

Université René Descartes

Paris V

Master d'Ethique Médicale

Directeur : Professeur Christian Hervé

Promotion 2004-2005

Résumé du mémoire intitulé :

La place et le rôle de l'incertitude dans l'information
donnée aux parents par les soignants en néonatalogie :
l'exemple des grands prématurés

Présenté par Constance Bavoux-Cognet

Sous la direction du Docteur Manuel Wolf

La grande prématurité (bébé né avant 33 semaines de gestation.) peut engendrer des situations dans lesquelles l'incertitude existe. En effet, le néonatalogiste est souvent confronté à plusieurs incertitudes. Il doit d'abord faire face à une incertitude bio-clinique qui peut porter sur le diagnostic, sur le pronostic et sur l'évolution du grand prématuré dans le temps. Lorsque l'incertitude diagnostique est levée, reste l'incertitude pronostique car bien souvent sur un même diagnostic il n'y a pas de consensus sur la manière d'interpréter les résultats scientifiques (cliniques et paracliniques) du nouveau-né. En outre, en supposant que l'incertitude pronostique soit éliminée, une troisième incertitude persiste malgré tout : celle de l'évolution du prématuré dans sa relation avec son milieu de vie. C'est ce que l'on appelle l'écologie de l'action qui nous indique que toute action échappe de plus en plus à la volonté de son auteur à mesure qu'elle entre dans le jeu des inter-rétro-actions du milieu où elle intervient. Les effets de l'action dépendent non seulement des intentions de l'acteur, mais aussi des conditions propres au milieu où elle se déroule. Ainsi, cette dernière incertitude n'est pas seulement d'ordre scientifique mais est également sociale car elle est liée à l'environnement dans lequel va se développer l'enfant et à l'implication de ses parents. L'incertitude scientifique n'est donc pas la seule à laquelle est confrontée le médecin : il doit également évaluer l'incertitude du cadre référentiel c'est-à-dire essayer de prévoir comment l'enfant sera accueilli par la famille et par la société. De plus, pour gérer ces incertitudes sur le devenir de l'enfant tant sur le plan biologique que sur le plan affectif et social, il doit répondre à une incertitude inhérente à la responsabilité de faire des choix existentiels au nom d'autrui, c'est l'incertitude que l'on peut qualifier de morale.

L'incertitude joue donc un grand rôle en néonatalogie : elle doit être prise en compte lors de l'information donnée aux parents.

La société donne une prévalence au rationnel, au certain, au maîtrisable. Par conséquent, elle véhicule une image de la médecine vue comme une science exacte et certaine, par laquelle se déploie une maîtrise en toute chose. Les diagnostics anténataux comme les échographies ou l'amniosynthèse en sont des exemples concrets. Les différents textes législatifs et réglementaires tels que la loi du 4 mars 2002, le code de déontologie, les recommandations des sociétés médicales en sont des illustrations. Nulle part n'apparaît dans ces textes la possibilité d'incertitude diagnostique, pronostique et donc informationnelle.

La société demande des garanties en toute chose et refuse, de ce fait, l'incertitude. Les parents des grands prématurés ont une demande pressante et précise d'un pronostic à plus ou moins long terme.

Pourtant, le phénomène d'incertitude est au cœur de notre vie humaine. Ainsi, en néonatalogie, l'incertitude est présente. Le néonatalogiste ne peut garantir l'avenir de l'enfant à 100%. Il croit, il présume, il prévoit, mais ne peut garantir car son jugement porte sur ce qui n'est pas encore, c'est-à-dire sur ce qui probablement sera, mais pourrait ne pas être. La prédiction comporte un niveau élevé d'incertitude et la levée de l'incertitude se fait attendre souvent pendant des mois, voire des années.

Face à ce décalage entre théorie et pratique, entre représentation et réalité, entre demande et possibilité, nous nous sommes posés la question de savoir comment les médecins devaient informer les parents de cette incertitude.

Notre problématique pourrait donc se résumer de la façon suivante : après la loi du 4 mars 2002 placée sous le signe de la certitude, comment les néonatalogistes informent-ils les parents de grands prématurés du phénomène d'incertitude qui est au cœur de leur réalité quotidienne mais qui est absent de toute représentation sociale de la médecine ?

Le but de cette étude n'est pas de faire un état des lieux aboutissant à une analyse statistique mais de nous pencher sur des cas, des exemples, de manière qualitative nous permettant de comprendre les attitudes du corps médical en néonatalogie face au phénomène d'incertitude. Cette compréhension, qui passe par l'analyse de l'information donnée aux parents d'enfants grands prématurés par les médecins – dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 -devrait permettre de définir une éthique de l'information incertaine.

Pour observer la place de cette notion d'incertitude et de ses conséquences tant pratiques qu'éthiques, nous avons défini au préalable les trois sous-objectifs suivants :

A - comprendre les représentations qu'ont les médecins de ce phénomène d'incertitude (conscience et manière de percevoir le phénomène)

B - comprendre la façon dont ils se le sont approprié (acceptabilité et manière de le gérer)

C - comprendre la façon dont ils le transmettent aux parents (information)

La méthode que nous avons employée pour faire cette étude a été un questionnaire semi-directif adressé au personnel médical et paramédical de plusieurs services de néonatalogie de niveau II ou III. Ce questionnaire a été élaboré sous forme de questions ouvertes et de questions fermées. Il est composé de 21 items regroupés en 3 parties :

- A. Incertitude médicale au cœur de leur pratique : conscience du phénomène et acceptabilité.
- B. Incertitude dans leur vécu médical. Comment la gère-t-il ?
- C. Incertitude dans l'information

Sept médecins néonatalogistes et un psychologue travaillant en service de néonatalogie ont été interviewés pendant une quarantaine de minutes. La petite taille de l'effectif étudié ne nous a pas permis de réaliser d'analyse statistique. Une analyse thématique a été dégagée des propos recueillis et retranscrits permettant de dresser une liste exhaustive des notions et thèmes les plus abordés par les médecins néonatalogistes : incertitude neurologique, représentation de la médecine comme science exacte, représentation de la médecine comme prestataire de service, notion de maîtrise avec le thème anténatal de l'échographie, notion de transcendance, de dieu, notion d'enfant imaginaire, notion de normalité, notion d'eugénisme, thème d'accompagnement des parents et de leur rôle dans le développement de leur enfant, notion de l'intérêt supérieur de l'enfant, thème du médico-légal, thème du rôle d'internet dans l'information, notion de transparence, de doute.

Ces différents thèmes abordés ont été le point d'encrage de notre discussion dont nous allons retracer les grands axes de réflexion :

La projection de ce que sera l'enfant dans quelques années est un exercice difficile qui est teinté d'incertitude. Face à cette grande difficulté d'établir un pronostic se pose le problème de l'annonce aux parents, de l'information aux parents, qui est de plus en plus recommandée par les différents comités et qui est rendue obligatoire par les textes de loi.

Comment les néonatalogistes parviennent-ils à donner cette information de l'incertain ? Pour ce faire ils doivent d'une part avoir conscience de l'incertitude et d'autre part la gérer.

Avoir conscience de l'incertitude et l'accepter n'est pas chose évidente. En effet, l'Homme a un véritable désir de toute maîtrise et de toute puissance sur le monde qui l'entoure. Ce souhait de maîtrise, de pouvoir, de connaissance et par conséquent de certitude en toute chose se retrouve dans tous les domaines humains. Le champ de la médecine n'échappe pas à ce désir de certitude. En effet, l'aversion de l'incertitude par le monde médical est provoquée en partie par l'éducation scientifique qu'il reçoit lui donnant une représentation de la médecine comme une science exacte, universelle et vérifiable ne laissant donc aucune place à l'incertain. La théorie de l'EBM (Evidence Based Medecine) : médecine fondée sur des preuves (grandes études statistiques versus une médecine pour un individu hors groupe) va dans le sens de ce que nous venons de dire.

Or il y a un véritable danger éthique à la non reconnaissance de l'incertitude par le corps médical. Occulter l'incertitude par une vision optimiste de l'avenir peut conduire à ce que le pronostic, soit disant « certain » du médecin, se révèle complètement différent de ce qu'est devenu l'ancien grand prématuré, et amener les parents à se retourner juridiquement contre le médecin. Pire encore, le refus d'introduire l'incertitude peut amener, du fait de l'absence de tout espoir, à une dépréciation univoque. Dans ce cas un arrêt thérapeutique ou un arrêt de vie peut être décidé au « maléfice du doute ». Il y aurait donc un véritable pouvoir médical qui pourrait conduire à une reconstruction de la réalité débouchant sur une maîtrise de la vie d'un autre. Ainsi, dès lors que les médecins n'ont pas conscience de l'incertitude qui touche leur pratique et/ou qu'ils ne l'acceptent pas, ils récréent une réalité, balisée de certitudes où le bébé ainsi que ses parents risquent d'« être pris en otage ». Il y a donc un véritable danger éthique à la non reconnaissance de l'incertitude par le corps médical.

Ce danger a été écarté par les médecins que nous avons interviewés. En effet plusieurs éléments dans leurs réponses tels que la reconnaissance de l'écologie de l'action, une réévaluation systématique du pronostic, la conscience que toute décision éthique comporte un pari prouvent qu'ils ont bien accepté l'incertitude de leur pratique médicale. En reconnaissant l'incertitude, le médecin montre qu'il est conscient de ses propres limites, des propres limites de son exercice

médical, de sa non maîtrise sur le monde, de sa non divination. En acceptant l'incertitude, il peut donc œuvrer pour une décision plus éthique.

Le deuxième point de notre discussion a été de comprendre comment les médecins interrogés géraient l'incertitude au quotidien.

Face au conflit éthique de savoir quel est le meilleur intérêt de l'enfant, il n'y a aucun consensus sur la hiérarchisation des priorités devant guider les actes médicaux. Est-ce la préservation de la vie à tout prix ? Est-ce la qualité de la vie de l'enfant ? Le débat reste ouvert et laisse les néonatalogistes dans un conflit de valeurs, source d'incertitude morale.

Devant cette incertitude, le médecin peut tomber soit dans un scepticisme où l'incertitude a trop de place et joue un rôle trop important l'empêchant d'agir, soit dans un dogmatisme où l'incertitude n'existe pas et où il n'y a pas de remise en cause. Face à ces deux attitudes extrêmes, une attitude du juste milieu se dessine comme étant l'attitude la plus éthique que les médecins doivent adopter devant le phénomène de l'incertitude. Cette attitude éthique consisterait, avant toute démarche de vérité, à être dans le doute méthodique. Contrairement au doute spontané qui habite l'esprit en proie à l'incertitude et contrairement au doute des sceptiques qui font de la suspension de jugement une règle définitive de sagesse, le doute méthodique est provisoire et établi en vue de la découverte de la vérité. Après une remise en cause systématique, le médecin devrait évoquer toutes les pistes possibles afin de choisir la meilleure action. Ainsi, il ne reste pas sur ses préjugés, toutes les solutions sont envisagées pour que la meilleure solution ou la moins pire de toutes soit prise. Pour cela, le néonatalogiste doit : entreprendre l'examen du contexte où doit s'effectuer l'action, avoir la connaissance de l'écologie de l'action, pratiquer l'auto-examen, avoir le choix réfléchi d'une décision, avoir la conscience du pari qu'elle comporte. Cette attitude éthique allie donc le principe de précaution stipulant de ne rien entreprendre tant que toutes les conséquences, bénéfiques et risques, de l'action choisie n'ont pas été correctement évalués, et le principe de risque se définissant par lui-même. L'attitude éthique nous amène donc à concevoir la relation complexe entre risque et précaution pour toute action entreprise en milieu incertain. L'un et l'autre étant nécessaires, il s'agit de pouvoir les lier en dépit de leur opposition. Les médecins interrogés nous ont montré qu'ils essayaient d'avoir une attitude éthique en faisant un examen critique et approfondi de la situation en collégialité afin que l'incertitude soit gérée par l'ensemble de l'équipe médicale.

Un autre axe de réflexion a été d'essayer de voir si l'attitude éthique permettant de gérer au mieux l'incertitude pouvait accepter le principe de réanimation d'attente comme moyen de clarifier le pronostic des grands prématurés. La prise en charge temporaire d'enfants ayant une défaillance momentanée d'une ou plusieurs fonctions vitales est motivée par le fait que l'incertitude du pronostic autorise tout soignant à cultiver l'espoir que l'enfant pourrait se développer d'une façon acceptable. Cette initiation systématique des gestes d'urgence permet une prise de temps pour tenter de comprendre les raisons de la détresse vitale, d'établir un diagnostic et si possible un pronostic. Pourtant ce principe de réanimation d'attente n'est pas absolu. Pour 50% des médecins interrogés, il ne permet pas de clarifier l'incertitude du pronostic des grands prématurés et au contraire, génère des situations de grande incertitude morale. En effet, ce principe de réanimation d'attente permet que des enfants deviennent autonomes d'un point de vue respiratoire avec des lésions neurologiques dramatiques. La question d'arrêt de vie -utilisation de médicaments visant à interrompre la vie chez un sujet ne dépendant pas de traitements de support vital - est donc posée à chaque médecin, ce qui le met dans une situation d'incertitude morale. Que doit faire le réanimateur face à ces enfants autonomes mais ayant un pronostic neurologique grave ? Faut-il s'acharner à tout prix à le faire vivre au risque de le voir lourdement handicapé tant physiquement que mentalement ? Mais à l'inverse, comment justifier d'un arrêt de vie alors qu'un pronostic, surtout à cet âge, comporte par définition une part d'incertitude ? Des statistiques ou d'une façon plus générale le savoir toujours provisoire de la science suffisent-ils pour arrêter le sort de l'enfant ? Et en même temps serait-il raisonnable de ne pas en tenir compte ? Existe-t-il des situations où il faut délibérément savoir arrêter ce qui a été entrepris contre le cours naturel des choses, afin de ne pas faire survivre, malgré tout, malgré lui, un enfant handicapé ? Cette réflexion a simplement été évoquée, aucune réponse n'a été apportée.

Les différents médecins que nous avons rencontrés et interrogés ont en général une bonne acceptabilité de l'incertitude dans leur exercice médical et développent une attitude éthique pour la vivre dans leur pratique quotidienne (moments de réflexion, de remise en cause, de doute, évocations de toutes les pistes possibles ...). Ce préalable établi, nous avons pu les interroger sur leur manière d'informer les parents de grands prématurés de cet incertain.

Le premier point de cette discussion portant sur l'information a été de confronter la théorie à la pratique. Est-ce que cette incertitude est reconnue par les textes légaux sur l'information que doit donner le corps médical aux parents ? Par les textes des sociétés savantes de médecine ? Est-ce que les obligations ou les recommandations de ces textes peuvent être appliquées dans la pratique quotidienne des néonatalogistes ? Et si oui, permettent-ils de prendre réellement en compte le problème de l'incertitude ?

Tout professionnel de santé est soumis à trois ordres : en tant que citoyen, il doit obéir à la loi, en tant que médecin, il est tenu de respecter la déontologie de son ordre professionnel et en tant que soignant, il a affaire à des cas particuliers. Il faut donc distinguer trois niveaux (la loi, la déontologie et l'éthique) en ce qui concerne l'action du médecin dont l'information au malade et aux proches du malade fait partie.

- Le domaine légal est principalement représenté par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé II, 2, 11,1er intitulé « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté ». De cette loi, nous avons tiré l'analyse suivante : elle impose une information sur les risques fréquents ou graves normalement prévisibles. Bien qu'elle ne demande pas une information sur tous les risques, y compris les risques exceptionnels, elle conceptualise tout de même la médecine comme science exacte où tout acte est parfaitement calculé et elle ne parle aucunement de l'information de l'incertain. Pour les médecins interviewés, cette loi reste très discutable et n'est pas réellement applicable à la néonatalogie.

- Le domaine déontologique : l'obligation d'informer est précisée par l'article 35 et 36 du code de déontologie. Dans ces deux articles, aucune disposition particulière concernant l'incertitude du diagnostic, du pronostic et donc de l'information ne transparait.

- Le domaine des sociétés médicales représenté par deux textes fondamentaux :

- Recommandations pour les décisions de fin de vie de la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes :

Ces recommandations donnent des consignes aux pédiatres sur l'information qu'ils doivent donner aux parents. Or, le thème de l'incertitude n'apparaît nulle part dans ce document alors qu'elle est au cœur de la pratique quotidienne. On a l'impression en lisant ces recommandations que tout est simple et que tout peut être cadré, qu'il y a une logique à suivre ; les 4 étapes : discussion, information, décision, accompagnement. Et cela ne laisse pas de place à l'incertitude.

Lorsque nous avons demandé aux personnes interrogées si ces recommandations leur permettaient de mieux prendre en compte ce phénomène d'incertitude, la moitié des interviewés a répondu non...

- Rapport n° 65 du CCNE intitulé : « réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. »

Dans ce texte, différents points formulés concernant l'information donnée par les néonatalogistes nous ont paru discutables comme par exemple le fait que « l'information fournie doit être la plus complète possible, sans craindre de signaler les points encore non formellement établis. (...) »

Est-ce éthique de tout dire aux parents, y compris ce qui n'est pas encore ?

Ces différents textes ne prennent pas en compte réellement l'incertitude. Il y aurait donc un véritable décalage entre, d'une part, une représentation réglementaire et légale de la médecine vue comme étant certaine et exacte et, d'autre part, le corps médical qui vit au quotidien une pratique teintée d'incertitude. Comment ces médecins peuvent-ils gérer ce décalage dans lequel les parents perçoivent d'un côté l'image légale d'une médecine de la certitude et de l'autre une réalité totalement opposée, au travers une information faite d'incertitude ?

Certains des néonatalogistes interviewés avaient déjà réfléchi à comment informer les parents de l'incertitude sans les angoisser. Grâce à leurs réponses et à quelques articles portant sur ce sujet, nous avons pu dégager quelques points essentiels pour qu'une information de l'incertain soit donnée de façon éthique.

Quelles sont les conditions requises pour informer, le plus éthiquement possible, de l'incertitude ? Comment donner aux parents une information du phénomène d'incertitude sans pour autant les angoisser et pour leur permettre de donner leur avis d'une façon plus libre et plus éclairée ?

Le médecin est confronté essentiellement à l'acceptation familiale face à cette grande prématurité, c'est-à-dire le regard de la famille sur le handicap. Or cette acceptation de la famille passe par l'information du médecin. Son discours n'est pas neutre et toute intervention du médecin à travers l'information donnée, influence le choix des parents.

Contrairement aux idées reçues, les méthodes de diagnostic prénatal ne permettent pas de tout déceler et la découverte, à la naissance, d'anomalies non dépistées in utero suscite encore plus de désarroi et d'incompréhension. L'attachement des parents à leur enfant est alors fragile.

L'information donnée par les médecins est donc très importante : elle va influencer la représentation que se font les parents de leur nouveau-né. Le principal but de l'information doit donc être de promouvoir un attachement parents-enfant. Même dans les situations où l'enfant va mourir, il faut que le médecin rende possible cet attachement. . Les psychologues, les psychiatres, les psychanalystes et tous les professionnels de la relation nous ont appris ces dernières années que les parents « cicatrisent » mieux d'un enfant à qui ils se sont vraiment attachés. Il n'y a rien de pire que d'essayer de faire le deuil d'un enfant que l'on a évité. Un des objectifs de toute information du corps médical aux parents de grands prématurés est donc de favoriser l'attachement à l'enfant. Comment favoriser cet attachement parfois difficile en informant du futur incertain du prématuré ?

1. en s'adaptant aux parents qui reçoivent l'information:

Le médecin doit s'adapter à chaque parent pour que son information soit la mieux reçue. Pour ce faire il doit prendre en compte le temps nécessaire à l'information qu'il donne aux parents pour que ceux-ci acceptent ce qu'ils sont en train de vivre.

2. en leur permettant d'être acteur de l'évolution de leur enfant :

Pour que les parents se trouvant dans le désarroi dépassent la phase de rejet vis-à-vis de leur nourrisson, le médecin doit leur confier un rôle à jouer dans l'évolution de leur bébé.

Mais pour que les parents ne se sentent pas effrayés par le rôle qu'ils ont à jouer, il faut les informer qu'ils ne sont pas seuls, qu'il y aura un accompagnement médical. Une bonne information de l'incertitude, c'est celle qui laisse aux parents des outils de reconstruction pour leur bébé (kinésithérapie, psychothérapie).

3. en évitant le mot « handicap ».

Ce mot revêt une connotation péjorative chez les parents et peut donc créer un sentiment de rejet vis-à-vis de l'enfant. De plus, il semble important que les médecins apportent des précisions sur la différence entre être handicapé et avoir un handicap. Enfin, lors de l'information d'un pronostic incertain d'un handicap, les médecins doivent informer les parents de telle sorte qu'ils ne tombent pas dans deux pièges : le risque du sur-handicap et la non reconnaissance du handicap.

4. en maniant avec prudence les statistiques.

5. en ayant une authenticité du message délivré aux parents :

L'information doit se baser sur des données objectives et par conséquent ne pas dissimuler la vérité. Elle ne doit pas dire de contre-vérités ou noircir le pronostic sous prétexte que cela va aller mal. Par contre, on n'est pas obligé de tout dire tout de suite. Quand le diagnostic et le pronostic restent incertains, il est préférable d'informer les parents sur les difficultés et les possibilités de l'enfant au fur et à mesure qu'elles émergent. Cette authenticité de l'information implique d'éviter toute sentence définitive :

-sur l'évolution future de l'enfant qui reste incertaine car personne ne peut savoir comment peut évoluer un enfant à cause des différents facteurs qui rentrent en jeu dans son évolution et qui complexifient la relation cause-effet. Pour éviter toute sentence définitive sur l'évolution future de l'enfant, il faut parler de la variabilité d'expression des difficultés ou séquelles à venir.

- sur le diagnostic c'est-à-dire de donner un diagnostic identifiant (voir le point 3)

Tant que le médecin n'a pas de certitude du diagnostic, il ne doit pas être trop précis sur la maladie elle-même. Cela permettrait de gérer au mieux le problème d'internet, soulevé à maintes reprises par les néonatalogistes. En effet, par le biais d'internet, les parents sont capables de se procurer beaucoup d'informations. Si le médecin leur a donné un diagnostic identifiant de l'état de leur nourrisson, ils auront beaucoup plus de facilité à trouver les informations recherchées. Or ces dernières peuvent avoir un effet dévastateur sur le psychisme des parents et donc sur leur relation à l'enfant. Elles court-circuitent l'information des médecins qui essaient, comme nous l'avons dit, de moduler leur annonce en donnant le temps nécessaire aux parents pour qu'ils acceptent au mieux la situation qu'ils vivent.

Ces différents points relevés ne sont que l'esquisse d'une éthique de l'information de l'incertain pour que l'incertitude puisse être vécue et acceptée au mieux par les parents au bénéfice de leur bébé.

En conclusion, nous sommes arrivés à la réflexion suivante : L'acceptation de l'incertitude par le corps médical, par les parents ainsi que par la société est primordiale car refuser l'incertitude peut conduire à un refus de l'anormalité pouvant conduire à un eugénisme, rejet de la différence. Différents articles affirment que certains médecins vivent dans la crainte de faire survivre un enfant lourdement handicapé et préfèrent à cela envisager la mort du fœtus-enfant plutôt que de courir le risque de se sentir responsable d'une survie source de difficultés et de souffrance pour

l'enfant et pour sa famille. Si la société prenait mieux en charge le handicap, la position des professionnels et des parents pourrait être différente

La grande prématurité nous amène à réfléchir car elle est symbolique, à plus d'un titre, de l'évolution de notre société : quel regard la société porte-t-elle sur les plus faibles et les plus fragiles de ses membres, quels moyens est-elle capable de mobiliser pour les secourir et les aider ? Ce regard, ces moyens, témoignent des priorités qu'elle s'est fixée et de la valeur qu'elle attribue au respect de la vie et des personnes, fussent-elles porteuses de handicaps.

Les grands prématurés ayant un risque de handicaps nous montrent que nous devons avoir une grande humilité face à l'inconnu et à l'incertitude. Nous ne devons pas avoir la prétention de tout maîtriser et accepter la contingence et la fragilité de la condition humaine car, comme l'a si bien dit Aragon, : « Rien à l'homme n'est jamais acquis. »

Face au phénomène d'incertitude qui nous dépasse, qui nous transcende, il ne reste que la Philosophie de « la sollicitude de l'autre » d'Emmanuel Levinas : accepter « l'autre tout autre » (alter alter) dans sa différence radicale.

Car avec tout enfant mis au monde, c'est de l'humanité toute entière dont il est question.