

Questionnements éthiques posés par les conduites individualisées en réanimation néonatale

Introduction

Les progrès des techniques médicales ces dernières années ont permis de repousser la viabilité des enfants nés prématurément. En effet, il est désormais possible de réanimer des nouveau-nés qui autrefois seraient décédés dans des conditions similaires. Cependant, *« les problèmes médicaux et les questions éthiques posés par la réanimation néonatale, et en particulier par la prise en charge de l'extrême prématurité, sont complexes et largement débattus »*.¹ Faut-il réanimer à tout prix un enfant qui aura des séquelles lourdes pour le reste de sa vie ? Qu'entend-on par « des séquelles lourdes » ? Ou en revanche, doit-on laisser mourir un enfant au motif qu'il sera handicapé ? Ainsi, il convient de rappeler que *« l'extrême prématurité, qui est marquée par une grande incertitude pronostique, qu'il y ait ou non des lésions cérébrales visibles, et qui incite à la plus grande prudence avant de décider d'entreprendre ou de poursuivre des soins intensifs »*.²

Selon certains praticiens, le service de réanimation néonatale est *« un lieu où la mort 'décidée' est un phénomène fortement répandu puisque un décès sur deux fait suite à une décision d'arrêt de réanimation »*.³ D'où la question que nous nous posons : l'arrêt des soins sur un nouveau-né est-il en réalité une forme d'euthanasie ? Sur le plan éthique, une euthanasie des grands prématurés, est-elle acceptable, tout en sachant que les nouveau-nés qui survivent après avoir été réanimés, sont très souvent atteints de lésions cérébrales sévères responsables de séquelles neurologiques⁴ qui vont nécessiter des soins particulièrement lourds pour le restant de leur vie.

Ainsi, nous nous trouvons dans un *« contexte de divergences éthiques insolubles où sont convoquées des jugements qui sont non seulement*

¹ Cité dans JARREAU Pierre-Henri, "Néonatalogie et réanimation" in *Laennec*, 2009, N°4, tome 57, p.8, disponible en ligne sur http://www.cairn.info/zen.php?ID_ARTICLE=LAE_094_0008, consulté le 03/06/2015 à 11h20

² *Ibidem*

³ GUBET LAFAYE Caroline, « L'institutionnalisation des désaccords éthiques: le cas de la réanimation néonatale » in *Revue Métaphysique et de morale*, 2010/3, N°67, p.293, disponible en ligne sur <http://www.cairn.info/revue-de-metaphysique-et-de-morale-2010-3-page-293.htm>, consulté le 10/06/2015 à 09h19

⁴ *Ibid*, p.294

médicaux mais aussi moraux, éthiques et juridiques». ⁵ Il est donc impossible d'affirmer avec certitude qu'une conduite est meilleure qu'une autre, tellement les situations et les jugements, influencés par nos valeurs, sont différents.

Dans cette analyse, nous souhaitons relever quelques grandes questions éthiques que soulèvent les conduites de réanimation individualisées. En effet, avec l'avancée de la médecine et des imageries médicales, l'ASPH craint une tentation à « éliminer » le handicap. Cette thématique est sous-jacente à une autre, qui a une aussi importance capitale pour l'ASPH, à savoir la perception du handicap par la société, ainsi que la volonté de cette société à accepter et à intégrer en son sein la différence.

Types de conduites

Les conduites de réanimation néonatale se divisent en deux grands types : d'une part, les conduites systématiques généralisées et d'autre part, les conduites individualisées. Dans la suite de notre analyse nous évoquerons également le protocole de Groningen.

Pour définir si une intervention est opportune, les médecins prennent généralement en compte deux grands critères : le poids du bébé et l'âge gestationnel. L'Organisation Mondiale de la Santé définit comme viable, un fœtus qui a atteint l'âge gestationnel (AG) de 22 SA⁶ et 500 gr. Ces critères restent tout de même subjectifs. En effet, l'âge gestationnel est seulement approximatif (il est défini par rapport aux dernières menstruations de la femme, et donc ne peut pas indiquer avec certitude que l'enfant a réellement 22 SA d'aménorrhée.

Les conduites systématiques généralisées se composent de deux types d'interventions. La première consiste en une abstention de soins intensifs en dessous d'un seuil d'âge gestationnel. En d'autres termes, les médecins fixent un seuil (généralement 24-25 SA d'aménorrhée) en-dessous duquel ils n'interviendront pas ; l'enfant ne sera pas réanimé. Seuls des soins de confort, qui ont pour objectif d'éviter des souffrances pour le fœtus, seront prescrits. ⁷ C'est par exemple le procédé qui est en vigueur aux Pays-Bas.

⁵ Ibidem

⁶ SA – semaine d'aménorrhée - C'est une unité de mesure du temps utilisée en Obstétrique pour calculer l'âge de la grossesse. - http://www.aly-abbara.com/livre_gyn_obs/termes/amenorrhée.html, consulté le 10/07/2015 à 09h26

⁷ MORIETTE G., RAMEIX S., AZIRA E., FOURNIE A., ANDRINI P., CAEYMAEX L., DAGEVILLE C., GOLD F., KUHN P., STORME L., SIMEONI L., Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Seconde partie : enjeux éthiques, principes de prise en charge et recommandations, p.529, disponible en ligne <http://www.sfmp.net/download/ARCPED2457.pdf>, consulté le 12/06/2015 à 09h02

Le deuxième type de conduite est la mise en route systématique des soins intensifs. Ce mode opératoire est le contraire du premier. En d'autres termes, on va entreprendre des soins intensifs sans limite d'âge gestationnel. Cette attitude vise à « éviter le décès d'enfants qui pourraient survivre, ainsi que les risques liés à une erreur de détermination de l'AG ». ⁸ Cependant, ce procédé ne tient pas compte du risque élevé de séquelles graves permanentes. C'est la conduite adoptée aux Etats-Unis.

De leur côté, les conduites individualisées sont de trois types. La première consiste sur un a priori de mise en route des soins intensifs, mais seulement avec le consentement des parents. Un âge gestationnel limite est fixé, âge au-delà duquel des soins intensifs sont entrepris. Cependant, cela peut se faire uniquement si les parents donnent leur accord. C'est par exemple le cas en Allemagne. En France, cette attitude de mise en place des soins intensifs, est justifiée par l'incertitude du pronostic à la naissance. ⁹

Le deuxième type de conduite individualisée se base sur l'âge gestationnel. Comme dans le mode opératoire précédent, l'âge gestationnel est prépondérant dans la prise de décision. Néanmoins, la volonté des parents est prise en compte, et les soins intensifs ne seront pas mis en route systématiquement. De plus, d'autres critères, comme par exemple le poids de l'enfant, vont être pris en compte. Ainsi, cette conduite « se traduit par la progressivité de la prise en charge selon l'AG ». ¹⁰ Par conséquent, au plus l'âge gestationnel et le poids de l'enfant seront élevés, au plus on assistera à une mise en place des soins intensifs.

Enfin, le troisième type de conduites individualisées est fondé sur des facteurs multiples. Pour ce type de conduites, de nombreux critères sont pris en compte : l'âge gestationnel, le poids fœtal, l'existence ou pas d'un retard de croissance intra-utérin, l'évaluation du bien-être fœtal, la cause de la prématurité, la vitalité de l'enfant, mais également des facteurs sociaux, familiaux etc. ¹¹

Il convient également d'aborder les conduites adoptées dans la zone grise, c'est-à-dire lorsqu'il s'agit des naissances entre 24 et 25 semaines d'aménorrhée, voire parfois entre 22 et 25 semaines. Dans de telles situations, le choix principal se situe entre la décision d'entreprendre des soins intensifs ou au contraire d'apporter des soins palliatifs afin d'accompagner l'enfant vers un décès sans souffrance. ¹²

⁸ Ibidem

⁹ Ibidem

¹⁰ Ibid. p. 530

¹¹ Ibidem

¹² Ibid. p.528

Il n'y a pas de conduite qui serait à priori meilleure qu'une autre, chacune présente des aspects humainement « défendables », même éthiques. Les conduites généralisées par exemple, ont le mérite « *de garantir l'égalité des citoyens en ce qui concerne leur prise en charge médicale, respectant le 'principe' de justice, au sens de non-discrimination dans l'accès aux soins* ». ¹³ En d'autres termes, tous les enfants d'un même âge sont traités de la même manière. De plus, en respectant la même règle, universelle et publique, permet également d'échapper à des décisions arbitraires, influencées par croyances et valeurs personnelles, et lourdes de conséquences pour les enfants et leurs familles. ¹⁴ En revanche, les conduites généralisées ne laisse aucune chance aux enfants qui pourraient survivre si des soins sont mis en place.

Les conduites individualisées, appliquées également en Belgique, ont l'avantage de prendre en compte chaque situation particulière. De cette manière, l'on peut éviter l'acharnement thérapeutique inutile, mais également permettre à poursuivre les traitements. Paradoxalement, ce grand avantage de ces conduites, c'est aussi son plus grand inconvénient. En effet, l'adaptation de la prise en charge médicale à chaque cas individuel, présente un risque potentiel de porter atteinte au principe de l'égalité à l'accès des soins. ¹⁵ De plus, la prise de décision peut être influencée par des considérations personnelles et subjectives.

Enjeux éthiques des conduites individualisées : le cas de la Belgique

Dans cette analyse, nous allons aborder seulement les enjeux éthiques des conduites individualisées. Les conduites généralisées posent elles aussi des questions éthiques, mais ce sont les conduites individualisées qui prévalent en Belgique.

La situation en Belgique est assez complexe. En effet, rien n'interdit la réanimation ou les soins intensifs sur un enfant de 22 ou de 23 semaines. De plus, les pratiques sont divergentes et effectives selon les centres

¹³ Ibid. p.530

¹⁴ Ibidem

¹⁵ Ibid.p.531

hospitaliers.¹⁶ En d'autres termes, la mise en place des soins intensifs et / ou de réanimation, va dépendre de la pratique de l'hôpital. Cependant, selon le professeur Bart Van Overmeire, directeur des soins intensifs de néonatalogie à l'hôpital universitaire Erasme, ce n'est généralement pas le cas, que l'hôpital s'abstient des soins intensifs, car les risques de décéder ou de vivre avec des handicaps et séquelles lourds, pour le restant de la vie, sont importants.¹⁷

Ainsi, en Belgique, une réanimation et/ou des soins intensifs sont généralement entrepris à partir de la 24 ou 25^{me} semaine. Avec les conduites individualisées, le mode opératoire est donc adapté à chaque situation, afin d'éviter « les effets sacrificiels symétriques »¹⁸ des conduites généralisées. En d'autres termes, l'objectif est donc d'éviter les souffrances et les traitements très lourds pour certains enfants qui ont peu de chance de survie, et en même temps, d'essayer d'en sauver d'autres pour lesquels les chances de survie sont meilleures et plus nombreuses.

En revanche, le cas par cas des conduites individualisées, présente deux grands inconvénients. Premièrement, se pose la question de la discrimination aux accès de soins. En effet, certaines personnes, souvent les plus défavorisées, auront des difficultés à se procurer les soins nécessaires pour différentes raisons, comme par exemple le manque des moyens financiers (surtout si le séjour à l'hôpital se prolonge) ou pour des raisons culturelles.

Deuxièmement, lors des conduites individualisées, il y a une grande part de subjectivité dans l'évaluation de la situation. En effet, le fait d'entreprendre ou pas, des soins intensifs ou une réanimation, dépendra notamment de la sensibilité du centre hospitalier et/ou des équipes médicales. Ainsi, des discriminations plus au moins explicites ou implicites, peuvent entrer en compte lors de la prise de décision. Par exemple, la prise en charge sera sans doute très différente s'il s'agit d'une jeune femme de 18 ans, sans emploi, sans compagnon, et d'une femme mariée, dans la trentaine, avec un travail stable. Le professeur Van Overmeire explique : « *On va aussi réfléchir différemment si l'on est face à une maman plus âgée après plusieurs fausses*

16 SENAT, Question écrite N°5-8019 de Cécile Thibaut à la vice-première ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales, le 5 février 2013, disponible en ligne sur

<http://www.senate.be/www/?Mlval=/Vragen/SVPrint&LEG=5&NR=8019&LANG=fr>, consulté le 03/06/2015 à 10h48

17 Article dans le journal "Le Soir", disponible en ligne sur, <http://www.lesoir.be/875997/article/selection-abonnes/2015-05-12/bart-van-overmeire-medecin-est-l-avocat-l-enfant>, consulté le 15/06/2015 à 09h08

18 MORIETTE G., RAMEIX S., AZIRA E., FOURNIE A., ANDRINI P., CAEYMAEX L., DAGEVILLE C., GOLD F., KUHN P., STORME L., SIMEONI L, op.cit., p.531

couches ou si le couple peut envisager une nouvelle grossesse». ¹⁹ La subjectivité a donc un poids très important, lors de la prise de décision.

Afin de guider les professionnels lors de la décision, le Professeur Verhaegen, directeur du département de Pédiatrie du centre médical universitaire de Groningen aux Pays-Bas, énonce dans un texte de 2004, les critères devant permettre aux médecins de mettre délibérément fin à la vie de nouveau-nés, atteints d'affections graves²⁰. Ainsi, ce protocole est un outil précieux pour l'équipe médicale et peut les guider dans la prise de décision. La principale critique énoncée à l'encontre de ce protocole est le fait qu'il se base sur une évaluation de la vie future de l'enfant, mais qui reste bien entendu incertaine. Ainsi, selon l'Institut Européen de Bioéthique, « *émettre un pronostic sur la 'qualité de vie future' du nouveau-né suppose se poser un jugement sur la dignité de la vie qui l'attend* »²¹. Ce guide de conduite n'est pas un texte avec une valeur juridique en Belgique, mais certains professionnels s'en inspirent.

Dans ce sens, cette évaluation de la future vie du nouveau-né se traduit indirectement par un jugement que l'on porte sur les personnes handicapées sur la légitimité du « droit » au handicap. Les personnes handicapées ont autant le droit à une vie digne que les autres, et celle-ci n'est pas moins précieuse. D'autant plus, que « *l'évaluation de la qualité de vie des personnes extérieures est bien souvent inférieure à celle que font les personnes en situation de handicap elles-mêmes* »²².

Un autre point qui pose problème lors de la prise de décision est le poids du souhait des parents. Dans quelle mesure l'équipe médicale doit respecter le choix des parents pour entreprendre ou non des soins intensifs ? Ici aussi, la part de la subjectivité est très importante, et les avis sont partagés, surtout lorsqu'on se situe dans la zone grise.

Dans le débat autour des conduites individualisées, la question de la place des parents lors de la prise de décision est primordiale. Qui prend la décision finale, à savoir si un enfant sera ou non réanimé ? Les parents peuvent-ils refuser un traitement alors que les médecins estiment que l'enfant a des chances de survie ? C'est par exemple le cas du petit Adrien, né à 29

¹⁹ Article dans le journal "Le Soir", disponible en ligne sur, <http://www.lesoir.be/875997/article/selection-abonnes/2015-05-12/bart-van-overmeire-medecin-est-l-avocat-l-enfant>, consulté le 15/06/2015 à 09h08

²⁰ INSTITUT EUROPEEN DE BIOETHIQUE, L'euthanasie des nouveau-nés et le protocole de Groningen, disponible en ligne sur <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/groningen.pdf>, p.1, consulté le 19/10/2015 à 13h46

²¹ Ibid. p.5

²² Ibidem

semaines, dont les parents refusaient tout traitement craignant des séquelles lourdes et un handicap grave. Ils ont signé une décharge mais le parquet les poursuit pour assassinat, tout comme les médecins pour non-assistance à personne en danger. Finalement, ils n'iront pas aux assises. Cependant, ce cas a pointé du doigt la difficile collaboration entre les médecins et les parents. Dans un domaine si sensible, il n'est pas toujours évident de travailler ensemble et de prendre une décision, qui semble être la meilleure alternative. Car même lorsque nous parlons de « meilleur », le ressenti reste très subjectif. Meilleure solution pour qui ? Et c'est quoi le « meilleur » ? Pour les parents, pour les médecins, pour l'enfant ? Dans un domaine si délicat, c'est la subjectivité qui règne et le ressenti des personnes n'est pas toujours explicable, et ne sera certainement pas le même pour une ou l'autre personne.

Dès lors, il est primordial de donner toutes les informations nécessaires et répondre à toutes les interrogations des familles, et bien entendu de les associer à la décision. Car encore trop souvent, les familles ont l'impression que l'équipe médicale décide à leur place surtout lorsque la décision doit être prise dans l'urgence. En effet, parfois une décision rapide doit être prise et les parents se retrouvent dans une situation extrêmement difficile, sans pouvoir prendre le temps de réfléchir et de prendre du recul. Leur accompagnement par l'équipe médicale est donc essentiel dans de telles situations.

Par ailleurs, selon les centres hospitaliers, une attitude plutôt active ou passive sera privilégiée. Ainsi, pour un même cas nous pouvons assister à des modes opératoires très différents. Par conséquent, les prises en charge individualisées peuvent donner lieu à des désaccords, voire à des conflits, entre parents et équipes soignantes ou médecins et mettre en cause leur partenariat.²³ Les tensions seront d'autant plus grandes que l'enfant se trouve près de la limite de la zone grise en terme d'âge gestationnel.

Par ailleurs, lorsque l'enfant approche la tranche de 24 à 25 semaines d'âge gestationnel, l'incertitude autour de son meilleur intérêt est à son comble, ce qui demande une unanimité dans le choix de la prise en charge entre l'équipe médicale et les parents.

Une autre question essentielle est celle du suivi des couples après leur choix. Car dans les deux cas, les familles se retrouvent dans des situations difficiles qui nécessiteront sans doute, un suivi psychologique ou autre à long terme. Les parents peuvent être encouragés à participer aux groupes de parole et

²³ MORIETTE G., RAMEIX S., AZIRA E., FOURNIE A., ANDRINI P., CAEYMAEX L., DAGEVILLE C., GOLD F., KUHN P., STORME L., SIMEONI L, op.cit., p.531

soutien, à des rencontres avec d'autres parents dans leur cas et aux activités avec des associations actives dans le domaine.

Finalement, il serait sans doute judicieux pour la Belgique de légiférer dans ce domaine afin d'uniformiser les conduites et d'éviter ainsi les discriminations, tout en prenant en compte toute la complexité de la question.

Conclusion

Il n'est jamais évident de se positionner, lorsque l'on évoque un sujet aussi délicat que la réanimation des nouveau-nés. Par ailleurs le faut-il ? Pour nous il est surtout important de se positionner sur le droit de décision, le droit à ce que la médecine soit au service de l'être humain en alliant technologie(s) médicale (s) et humanité.

Les sensibilités de chacun varient, et chacun d'entre nous à son avis, sa vérité. Il ne faut surtout pas stigmatiser les familles, mais au contraire les aider et les soutenir dans leur décision, peu importe laquelle. Car pour eux, ce sera la « meilleure solution ».

Pour l'Association socialiste de la personne handicapée, les parents ont le droit de décider si oui ou non, ils souhaitent entamer des soins de réanimation et/ou des soins intensifs. Nous estimons que les parents doivent être informés correctement, sans tabous, mais également sans une diabolisation du handicap. Les parents doivent être informés au maximum aux aides possibles dans le domaine du handicap, ce que leur enfant pourra (ou ne pourra pas) faire, la prise en charge qu'ils devront assumer eux-mêmes. De cette manière ils pourront prendre une décision éclairée et réfléchie en connaissance de cause. Les parents doivent pouvoir poser toutes leurs questions et exprimer leurs craintes. Nous savons que le moment de cette décision ne sera jamais facile. Il n'y a pas d'« heureuse » décision dans ces moments-là.

L'ASPH prône également une meilleure prise en charge et un suivi adapté tant pour les parents qui vont décider de ne pas entreprendre des soins, que pour ceux qui le feront. Pour les enfants qui ne seront pas réanimés, il est question de la mise en place des soins palliatifs ou de confort. Pour les parents, il s'agit de les accompagner dans le processus de deuil.

Pour les autres, une prise en charge rapide et appropriée aura une influence sur le développement des séquelles, et par conséquent sur la qualité de vie tant pour l'enfant, que pour sa famille.

Nous nous interrogeons également sur les modalités de la décision pour la prise en charge, quelle qu'elle soit. Qui décide ? Qui a le dernier mot ? Il y a-

t-il un délai de réflexion pour les parents ? Sont-ils suffisamment et clairement informés ? Ainsi, nous estimons qu'une vraie collaboration entre l'équipe médicale et les parents est nécessaire. Par ailleurs, ceux derniers doivent être correctement informés tant sur les conséquences d'une réanimation et des séquelles possibles, que sur les solutions existantes de la prise en charge du handicap par la suite. Aucune perspective ne devrait être cachée aux parents.

Derrière la problématique de la réanimation, ou l'arrêt des soins, pour les nouveau-nés, se cache la perception du handicap dans la société et le regard que l'on porte sur les personnes handicapées. Ainsi, rappelons, qu'une meilleure prise en charge du handicap, dans tous les aspects de la vie, tant pour la personne handicapée, que pour sa famille, est le cheval de bataille de l'ASPH.

Date: 19/10/2015
Chargée de l'analyse: Dima Toncheva
Responsable de l'analyse: Gisèle Marlière

Bibliographie

- INSTITUT EUROPEEN DE BIOETHIQUE, L'euthanasie des nouveau-nés et le protocole de Groningen, disponible en ligne sur <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/groningen.pdf> , p.1, consulté le 19/10/2015 à 13h46
- GUIBET LAFAYE Caroline, « L'institutionnalisation des désaccords éthiques: le cas de la réanimation néonatale » in *Revue Métaphysique et de morale* , 2010/3 , N°67, p.293, disponible en ligne sur <http://www.cairn.info/revue-de-metaphysique-et-de-morale-2010-3-page-293.htm> , consulté le 10/06/2015 à 09h19
- JARREAU Pierre-Henri, "Néonatalogie et réanimation" in *Laennec*, 2009, N°4, tome 57, p.8, disponible en ligne sur http://www.cairn.info/zen.php?ID_ARTICLE=LAE_094_0008 , consulté le 03/06/2015 à 11h20
- MORIETTE G., RAMEIX S., AZIRA E., FOURNIE A., ANDRINI P., CAEYMAEX L., DAGEVILLE C., GOLD F., KUHN P., STORME L., SIMEONI L., Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Seconde partie : enjeux éthiques, principes de prise en charge et recommandations, p.529, disponible en ligne <http://www.sfmp.net/download/ARCPED2457.pdf> , consulté le 12/06/2015 à 09h02
- SENAT, Question écrite N°5-8019 de Cécile Thibaut à la vice-première ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturels fédérales, le 5 février 2013, disponible en ligne sur <http://www.senate.be/www/?Mlval=/Vragen/SVPrint&LEG=5&NR=8019&LANG=fr> , consulté le 03/06/2015 à 10h48
- http://www.aly-abbara.com/livre_gyn_obs/termes/amenorrhée.html, consulté le 10/07/2015 à 09h26
- Article dans le journal "Le Soir", disponible en ligne sur, <http://www.lesoir.be/875997/article/selection-abonnes/2015-05-12/bart-van-overmeire-medecin-est-l-avocat-l-enfant> , consulté le 15/06/2015 à 09h08