

**Les arrêts de réanimation et les arrêts de vie en néonatalogie.  
Responsabilité et transgression.  
L'éthique clinique en question.**

**Marc Grassin  
Thèse 1999**

**Sommaire**

**INTRODUCTION**

**1 - METHODOLOGIE**

**1. LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE EN QUESTION**

**1.1 LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE EN RÉANIMATION EN FRANCE ET À L'ÉTRANGER**

- 1.1.1 Quelle réalité ?
- 1.1.2 Un débat limité en France

**1.2 ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE: LA QUESTION DU SENS**

**1.3 LES DÉCISIONS MÉDICALES POUVANT CONDUIRE À LA MORT DU PATIENT**

- 1.3.1 Les arrêts thérapeutiques : un problème sémantique ou éthique ?
  - 1.3.1-1 Distinction euthanasie active /euthanasie passive: la difficulté sémantique
  - 1.3.1-2 L'euthanasie et la loi
  - 1.3.1- 3 Euthanasie. Pour ou contre ? Décryptage des arguments.
- 1.3.2 Limitation, cessation des traitements, arrêt de réanimation et arrêt de vie
  - 1.3.2-1 Limitation ou cessation des traitements : une différence ?
  - 1.3.2-2 L'arrêt de réanimation
  - 1.3.2 -3 Les arrêts de vie sur enfant "autonome"
  - 1.3.2-4 Les praticiens face aux réglementations : Aide ou difficulté ?

**1.4 L'ARGUMENTATION : LE PROBLÈME DU RAPPORT À L'ACTE, À L'INTENTION ET AU SENS**

**PREMIERE CONCLUSION**

**2 - LES ARRÊTS DE REANIMATION EN CONTEXTE NÉONATAL. LA DÉCISION EN HISTOIRE**

**2.1 LES PROGRÈS DE LA RÉANIMATION NÉONATALE ET L'INTÉRÊT DE L'ENFANT**

- 2.1.1 Quels résultats ?
- 2. 1.2 Faut-il réanimer tous les nouveau-nés ?

**2.2 LE NOUVEAU-NÉ EST-IL UNE PERSONNE ? LA QUESTION DU SEUIL**

**2.3 DIGNITE ET QUALITE DE VIE: LA CONFUSION.**

**2.4 PRISE DE DÉCISION : PRINCIPES ET MODALITÉS**

- 2.4.1 La décision comme argumentation critique.
- 2.4.2 Les principes de contextualité de non-systématicité, de circularité.
- 2.4.3 Responsabilité et collégialité

## **2.5 CRITERES DE DÉCISION DES ARRÊTS DE RÉANIMATION ET DES ARRÊTS DE VIE**

- 2.5-1 Les arrêts de réanimation : une indication médicale.
- 2.5-2 L'intérêt supérieur de l'enfant
- 2.5-3 Qualité de vie, un concept nécessaire mais délicat
- 2.5.4 Le coût comme régulation

## **2.6 LES ACTEURS ET LA DÉCISION**

- 2.6.1 L'enfant.
- 2.6.2 L'équipe soignante.
- 2.6.3 Les parents.

## **2.7 PRINCIPE D'ORGANISATION DE LA DÉCISION.**

- 2.7.1 Préparation et formation de l'équipe aux décisions.
- 2.7.2 Le staff médical
- 2.7.3 Un lieu et un temps spécifique.
- 2.7.4 La discussion.
- 2.7.5 Le temps de préparation et d'information.
- 2.7.6 Le temps de l'évaluation,
- 2.7.7 Schéma décisionnel.

## **2.8 MODALITÉS D'APPLICATION DE LA DÉCISION**

- 2.8.1 La mort: une réalité plurielle.
  - 2.8.1-1. Approche anthropologique de la mort.
    - 2.8.1-1-A. La mort communautaire et la mort privée
    - 2.8.1-1-B. La science moderne : un nouveau rapport à la mort
    - 2.8.1-1-C. La mort et l'idée de survie
  - 2.8.1- 2. Amortalité, immortalité, résurrection
    - 2.8.1-2.A De l'amortalité à l'immortalité
    - 2.8.1-2.B La mort et la résurrection chrétienne : l'idée de finitude
    - 2.8.1-2.C La réincarnation: la mort absente
    - 2.8.1-2.D La finitude radicale : un chemin ?
- 2.8.2 Le phénomène de privatisation de la mort à l'hôpital, le déni communautaire.
- 2.8.3 La mort et identité
- 2.8.4 Le temps de la préparation.
- 2.8.5 Dire la « vérité » de l'arrêt de réanimation : Jusqu'ou?

## **3- L'ETHIQUE CLINIQUE ; UNE ETHIQUE DE LA RESPONSABILITE**

### **3.1 ORIENTATION GÉNÉRALE**

### **3.2 L'ÉTHIQUE CLINIQUE COMME ENGAGEMENT PERSONNEL ET POLITIQUE.**

### **3.3 L'ÉTHIQUE CLINIQUE EN DÉBAT**

### **3.4 CONTEXTUALISME OU ABSOLUTISME.**

- 3.4.1 l'articulation du déontologique et du téléologique
- 3.4.2 La modernité en crise
- 3.4.3 les éthiques de la discussion. La solution ?
- 3.4.4 La nécessité du retour à l'impératif comme repère

### **3.5 LA RESPONSABILITÉ. LA RELATION COMME FONDEMENT DE L'ÉTHIQUE**

### **3.6 LA VIE BONNE ET L'ÉQUITÉ**

### **3.7 L'AFFIRMATION DE LA TRANSGRESSION**

### **3.8 L'AUTONOMIE CARDIO-RESPIRATOIRE. UNE FRONTIÈRE ?**

### **3.9 LA NÉCESSITÉ D'UNE RÉGULATION. DE QUEL ORDRE ?**

3.9.1 Débat public. L'engagement des institutions

3.9.2 Le tiers-régulateur. L'éthicien et le comité d'éthique clinique local

3.9.3 La tentation de légiférer. Solution ou impasse ?

### **3.10 CRITIQUE SOCIALE : HYPOTHÈSE D'UN MÉCANISME SACRIFICIEL**

## **CONCLUSION**

## **BIBLIOGRAPHIE**

## **ANNEXES**

Grassin Marc. La médicalisation des délinquants et criminels sexuels en France: entre loi et recherche

Grassin Marc. La mort :l'identité en question. Colloque Etablissement français des greffes. Oct 1999

Grassin Marc. L'arrêt de vie en réanimation néonatale. Un discernement prudent, raisonné et raisonnable. Les cahiers de L'AP-HP. Périnatalité et pédiatrie. Lorsque l'éthique se vit au quotidien. 1998.

Pochard F. Grassin M. Hervé C. Syndrome E The lancet Vol.351.March 14 1998

Grassin M. Pochard F, Hervé C. End-of-life in Dutch paediatric Practice. The Lancet, Vol 350. n°9080 1997.

Pochard F, Grassin M, Hervé C. Medical Seercy or Disclosure in HIV transmission. A physician's ethical Conflict. Archives of internal medecine. 1998; 158:1716

Pochard F, Grassin M, Hervé C. Palliative options at the end of life. JAMA, April 1998-,vol 279 n°14

Grassin M, Pochard F, Ballouard C, Hervé C. Mort médicalement assistée et violence sacrificielle: Hypothèse anthropologique d'un mécanisme social. Philosopher. n°21, novembre 1998;

## INTRODUCTION

En trente ans, les progrès de la réanimation néonatale et de l'obstétrique ont profondément bouleversé les pratiques médicales. Les situations humaines et médicales se sont complexifiées. Si dans un monde simple, les questions de morales peuvent se résoudre simplement par la recherche d'une adéquation entre l'action et les principes, normes et valeurs communes d'une société, les réalités de la médecine moderne nous obligent à réfléchir autrement les situations et les réponses possibles en terme d'action. Le recul des limites de la mort et de la viabilité, le déplacement des frontières symboliques et sociales et les évolutions culturelles posent avec acuité la question du sens d'une pratique et de ces possibles justifications.

Le recours à des décisions de fin de vie programmée est communément admis par les équipes de réanimation néonatales, pédiatriques et adultes françaises et internationales. Les « arrêts thérapeutiques », termes impropres et inadaptés pour décrire la grande diversité des situations médicales et humaines, sont incontestablement une réalité de la pratique médicale en réanimation et sont reconnus comme faisant partie intégrante de la responsabilité des réanimateurs.

Si l'accord est général sur la nécessité des décisions de fin de vie en réanimation des différences à importantes demeurent sur les raisons possibles, les limites à ne pas franchir et l'acte lui-même. Ce travail porte sur le problème spécifique de la réanimation néonatale, même s'il trouvera des prolongements et des applications au niveau de la réanimation pédiatrique et adulte. Que faire lorsque les séquelles pour un nouveau-né réanimé dont le pronostic vital n'est plus directement engagé, sont « catastrophiques »

Peut-on recourir à ce que les certaines équipes appellent des « arrêts de vie », y compris lorsque le nouveau-né est redevenu « autonome » d'un point de vue cardio-respiratoire ? Est-il acceptable sur le plan éthique et social de donner la mort à l'enfant « autonome » ? Est-il acceptable sur le plan éthique et social de laisser vivre un enfant dont la qualité de vie présente et future (physique, relationnelle et sociale) lui est très péjorative ? Cet acte d'euthanasie, problématique au regard du droit et de la morale peut-il se justifier et si oui, comment ? Déclarer éthique les arrêts de vie en réanimation néonatale ne conduit-il pas à une justification de l'euthanasie active en tant que telle, pouvant être étendue dès lors à d'autres situations indépendamment d'un contexte de réanimation (chez l'adulte, en chirurgie pédiatrique) ? N'est-ce pas ouvrir la voie à une dérive d'eugénisme et d'expulsion sociale de certains membres de notre communauté sociale et humaine ?

Notre thèse vise à interroger les possibilités d'une justification des arrêts de réanimation et des « arrêts de vie » dans le cadre de la réanimation néonatale. Elle repose sur l'idée qu'une mort programmée peut, sous certaines conditions, non seulement être justifiée, mais aussi être déclarée éthique dans l'intérêt du patient, au nom de la responsabilité médicale. Cette justification morale suppose la reconnaissance et le maintien du caractère transgressif de ces pratiques. La manière dont l'ambiguïté morale (la reconnaissance de la transgression) sera maintenue et vécue au cœur même de ces pratiques conditionnera la légitimation éthique de l'acte. En ce sens, le recours aux arrêts de vie ne peut pas être justifié stricto sensu, ni admis comme une pratique tout simplement normale, mais seulement dans le cadre d'une responsabilité qui veut et assume la complexité de la situation d'un point de vue humain, social, moral et médical, y compris dans l'ambivalence et le paradoxe de la transgression. A ce titre, elle interdit toute généralisation et standardisation qui Occulteraient ou supprimeraient la nécessité à la fois éthique et symbolique de faire exister cette question comme question. C'est dans le maintien du questionnement que le respect du nouveau-né prendra corps au sein d'une pratique volontaire de mort.

Nous développerons à travers l'idée d'une éthique du discernement prudent, raisonné et raisonnable la nécessité de penser et d'articuler la transgression, le sens et l'identité des acteurs impliqués dans la situation. Au cœur d'une confrontation avec les différentes positions, la problématisation de la question nous conduira à l'inconfort de réponses dialectiques et paradoxales qui convoquent à la vigilance, l'exigence et la responsabilité. Il s'agira de montrer en quoi la question des modalités d'élaboration de la décision et de sa mise en œuvre conditionnera la possibilité d'une justification et d'une conquête de légitimité éthique dans la mesure où chacun des acteurs requis par la situation

portera le souci d'une construction de soi et de l'autre. En ce sens, elle permettra, dans le cadre d'une responsabilité élargie à l'ensemble des acteurs impliqués par la situation, de penser le fait de «décider de la mort», non pas comme un fait brut que nous pourrions juger indépendamment du contexte, mais comme le fruit d'une «interprétation» clinique et humaine d'une histoire présente et future d'un enfant. Nous défendrons ainsi l'idée d'une éthique clinique narrative. Nous montrerons en quoi la légitimité éthique d'un acte est conquise dans un processus de justification qui articule la question du sens, de l'histoire (le contexte) et de la norme, cherchant à éviter les pièges des réductionnismes de toutes sortes, qu'ils soient moraux, philosophiques ou médicaux. Il s'agira en quelque sorte de répondre à la question suivante : comment concilier au cœur d'une situation souffrante, extrême et violente où interfèrent des arguments de nature très diverse (techniques, médicaux,, sociaux, humains, psychologiques, juridiques et spirituelles) la question du sens, de l'être et de la moralité ? Tout agir dit quelque chose de notre vision de l'homme et de la société. Si les arrêts de vie concernent d'abord des histoires singulières, ils ne sont pas sans répercussion culturelle

Discours, action et éthique sont ici étroitement liés. L'action seule ne suffit pas. La légitimité éthique d'un acte tient aussi au discours qui le sous-tend et qui lui donne sens. Action et discours interfèrent l'un et l'autre, l'un sur l'autre, permettant la recherche d'un sens acceptable et accepté ouvrant à l'humanisation. Dire et agir ne sont pas deux moments séparés, mais deux aspects complémentaires de l'homme agissant qui cherche à rendre compte. Etre responsable de ses actes, c'est-à-dire accepter de se reconnaître responsable de l'autre, est aussi affaire de mots. Il est des manières de justifier, et donc de décider, qui trahissent le respect dû à cet autre, éminemment fragile et fragilisé par notre désir, notre regard, notre technique, notre savoir, nos idéologies, nos convictions, nos pratiques sociales. Ce que nous sommes en dépend. A travers, l'action et le discours nous construisons notre identité personnelle et collective.

Afin d'éviter tout malentendu, nous nous devons de préciser dès maintenant ce que nous entendons par légitimité éthique. Nous distinguerons la légitimation et la justification.

La justification est le procès discursif qui tente de rendre compte de son action au regard des contraintes du réel et révèle les arguments qui ont été retenus et privilégiés dans l'élaboration des décisions. Ces arguments peuvent être d'ordre moral (respect des valeurs ou des normes), pratique (les conditions cliniques), social (les conditions d'existence rendue possible par la société), juridique (respect des lois). Rendre compte des raisons des décisions signifie permettre à d'autres de comprendre le pourquoi d'une action. La justification permet de répondre à la question « pourquoi faisons-nous cela ? ». Justifier n'est pourtant, à nos yeux, qu'une étape préliminaire dans la conquête d'un jugement de l'action sur le plan de l'éthique. Comme le souligne Paul Ricoeur, la responsabilité signifie «être comptable de mes actions devant un autre, parce que quelqu'un compte sur moi ».Le terme de responsabilité réunit deux significations

Compter sur et Etre comptable de. Le moment de la justification est l'expression même de la responsabilité assumée, mais n'est pas encore celle de la responsabilité éthique.

Comprendre le pourquoi des arrêts de réanimation et des arrêts de vie réclame de comprendre ,l'enchaînement des événements qui conduisent à poser l'éventualité d'y avoir recours. Le fait de faire droit à l'enfant en situation de détresse vitale en contexte d'incertitude, le fait du succès indéniable de cette prise en charge pour la majorité de ces enfants, le fait que certaines situations cliniques sont très préjudiciables à l'enfant dans un contexte social donné, autant d'éléments qui permettent de comprendre le pourquoi du recours à une décision de fin de vie et en quoi nous pouvons lui accorder une pertinence au regard du contexte et des contraintes du réel. Mais reconnaître une pertinence, une logique ou une cohérence à un acte ne suffit pas pour le déclarer éthique. Si nous savons pourquoi nous décidons, encore faut-il répondre à la question suivante : les raisons évoquées suffisent-elles à fonder notre pouvoir faire ? Nous autorisent-elles pour autant le passage à l'acte ? Il s'agit dès lors de poser la question de savoir si l'acte que nous sommes capables de justifier (rendre compte) honore et confirme l'autre comme une personne. La légitimité est donnée quand les raisons évoquées et les actions menées confirment l'autre dans son humanité et donc dans le respect. La légitimité éthique est acquise par la manière dont nous confirmons cet autre fragile comme personne (confirmation de sa dignité) tant dans le champs de la justification (par exemple la manière dont le nouveau-né est pensé) (voir 11.2) que dans le champs de l'action (la manière dont je le reconnais concrètement comme personne dans les modalités de décision et d'application de la décision). Cette distinction entre justification et légitimité éthique nous conduira à nous éloigner d'une vision strictement procédurale ou

consensuelle de l'éthique, très en vogue en médecine. Nous pourrions ainsi opérer une distinction majeure, à nos yeux, entre légitimité de principe des arrêts de réanimations et légitimité en situation concrète, marquée par ce rapport à l'autre qu'il s'agit de construire. Ainsi, nous pourrions défendre la position suivante ; la légitimité éthique d'un arrêt de réanimation ou d'un arrêt de vie tient, non exclusivement, part dans la manière de dire et la manière de faire, signe vivant que l'autre n'est pas seulement l'objet d'une décision, mais sujet de la décision. Il est des manière de dire et de faire qui interdisent de déclarer éthique un arrêt de vie. Par là, nous échapperons aux tentations positivistes, pragmatiques et sociales qui oublient qu'en là matière, le moindre détail compte dans la conquête d'une légitimité.

## CONCLUSION

L'éthique clinique narrative, qui cherche à articuler le sens d'un acte au regard d'une histoire clinique, impose de penser la légitimité comme un procès. Procès qui réclame l'affirmation du caractère transgressif des décisions de fin de vie, même si elles peuvent trouver des justifications. Les arrêts de réanimation et les arrêts de vie nous conduisent à assumer le paradoxe d'une transgression de ce que nous considérons comme un principe intransgressable. Cette position nous oblige à ne jamais déclarer de manière a priori éthique une décision de fin de vie, invitant à l'exigence dans l'élaboration des décisions et dans les modalités d'application des décisions prises, véritables traces concrètes que le nouveau-né est bel et bien une personne qui compte. La légitimité de principe à arrêter la vie de certains nouveau-nés en contexte de réanimation ouvre seulement un possible à une action. Elle ne dit rien du caractère éthique d'une décision en situation concrète.

Nous avons déplacé la question de la légitimité sur les modalités. Modalités qui telles que nous avons tentées de les formaliser ne doivent pas être comprises comme une procédure garantissant la légitimité, mais seulement comme condition de possibilité pour reconnaître l'identité souffrante de l'enfant, de sa famille et des équipes et permettre qu'au cœur du tragique puisse se construire encore un possible pour les familles. Les principes de contextualité, de circularité et de non systématisme doivent permettre d'envisager la décision comme un discernement prudent, raisonné et raisonnable et non comme le résultat d'une application d'une procédure normative standardisée. Comme toute pratique sociale, la réanimation cherche ses régulations, ses normes et ses repères. Mais, ni le droit, ni la standardisation, ni les procédures ne seront suffisantes à elles seules pour conférer une légitimité. La légitimité est ici éminemment dépendante de ce que sont les acteurs eux-mêmes. En ce sens, l'éthique clinique engage plus que le devenir d'un enfant, plus que la norme, elle engage l'identité même de tous ceux qui participent à la prise en charge de l'enfant et de sa famille. Vouloir encore s'interroger, ne pas céder à l'habitude, faire exister le nouveau-né comme une personne jusqu'au bout, y compris dans l'acte de mort, s'ouvrir à l'importance de chaque détail réclament plus qu'une procédure, une véritable culture de soins. Culture qu'il s'agit de construire pas à pas avec pour fondement la reconnaissance de l'autre dans sa singularité princeps comme le lieu d'émergence de sa propre identité. Au cœur de l'histoire complexe de la prise en charge d'un nouveau-né en réanimation, comment avons-nous tenté d'honorer l'histoire humaine de tous les acteurs ? Peut-être, est-ce là la unique question à porter au cœur des décisions d'arrêts de réanimation et d'arrêts de vie ? Unique question qui permettra de répondre à la question de la légitimité éthique et à travers elle à la question du « Qui suis-je ? ». L'être et l'action se rejoignent ici, comme deux moments indissociables de la constitution de soi. La responsabilité médicale à l'égard de l'enfant, de la famille, des soignants et du corps social est aussi une responsabilité à l'égard de soi-même. Ni la loi, ni les recommandations, ni les codifications ou avis ne sauraient se substituer la conscience de ceux qui auront été les acteurs de cette responsabilité. Accepter que les arrêts de réanimation ne soient pas d'abord l'enjeu d'une régulation, c'est reconnaître que nous sommes là sur une frontière et que nous saurions penser les décisions de fin de vie comme une pratique sociale comme une autre. Toute la difficulté réside là. Assumer la transgression au nom de la responsabilité sans revendiquer la transgression en tant que telle. C'est dans ce refus de la revendiquer que la responsabilité conduira à une éthique exigeante dans le recours aux arrêts de réanimation.

Mais cette position ne conduit-elle pas à un relativisme dans les décisions prises trop dépendantes de facteurs individuels ? N'est-ce pas conduire à des dérapages sociaux possibles, voire à un eugénisme latent ? Peut-être, mais c'est aussi renvoyer le corps médical à assumer sa responsabilité mais également son identité. Pourquoi le corps médical serait-il supposé plus enclin à « l'expulsion » que le corps social ? Il s'agit, me semble-t-il, ici d'accepter de faire un pari. Le pari que rendre la responsabilité à ceux qui ont à faire des choix conduit à une responsabilisation plus forte. Les dix années de débat sur ces questions là et les évolutions significatives des pratiques montrent la rigueur avec laquelle les néonatalogistes réfléchissent leur propre pratique. La question est aujourd'hui de savoir si les institutions sont prêtes à défendre cette position devant un corps social « soupçonneux » et enclin à la réglementation. Il y a plus qu'un enjeu, il y a aussi une vision politique de la médecine qui a à défendre une vision de l'homme et une certaine idée de la responsabilité. La problématique des arrêts de réanimation peut, en tout état de cause, être aisément régulée. Il suffit de le décider. Interdire, autoriser, réglementer, codifier, recueillir un consentement éclairé des parents. Autant de

solutions qui peuvent certes pacifier le corps social, rassurer les praticiens dans leurs pratiques, les protéger de sanctions, mais jamais elles ne pourront honorer la singularité des situations.

La maladie conduit les soignants, les patients et leur proches à vivre, partager et assumer ensemble la réalité parfois violente des vies qui s'achèvent. Lieu de vie et de mort, un service de réanimation est une aventure humaine qu'il s'agit de construire et d'honorer. Des vies se croisent et s'entremêlent dans l'histoire d'une prise en charge autour du visage aimé et fragile d'un enfant. Chacun par sa présence, ses paroles et ses actions participe à construire un présent et un devenir dans une histoire commune. Le souci de soi et de l'autre ne sont pas quelque chose que l'on décrète. Aucune règle ou procédure ne permettront en tant que telles qu'ils s'établissent d'emblée comme une évidence. L'humanisation des pratiques et le respect de ceux qui souffrent supposent une véritable culture de service, véritable terreau sur lequel les procédures prennent sens. Cette culture est avant tout l'expression de l'humanité des hommes et des femmes qui font par ce qu'ils sont et ce qu'ils donnent l'histoire commune, et l'identité du service.

Il y a entre le malade, les proches et les soignants quelque chose d'indicible et d'incommunicable, véritable signe de la place accordée à l'autre. Incommunicable renforcé par la spécificité de la réanimation néonatale et les formes de communication de l'enfant. Cet autre qui parce que nous en avons la charge, invite à se construire avec lui et par lui. Dans la confrontation à la mort, l'enjeu ultime d'un service est de permettre que le malade et tous ceux qui l'entourent puissent exister comme personne. Cette tâche et cette responsabilité exigent de tous un questionnement permanent, une attention vigilante au moindre détail qui fait l'unicité des situations.

Ce temps de l'humain n'est pas secondaire et comme tel il doit pouvoir être pensé, organisé. L'humanité d'un service ne relève pas d'une simple décision. Elle se construit pas à pas dans une écoute et une parole partagée par tous et avec tous. Les évolutions des uns et des autres, les difficultés et les manières dont nous leur faisons droit nourrissent l'état d'esprit d'un service. Cet état d'esprit suppose une volonté affirmée qui prend corps et sens dans l'organisation même du fonctionnement et dans une gestion symbolique. Un temps spécifique de dialogue, des réunions d'évaluation des situations, la constitution d'un projet de service, la formation de tous contribuent à faire exister chacun et expriment le respect de tous et plus particulièrement du plus vulnérable d'entre eux, l'enfant.

Face au tragique de cet événement de la fin de vie et de la mort d'un enfant, il est primordial de reconnaître le statut des parents et de préserver leur place. Afin que leur amour puisse se vivre et se dire au quotidien, comme ils le souhaitent, dans ce qui est et restera toujours leur histoire, les équipes doivent savoir se dégager des contraintes, liées à leur pratique et accepter l'inattendu. L'histoire commune qui s'est nouée dans le service autour de l'enfant et avec lui conditionne pour une part que le temps du mourir soit le temps d'un amour qui se dise. La confiance, l'accompagnement, le dialogue respectueux permettent que chacun puisse--se-construire au cœur de l'épreuve. Rien, ni personne ne peut à priori déterminer ce qui est le mieux pour eux et pour l'enfant. Les positions formelles ou idéologiques trahissent à la fois la réalité et les enjeux. L'infinie variété des désirs, des histoires, des convictions nous interdisent de penser la manière d'agir sans intégrer la manière dont la réalité se vit. Nous avons à garder comme unique visée de permettre un vivre avec, une ouverture à une vie encore possible.