

Soins palliatifs pédiatriques : lorsqu'un nouveau-né se meurt...

Mots clefs :

éthique médicale ; soins palliatifs ; fin de vie ; néonatalogie ; pédiatrie ; nouveau-né ; loi du 22 avril 2005 ; alimentation hydratation artificielle ;

Abstract

La loi du 22 avril 2005 a profondément modifié la législation sur la fin de vie.

L'étude des travaux parlementaires, remarquables de part l'ampleur et la clarté des rapports, nous apporte une vision juridique et sociétale nouvelle. Il apparaissait dès lors que la confrontation entre matière juridique et aspect humain rendait d'autant plus pertinente les modifications sociétales profondes qu'inévitablement, la loi Léonetti allait apporter.

C'est une de ces modifications que nous nous sommes proposés d'aborder, s'agissant de la découverte de la pratique palliative dans les services de néonatalogie.

Trois interrogations se sont dès lors imposées à nous-même.

Premièrement, qu'est ce que les soins palliatifs pédiatriques ? Quelle en est l'originalité ?

Après une courte introduction historique de la néonatalogie, une synthèse des différentes situations à l'origine d'un questionnement éthique sur la fin de vie du nouveau-né permet de découvrir des difficultés propre à sa matière pour le néonatalogie soucieux d'améliorer autant que faire se peut le quotidien de ses jeunes patients. L'impossibilité d'établir avec clarté une limite *alpha* à la vie rendait jadis la profession prudente, et avait presque forcée l'instauration d'une pratique aujourd'hui rendue désuète avec la loi du 22 avril 2005 : la réanimation d'attente.

Aujourd'hui, même si palliatif et pédiatrie sont deux termes toujours délicat à associer, le corps professionnel semble s'être libéré d'un certain malaise grâce à l'interdiction de l'obstination déraisonnable, même si certaines questions demeurent en suspens : ainsi en est-il de l'alimentation hydratation artificielle...

Mais plus concrètement, comment se mettent en place les soins palliatifs pédiatriques ?

Cette seconde partie reprendra le récit poignant de Marie-France Goiset, travaillant en service de néonatalogie, paru dans le n°225 des Cahiers de la puéricultrice. Il se dégagera ainsi de la confrontation entre pratique et théorie une osmose louable, adaptant même sur de nombreux points un texte compatissant, mais froid, à un service humain, digne et passionné : le respect de la procédure collégiale, parallèle à la prise en compte de la souffrance morale des professionnels, l'information faite aux parents en même temps qu'un accompagnement psychologue, la mise en place de soins palliatifs pour le nouveau-né en même temps que des interrogations éthiques sur son ressenti, encore aujourd'hui incertain... Autant de sujets que la loi Léonetti aborde ou laisse volontairement de côté, faisant confiance à un personnel compétent et solidaire.

Toutefois, il arrive parfois que la mise en route des soins palliatifs pédiatriques soit mis en échec par un facteur ingérable : le temps.

Il est en effet des situations où le temps manque, où l'opportunité de la réflexion n'est pas possible: l'urgence médicale a ce travers. Une jurisprudence récente du tribunal administratif de Nîmes met en évidence ce dangereux constat. Une troisième partie se consacrera à l'étude de ce jugement.

Conférence du 20 novembre 2012

Cette conférence a pour but de répondre à plusieurs interrogations.

- 1° Qu'est ce que les soins palliatifs pédiatriques ? Quelle en est l'originalité ?
- 2° Concrètement, comment se mettent en place les soins palliatifs pédiatriques ?
- 3° Quel est le regard du juge vis à vis de ces soins palliatifs pédiatriques ?

La pédiatrie est une branche spécialisée de la médecine qui étudie le développement psychomoteur et physiologique normal de l'enfant, ainsi que toute la pathologie qui y a trait¹, de la naissance à la fin de la puberté: c'est la médecine des enfants. Si le juriste ne distingue qu'occasionnellement divers stade de développement de l'enfant, la pédiatrie s'est organisée autour de la croissance de l'individu. Ainsi, sous le terme générique de l'enfance, le pédiatre distinguera selon qu'il a affaire à un nouveau-né, à un nourrisson ou à un jeune enfant en période pré-pubère.

La néonatalogie est la partie de la pédiatrie qui s'occupe des nouveau-nés², notamment ceux ayant connus ou connaissant des difficultés lors de l'accouchement et postérieurement.

Depuis 1980, la néonatalogie a connu une évolution croissante en terme de progrès et de performance des moyens techniques, ce qui permet aujourd'hui de faire survivre 16 000 nouveaux-nés en détresse à la naissance chaque années, soit 2% des naissances annuelles françaises.

Ces bébés font l'objet de prises en charge lourdes dans la période néonatale. Cependant, le risque de voir ces prises en charge aboutir à une escalade thérapeutique qui n'aura pour seul trait qu'une obstination déraisonnable du corps médical est grand: d'où la raison de questionnements éthiques plus anciens.

En effet, la loi du 22 avril 2005, loi Léonetti, a à la fois rappeler que l'euthanasie était interdite, et à légaliser le principe de l'interdiction de l'obstination déraisonnable, c'est à dire ce qu'on appelle plus couramment l'acharnement thérapeutique.

Selon l'article 1er de la loi Léonetti, codifié à l'article L 1110-5 du CSP : *« Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.*

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. »

Or, un nouveau-né est un être d'une particulière vulnérabilité. Ce qui peut être considéré comme des gestes ou des situations courantes peuvent grandement l'incommoder. Ainsi par exemple, les actes médicaux simples, tels les osculations ou les palpements constituent de véritables épreuves lorsqu'on ne mesure que trente à quarante centimètres. De même, l'hypersensibilité à la lumière ou au bruit chez les prématurés est prouvée. La fatigue et l'inconfort résultant de telles situations empêchent la sérénité du bébé, et peuvent, dans son sens large, relever d'une obstination déraisonnable du corps soignant dès lors que les effets néfastes de telles pratiques sont connus. Ces situations nécessitent que chaque geste, médical ou non, fasse l'objet d'une réflexion éthique poussée : il s'agit ici de changer de point de vue, de se mettre à la place d'un bébé, ce qui n'est pas toujours évident.

La commission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 met en évidence d'autres formes plus "classiques" de situations susceptibles d'obstination déraisonnable, situation conduisant à des dilemmes sur le bon choix dans l'intérêt du patient et dans l'intérêt de la société. A ce titre, le professeur Umberto Simeoni dégage ainsi trois types de situation étant à l'origine d'un questionnement éthique sur la fin de vie du nouveau-

1 On parle alors de maladies infantiles

2 La période néonatale est classiquement la période des 28 premiers jours de vie d'un nouveau né.

né: "La première situation type est celle de la réanimation du nouveau-né à la naissance ou dans les premiers jours de sa vie après une difficulté liée à l'accouchement, notamment l'anoxie³. De telles situations ne sont malheureusement pas exceptionnelles. Dans la plupart des cas, les techniques de réanimation permettent la survie mais, très vite, se pose la question de savoir si cette approche de première ligne est appropriée à l'intérêt du patient : qu'en sera-t-il si la survie intervient au prix de troubles définitifs – dus notamment à des lésions cérébrales – et compromet gravement la qualité de vie de l'enfant et du futur adulte, sans que l'on puisse espérer, en l'état actuel de la médecine, revenir sur ce pronostic ?

Bien entendu, l'attitude la plus souvent adoptée, lorsque l'on dispose de signes qui font penser que le pronostic sera particulièrement défavorable sur le plan fonctionnel à long terme, consiste à décider, après avoir consulté les parents et en respectant toutes les mesures prévues dans la loi d'avril 2005 – mais de tels choix se pratiquaient avant cette loi –, d'interrompre ou de s'abstenir d'une escalade thérapeutique qui pourrait confiner à une obstination déraisonnable. Dans de nombreux cas, cela aboutit malheureusement au décès de l'enfant mais l'on peut se dire que c'est peut-être un moindre mal par rapport à une survie avec des séquelles majeures. Il est des cas où le choix est plus difficile, d'abord parce que le pronostic n'est pas facile à établir, ensuite parce que le nouveau-né a ceci de particulier que, malgré une anoxie importante du système nerveux central, il possède des facultés de récupération qui sont, sur le plan médical, très fortes et très rapides. Même avec les moyens sophistiqués d'imagerie cérébrale dont nous disposons, on ne peut établir le mauvais pronostic qu'à un moment où l'enfant n'est plus dépendant des soins intensifs, si bien que l'interruption des soins aboutira, à l'encontre de la conviction des parents et des soignants, à une survie qui se fera au prix des séquelles redoutées. Ces cas ne sont pas les plus fréquents, mais ils existent.

La deuxième situation type est celle qui résulte de la détection prénatale d'anomalies constitutionnelles du nouveau-né. Lorsque ces anomalies sont suffisamment graves, la future mère a la possibilité de demander une interruption volontaire de grossesse pour raisons médicales. Il arrive parfois qu'une anomalie sévère ne soit pas identifiée au diagnostic anténatal, mais aussi que la mère ou le couple parental choisissent de laisser la grossesse aller à terme plutôt que de recourir à une interruption et prennent le parti, en liaison avec les équipes soignantes, d'appliquer après la naissance une approche ne reposant que sur des soins palliatifs. La plupart du temps, l'issue est le décès de l'enfant. Il arrive cependant que l'enfant survive avec un handicap correspondant à la malformation.

La troisième situation type est celle de la grande prématurité, qui représente 1,5 % des naissances en France. Il s'agit des naissances qui ont lieu avant trente-deux semaines de gestation, alors que la durée normale est de quarante semaines. Certaines sont à la limite de la viabilité. C'est un sujet de débat actuellement et, suivant les pays, cette limite de viabilité se situe entre vingt-deux et vingt-six semaines d'aménorrhée et dans le cadre de l'extrême prématurité. On s'accorde à reconnaître qu'il existe des limites à ce que la technique peut faire. Il faut toutefois tenir compte des progrès de la médecine périnatale : dans quelques cas, il ne s'agit pas seulement de soigner un grand prématuré dont la naissance s'est produite sans intervention médicale, mais de déclencher une naissance prématurée, voire, lorsque l'on sait que l'on soignera mieux l'enfant dans un contexte post-natal, de l'extraire prématurément pour mettre fin à une souffrance chronique du fœtus détectée lors de la surveillance de la grossesse."

Cependant, le professeur Umberto Simeoni nuance lui-même ses propos: "pour cet âge de la vie, on entend réclamer des limites : limites de poids, d'âge gestationnel, qui résulteraient de décisions collectives prises a priori et pourraient empêcher certains patients d'accéder aux soins alors qu'ils naissent vivants. Or, ce n'est pas le fait de naître avec un poids de quelques grammes en dessous d'une limite qui compte : un mauvais pronostic peut conduire à éviter de dispenser des soins trop intensifs à des enfants ayant un poids largement supérieur. Le message que je veux faire passer est qu'il faut garder une approche individualisée pour chaque nouveau-né. Cela va de soi mais, lorsqu'il s'agit d'un tout petit bébé, très immature, on peut avoir tendance à tenir des raisonnements schématiques. Il faut protéger ces patients en disant que, certes, il faut éviter l'obstination déraisonnable, mais que chaque patient a droit à une réflexion individuelle et non pas catégorielle. Les parents ont un rôle tout particulier puisque le nouveau-né ne peut exprimer de volonté et se

3 L'anoxie est une diminution de la quantité de dioxygène disponible pour les tissus de l'organisme. Dans la majorité des cas, elle est en rapport avec une charge insuffisante du sang en dioxygène. Il y a donc souffrance tissulaire, notamment au niveau du muscle cardiaque et du cerveau.

trouve en situation de totale dépendance par rapport à toutes les personnes qui vont penser pour lui. Ce sont les parents qui sont en première ligne pour représenter l'enfant. Si une décision ne peut, bien entendu, être directement de leur responsabilité alors qu'ils sont eux-mêmes en pleine souffrance, il faut les écouter et établir un dialogue qui peut prendre beaucoup de temps, allant jusqu'à impliquer la prolongation des soins dispensés à l'enfant, même si l'on envisage de les retirer ensuite. Il doit s'instaurer une dialectique permettant tout à la fois d'informer les parents le mieux possible et de recueillir leur choix ou leur souhait. Quelle que soit la décision prise, ce sont eux qui en subiront en premier les conséquences."

Ces questionnements éthiques ont toutefois trouvé des débuts de réponses depuis la loi du 22 avril 2005.

En effet, si la néonatalogie connaissait déjà les décisions collégiales de limitations ou d'arrêts des traitements, il n'en allait pas de même de la médecine palliative en pédiatrie. La loi de 2005 a exclu toute pratique d'euthanasie active et imposé la prise en charge palliative de l'enfant dans les cas de limitations et d'arrêts des traitements. *"La loi de 2005 a fait prendre conscience aux néonatalogistes qu'il leur était obligatoire dans certains cas de recourir aux soins palliatifs. Nous ne le savions pas auparavant. Les services de réanimation abordaient les fins de vie sans cette notion."*⁴

Ce concept de soins palliatifs pédiatriques, quel est-il ?

Le concept de soins palliatifs pédiatriques signifie *"un accompagnement des soignants total et actif, corporel, intellectuel et spirituel, auprès de l'enfant, ainsi qu'un soutien à sa famille"*⁵. Ces soins débutent dès que le diagnostic est établi, et se poursuivent jusqu'au bout. Il appartient donc au personnel soignant d'évaluer et de soulager la détresse physique, psychologique et sociale de l'enfant. L'efficacité de ces soins palliatifs dépendra donc de l'approche multidisciplinaire, englobant par là-même la famille, les partenaires de santé, et les individus eux-mêmes.

En la matière, une évolution plus ou moins nette a eu lieu grâce à la loi de 2005: *"Lorsque j'ai commencé comme chef de clinique, il fallait réanimer un prématuré avec tous les moyens dont nous disposions. L'objectif était que l'enfant arrive en réanimation. Ce n'est qu'après que l'on réfléchissait pour savoir si l'on avait bien fait. Cette pratique était nommée «réanimation d'attente», et l'on s'estimait en droit de l'interrompre en fonction de l'évolution de l'état de l'enfant, en particulier de l'importance des lésions cérébrales. Actuellement, il nous arrive de ne pas réanimer certains enfants prématurés en salle de naissance, au vu de leur devenir et lorsqu'ils ne présentent pas de signes de bonne vitalité. Tout cela est bien entendu décidé après discussion avec les parents : il n'existe pas d'approche générale, chaque cas est étudié individuellement. Après que la décision a été prise, il faut prévoir l'accompagnement de l'enfant au moyen de substances morphiniques de manière à éviter toute souffrance."*⁶

Cependant, "palliatif" et "pédiatrie" sont des termes parfois difficiles à associer. *"Les soins palliatifs évoquant la mort, ils sont plutôt associés aux personnes adultes, voire aux personnes âgées. Parler de soins palliatifs pédiatriques semble alors contradictoire dans la mesure où l'enfant n'est pas censé mourir. Comme le précise Alain de Broca dans un article consacré aux soins palliatifs pédiatriques, «le développement des soins palliatifs en pédiatrie représente une véritable révolution de pensée en remettant parfois en question la finalité de la fonction de soignant et en abordant la mort de l'enfant restée jusque-là particulièrement taboue. C'est pourquoi il est indispensable que les équipes en soins palliatifs pédiatriques soient particulièrement lucides par rapport à leur mission et leurs objectifs, car elles sont confrontées en permanence à la finitude de l'être, au*

4 Audition du Docteur Pierre Betremieux, rapport AN n°1287 précédemment cité, tome 2, pages 165 et suivantes

5 Définition donnée par le groupe IMPaCCT (International meeting for palliative care in children, trento), préparé par la commission dirigeant le groupe de travail sur les soins palliatifs pédiatriques de l'association européenne de soins palliatifs (EPAC).

6 Audition de Mme la Professeure Delphine Mitanchez, néonatalogue à l'hôpital Armand-Trousseau, rapport n°1287 AN précédemment cité, tome2, pages 421 et suivantes

tragique de la vie et aux limites de notre médecine, et à la difficile acceptation de la mort de l'enfant».⁷

Depuis la loi Léonetti, les soins palliatifs pédiatriques ont pris une place de plus en plus importante dans le fonctionnement des services pédiatriques. On verra tout à l'heure comment sont mis en place de tels soins, au travers le récit d'une puéricultrice, mais avant cela, il faut revenir sur les réelles difficultés qui apparaissent au corps soignants dans la classification même de certains soins et traitements.

En effet, aujourd'hui en France, l'obstination déraisonnable est formellement interdite depuis la loi du 22 avril 2005, loi Léonetti. La médecine palliative, présentée par le législateur comme une véritable solution, comporte des limites auxquelles le néonatalogue est confronté dans son travail. Rappelons le, l'article premier de la loi du 22 avril 2005 vient nous dire que les actes de prévention, d'investigation ou de soins, lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans tous les cas, ils ne doivent pas être poursuivis dans une obstination déraisonnable.

Or, en pédiatrie, certains soins et traitements rentrent dans les deux catégories: ils sont invasifs, parfois lourdement, mais assurent une qualité de vie. C'est le cas de l'hydratation et de l'alimentation de l'enfant.

En clair, il s'agit ici de savoir si l'hydratation et l'alimentation de l'enfant désignent des soins ordinaires dus à tous, et s'imposant de façon quasi obligatoire au même titre que les soins hygiéniques et le "nursing", ou s'ils relèvent du traitement que le corps médical peut décider d'arrêter.

La question est d'autant plus pertinente lorsqu'on connaît les souffrances que l'alimentation-hydratation artificielles (AHA) provoquent: vomissements, débit urinaire plus élevé et donc plus de dérangement, plus d'œdème et d'ascite, plus de troubles électrolytiques, etc. Pire encore, on sait aujourd'hui que l'alimentation-hydratation artificielles peut également dans certains cas précipiter la mort⁸.

La question de savoir si la nutrition-hydratation médicalement assistée était concernée par le terme tout traitement a été abordée lors de la discussion de la loi du 22 avril 2005 par les parlementaires: il se sont très majoritairement rangés favorablement à cette interprétation. Par ailleurs, des amendements contraires ont été repoussés lors du vote de la loi. Cependant, la question s'est de nouveau posée à la commission d'évaluation de la loi Léonetti.

L'alimentation est une composante déterminante de la fonction nutritive, indispensable à la vie. L'image de l'alimentation étant l'ingestion orale d'aliments, il convient plutôt de parler de nutrition s'agissant de la fonction physiologique humaine. Se nourrir va donc faire appel à diverses fonctions et capacités: avoir à disposition des aliments, la capacité de les porter à sa bouche, la capacité de les déglutir pour les diriger vers les voies digestives, de les transformer pour permettre leur absorption vers la circulation sanguine, puis de les métaboliser.

Médicalement, l'avancée de la science a permis de se substituer à une fonction nutritive défaillante, généralement regroupée sous les appellations de nutrition artificielle ou de nutrition médicalement assistée.

En France, la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 n'est pas revenu sur l'assimilation de la nutrition-alimentation artificielle à un traitement que le corps médical peut cesser.

"Parce qu'en tout état de cause, la mise en place d'une sonde d'alimentation constitue une technique invasive qui requiert l'autorisation du patient, sa pose comme son retrait n'ont pas à être appréciés au regard d'un principe absolu tel que le caractère sacré de la vie mais au regard des droits du malade ; le recours à cette technique doit pouvoir faire l'objet d'une évaluation au cas par cas qui respecte la volonté du malade s'il est conscient et, s'il est inconscient, prend en compte ses souhaits ou ceux de ses proches (notamment des parents quand il s'agit d'un enfant). Que le recours à cette technique, lorsque le patient ne peut pas s'alimenter naturellement, doive être apprécié selon les circonstances, fait d'ailleurs l'objet d'un accord

7 Cadre réglementaire des soins palliatifs en pédiatrie et recommandations de bonnes pratiques, par Carène Ponte, Cahiers de la puéricultrice, n°225, mars 2009, pages 10 et 11

8 Alimentation et hydratation en fin de vie, Marie-Jo Thiel, Nutrition clinique et métabolisme 23, 2009, pages 42 à 45.

unanime quand il s'agit des personnes en extrême fin de vie".⁹

Autrement dit, pour le législateur, il est clair et net que l'AHA est un traitement qui peut faire l'objet d'une limitation ou d'un arrêt.

Cependant, il semble pertinent de revenir sur ce débat, loin d'être clos. Certes, sur le plan théorique, la nutrition artificielle peut être considérée comme les autres traitements de suppléance vitale et peut faire l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement. Mais la pratique nous montre que la dimension symbolique de l'alimentation chez le nouveau né rend les choses beaucoup plus complexes. Car le rôle des mères, des pédiatres et des infirmières a toujours été de nourrir l'enfant.

Jean Léonetti déclare à ce sujet: *"Le nouveau-né est un être qui n'exprime pas sa volonté. Pour autant, il existe une différence entre une alimentation considérée comme naturelle et une alimentation effectuée par sonde gastrique. Il est déjà difficile de faire accepter que l'arrêt de l'alimentation puisse être un moyen d'aller doucement vers la mort : à plus forte raison chez le nouveau-né. Il n'est pas question d'envisager cet arrêt pour un nouveau-né qui n'a pas besoin d'une alimentation artificielle."*¹⁰

Est-on si sûr qu'un nouveau-né ne peut s'exprimer? Surtout dans le cas de la faim? Les pleurs d'un enfant, parce qu'il a faim, peuvent pourtant être assez clairement distingués des larmes de douleurs, tant par sa mère que, plus généralement, par l'Humain. C'est pourquoi il semble que les équipes de pédiatrie ayant pratiqué un arrêt de nutrition-hydratation artificielle chez le nouveau-né sont en réalité peu nombreuses, et que les cas rapportés dans la littérature médicale sont inexistantes. La pratique est exceptionnelle, et entre généralement dans le cadre d'un arrêt simultané de plusieurs techniques, ce qui la rend certainement plus supportable pour la famille et le corps soignant.

Aussi, juridiquement, l'arrêt de la nutrition-hydratation artificielle chez le nouveau-né est possible lorsqu'elle est entreprise après réunion collégiale, recueil de l'avis des parents et recueil de l'avis d'un praticien extérieur à l'équipe, conformément à la loi. Mais en pratique, les questions restent non résolues: tout au plus peut-on considérer l'hétérogénéité des pratiques.

Toujours est-il que l'obstination déraisonnable est interdite et que les soins palliatifs pédiatriques semblent présenter l'intérêt d'être une solution pour ne pas sombrer dans cet interdit. Mais concrètement, dans quels cas met-on en place des soins palliatifs pédiatriques ?

Quatre situations principales d'entrée en soins palliatifs peuvent être distinguées (Dr. Bétrémieux)

La première situation résulte d'un changement comportemental, constaté par de nombreux médecins en France depuis l'entrée en vigueur de la loi Léonetti

"C'est le cas de figure dans lequel une mère, après un diagnostic anténatal, décide de continuer la grossesse, de rencontrer son enfant gravement mal formé puis de demander que l'on s'abstienne de pratiquer une obstination déraisonnable commence à se répandre dans les maternités et les unités de néonatalogie. Les choses se passent d'habitude bien car il existe un fort soutien parental et les professionnels sont très impliqués. La prise en charge peut être longue, avec des allers et retours de l'enfant entre la maison et l'hôpital. La malformation n'est traitée qu'au niveau symptomatique et le patient finit par décéder dans des conditions qui nous semblent généralement acceptables."

Rappelons qu'en France, l'avortement est encadré par la Loi depuis une quarantaine d'année. Cela peut être l'intervention volontaire de grossesse (l'IVG), mais ce peut être aussi l'interruption de grossesse pour motif médical (IMG). L'IMG est pratiquée, quel que soit l'état d'avancement fœtal, lorsqu'il y a pour l'enfant à naître une forte probabilité de maladie grave et incurable en l'état actuel de la science, sur demande de la mère et après avis de deux experts d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal.

Or, si la mère ne demande pas à interrompre sa grossesse, l'enfant arrive parfois à terme avec, en toute logique, un pronostic vital et fonctionnel sera en toute logique déjà fortement altéré. Dès lors, il

9 Rapport n°1287 AN précédemment cité, tome 1, page 59

10 Rapport n°1287 AN précédemment cité, tome 2, page 173

appartiendrait, et à plus forte raison, il appartiendra aux pédiatres de le prendre en charge.

Ce cas reste rare, mais tend à se répandre très rapidement. Ces mères savent que leur enfant a une malformation grave qui ne leur permettra pas de vivre une vie "normale", et parfois même de ne survivre que quelques temps, mais elles ne demandent pas l'interruption médicale de grossesse. Leurs raisons sont somme toute assez diverses: religieuses, mais surtout philosophiques, voulant rencontrer leur enfant et refusant de subir l'agression d'une interruption de grossesse.

Afin d'éviter toute difficulté, la relation entre parents et médecin doit, plus que jamais, être claire et précise. Intervenant bien avant la naissance de l'enfant, le dialogue doit porter sur les attentes des parents, mais aussi sur la compréhension qu'ils ont que le corps médical ne fera pas de miracles, malgré toute leur bonne volonté. Egalement, médecin et parents doivent s'entendre sur ce qu'ils considèrent comme de l'obstination déraisonnable, "*ce que recouvre la phrase si souvent entendue «nous ne voulons pas de réanimation»*"¹¹. Derrière cette simple phrase, on trouve en réalité des questions difficiles et parfois très techniques, telles «si l'enfant ne tète pas, faudra-t-il le nourri par sonde, ou est-ce, de l'avis des parents, des soins disproportionnés?

Enfin, ils doivent convenir de l'incertitude de la durée de vie postnatale, de l'endroit où restera l'enfant mourant, soit au service de néonatalogie, soit au domicile de ses parents. Plus ces questions apparaîtront de manière précoce, mieux le projet de soins palliatifs sera construit.

La deuxième situation recouvre celle des grands prématurés: il peut être particulièrement délicat de choisir, souvent dans l'urgence, entre la mise en route de soins actifs et le recours à des soins palliatifs.

Médicalement, la littérature considère que les soins intensifs sont justifiés en cas de naissance à partir de 26 semaines d'aménorrhée, et non justifiés à 23 semaines d'aménorrhée ou avant, en raison de la viabilité organique ou non du bébé. Un dilemme apparaîtra alors dans les cas de naissances à 24 ou 25 semaines d'aménorrhée, ces zones grises de grande incertitude pronostique. Généralement, ce genre de situation prend au dépourvu tant les parents que l'équipe médicale, dont la conception de la viabilité d'un bébé, presque propre à chacun, dépendra la mise en place de soins palliatifs ou de soins actifs.

"Pour ce qui est des extrêmes prématurés, la décision de ne pas mettre en oeuvre un certain nombre de thérapeutiques conduit à une situation de soins palliatifs. Beaucoup de ces enfants décèdent spontanément mais un petit nombre survit."

Les décisions intervenant dans ce contexte doivent être prises très rapidement, généralement en l'espace de quelques minutes. Nous verrons que les décisions prises dans cette période d'urgence peuvent avoir des conséquences judiciaires terribles.

Une troisième situation se rencontre lorsqu'un projet de soin curatif a été mis en place, mais que le nouveau-né a rencontré des complications apparues secondairement, ne laissant plus de place à un projet thérapeutique qui serait par là-même déraisonnable. Ce changement d'orientation de la prise en charge induit la mise en place d'une stratégie palliative.

Enfin, certaines situations inopinées, telles une asphyxie périnatale sévère à terme¹², une extrême prématurité, ou encore la naissance d'un nouveau-né porteur de malformations non dépistées engagent les équipes de soins à envisager la mise en place de soins palliatifs, même si généralement, dans la pratique, ces situations comportent une incertitude pronostiquée qui amènera plutôt la mise en route de soins curatifs, et donc potentiellement à faire acte d'obstination déraisonnable. Car si ces soins se révèlent être un échec, la situation se révélera très vite insupportable pour l'enfant, la famille, mais aussi le corps soignant.

"S'agissant enfin des enfants ayant été réanimés activement parce que l'on a considéré que leur survie pouvait être compatible avec une vie correcte, il arrive que l'on s'aperçoive au fil du temps de très

11 Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né: 2ème partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale, précédemment cité, page 413

12 L'asphyxie périnatale du nouveau-né à terme entraîne des perturbations de l'ensemble des fonctions du nouveau-né à la naissance, associant des anomalies gazométriques et des anomalies cliniques multiviscérales, qui mettent en jeu le pronostic vital. Isolée ou associée à une défaillance multiviscérale, la souffrance cérébrale, souvent appelée encéphalopathie anoxo-ischémique, est la plus redoutée en raison du risque de séquelles neurologiques ultérieures. Ce risque est parfois très difficile à évaluer en période néonatale.

*graves lésions cérébrales. On envisage alors que la vie sera pire que la mort. C'est dans ces cas que l'on va mettre en oeuvre des soins palliatifs mais que l'on va aussi rencontrer des problèmes importants : ces soins sont longs, la mort n'est pas imminente, la maladie est grave et incurable mais elle n'est pas évolutive. On finit par transférer les enfants vers des institutions, dans des conditions souvent assez tristes. Il est parfois nécessaire de pratiquer des gastrostomies et des trachéotomies. L'enfant, qui est dans un état grabataire, finit par mourir un jour d'infection pulmonaire. C'est une situation très difficile à supporter pour l'enfant, pour la famille et pour les professionnels qui s'en sont occupés."*¹³

Afin de mieux comprendre encore la réalité des choses, j'ai souhaité reprendre et commenter le récit d'une puéricultrice de Paris, qui explique les différentes étapes de l'accompagnement en fin de vie des enfants et la relation entre le corps médical et la famille.

*"La décision d'arrêt de soins est médicale, collégiale et prise à l'unanimité. Elle a lieu lors d'une réunion à laquelle participe une équipe pluridisciplinaire: médecins, équipe paramédicale (infirmière, puéricultrice et cadre infirmier), psychologue – et souvent des étudiants. La puéricultrice qui accompagne l'enfant est consultée, non lors de la décision, mais surtout lors de l'élaboration du contrat de soins et lorsqu'il s'agit de savoir où en sont les parents dans leur cheminement par rapport à l'état de santé de leur enfant."*¹⁴

La concertation avec l'équipe de soins et avis motivé d'un médecin consultant résulte de l'article L1111-4 du Code de la Santé Publique: *"Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitements susceptibles de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le Code de déontologie médicale (...)".* L'article 37 du Code de la Déontologie Médicale ajoute: *"Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en oeuvre une procédure collégiale dans les conditions suivantes: la décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'en d'eux l'estime utile (...) La décision est motivée (...)".*

Ainsi, la procédure collégiale, interdit les décisions prises dans la solitude et l'urgence. Précisée par le décret du 29 janvier 2010¹⁵, cette procédure s'organise en deux temps.

Premièrement, le médecin en charge du patient doit organiser et formaliser une concertation avec l'équipe de soins. Cette réunion d'équipe doit rassembler les soignants concernés afin que chacun puisse s'exprimer. En cas de désaccord, la réunion doit être temporairement remise afin de reconsidérer les points de divergence.

Ainsi, l'obligation d'exposer devant l'équipe les motivations de chacun incite au rejet des mobiles non pertinents ou non conformes à la morale. De même, la discussion argumentée favorise l'émergence d'une capacité morale supérieure, ce qui contribue dans une large mesure à éviter toute obstination déraisonnable. Cette même collégialité permet l'acceptation de tous du futur projet de soins

Ensuite, le médecin en charge du patient doit recueillir l'avis motivé d'un médecin consultant, puis d'un second si nécessité s'en fait sentir. Son autonomie par rapport aux contraintes hiérarchiques favorisera d'autant plus l'objectivité de son regard.

"Une fois la décision collégiale prise, le médecin référent s'entretient avec les parents afin de leur annoncer le pronostic et de recueillir leur adhésion à un projet de soins palliatifs pour leur enfant. Lors de l'entretien avec le médecin, il est important que la puéricultrice soit présente. Elle a un rôle de médiation et de témoin. Elle crée un lien permanent entre les médecins, les parents et l'enfant. Elle s'assure que les parents

13 Audition de Pierre Bétrémieux le 11 juin 2008, rapport n°1287 AN précédemment cité, tome 2, page 172

14 Accompagnement des enfants et des familles en réanimation néonatale, par Marie-France Goiset, n°225, Mars 2009, Cahiers de la puéricultrice, pages 15 et suivantes

15 Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en oeuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement

*ont reçu et compris une information claire et loyale. C'est dans les heures ou les jours qui suivent l'entretien que les parents ont des questions à poser, et c'est elle qui est présente avec eux à ce moment-là. Il faut pouvoir reformuler ce qu'ils ont entendu en employant les mêmes mots que le médecin et apporter parfois quelques précisions."*¹⁶

Puisqu'il s'agit d'un patient mineur, le recueil de l'avis des titulaires de l'autorité parentale¹⁷ est obligatoire¹⁸. C'est leur avis, et non leur consentement qui doit être obtenu. La différence réside en ce qu'en cas de divergence entre médecins et parents, dans le cas où ces derniers s'opposent à un traitement que les médecins jugent indispensable, c'est l'autorité médicale qui l'emporte sur l'autorité parentale à chaque fois que l'enjeu est grave pour la santé de l'enfant. Le législateur a ainsi entendu placer le mineur sous la responsabilité des médecins. Les parents, souvent plus enclins à ne plus connaître la limite entre la raison et la déraison médicale, et cela est bien normal, sont ainsi protégés de leurs propres doutes. Dans ce contexte, on peut véritablement parler d'accompagnement parental: quelque soit la décision, ils n'auront pas à endosser la responsabilité, qui relèvera uniquement du médecin.

Suite à la prise de décision, le corps médical a l'obligation d'inscrire celle-ci et ses motivations dans le dossier du patient.

Après avoir décidé, le temps de l'accompagnement effectif se poursuit, notamment par le biais de l'élaboration d'un projet de vie. Ce dernier assure notamment la sauvegarde de la dignité du mourant et la préservation de la qualité de sa vie par la dispense de soins palliatifs.

"L'accompagnement spécifique et personnalisé de l'enfant mourant et de sa famille est poursuivi de la prise de décision jusqu'au bout. L'accompagnement effectif a débuté dès l'arrivée de l'enfant dans le service, il se travaille au jour le jour, quelque soit le pronostic. (...)

Il est important que les équipes (médicale et para-médicale) se concertent pour définir clairement un projet de soins palliatifs de qualité et choisir l'attitude la plus adaptée pour l'enfant en y associant les parents. Il s'agit d'être dans le "juste-soin", non dans le soin inutile ou disproportionné. Tous les soins qui ne contribuent pas au confort de l'enfant seront discutés et évités (contrôle de la glycémie capillaire, injection douloureuses...). La priorité est donnée aux soins de confort et d'hygiène. La douleur est prévenue, évaluée et traitée. L'utilité de l'assistance respiratoire est discutée, comme tous les traitements, ainsi que l'alimentation et l'hydratation.

Ce projet de soins est partagé avec les parents, avec pour objectif de les faire participer, de les rétablir dans leur rôle de parents acteurs, de rendre possible la relation intime et ultime avec leur enfant.

*Toute l'équipe est informée du contenu de ce projet pour éviter les attitudes contradictoires qui pourraient perturber les parents."*¹⁹

La terminologie "projet de vie en soins palliatifs" peut paraître relevant de l'oxymore. En réalité, il n'en est rien: la mort prochaine reste bien sûr présente lors de l'élaboration d'un tel projet, mais son orientation première est tournée vers la qualité de la vie. L'intentionnalité du projet de soins palliatifs doit traduire une démarche de vie présente, et non de mort prochaine: l'enfant n'est pas encore mort; d'ailleurs, l'aléa entourant la date fatidique est bien réel.

"Le moment où devront être arrêtés les traitements doit être défini. Il est choisi en fonction des parents et de leur organisation familiale (visite de la famille élargie, rituels religieux...). En général, lorsque toutes les formalités sont accomplies, leur cheminement personnel évolue, et en tant que soignants nous ressentons

¹⁶ Accompagnement des enfants et des familles en réanimation néonatale, précédemment cité

¹⁷ Article 371-1 du Code Civil: "L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne."

¹⁸ Article R4127-37 Code de la Santé publique: "(...) Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur (...), le médecin recueille (...) l'avis des titulaires de l'autorité parentale (...)."

¹⁹ Accompagnement des enfants et des familles en réanimation néonatale, précédemment cité

qu'ils sont prêts.

L'enfant est isolé, si possible, afin de respecter l'intimité de la famille.

La majorité des parents souhaitent être présents lors du décès. Ils peuvent rester 24 heures sur 24 près de leur bébé, dans un fauteuil près de l'incubateur. Il existe dans le service une salle réservée aux parents où ils peuvent se restaurer et se reposer.

L'infirmière référente et le médecin se rendent disponibles pour accompagner au mieux le bébé et sa famille, le reste de l'équipe s'occupant des autres enfants du service.

L'arrêt des traitements et de tout geste conservatoire, ainsi que la posologie des antalgiques sont clairement détaillés sur la feuille de prescription.

L'infirmière et le médecin travaillent en étroite collaboration. Chacun a besoin de la confiance, de l'approbation et du soutien de l'autre. En cas d'absence des parents lors du décès, c'est l'infirmière (ou le médecin) qui prend l'enfant dans ses bras, assurant une ultime relation de tendresse avec lui. L'équipe peut alors rassurer les parents en leur disant que le bébé n'était pas seul lors du décès et qu'il n'a pas souffert. L'infirmière peut aussi ressentir en cet instant que son accompagnement est accompli jusqu'au bout.

Si les parents sont présents, la présence de la soignante est importante pour les soutenir au moment de la mort, tout en respectant leur intimité et en les laissant seuls s'ils le souhaitent."²⁰

On ne peut que constater que l'incertitude du temps de soins palliatifs est une donnée fondamentale du domaine palliatif: la littérature médicale parle alors de durée de l'agonie. Le temps de vie doit être mis à profit afin d'aborder avec une sérénité certes non dénuée d'émotions l'épreuve à venir.

Lorsque le temps de la mort arrive, la crainte de traumatiser les parents et de favoriser le mythe de la belle mort ne doit pas animer les soignants. En parallèle, le soutien que l'équipe apporte doit être bien réel:

"Après le décès, l'enfant reçoit une toilette – le bain est parfois donné par les parents eux-mêmes. Il est habillé (ou revêtu d'un linge blanc selon le souhait des parents) et installé dans un petit lit. Les parents peuvent alors le reprendre dans leurs bras.

Il peuvent habiller leur enfant avec ses propres vêtements le jour même ou dans les jours qui suivent. Ils peuvent laisser avec le bébé les jouets, dessins, bijoux, images pieuses, photos, lettres qui l'accompagnaient dans son incubateur.

Un petit livret personnalisé au nom de l'enfant est donné aux parents sur lequel, par exemple, figurent les empreintes de son pied et de sa main. Les soignantes qui se sont occupées du bébé écrivent un petit mot.

Les parents sont prévenus que le bébé va être gardé au moins deux heures dans le service. Ce délai peut être augmenté en fonction des besoins des parents (visite de la famille, besoin pour les parents d'un temps de recueillement plus important...). Ensuite, le nouveau-né est emmené en chambre mortuaire(...)

Enfin, si l'accompagnement est de qualité, la famille vit mieux cette épreuve et le travail de deuil est facilité. Il en est de même pour les soignants. Nos pratiques se sont construites par des années de travail personnel et d'équipe, à travers les expériences vécues, dans le souci d'accompagner au mieux les parents et les bébés. La loi dite Léonetti, ainsi que les rencontres avec les nouveaux professionnels qui arrivent dans le service, nous prouvent que ce travail est toujours en mouvement, sans cesse à perfectionner et qu'il s'agit toujours de situations individuelles. Chacune d'elle est unique et bénéficie d'un accompagnement qui lui est adapté."²¹

Ce récit, poignant de vérités, c'est le quotidien des services de soins palliatifs pédiatriques.

Cependant, diverses difficultés peuvent apparaître tout au long du processus décrit ci avant.

Tout d'abord durant la phase prénatale, lorsqu'une interruption médicale de grossesse est encore possible, comme dit précédemment, l'obstétricien tout comme le pédiatre peuvent être confrontés à des situations nouvelles dans lesquelles les parents veulent voir naître leur enfant, malgré qu'ils soient porteurs de malformations au-delà de toute ressource thérapeutique. Ce projet parental doit être clairement explicité, notamment sur l'aléa persistant sur la survie de l'enfant, de ses souffrances, et de ses anomalies sévères potentiellement handicapantes. Certains parents seront peut-être dès lors susceptibles de changer d'avis.

Dans le cas contraire, les parents doivent bien comprendre qu'une fois né, l'enfant ne pourra plus faire

20 Accompagnement des enfants et des familles en réanimation néonatale, précédemment cité

21 Accompagnement des enfants et des familles en réanimation néonatale, précédemment cité

l'objet d'une demande d'euthanasie. Admettre que ce qui était juridiquement possible avant la naissance ne le soit plus chez l'enfant déjà né peut constituer une nouvelle difficulté dans le processus de fin de vie. Dans ce cas, la réponse apportée par les soins palliatifs permet de soulager les symptômes de l'enfant, au même titre que les explications données sur la phase agonique permettra souvent d'apaiser les souffrances des parents.

A l'opposé, certaines demandes risquent d'aboutir à une obstination déraisonnable. Ici encore, ces demandes ne constituent qu'un symptôme de détresse dont le corps médical doit s'accommoder. Il s'agira alors de leur expliquer que l'abandon de la démarche curative ne constitue pas un échec de leur rôle de parents, mais bien une voie plus sereine pour affronter l'inévitable.

De même, l'équipe soignante peut être confronté à ses propres démons. Les évolutions juridiques et éthiques de leur profession ne sont parfois pas mesurées dans leur plénitude, ce qui peut provoquer des craintes, des remises en cause de décisions et des actes antérieurs, et surtout des incertitudes sur les orientations actuelles et futures. La démarche palliative ne donne ainsi pas toujours le sentiment réconfortant que la décision prise soit la meilleure, ou la moins mauvaise.

Enfin, la néonatalogie demeure une période où l'évaluation de la douleur reste difficile. L'appréciation du niveau de bien-être ou de mal-être du nouveau-né en phase d'agonie est très souvent difficile. D'autant que généralement, la douleur morale de ceux qui entourent l'enfant en fin de vie est elle bien présente. L'agonie qui s'étire dans le temps devient destructrice pour tous, et la démarcation qui apparaissait si claire entre l'acte euthanasique et le traitement de la souffrance au risque d'abrèger la vie n'est plus aborder de manière sereine. Hâter la mort devient alors une tentation que la loi du 22 avril s'est attachée à limiter. Trois obligations sont dès lors posées: pour soulager la souffrance au risque d'abrèger la vie, le patient doit être en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, les titulaires de l'autorité parentale doivent être informés des modalités et des risques du traitement de la souffrance de leur enfant, et ces modalités doivent être inscrites dans le dossier médical.

*"Ainsi, (...) la démarche éthique, lorsqu'elle repose sur ces 4 exigences conjointes – respect de la loi, conscience morale vigilante, responsabilité des décisions pleinement assumée et empathie pour le nouveau-né et ses proches – permet au médecin de prendre des décisions moralement légitimes et humainement acceptables."*²² L'obstination déraisonnable est ainsi évitée.

Toutefois, il est des situations où le temps manque, où l'opportunité de la réflexion n'est pas possible: l'urgence médicale a ce travers. Une jurisprudence récente met en évidence ce dangereux constat.

En effet, le tribunal administratif de Nîmes²³ a eu à connaître un cas douloureux, relayé timidement par la grande presse, mais qui n'en a pas moins heurté les réanimateurs-néonatalogistes de France.

Le 14 décembre 2002, vers 9h00 du matin, un couple se présente à la maternité du centre hospitalier d'Orange. La femme, enceinte, est alors à terme. Alors que tout semblait se dérouler normalement, une brusque décélération du rythme cardiaque du fœtus est apparu sur le monitoring vers 11h35. La patiente est alors prise en charge immédiatement par la sage-femme, puis 5 à 10 min après, par le gynécologue qui a procédé à un accouchement par voie basse.

A 12h05, soit 25 à 30 minutes après l'épisode de décélération cardiaque, l'enfant naît, mais en état de "mort apparente", et une réanimation est entreprise par le gynécologue et l'anesthésiste. Après 25 minutes d'efforts, et devant l'absence de signes vitaux, le médecin gynécologue annonce le décès de l'enfant aux parents. Toutefois, la réanimation n'a pas été arrêtée par l'équipe qui a en charge l'enfant, et permet de restaurer un rythme cardiaque efficace et suffisant. Le nouveau-né, sauvé est alors transféré dans un service de réanimation néonatale. Il s'avéra toutefois souffrir d'un très lourd handicap, du fait tant des séquelles consécutives aux circonstances ayant entouré sa naissance que d'une maladie génétique rare dont il serait

22 Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi, réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie, C. Dageville, S. Rameix, P. Andrini, P. Bétrémieux, P.-H. Jarreau, P. Kuhn, D. Oriot, Archives de pédiatrie 2007, page 1229

23 TA Nîmes, 2 juin 2009, n° 0622251, Dalloz 2009. Edito. 2793, F. Rome, et Point de vue 2874, A. Cheynet de Beaupré; AJDA 2009. 2474, conclusions de D. Riffard; Dict. perm. Bioéthique, bull. déc. 2009. 9

par ailleurs porteur.

En effet, l'enfant présente aujourd'hui un tableau d'infirmité motrice cérébrale, associé à une maladie de Dubowitz (pathologie génétique associant un retard de croissance intra-utérin, une microcéphalie, une petite taille, un eczéma et des troubles du comportement).

Ainsi, peu de temps après la naissance, les parents de l'enfant, agissant en leur nom personnel et en son nom, formèrent une demande préalable d'indemnisation auprès du centre hospitalier d'Orange. Celle-ci ayant été rejetée, ils saisirent la juridiction administrative. Dans leur requête, les demandeurs reprochaient à l'établissement hospitalier de n'avoir pas mis en œuvre lors de l'accouchement tous les moyens médicaux requis par la situation de la mère, faisant ainsi perdre à l'enfant une chance incontestable de naître sans lésions cérébrales irréversibles. Ils lui reprochaient, également, d'avoir prolongé la réanimation de l'enfant durant 25 minutes, ce qui relevait, selon eux, de l'acharnement thérapeutique.

Ainsi, la question qui s'est posée fut de savoir si il y avait eu une faute lors de la prise en charge de la mère et/ou lors du suivi de l'enfant. Une expertise fut alors ordonnée, ayant pour mission la détermination des fautes éventuelles, potentiellement à l'origine de l'état de santé de l'enfant et tout particulièrement de son handicap. Autrement formulée, il s'agissait de savoir si les soins avaient été consciencieux et conformes aux données actuelles et acquises de la science.

Deux étapes sont à différencier: la première est celle de l'accouchement à proprement parler, et la seconde est celle de la prise en charge de l'enfant.

S'agissant de l'accouchement, le rapport d'expertise remis au tribunal administratif n'a pas fait état de faute de nature à entraîner la responsabilité de l'hôpital.

"Considérant qu'il résulte de l'instruction que les troubles du rythme cardiaque du fœtus ne sont apparus qu'à 11h35; que dès lors, le fait que le monitoring n'ait pas été installé dès l'entrée de Mme X en salle de travail ne saurait être regardé comme fautif; que, de même, si le docteur a cru devoir terminer l'intervention en cours sur une patiente avant de rejoindre Mme I, cette circonstance n'a provoqué, en tout état de cause, aucun retard à l'accouchement, eu égard à la dilatation alors très avancée qui permettait de presumer un accouchement rapide et au fait qu'un accouchement par césarienne n'aurait pas permis à l'enfant de naître plus tôt; qu'au même titre, le recours à des forceps ne s'imposait pas, l'accouchement en lui-même s'étant déroulé de manière simple et rapide; que de même la circonstance que Mme X n'ait pu avoir recours à une péridurale est sans incidence sur le déroulement de l'accouchement; que les requérants n'établissent pas que la sage-femme ait procédé à des manœuvres visant à retarder l'accouchement; qu'enfant, et pour regrettables qu'elles puissent être, les mauvaises conditions de prise en charge psychologique des parents et de leurs angoisses ne constituent pas, en l'espèce, des fautes susceptibles d'engager la responsabilité du centre hospitalier; qu'il résulte de l'ensemble de ces éléments qu'aucune faute ne saurait être retenue à l'encontre du centre hospitalier sur le fondement de l'organisation et du fonctionnement du service ou d'une faute médicale pendant l'accouchement de Mme X".

Ainsi, le TA de Nîmes n'a retenu aucune faute à l'encontre du Centre Hospitalier d'Orange lors de la prise en charge maternelle, que ce soit sur la surveillance fœtale, la voie d'accouchement ou l'accompagnement et la prise en charge psychologique des parents.

Cependant, s'appuyant sur l'article 37 du code de déontologie médicale en vigueur en juillet 2001 qui stipulait que *"en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique"*, le TA a condamné le CHO pour obstination déraisonnable, constituant une faute médicale lors de la prise en charge du nouveau-né à sa naissance.

Trois arguments peuvent être dégagés: premièrement, les médecins, anesthésiste et gynécologue, "s'ils ont à juste titre entrepris la réanimation dès la naissance", ne pouvaient ignorer les conséquences neurologiques néfastes d'une anoxie cérébrale in utero d'environ 30 min; deuxièmement, la réanimation a été poursuivie malgré cela pendant plus de 25 min, et enfin, pendant que l'un des médecins annonçait le décès du nouveau-né à ses parents, la réanimation a été poursuivie, permettant la restauration d'une activité cardiaque.

Ces arguments suffisent à entraîner la responsabilité de l'hôpital d'Orange en montrant que l'équipe médicale a fait preuve "d'un acharnement thérapeutique coupable en s'obstinant à réanimer et donc ramener à la vie l'enfant sans prendre en compte les conséquences néfastes hautement prévisibles inhérente à une réanimation pratiquée"²⁴.

Cet arrêt, timidement relayé par les médias, n'en fut pas moins source de critiques : n'est-il pas du devoir du réanimateur-néonatalogiste de tenter de réanimer son patient, précisément dans ce genre de réanimation?

D'un point de vue plus juridique, le juge s'appuie sur le Code de déontologie médical, que la loi du 22 avril 2005 a repris dans les grandes lignes. Dans ce cadre, la condamnation de l'obstination déraisonnable vise au premier chef l'hypothèse du patient en fin de vie.

*"Or vouloir maintenir en vie à tout prix un mourant n'est pas la même chose que de tenter de réanimer un nouveau-né. Dans le premier cas, la mort est inéluctable à très court terme, alors que, dans le second, il s'agit, au sens propre, d'une question de vie ou de mort. Le médecin qui s'obstine à sauver une personne à l'aube de sa vie n'est pas du tout dans la même situation que celui qui veut prolonger une vie parvenue à son crépuscule."*²⁵

De plus, on l'a vu, la réanimation néonatale fait partie de ces situations qui ne souffrent d'aucun délais de réflexion. La suspension de la réanimation est difficile pour conférer de la conduite à suivre, ou même simplement pour consulter les parents du patient. Dès lors, il appartient au médecin de prodiguer les soins nécessaires à l'enfant, et surtout de ne prendre aucune décision dans l'urgence, encore moins une décision entraînant directement la mort du patient.

Enfin, la faute relevée par le tribunal, selon laquelle les médecins auraient agis "sans prendre en compte les conséquences néfastes hautement prévisibles pour l'enfant" paraît discutable. Le jugement ainsi formulé laisse entendre que la prise en compte de ces conséquences néfastes hautement prévisibles aurait dû conduire à interrompre la réanimation. En conséquence, une réanimation serait fautive dès lors qu'il existerait une très forte probabilité qu'elle produise des "conséquences néfastes", c'est-à-dire que le patient soit atteint de graves séquelles. Si ce point de vue est compréhensible, il faut toutefois noter que dans le domaine de la réanimation médicale, la prévision de graves séquelles n'est, comme vu précédemment, qu'affaire de statistiques et de chiffres. Or, pour reprendre un célèbre adage: "l'un n'est pas l'autre", surtout au vu des facultés extraordinaires de récupération des nouveau-nés.

Le centre hospitalier d'Orange a ainsi été condamné à indemniser les parents en leur nom propre, et l'enfant lui-même des conséquences de la faute identifiée, c'est à dire l'obstination déraisonnable à le réanimer.

Or, si l'enfant peut être indemnisé des préjudices résultant de l'obstination déraisonnable, c'est à dire des circonstances de sa naissance, cela revient à considérer comme fautif le fait de le réanimer, et donc, en un sens, à croire que la vie handicapée est plus préjudiciable que la mort. Si la faute n'avait pas été commise, le nouveau-né serait décédé.

Cette affaire, "aux relents de jurisprudence Perruche"²⁶, pose donc sur le fond une question que la Cour de Cassation avait déjà refusé de traiter de front: vivre constitue t-il un préjudice pour un enfant atteint d'un handicap?

Question que je laisserai en suspend ; merci de votre attention.

24 TA Nîmes, 2 juin 2009, précédemment cité

25 Le préjudice de vie handicapée et les nouvelles fonctions de la responsabilité civile, par Jean-Sébastien Borghetti, précédemment cité.

26 Droits et libertés corporels, par Jean-Christophe Galloux et Hélène Gaumont-Prat, recueil Dalloz 2010 p. 604