable.

● Un désaccord profond de l'un des participants à partir d'arguments sérieux et éprouvés doit entraîner une prise de décision différée ou bien la prise de décision de ne pas pratiquer l'arrêt de vie.

Principes généraux impérieux

Nous voudrions soulever ici quelques principes qui commanderont la prise de décision. Cette liste, non exhaustive, s'avère être à nos yeux l'expression d'un minima non suffisant, mais essentiel.

● Le principe du primat de l'enfant

Toute décision d'arrêt de vie doit s'effectuer en vertu de l'intérêt supérieur de l'enfant. Si des facteurs autres que médicaux interviennent comme des facteurs régulateurs (le rôle des parents, la souffrance de l'équipe) ce ne peut être qu'ordonné à cet intérêt supérieur.

● Le principe de non-systématicité

Décider de discuter d'un arrêt de vie ne doit pas nécessairement conduire à pratiquer un arrêt de vie. Un écart doit exister entre la possibilité et l'arrêt lui-même, écart que nous devons respecter et vouloir. Aussi faut-il éviter l'effet de standardisation des cas qui risque de nuire à la conduite d'un débat authentique.

● Le principe du temps respecté

L'arrêt de vie n'est pas un geste d'urgence. Il faut savoir prendre le temps, temps de l'évaluation médicale, temps de la discussion, temps de l'acceptation, temps de l'application de la décision. La mort, même donnée, s'inscrit dans le temps. Temps pour préparer, temps pour accompagner parents et soignants. Temps de la ritualisation et de la gestion symbolique de la mort. Parce que la temporalité est une donnée anthropologique fondamentale de la vie, le temps de la mort est un temps précieux, marqué par la souffrance. Mais il est aussi celui qui permet le deuil et l'acceptation.

● Le principe de la prise en compte de tous les acteurs

Si la responsabilité de la prise de décision revient aux médecins responsables sur la base d'un consensus, elle oblige à prendre en compte parents et soignants. Parce qu'ils sont requis par la situation, la prise de décision et plus encore l'application de la décision doivent les impliquer.

a) Les parents

La position française, contrairement à la position anglosaxonne, préfère exclure les parents de la discussion proprement dites. Comment mener un débat véritable devant les parents ? S'ajoute à cela, les conséquences que pourrait avoir à long terme la participation à une telle discussion. Cette position raisonnable ne signifie pas pour autant l'exclusion des parents dans la prise de décision. Ils interviennent de manière indirecte. L'accompagnement par les médecins, les infirmières et les psychologues permet de prendre en considération leur souffrance, leur souhait, l'histoire familiale. Autant d'arguments, qui peuvent interférer dans la prise de décision dans les cas les plus difficiles. Cette prise en compte est absolument nécessaire.

b) Le personnel soignant

Au contact de l'enfant par les soins prodigués, le personnel soignant a un regard de proximité sur l'enfant. Une histoire se noue. Les infirmières peuvent apporter des éléments précieux à la discussion, en particulier sur l'état psychologique des parents. Accompagnant l'enfant jusque dans la mort, tout doit être organisé pour que chacun vive le mieux possible la décision prise. Tout d'abord, par une présence lors de la discussion afin que la décision puisse être comprise et acceptée, ensuite par la mise en place d'un accompagnement personnel si le besoin s'en fait sentir. L'infirmière référente doit pouvoir "passer le relais" à un collègue le cas échéant sans que cela pose de problème au bon fonctionnement de l'équipe.

L'équipe doit pouvoir être un lieu de paroles libres et libérantes afin que chacun puisse vivre du mieux qu'il le pourra la mort de l'enfant.

Schéma général

Nous avons proposé un schéma général de prise de décision divisé en trois moments.

● **Phase I :** Elle permet d'asseoir la dimension réflexive nécessaire à cette pratique. Des lieux de réflexions et de recherches éthiques doivent être organisés pour s'assurer de la légitimité des arguments préférentiellement mis en avant et afin de confronter les pratiques à celle d'autres équipes. Ces groupes de recherche doivent être pluridisciplinaires.

- des réunions internes aux équipes soignantes de préparation à cette pratique doivent être organisées. Afin de permettre la cohérence nécessaire au bon fonctionnement des équipes, chacun doit être informé. L'enjeu est de permettre à chacun de comprendre les raisons qui motivent cette pratique et les modalités données afin de garantir une certaine légitimité éthique.

● **Phase II :** Il s'agit de la phase de prise de décision que nous avons déjà exposé. S'ajoute à cela une discussion sur les modalités d'application de la décision. Il est important de préparer la mort donnée par une réflexion attentive au moindre détail. Ici plus qu'ailleurs, les gestes et l'accompagnement conditionneront le respect et la reconnaissance de l'enfant et de la famille.

● **Phase III :**

a) Un compte rendu de la décision et du débat doit pouvoir être effectué auprès des membres de l'équipe n'ayant pu être présents lors de la discussion. Chacun doit savoir ce qui a été décidé et pour quelles raisons.

b) Une évaluation du débat et l'acte lui-même doit pouvoir être effectué. Ce retour évaluatif, signe d'une exigence éthique, permettra de s'interroger sur les possibilités d'amélioration de l'organisation et de l'accompagnement.

Modalités d'application de la décision

● Les modalités d'application de la décision revêtent une importance capitale. Elles signent la reconnaissance en acte de l'identité de l'enfant, des parents et des soignants. Il s'agit d'accompagner la mort programmée. Ici pas de grande théorie. Nous sommes véritablement au cœur de la singularité où chaque détail compte. Aucun geste n'est ici anodin. Il s'agit de permettre que la mort puisse être vécue et accompagnée afin qu'elle cesse d'être un moment de solitude pour devenir une authentique solidarité dans l'épreuve. Il s'agit d'adapter l'action à la situation avec imagination, compassion et responsabilité.

● **Pour conclure, nous voudrions souligner ici les limites de ce travail. Nous ne prétendons pas apporter de réponses définitives. Nous avons différé le débat sur les valeurs, débat qui reste à mener en équipe. Mais nous espérons avoir ouvert une piste de recherche qui reposerait sur l'idée d'identité et sur les conditions d'argumentation d'un débat. Il s'agit pour nous d'un préalable, non suffisant, mais nécessaire.**

Bibliographie

Approche anthropologique et philosophique

Ferry J.M.

Les puissances de l'expérience. T.1 et 2.

Ed. du Cerf, Paris, 1991.

Habermas J.

De l'éthique de la discussion.

Ed. du Cerf. Paris. 1992.

Heidegger M.

Etre et temps

Gallimard, Paris, 1986.

Ricoeur P.

Du texte à l'action. Essais d'herméneutique II.

Paris. ed. du Seuil. 1986.

Ricoeur P.

Soi-même comme un autre.

Paris. ed. du Seuil. 1990.

Approche médicale

Beaufils F. Denizart V. Méric M.

La décision d'arrêt thérapeutique en réanimation néonatale. Rôle des familles et de l'équipe soignante

Annales Médicales de Nancy et de l'Est, 1992, 31: 355-7.

Beaufils F, Bourrillon A.

L'élaboration d'une décision d'ordre éthique en réanimation pédiatrique

Arch.Fr.Pediatr. 1986; 43: 571-4.

Bourrillon A, Dehan m, Beaufils F, Fournier E.

Incidence des facteurs d'environnement dans la décision en réanimation pédiatrique

Arch.Fr.Pediatr., 1986 ; 43 :563-8.

Dehan M.

Les limites de la réanimation néonatale, Ethique et santé mentale de l'enfant

J.Hattab, Geffen, 1994, p.297-305.

Fagot-Largeault A. Réflexions sur la notion de qualité de vie

In: Archives de philosophie du droit, T 36

Sirey, 1991.

Gold F.

La décision d'arrêt thérapeutique en réanimation néonatale : prévention et prise en charge du handicap. Journées d'éthique médicale Maurice Rapin ? Pont-à-Mousson, 21-22 Juin 1991

Annales Médicales de Nancy et de l'Est, 1992, 31 : 351-3.

Gold F.

Ethique de la relation médecin-patient.

In: Bagros Ph, De Toffol B, Introduction aux sciences humaines en médecine.
Paris : Ellipses, 1993: 148-162.

Groupe d'études en Néonatalogie et Urgences pédiatriques de la région parisienne (GENEUP-RP).

Ethique et réanimation du nouveau-né et de l'enfant

Arch.Fr.Pediatr. 1986; 43 : 543-88.

Ropert JC.

Evaluation du pronostic en réanimation pédiatrique

Arch.Fr.Pediatr. 1986 ; 43 :569-70.

Soulé M.

Les aspects psychologiques de la réanimation d'un nouveau-né

Arch.Fr.Pediatr. 1986 ; 43 : 555-7.

Tempé JD.

Rôle de la famille dans la décision d'arrêt thérapeutique en réanimation

Annales médicales de Nancy et de l'Est. 1992, 31, 337-341.

Verspeiren P.

L'euthanasie : une porte ouverte ?

Etude, Janvier 1992, T.376 n°1, p. 63-74

Voyer M.

Ethique et handicap en réanimation : L'accompagnement lors de la mort d'un enfant

Arch.Fr.Pediatr. 1986 ; 43 : 571-4