



HAL
open science

Processus décisionnel de fin de vie en réanimation néonatale : arbitrer entre le certain et l'incertain

Mostafa Mokhtari

► To cite this version:

Mostafa Mokhtari. Processus décisionnel de fin de vie en réanimation néonatale : arbitrer entre le certain et l'incertain. Ethique. Université Paris Saclay (COmUE), 2019. Français. NNT : 2019SACLS431 . tel-02420086

HAL Id: tel-02420086

<https://theses.hal.science/tel-02420086>

Submitted on 19 Dec 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Processus décisionnel de fin de vie en réanimation néonatale : arbitrer entre le certain et l'incertain

Thèse de doctorat de l'Université Paris-Saclay
préparée à l'Université Paris Sud

École doctorale n° 578. Science de l'Homme et de la Société
Spécialité de doctorat : Éthique

Thèse présentée et soutenue à Paris, le 16 décembre 2019, par

Mostafa Mokhtari

Composition du Jury :

Mme. Laurence CAEYMAEX Maître de Conférences des Universités, Université Paris Est, Créteil EA 3119 : Ceditec (Centre d'études des discours, images, textes écrits, communication)	Rapporteur
M. Jean-Philippe COBBAUT Professeur des Universités, Université Catholique de Lille EA 7446 ETHICS	Rapporteur
M. Sadek BELOUCIF Professeur des Universités, Université Paris-Seine Saint Denis EA 4569 : Éthique, Politique et Santé	Examineur
M. Denis DEVICTOR Professeur des Universités, Université Paris Sud, Paris Saclay EA 1610 : Études des sciences et des Techniques Equipe : Éthique, Science, Santé, Société	Président du jury
M. Pierre-Henri JARREAU Professeur des Universités, APHP centre, Université de Paris INSERM : U1153 Equipe : ÉPOPé (Épidémiologie périnatale, obstétricale et pédiatrique)	Examineur
M. Léo COUTELLEC Maître de Conférences des Universités, Université Paris Saclay EA 1610 : Étude des Sciences et des Techniques Equipe : Éthique, Science, Santé, Société	Examineur
M. Marc GRASSIN Maître de Conférences des Universités, Institut Catholique de Paris EA 7403 : Religion, Culture et Société	Examineur
M. Emmanuel HIRSCH Professeur des Universités, Université Paris Saclay, EA 1610 : Études des Sciences et des Techniques Equipe : Éthique, Science, Santé, Société	Directeur de thèse

Remerciements

À Monsieur le Professeur Emmanuel Hirsch pour toute l'attention qu'il porte à chaque doctorant. Je vous exprime mes sincères et profonds remerciements pour votre soutien et votre disponibilité durant toutes ces années de formation.

À Madame le Docteur Laurence Caeymaex qui me fait l'honneur et l'amitié d'être rapporteur de cette thèse. Je vous exprime toute ma reconnaissance d'avoir accepté cette délicate tâche.

À Monsieur le Professeur Denis Devictor qui me fait l'honneur de participer à ce jury de thèse. Je vous exprime mes profonds remerciements pour la simplicité de votre contact et votre envie de transmettre.

À Monsieur le Professeur Sadek Beloucif qui me fait l'honneur de participer à ce jury de thèse. Je vous exprime mes profonds remerciements pour votre volonté d'œuvrer à transcender les cultures.

À Monsieur le Professeur Pierre-Henri Jarreau qui me fait l'honneur et l'amitié de juger ce travail de thèse.

À Monsieur le Professeur Jean-Philippe Cobbaut qui me fait l'honneur d'être rapporteur de cette thèse. Je tiens à vous exprimer ma profonde reconnaissance et ma gratitude d'avoir accepté cette tâche.

À Monsieur Léo Coutellec de me faire l'honneur d'accepter de juger ce travail. Je tiens à vous remercier pour votre enseignement et pour l'attention que vous portez à chaque doctorant.

À Monsieur Marc Grassin qui me fait l'honneur et l'amitié d'accepter de participer à ce jury de thèse. Nos discussions m'ont permis d'enrichir mes réflexions.

À Madame Armelle Debru qui éclaire le chemin de tous les doctorants par sa force de réflexion. J'ai toujours accueilli vos conseils comme une nouvelle lumière.

À Madame Sylvie Séguret qui a eu la gentillesse de relire ce manuscrit et de me permettre de le regarder autrement.

Aux membres de l'Espace Éthique, qui transforment ce lieu en un moment de partage. Mes sincères et profonds remerciements pour leur accueil et leur bienveillance.

Aux doctorants, mes compagnons avec qui j'ai partagé mes doutes, mes craintes, mes hésitations et mes joies.

A Aline Santin, l'âme de notre groupe et notre « secrétaire » perpétuelle, pour son dévouement, sa bienveillance et ses précieux conseils.

A tous ces enfants qui m'inspirent et qui m'apprennent mon métier.

A leurs parents.

A mes collègues du service de réanimation néonatale et pédiatrique de Bicêtre.

A mes proches

Table des matières

Table des matières	3
I. Avant-propos.....	2
1. Généralités	6
2. Quelques repères historiques	8
2.1. La réanimation néonatale comme exploit	8
2.2. L'émergence du dilemme.....	8
2.3. La réflexion éthique en réanimation néonatale : l'enjeu sociétal	10
II. Introduction générale	13
1. Choix de la thématique	13
2. Plan de la thèse	15
3. Fonctionnement d'un service de réanimation.....	16
4. Chronologie d'une journée d'un nouveau-né en réanimation néonatale.....	18
4.1. La journée d'un nouveau-né en réanimation : entre la vie et la survie.....	18
4.2. Survivre en réanimation ou l'éthique de la sollicitude	26
Première partie	30
Fin de vie en réanimation néonatale : éthique de l'incertitude	30
Cas n° 1. Jérôme : la construction de la confiance au moyen du partage	35
1. Situation clinique	35
2. Discussion.....	40
Conclusion.....	50
Cas n° 2. Albane ou l'avènement de l'aporie comme issue à l'obstination déraisonnable familiale.....	54
1. Situation clinique	54
2. Discussion.....	58
Conclusion.....	78
Cas n° 3. Mélanie ou l'inexorable déjoué	82

1. Situation clinique	82
2. Discussion.....	87
Conclusion.....	104
Cas n° 4. Arthur, ou l'annonce qui délite les liens entre parents et enfant.....	108
1. Situation clinique	108
2. Discussion.....	113
Conclusion.....	131
Cas n° 5. Alexia ou tout ce qui est techniquement possible est-il éthiquement acceptable ?	134
1. Situation clinique	134
2. Discussion.....	140
Conclusion.....	163
Cas n° 6. Benoît ou la non justification d'une tradition	166
1. Situation clinique	166
2. Discussion.....	169
Conclusion.....	183
Deuxième partie.....	186
Le temps de la réflexion : un moment indispensable en contexte d'incertitude.....	186
Introduction	188
Chapitre 1 : la fin de vie chez le nouveau-né, ou le paradoxe des notions	190
Chapitre 2 : la certitude comme ligne de fonctionnement.....	192
2.1. La certitude médicale est une conviction d'équipe	193
2.2. Les certitudes ne sont pas indispensables à la prise de décision	195
Chapitre 3 : décider, c'est douter	198
3.1. Le doute méthodique ou cartésien.....	198
3.2. Le doute philosophique ou doute sceptique	199
3.3. Le doute médical ou pondéré	200
Chapitre 4 : l'incertitude pour norme décisionnelle en contexte de fin de vie	202
4.1. L'incertitude : un saut dans l'inconnu.....	203

4.2.	L'incertitude comme source d'espoir	208
4.3.	Pronostiquer dans l'incertain	210
4.4.	Le déni d'incertitude	211
4.5.	L'incertitude et le principe de précaution.....	214
Chapitre 5 : La connaissance et le savoir peuvent-ils réduire l'incertitude ?		216
5.1.	Le savoir du médecin	218
5.2.	La connaissance médicale est incertaine	221
5.3.	Le savoir des parents.....	222
5.4.	La connaissance comme aide pour délimiter l'incertitude	224
5.5.	Apport de l'Evidence Based Medicine (EBM) en contexte d'incertitude.....	226
Troisième partie		228
Entre la vie et la mort, éthique de l'incertitude en réanimation néonatale.....		228
Chapitre 1 : la procédure de délibération collégiale : un point de vue de groupe qui éclaire la décision personnelle en contexte d'incertitude		232
1.1.	La procédure de délibération collégiale en réanimation néonatale.....	234
1.2.	La synthèse clinique est déterminante pour la discussion collégiale	249
1.3.	La discussion intersubjective critique, comme modèle de délibération	252
1.4.	La réflexion collégiale : entre imagination, intuition et raisonnement	260
1.5.	Délibérer, c'est confronter ses valeurs à celles des autres.....	262
Chapitre 2 : l'indécidable comme pilier de la décision		264
2.1.	L'aporie ou l'impossible choix.....	267
2.2.	La décision est synonyme de rupture	269
2.3.	Particularités de la décision en période néonatale.....	273
2.4.	Le consensus dans la prise de décision en contexte d'incertitude	276
Chapitre 3 : la prise de décision en situation de fin de vie : entre responsabilité et conviction.....		281
3.1.	Délibérer : c'est accepter d'être responsable	284
3.2.	Place de la conviction du médecin dans la prise de décision en situation de FDV chez le nouveau-né.....	287

Chapitre 4 : la place des parents dans la prise de décision en situation de fin de vie.....	290
4.1. Les parents comme partenaires dans la prise de décision	291
4.2. L'autorité parentale, ou l'équivoque	295
Chapitre 5 : information et communication en contexte d'incertitude	297
5.1. Information	297
5.2. La communication avec les parents en contexte d'incertitude	302
Chapitre 6. Les vertus des émotions.....	318
6.1. L'empathie des soignants à l'égard des parents.....	321
6.2. La compassion ou comment partager la souffrance d'autrui	322
Conclusion générale.....	324
Bibliographie	334
Annexes.....	354

« Tout ce temps mis à découvrir

Le principe d'incertitude

Simple

Evident

Irréçusable¹. »

Abd al-Laṭīf La`abī.

¹ La`abī, A. 2016. "*Le principe d'incertitude poèmes*, Clepsydre", Paris, Éditions de la Différence, p. 21.

I. Avant-propos

Le bébé de la chambre n° 8

Cet automne 1985 est pour moi inoubliable, car c'est l'année où j'obtiens mon premier poste de faisant fonction d'interne (FFI) dans un service de réanimation néonatale. Je fus heureux d'être choisi pour accéder au monde de la « réa » qui me fascine. Dès le premier jour, je suis paré d'un pyjama, d'un blanc immaculé, sur lequel est accroché un badge rouge qui porte mon nom et la mention « Interne », que j'arbore fièrement. J'obtiens enfin le droit de pouvoir traverser le fameux sas pour accéder à ce monde qui me semble mystérieux.

Le service de réanimation néonatale est conçu presque comme la plupart des services, sous la forme d'un long couloir bordé de chaque côté par des chambres vitrées et lumineuses. Au milieu du couloir, il existe une grande salle centrale appelée également la « banque », qui correspond à une sorte d'*accueil* central où sont installés tous les répéteurs d'alarmes, et les autres moyens de surveillance centralisée. C'est aussi l'endroit où se déroulent les transmissions des médecins et celles des infirmières. Il sert aussi aux internes pour faire les prescriptions, mettre à jour les dossiers et récupérer les examens de laboratoire.

Dès que l'on accède à la réanimation, on est saisi par la multitude des bruits qui proviennent des alarmes des différents dispositifs médicaux de soin ou de surveillance. En plus des bruits, on est surpris par la grande agitation des soignants, qui courent dans tous les sens pour « répondre » aux différentes alarmes. Cette agitation et ces bruits contrastent complètement avec le calme et la sérénité des services de pédiatrie générale (PG), où les rares bruits qu'on entend sont les pleurs de certains bébés qui reçoivent des soins parfois désagréables, ou lorsque leurs parents s'apprêtent à partir. En réanimation, les soignants parlent très fort pour tenter de couvrir les bruits des machines et ceux des alarmes.

Mes premiers jours sont rythmés par les visites, les transmissions et quelques gestes techniques. En fin de journée, lorsque j'échappe à la garde, je prends

possession de la bibliothèque du service pour « dévorer » quelques pages de ces précieux livres dont le coût est inabordable pour ma maigre rémunération d'interne de l'époque. Dès les premières semaines, mon angoisse se dissipe peu à peu, et je commence à courir partout comme les autres et à m'habituer aux bruits des alarmes et à l'enferment dans ce « bocal ² » avec les autres collègues. En effet, ici, l'interne ne se retrouve jamais tout seul ; il est toujours en compagnie d'un médecin sénior, ce qui est très rassurant. Dès les premiers mois, le service de réanimation devient ma résidence principale, puisque j'y passe plus de temps qu'à mon domicile. L'organisation du service est quasi-militaire. En effet, tous les matins après la transmission avec l'équipe de garde, les médecins se partagent les tâches, tout en s'aidant mutuellement comme s'il s'agissait des membres d'une même famille.

Ce matin, comme d'habitude, je commence mon « tour de malades » en examinant les enfants à tour de rôle. Lorsque j'arrive à la chambre « 8 », je m'aperçois que la porte est fermée ; j'en déduis que l'un des séniors s'enferme pour réaliser un geste technique dans des conditions d'asepsie rigoureuse. Je continue à voir les autres patients, avec l'intention de revenir plus tard pour voir l'enfant de la chambre « 8 ». Quelques instants plus tard, le chef de service sort de cette chambre, le visage fermé et l'air soucieux. Il se dirige vers le poste de soins pour téléphoner aux parents du bébé de la chambre « 8 ». A partir des bouts de conversation que j'arrive à entendre aisément, j'en déduis que le praticien annonce aux parents que leur enfant est décédé suite à un arrêt cardiaque inexpliqué. Je fus triste pour l'enfant et pour ses parents, mais aussi parce que j'aurais aimé assister à la réanimation de ce bébé, car je n'avais participé à aucune réanimation d'enfant en arrêt cardiaque depuis mon arrivée.

Lorsque je rentre dans la chambre, l'infirmière et l'aide-soignante qui s'affairent pour habiller l'enfant avant de le transférer à la chambre mortuaire, sont surprises lorsque je leur propose mon aide. Elles tentent de cacher leurs émotions, mais elles sont trahies par leurs regards tristes et leurs yeux humides.

² Nom donné au service de réanimation, car il est fermé et complètement vitré.

Elles esquissent un semblant de sourire, comme pour me remercier. Lorsqu'elles remarquent mon air désemparé, elles échangent quelques regards expressifs, puis l'infirmière me dit d'une voix à peine audible : « Il sera mieux là-haut ! Tu ne penses pas ? Ce n'est pas facile de vivre avec uniquement la moitié d'un cerveau... ». Comme je ne dis rien, elles continuent leur toilette en silence.

A midi, on reprend la visite dans une ambiance triste et ennuyeuse. On passe rapidement sans nous s'arrêter devant la chambre « 8 », comme s'il n'y avait jamais eu quelqu'un dans cette chambre. Les médecins séniors ne disent rien, et les internes n'osent pas poser de question. Ce jour-là, j'avais l'impression que nous étions moins nombreux que d'habitude, car nous restions tous « agglutinés » autour de celui qui vient de décider en son « âme et conscience », d'arrêter les traitements qui maintenaient ce bébé en vie.

Après la visite, nous nous dirigeâmes en groupe, et en silence vers la salle de garde pour manger. Rapidement, l'ambiance de la salle de garde aidant, notre silence est interrompu par les rires et les blagues de nos voisins de table, qui finissent d'ailleurs par nous contaminer et déclencher l'hilarité de tout le groupe. Pendant quelques instants, nous avons tous oublié qu'à la chambre n° 8, il y a un enfant qui est mort sans la présence de ses parents.

Ce soir, je ne reste pas longtemps à la bibliothèque. Cet événement sème le doute dans mes pensées. Pourtant, dès le lendemain, je réalise que ce travail me fascine et mon envie d'explorer ce monde où l'exploit est presque quotidien, est encore intacte.

La réanimation néonatale ou l'équivoque

Le premier tiers du semestre est largement entamé lorsque j'assiste à la première vraie réanimation. C'est pendant l'une des gardes où, avec mon chef de garde, nous partons en valise³ dans le secteur des nourrissons pour réanimer un bébé qui est en arrêt cardiaque. Dès notre arrivée au chevet de l'enfant, le

³ Expression qui signifie qu'on part en urgence en dehors du service, muni de tout notre matériel dans des sacs à dos (auparavant dans des valises métalliques).

jeune chef enchaîne calmement des gestes techniques fins et précis, pour tenter de ramener à la vie ce petit bébé déjà à moitié happé par la mort. Il sollicite les personnes présentes avec douceur et gentillesse, sans la moindre panique. Pourtant, c'est un très jeune réanimateur qui n'a que quelques mois d'expérience. C'est impressionnant de voir la manière dont il mène cette réanimation dans un lieu qui lui est inconnu. Lorsque l'enfant revient à la vie, je m'aperçois que mon cœur bat tellement vite que je suis presque au bord du malaise. J'ai tellement peur que cet enfant décède lui aussi. Ma crainte et mon anxiété contrastent avec le calme apparent du chef de garde. La précision de ses gestes et la douceur des mots avec lesquels il informe les parents, me donnent l'envie de devenir réanimateur des enfants.

A mesure que je gagne en expérience, je réalise que ce qui me motive le plus, c'est quelque chose de plus profond que de réussir tel ou tel exploit, qui est d'ailleurs souvent éphémère. Il existe certainement d'autres motivations qui sont enfouies au fond de moi-même depuis plus de vingt ans, et qui me poussent à me poser certaines questions : être réanimateur d'enfants est-ce un choix ou une destinée ? Ce désir de sauver les enfants n'aurait-il pas sa signification dans l'histoire propre de chacun ?

Selon Sigmund Freud, « vouloir *sauver* des vies a sa signification et son histoire propres, il est un rejeton autonome du complexe maternel ou, plus exactement, du complexe parental. Quand l'enfant entend dire qu'il *doit* la vie à ses parents, que sa mère lui a *donné* la vie, des motions tendres s'unissent en lui à des motions qui luttent pour faire de lui un grand homme, un homme indépendant, et font naître le désir de restituer ce cadeau aux parents, de leur rendre un en échange, d'égale valeur. Tout se passe comme si le dépit du garçon signifiait : je n'ai besoin de rien venant de mon père, je veux lui rendre tout ce que je lui ai coûté. [...] La mère a donné la vie à l'enfant et il n'est pas facile de remplacer ce cadeau unique en son genre par quelque chose d'équivalent. La mère vous a donné une vie, sa propre vie, et vous lui donnez en

échange une autre vie, celle d'un enfant, qui a la plus grande ressemblance avec votre propre soi⁴. »

Vouloir devenir néonatalogiste n'est probablement pas un choix. Il ne s'agit pas non plus de vouloir jouer uniquement le rôle d'un intermédiaire qui intervient dans un don transitif entre la mère et son bébé. Il s'agit probablement d'une notion beaucoup plus complexe, qui consiste à s'acquitter d'une dette, celle d'avoir reçu la vie par ses parents, lui enfant. Ainsi il tente de donner la vie, parce qu'il a reçu la vie que sa mère lui a donnée. Cependant, lorsqu'un enfant meurt, il devient impossible au réanimateur de rendre aux parents un cadeau équivalent à celui qu'il a reçu lui-même en naissant. Avec la mort d'un enfant en réanimation, c'est le sentiment de la mort d'un enfant qui ressemble au réanimateur qui surgit. En revanche, lorsque le médecin sauve la vie d'un enfant, il sauve en quelque sorte sa propre vie⁵.

Les trajectoires de ces deux enfants rencontrés aux premiers jours de ma carrière hospitalière - le bébé en arrêt cardiaque et le bébé de la chambre n° 8 - dont l'un a survécu mais pas l'autre, influencent mes choix professionnels, d'autant plus que je réalise que c'est le même médecin qui fait tout pour aider l'enfant à survivre, et qui parfois peut l'aider à mourir, lorsque la poursuite des traitements est synonyme de maltraitance⁶.

1. Généralités

En France, parmi les 800 000 naissances annuelles, environ 20 000 nouveau-nés nécessitent une prise en charge pédiatrique, parfois dès la salle de naissance. Parmi les enfants hospitalisés en réanimation néonatale, 90 à 95 % survivent dans de bonnes conditions grâce aux progrès médicaux et techniques effectués au cours de ces trois dernières décennies.

⁴ Freud, S. 1969. « La psychologie de la vie amoureuse », dans Sigmund Freud, *La Vie sexuelle*, Paris, Puf, p. 53-54.

⁵ Gosme-Séguret, S. 1997. « Être réanimateur pédiatrique ou le complexe d'Elisée », *Archives de Pédiatrie*, 10, p. 1017-19.

⁶ Mitanchez-Mokhtari, D. ; Gosme-Séguret, S. et al. 2001. « La Réanimation Néonatale : soins ou maltraitance ? », *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 6, p. 358-62

La récente étude épidémiologique des populations de petit âge gestationnel (EPIPAGE II), montre que la proportion d'enfants qui a survécu sans séquelles augmente de 14.4 % entre 1997 et 2011. L'amélioration de la survie concerne essentiellement les très grands prématurés nés entre 25 et 29 semaines de gestation, où la mortalité reste encore élevée. Par exemple, 60 % des extrêmes prématurés de 25 semaines de gestation et plus de 80 % de ceux qui sont nés après 27 semaines sortent à domicile. En revanche, lorsqu'il s'agit des enfants nés à la limite de viabilité (< 24 semaines), les équipes obstétricales et pédiatriques sont très réticentes à les prendre en charge ; ainsi, 90 % des enfants nés avant 24 semaines décèdent en salle de naissance par limitation des traitements^{7,8}.

Bien que ces chiffres soient « indigestes » et fastidieux, ils permettent de mieux comprendre les enjeux de la réanimation néonatale ; en particulier pour mieux saisir les raisons de la désapprobation par les néonatalogistes de l'avis n° 65 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), relatif aux *réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale*. Le CCNE propose de ne pas réanimer systématiquement les enfants de moins de 30 semaines, afin d'éviter les dilemmes éthiques liés aux décisions de LAT en période néonatale⁹, ce que réfutent les cliniciens. Onze ans plus tard, l'étude EPIPAGE II contredit les avis des experts et montre que les problèmes éthiques ne concernent pas tellement les enfants extrêmement prématurés, mais plutôt les nouveau-nés à terme qui survivent après une asphyxie périnatale, ou ceux qui présentent un syndrome malformatif complexe. Ainsi, vouloir déterminer de manière empirique un terme limite en dessous duquel les enfants ne doivent pas être réanimés, revient à décider de priver de chance certains enfants qui seront normaux¹⁰. En réalité, la

⁷ L'administration des corticoïdes (bétaméthasone) chez la femme enceinte permet d'accélérer la maturation pulmonaire foetale et diminue le recours à une ventilation artificielle très agressive. Actuellement, ils sont utilisés chez presque 90 % des femmes en France en cas de risque d'accouchement prématuré avant 34 semaines de gestation. s. d., s. d.

⁸ Perlberg, J. ; *et al.* 2016. « Delivery room management of extremely preterm infants : the EPIPAGE-2 Study », *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 101, p. F384-90.

⁹ Comité Consultatif National d'Éthique, pour les sciences de la vie et de la santé. 2000. Avis n° 65 (Septembre) : Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

¹⁰ Ancel, PY; *et al.* 2011. « Survival and Morbidity of Preterm Children Born at 22 through 34 Weeks' Gestation in France in 2011 : Results of the EPIPAGE-2 Cohort Study, *JAMA Pediatrics*, 169, p. 230-38

réanimation néonatale n'a pas la prétention de s'opposer à la mort, encore moins de s'engager à restituer des enfants « normaux », c'est-à-dire indemnes de tout handicap, mais elle vise uniquement à permettre à des enfants en détresse de passer le cap de l'urgence vitale, et de survivre dans des conditions acceptables.

2. Quelques repères historiques

2.1. La réanimation néonatale comme exploit

En France, la première unité de réanimation néonatale et pédiatrique est créée en 1965 par le professeur Gilbert Huault à l'hôpital Saint Vincent-de-Paul à Paris. Par la suite, d'autres unités voient le jour un peu partout dans la plupart des grandes maternités. Le déploiement de ses unités de réanimation permet de baisser considérablement la mortalité néonatale qui passe de 17 /1000 naissance en 1969 à 6/1000 en 1979, soit une baisse de la mortalité des deux tiers en à peine dix ans. A partir des années 1980, les différents plans périnatalité permettent de mieux organiser le dépistage anténatal et l'orientation des grossesses à haut risque vers les lieux d'accouchement les plus adaptés. Ce qui permet d'atteindre un taux de mortalité de 2,3 /1000 dès 2015^{11.12.13.14}.

2.2. L'émergence du dilemme

En 1979, Gilbert Huault rapporte les premiers cas d'enfants qui survivent avec un lourd handicap après un séjour en réanimation néonatale en France¹⁵. L'émergence de cas de nouveau-nés lourdement handicapés qui survivent grâce à ces nouvelles technologies sème le doute chez la plupart des pédiatres qui

¹¹ Hatton, F.; Bouvier-Colle, MH. ; Blondel, B. ; *et al.* 2000. « Trends in infant mortality in France : frequency and causes from 1950 to 1997 », *Archives de Pédiatrie*, 7, 489 - 500

¹² Gold, F. 2010. « Naître et après », dans Marie-Jo Thiel, *Quand la vie naissante se termine*, Strasbourg, PUS.

¹³ Décret n° 98-900 du 9 octobre 1998, relatif aux conditions techniques de fonctionnement des maternités et des unités de néonatalogie et réanimation néonatale. JORF n° 235 du 10 octobre 1998, p. 15344

¹⁴ Bréart, G.; Mazubrun, Ch. 1993. « La périnatalité en France : 20 ans d'évolution », *Médecine Sciences*, 3, p. 323- 6.

¹⁵ Huault, G. *et al.* 1986. « Handicaps, their consequences and intensive care of newborn infants and children », *Archives Françaises de Pédiatrie*, 43, p. 545 -49.

considèrent ces nouvelles unités de réanimation comme des « usines à handicap », car elles font survivre certains enfants qui n'auraient pas survécus sans une assistance médicale¹⁶. Ces dilemmes éthiques émergent à un moment où la plupart des grandes maternités cherchent à se doter d'unités de réanimation néonatale, comme pour leur rappeler que les progrès technologiques ne peuvent pas se faire sans frais.

Les premiers cas d'*arrêt de réanimation* sont rapportés aux États Unis par Duff et Campbell en 1973. Les auteurs montrent que 14 % des décès en réanimation néonatale surviennent suite à une limitation ou à un arrêt des traitements en raison de séquelles neurologiques sévères¹⁷. Aux USA, la réanimation néonatale prend un essor considérable, sous l'impulsion du président Kennedy, suite au décès de son dernier fils des complications liées à la prématurité. Patrick Kennedy est né au terme de 34 semaines et un poids de 2 kg. Il décède deux jours plus tard des complications respiratoires liées à la prématurité. Le président américain débloque plus de deux milliards de dollars constants pour développer les techniques de réanimation néonatale, déjà implantées en Afrique du Sud et en France depuis quelques années¹⁸.

La création de nombreuses unités de réanimation néonatale, et l'émergence de situations de handicap chez des enfants hospitalisés dans ces unités incitent les néonatalogistes à devoir élaborer un mode de fonctionnement plus harmonieux. En 1986, le Groupe d'Etude de Néonatalogie et Urgences Pédiatriques de la Région Parisienne (GENUP-RP) publie un numéro spécial des *Archives Française de Pédiatrie* dédié aux dilemmes éthiques liés à la période néonatale. Les néonatalogistes constatent que les décisions de débiter ou non la réanimation en salle de naissance se prennent de manière arbitraire, ce qui prive certains enfants des chances de survie, alors qu'elles exposent d'autres à des risques *d'acharnement thérapeutique*. Afin d'harmoniser les règles de la

¹⁶ Bourrillon, A. et al. 1986. « Impact of environmental factors in ethical decisions in pediatric intensive care », *Archives Françaises de Pédiatrie*, 43, p. 563-68.

¹⁷ Duff, R.S.; Campbell, A.G. 1973. « Moral and Ethical Dilemmas in the Special-Care Nursery ». *The New England Journal of Medicine*, 289, p. 890- 94.

¹⁸ Messer, J. 2017. "Cinquante ans de néonatalogie ", dans J. Messer, JL. Micheli, BL. Salle, Le livre Actualité.

prise en charge des nouveau-nés, le groupe de réflexion éthique du GENUP-RP propose trois *repères éthiques* fondamentaux qui guident chaque médecin, en particulier celui qui est de garde, qui risque de décider seul selon son libre arbitre.

Le premier principe est celui de l'*a priori* de vie qui consiste à donner toutes les chances à chaque enfant quel que soit son état à la naissance. Ainsi, le médecin de garde s'occupe en priorité de sauver l'enfant, sans se soucier de son devenir. C'est-à-dire qu'il doit débiter les manœuvres de réanimation chez tous les nouveau-nés lorsque la situation est urgente ou incertaine.

Le deuxième repère est celui de la « *réanimation d'attente* » qui recommande à l'équipe soignante de maintenir les traitements de manière adéquate jusqu'à l'élaboration d'un diagnostic et/ou d'un pronostic précis. L'objectif est de prendre le temps de se soucier du devenir de l'enfant, d'informer ses parents, de recueillir leurs avis et de solliciter l'avis d'un expert, avant de décider.

Le troisième repère est le corollaire des deux précédents ; c'est-à-dire qu'il consiste à mettre en adéquation l'*a priori* d'action et les finalités de cette action. C'est-à-dire qu'il est parfois légitime de *limiter et /ou d'arrêter les traitements* lorsqu'ils sont inutiles et ne servent qu'à prolonger la survie sans aucun espoir de guérison. Ces trois repères sont indissociables et ne peuvent être envisagés séparément¹⁹.

2.3. La réflexion éthique en réanimation néonatale : l'enjeu sociétal

En septembre 2000, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) sollicité par le groupe d'étude de néonatalogie de la région parisienne (GENUP-RP), rend son avis n° 65 relatif à la *réflexion éthique autour de la réanimation néonatale*, dans lequel il propose de reconsidérer le principe de la *réanimation d'attente*,

¹⁹ Ropert, J.C. 1986. « Patients' age and medical ethics in pediatric intensive care », *Archives Francaises de Pédiatrie*, 43, p. 559-563.

qu'il considère comme une transgression de la loi²⁰. Le CCNE ne remet pas en cause la légitimité éthique du principe d'*a priori* de vie et de celui de la réanimation d'attente, qui vise à donner les chances à chaque enfant ; pourtant, il considère qu'il aboutit à la décision d'*arrêt de vie* chez des nouveau-nés autonomes. Il suggère ainsi de ne pas réanimer systématiquement les enfants prématurés de moins de 30 semaines, afin d'éviter d'être confronté à ces situations, où il va falloir *arrêter la vie* chez certains enfants lourdement handicapés, mais qui ont déjà acquis l'autonomie respiratoire.

Dans les suites de cet avis, la Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes (FNPN) publie un article en 2001, dans lequel elle réitère son attachement au principe de la réanimation d'*attente*, qu'elle considère comme le seul moyen qui permet de prendre le temps de réfléchir et d'éviter de décider dans l'urgence. Ainsi, les Néonatalogistes réfutent l'idée de fixer, de manière empirique, un terme limite en dessous duquel ils ne doivent pas tenter de réanimer les enfants, au risque de priver certains enfants des chances de survie.

Ce désaccord entre les points de vue du CCNE et celui de la FNPN renvoie à la fameuse tragédie d'*Antigone* qui refuse de se soumettre aux lois de la cité, et qui assume son devoir moral de défendre la dignité de son frère. Elle est confrontée à un dilemme, celui de choisir entre son devoir moral qui l'oblige à assurer une sépulture à son frère, comme pour tout être humain, et la loi de la cité qui le prive de cette sépulture parce qu'elle le considère comme son ennemi. Antigone défie la loi de la cité décrétée par le roi Créon, au nom de la loi morale universelle, parce qu'elle ne croit pas que les édits qui ne viennent que d'un mortel, soient assez forts pour enfreindre les lois sûres, les lois non écrites des dieux²¹. » Ainsi, elle se révolte contre la loi de la cité au nom de la tradition pour

²⁰ Comité Consultatif National d'Éthique, pour les sciences de la vie et de la santé. 2000. Avis n° 65 (Septembre) :
Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

²¹ Sophocle. (-442). « Antigone », Paris, Flammarion, 1998

que ses frères trouvent le repos dans leurs tombes, et que les rites soient observés²² .

Par analogie, on peut considérer que les néonatalogistes sont confrontés à un dilemme, celui de leur engagement moral qui les oblige à donner toutes les chances à chaque enfant, et celui de la « cité » qui leur enjoint à ne pas débiter la réanimation chez les enfants de moins 30 semaines de gestation, sous prétexte que car parmi ces enfants une minorité risque d'être handicapée. Dans ce cas, l'équipe soignante doit elle se conformer à la loi de la cité, ou à leur engagement éthique qui vise à défendre l'intérêt de l'enfant au risque de transgresser la loi de la cité ? En effet, les membres du CCNE et les soignants n'ont pas la même vision de ce pourrait être l'intérêt de l'enfant. Les premiers sont plus préoccupés par le respect de la loi universelle et proposent une sorte de principe de précaution pour éviter de la transgresser, y compris en limitant les traitements pour une catégorie de patients; alors que les soignants sont plus attachés aux principes éthiques, qui défendent l'intérêt d'un patient singulier et particulier.

La loi n° 2016 – 87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, réconcilie les néonatalogistes et les instances consultatives et juridiques. Elle permet l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation lorsqu'ils constituent une obstination déraisonnable, tout en interdisant l'euthanasie. La loi délègue la prise de décision au médecin en charge du patient, et lui impose de mettre en place une procédure de délibération collégiale, afin d'éviter que les décisions ne soient prises de manière arbitraire. La loi interdit l'obstination déraisonnable, laisse une grande place aux soins palliatifs, et enjoint aux soignants de soulager la souffrance du patient en mettant en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

²² Dehan, M.; Gold.f.; Grassin, M.; Janaud.JC.; *et al.* 2001. « Ethical dilemmas in the perinatal period: guidelines for end-of-life decisions », *Archives de Pédiatrie*, 8, p. 407 – 419.

II. Introduction générale

1. Choix de la thématique

Ce travail est l'aboutissement de l'articulation d'un savoir-faire pratique accumulé depuis presque une trentaine d'années, et un savoir théorique acquis auprès de mes collègues du laboratoire d'éthique médicale du Pr Christian Hervé de Paris V, et de l'Espace Ethique d'Ile de France dirigé par le Pr Emmanuel Hirsch à Paris VII. Cette articulation de ces deux moyens d'acquérir la connaissance n'est possible que grâce à l'interaction quotidienne avec mes collègues soignants à l'hôpital Saint Vincent de Paul de 1989 à 2009, puis par la suite à l'hôpital de Bicêtre depuis 2009.

Comme la plupart de mes collègues néonatalogistes, je suis régulièrement confronté à l'obligation de devoir prendre des décisions en situation de fin de vie, et en contexte d'incertitude. D'ailleurs, au sein de chaque certitude sur laquelle on fonde nos choix, se cache une part irréductible d'incertitude, qui oblige parfois à ajourner la prise de décision. C'est cette consubstantialité du certain et de l'incertain au sein d'un même processus décisionnel qui aiguise ma curiosité et me pousse à m'engouffrer dans ce travail de thèse. En effet, au cours du processus décisionnel en situation de fin de vie, le responsable de l'équipe de soin doit savoir arbitrer entre ce qui lui semble certain ou incertain avant de décider. A travers ce travail, je tente de faire émerger le rôle du médecin en tant qu'arbitre entre le certain et l'incertain au cours du processus décisionnel en situation de fin de vie chez le nouveau-né. L'objectif n'est pas de supprimer ou de fusionner ces deux notions, mais c'est plutôt de les faire cohabiter parce qu'elles représentent les deux faces d'une même décision.

L'arbitrage est une notion juridique, définie comme un jugement effectué par un arbitre agréé ou désigné par les parties, en raison de sa probité²³. Il renvoie à la notion de justice ; sauf qu'ici, ce qui est juste, c'est d'accepter d'avance

²³ Littré, E. 1873. « Dictionnaire de la langue française », Paris, Hachette, p. 183-84.

l'arbitrage et non pas l'arbitrage juste, mais tout simplement l'arbitrage²⁴, car il représente un premier pas vers un possible compromis. Lors de l'arbitrage, le médecin doit interroger les notions de certain et d'incertain à la manière d'un juge ; c'est-à-dire qu'il fonde son jugement sur les bases d'un débat libre qui se déroule face à un arbitre qui n'a point d'intérêts dans ce jeu²⁵. L'arbitrage est un concept qui consiste à naviguer entre deux écueils : d'un côté, la tentation de mettre en avant certaines certitudes qui permettent de décider plus facilement ; et de l'autre côté, le souci de prendre en considération la part d'incertitude même la plus minime, qui se niche dans chaque certitude afin de réfléchir autrement au risque de changer d'avis.

Ainsi, lorsque le médecin joue son rôle d'arbitre entre le certain et l'incertain, il accomplit un acte qui crée une nouvelle situation intermédiaire, où il fait cohabiter ces deux notions complémentaires, qui semblent antagonistes au premier coup d'œil. Cependant, l'arbitrage reste une notion subjective qui dépend du libre arbitre de celui qui décide. D'ailleurs, parmi les observations cliniques que j'aborde dans ce texte, certaines sont complexes et confrontent l'arbitre à des situations qui ont un contenu variable, au point qu'il doit arbitrer de manière différente des situations quasiment identiques²⁶. Cependant, il ne doit pas se contenter d'un arbitrage « mou » qui consiste à appliquer un *ethos* d'équipe sans chercher à le remettre en cause. Il a le droit, voire le devoir de douter de la réalité de ce qui lui semble certain et de chercher ce qu'il y a de certain au sein de ce qui semble douteux. L'arbitrage, par son esprit d'ouverture apparaît comme un vecteur de rapprochement entre le certain et l'incertain. C'est la confrontation subtile entre ces deux notions, qui donne toute sa légitimité éthique à la décision prise

²⁴ Alain, [1906-1936]. « Propos », Bibliothèque de la Pléiade 116, Paris, Gallimard, 1956, p. 480-485.

²⁵ Ibid.

²⁶ Oppetit, B. 1998. « Théorie de l'arbitrage : droit, éthique, société », Paris, Puf, p. 41-54.

2. Plan de la thèse

En guise d'introduction, je propose une immersion dans un service de réanimation néonatale, à travers la chronologie du déroulement d'une journée lambda d'un nouveau-né hospitalisé.

Dans une première partie, j'illustre les notions de certain et d'incertain à travers les trajectoires de six nouveau-nés hospitalisés en réanimation, et que je commente en même temps pour montrer la complexité de devoir décider situation de fin de vie en néonatalogie.

La deuxième partie est consacrée la confrontation entre la réalité quotidienne du clinicien et les notions de doute et d'incertitude.

Je consacre une troisième partie au processus décisionnel en situation de fin de vie, d'un point de vue pratique, ainsi que la place qu'occupent parents en tant qu'acteurs de la décision concernant leur enfant.

Je conclus ce travail par une citation de Nietzsche, que je commente au regard de mon travail de thèse.

3. Fonctionnement d'un service de réanimation

Les services de réanimation néonatale fonctionnent de manière continue et ne tolèrent aucune interruption dans la chaîne des « décisions », qui doivent être ajustées en fonction des patients. Au sein de ces services, les infirmières se relaient toutes les douze heures au chevet des enfants pour assurer les soins de manière continue. Ce fonctionnement en deux équipes, au lieu de trois, comme dans la plupart des autres services, permet de réduire le nombre de transmissions (moment de *passage des consignes* d'une équipe à une autre) quotidiennes à deux au lieu de trois. Ainsi, cette limitation des intermédiaires réduit le risque d'erreur et de la perte d'information. Elle permet aussi de faire des économies du personnel non médical (infirmières et d'aides-soignantes), tout en préservant le même niveau de qualité de soins.

Les unités de réanimation néonatale fonctionnent comme des structures fermées, dont l'accès est réglementé et se fait à travers sas. Il s'agit d'une zone tampon entre l'intérieur et l'extérieur, qui représente un lieu de passage obligatoire, où chaque soignant se débarrasse de ses effets personnels et endosse l'uniforme avant d'accéder à l'antre de la réanimation. Le sas symbolise la frontière entre l'intérieur qui est *a priori* propre et l'extérieur qui est considéré comme sale.

A partir du moment où le soignant endosse l'uniforme, il change sa façon d'être et d'agir, car le port de l'uniforme ne signifie pas uniquement un changement d'habit, mais plutôt un changement de rôle et de fonction. Dans ce cas, le soignant signifie à lui-même et aux autres que toute décision qu'il prend se situe dans le cadre de sa fonction. En réalité, l'uniforme ne symbolise pas que la propreté et l'hygiène, mais plutôt l'appartenance à une équipe avec laquelle le soignant partage la même culture. Lorsque les soignants portent des uniformes identiques, ils gomment leurs signes distinctifs, ce qui valorise celles et ceux qui se trouvent en bas de l'échelle. Ainsi, le port de l'uniforme renforce le sentiment d'appartenance à l'équipe et motive chaque soignant à être disposé à aider les autres dans le cadre d'une relation de reconnaissance réciproque. Par exemple, au sein d'un hôpital, les soignants portent des uniformes de couleurs différentes

selon leurs spécialités, ce qui permet de les distinguer plus facilement. Par exemple, dans un service de réanimation, qu'elle soit adulte ou pédiatrique, les soignants portent des tenues bleues ; alors que les anesthésistes sont reconnaissables à leur uniforme violet et les chirurgiens à leur tenue verte. Quant aux sages-femmes, elles se distinguent par leur classique tunique rose. Cette différence de couleur des uniformes permet d'identifier plus facilement les différents spécialistes, en particulier en salle de naissance lorsqu'ils sont nombreux et de disciplines différentes, à s'occuper d'un même bébé.

4. Chronologie d'une journée d'un nouveau-né en réanimation néonatale

Il est six heures du matin, le soleil n'est pas encore levé lorsque les premières aides-soignantes (AS) font leur apparition dans le sas. Elles arrivent par petits groupes précédées d'un « brouhaha » qui s'intensifie à mesure qu'elles s'approchent et que leur nombre augmente. L'arrivée des aides-soignantes annonce la fin de la garde et le début d'une nouvelle journée. Dès que la porte du sas s'ouvre, un cocktail de différents senteurs embaume le couloir et balaye les odeurs des médicaments et des solutions antiseptiques.

A peine vidé de ses dernières aides-soignantes, le sas reçoit déjà les premières infirmières. Elles sont reconnaissables à leurs éclats de rires, qui sont transmis jusqu'au fond de la réanimation, et par les bruits dus aux claquements incessants des portes des vestiaires. Dès qu'elles traversent le couloir de réanimation, les senteurs qu'elles dégagent chassent définitivement l'odeur de la nuit. La salle de staff se remplit progressivement, faisant disparaître les bruits des alarmes des différentes machines, pour laisser la place à un brouhaha parfois insupportable. Finalement, une voix fluette mais assurée s'élève et couvre toutes les autres pour annoncer le début des transmissions. Chaque infirmière de nuit s'installe en binôme avec sa collègue de jour pour lui « passer²⁷ » les enfants. Ainsi, débute une journée en réanimation néonatale.

4.1. La journée d'un nouveau-né en réanimation : entre la vie et la survie

Normalement, la journée d'un nouveau-né « normal » est rythmée de tétées, de sommeil et de câlins ; alors que celle d'un nouveau-né hospitalisé en réanimation n'a aucun rythme. Il s'agit d'une continuité de gestes et d'actes qui se répètent selon un programme fixé par les soignants, et qui ne tient pas compte du rythme physiologique du nouveau-né. Je tente de donner un bref

²⁷ Expression qui signifie le passage des consignes, concernant un patient, d'une soignante à une autre

aperçu sur ce à quoi ressemble une journée *lambda* d'un nouveau-né hospitalisé en réanimation. De manière empirique et pour préserver une certaine chronologie, je considère que la journée commence à six heures du matin, ce qui correspond au moment où les aides-soignantes arrivent, et celui où les infirmières de nuit entament leur dernier tour.

Six heures du matin

C'est le moment des prélèvements sanguins quotidiens ou presque. Ils sont effectués très tôt par les infirmières de garde pour permettre aux médecins d'avoir les résultats des examens au moment de la visite du matin ; mais aussi pour alléger la charge de travail de l'équipe de jour. A la fin des prélèvements, l'enfant est lavé à l'intérieur même de son incubateur dans une petite cuvette remplie d'eau tiède. L'infirmière et l'aide-soignante nettoient l'incubateur, changent les draps et réinstallent l'enfant. Lorsqu'il est capable de boire, ne serait-ce que quelques gouttes de lait, l'infirmière le prend délicatement dans les bras pour le faire boire. En revanche, lorsqu'il ne peut pas boire directement au biberon, il reçoit sa ration de lait à travers une sonde placée directement dans l'estomac.

Sept heures du matin

Les infirmières préparent leurs transmissions avant l'arrivée de la « manip radio », terme qui désigne la technicienne de radiologie. L'enfant est de nouveau mis sur le dos²⁸ pour la radiographie qui a lieu dans son incubateur. Les radiographies sont faites tôt le matin, de manière à ce qu'elles soient disponibles pour le *staff*²⁹ des médecins à huit heures et demie. Immédiatement après, les infirmières de nuit passent le relais à celles du jour, dans une ambiance de « bazar » bien organisé, qui a ses codes et son jargon. En réalité, il s'agit d'une multitude de petites transmissions entre des binômes qui se font et se défont au grès des patients qu'ils ont en commun. Tous les détails sont pris au sérieux, y

²⁸ La recommandation officielle est de faire dormir les enfants sur le dos. En réanimation, la plupart des enfants dorment sur le ventre parce qu'ils digèrent mieux et respirent mieux. Ceci est rendu possible, parce que les enfants sont surveillés par des scopes.

²⁹ Mot anglais qui signifie une réunion d'équipe

compris ceux qui semblent complètement anodins. Dès le début de la transmission, les bruits des machines et les alarmes des scopes reprennent leurs droits, sur un bruit de fond fait de multiples discussions entrecoupées de quelques éclats de rires. Pendant ce temps, les nouveau-nés survivent et reçoivent de manière artificielle, le souffle, le repas, la chaleur et les médicaments.

Huit heures

Les infirmières de jour briefées par celles de nuit, commencent leur « tour » de vérification des prescriptions et des constantes des machines. Ce premier tour signe la fin du répit pour l'enfant qui est soumis de nouveau à un autre cycle de soins. Il est désinstallé, changé, aspiré dans la trachée à travers la sonde d'intubation par l'intermédiaire d'un vide aspiratif. Le tour se termine par l'administration du repas à travers la sonde gastrique.

Dix heures

Les parents arrivent les uns après les autres pour participer à la toilette, au change ; ou pour donner le biberon lorsque l'enfant est capable de boire. Leur présence est très appréciée parce qu'elle rassure le bébé et apporte de l'aide aux soignants. C'est aussi l'heure de la visite, c'est à dire que les médecins et les infirmières se déplacent en groupe de chambre en chambre pour voir tous les patients. Chaque enfant est examiné par l'interne qui s'en occupe, sous le regard attentif du « chef » et des autres soignants. C'est un moment très redouté par les infirmières, car l'enfant est désinstallé, retourné, palpé, ausculté, A la fin de l'examen, l'incubateur est complètement chamboulé ; il est sens dessus dessous, ce qui déclenche la colère des infirmières, qui rivalisent de créativité pour trouver la meilleure façon d'installer les enfants confortablement, et de chercher la position qui convient le mieux à ces petits bébés. Par exemple, elles les entourent d'un cocon très doux pour mieux les contenir. D'ailleurs, la plupart du temps, les infirmières participent à la visite essentiellement pour veiller à ce que l'enfant soit convenablement installé à la fin de l'examen.

Douze heures

A peine installé, l'enfant est de nouveau sollicité pour la séance de kinésithérapie et de psychomotricité.

Quatorze heures

La visite médicale touche à sa fin et laisse place à la séance de peau à peau, qui est certainement le moment le plus agréable pour l'enfant et ses parents. Le bébé est « Enfouit » contre la poitrine de sa mère ou de son père ; seule la tête dépasse pour permettre la poursuite de la ventilation artificielle. Cette « fusion » entre les parents et l'enfant peut durer plusieurs heures selon l'état de santé de l'enfant et celui de sa mère. A la fin de la visite, certains soignants se dirigent par petits groupes vers « l'office » alimentaire ; une sorte de grande salle où les soignants s'installent pour manger. D'autres restent au chevet des enfants pour assurer la continuité des soins. En effet, les soignants s'organisent pour manger à tour de rôle, ce qui permet à chacun de prendre quelques minutes de pause.

Seize heures

C'est la fin de la séance de peau à peau pour la plupart des enfants. Les infirmières les réinstallent dans leurs incubateurs et vérifient de nouveau les paramètres vitaux (température, la tension artérielle, les fréquences cardiaques et respiratoires, ...), et les constantes des différentes machines avant de les gratifier d'un repas à travers la sonde gastrique.

Dix-sept heures

L'agitation se fait sentir dans le service, ce qui symbolise l'imminence du moment de la transmission, qui permet à une équipe de partir et à l'autre de prendre le relai. Les soignants s'activent pour finir leurs tâches avant de préparer leurs consignes pour l'équipe de garde. Les médecins préparent les transmissions à faire à l'équipe médicale de garde. Pendant ce temps, les infirmières entament le tour de prélèvements sanguins pour compléter un bilan ou pour contrôler un autre qui est incomplet ou douteux. C'est un moment désagréable pour les enfants qui subissent de nouveau une séance de prélèvements.

Dix-huit heures

Les médecins se réunissent autour d'une table pour transmettre les consignes à l'équipe de garde composée d'un sénior et d'un interne, qui assurent tous les deux la continuité des soins jusqu'au lendemain. Le principe de la transmission est de passer en revue les dossiers de tous les enfants afin de coordonner

l'attitude à adopter face à chaque situation et de laisser des consignes claires à l'équipe de garde. Pendant ce temps, les infirmières entament leur dernier « tour de constantes » avant de préparer leurs transmissions. Elles vérifient toutes les prescriptions et les constantes vitales, qu'elles notent sur les feuilles de surveillance avant de confier les enfants à leurs collègues de nuit.

Dix-neuf heures trente

La salle de staff prend de nouveau l'allure d'un hall de gare avec ses bruits, ses senteurs et son agitation. Les infirmières de garde arrivent par petits groupes précédées de leur brouhaha et suivies de leurs différents senteurs. De nouveau, on assiste à la formation des mêmes binômes que le matin qui échangent les informations sur un ton solennel au milieu d'un bruit sourd qui étouffe celui des machines. Pendant ce temps, les enfants profitent de ce moment de répit, avant d'être soumis de nouveau aux différents changements de position, de couches, de sondes, des prélèvements, ...

Vingt-heures trente

La rencontre entre l'infirmière de garde et l'enfant commence par une petite caresse et quelques paroles douces réconfortantes et rassurantes. Ces brefs moments de douceur laissent place à la petite pique au talon pour le dextro, suivie de nouveau de quelques paroles réconfortantes, d'un câlin et quelques gouttes d'eau sucrée dans la bouche pour apaiser la douleur.

Vingt-deux heures

Les deux médecins de garde et les infirmières entament leur tour de visite. Ce petit groupe se déplace de chambre en chambre pour passer en revue tous les enfants. Certains sont uniquement inspectés à travers la couveuse, alors que ceux qui sont instables sont examinés complètement, c'est-à-dire qu'ils sont palpés, retournés, auscultés, et réinstallés de nouveau par leurs infirmières.

Minuit

C'est la fin de la visite pour les médecins de garde qui profitent d'un moment de calme pour se sustenter. En revanche, pour l'enfant, les « tours » de constantes se succèdent toutes les trois heures. A chaque fois, il est remis sur le dos, changé, aspiré dans la trachée, le nez et la bouche. Il reçoit son énième

repas à travers la sonde gastrique précédée d'une pique au talon pour doser la glycémie. Après le tour de minuit, les infirmières s'organisent pour dîner à tour de rôle, pour permettre en même temps la continuité de soin.

Trois heures du matin

La fatigue *plante son couteau dans les reins*³⁰ des soignants, dont les pas deviennent lents, le verbe rare, les idées brouillées et les paupières lourdes. Pendant ce temps, les nouveau-nés sont toujours secoués par les mouvements rythmiques de la machine de ventilation, et exposés aux bruits des alarmes des pousse-seringues qui déversent les médicaments de manière continue dans les veines.

Six heures du matin

Un nouveau cycle de douze heures re-commence avec son rituel du sas, ses différentes transmissions, la visite médicale, les repas à travers la sonde, les petits trous dans les talons pour les dextro, la radio, l'écho, la kiné, J'oublie les pesées, les toilettes, les changes, les bruits, les odeurs et les quelques moments de confort en peau à peau avec leurs parents. Voilà à quoi ressemble une journée *lambda* d'un nouveau-né hospitalisé en réanimation néonatale. Elle ne ressemble en rien à la journée d'un nouveau-né « sain », qui est rythmée de câlins, de changes et de tétées. La journée d'un nouveau-né malade est une succession de gestes et d'actes dont certains sont programmés et d'autres improvisés ; le tout sur un fond de bruit des différentes machines qui lui permettent de respirer, de se nourrir et de se réchauffer. Dans de telles conditions, peut-on parler de rythme de soins alors que l'enfant est soumis aux mêmes sollicitations de jour comme de nuit ? Ces rythmes de soins sont-ils réellement adaptés à la vie du nouveau-né ? L'alternance des équipes au chevet du nouveau-né signifie-t-elle un changement de rythme de soins pour l'enfant ?

Bien que cet emploi du temps ne soit pas exhaustif, il ne laisse presque pas de place à l'établissement d'un rythme de soin adapté au nouveau-né. En effet, en plus de tous ces actes programmés, les soignants interviennent chaque fois

³⁰ Breil, J. 1977. "la ville s'endormait, j'en oublie le nom" (chanson).

que l'enfant présente des bradycardies, c'est-à-dire des ralentissements de la fréquence cardiaque en dessous d'une valeur seuil; ou des épisodes de désaturation qui correspondent à une baisse transitoire de la quantité d'oxygène dans le sang. Ces événements sont plus fréquents chez les enfants les plus immatures et ceux qui sont les plus malades. En plus de ces sollicitations quotidiennes, certains enfants subissent d'autres explorations, telles que les échographies de tous genres et l'électroencéphalogramme. Certaines explorations nécessitent de devoir déplacer l'enfant jusqu'au service de radiologie.

Au terme de ces journées épuisantes, il est légitime de se demander si cet emploi du temps permet l'instauration de micro-rythmes structurants, ou s'il occasionne plutôt de multiples ruptures existentielles qui peuvent être nocives pour le développement de l'enfant ; d'autant plus qu'il s'agit parfois d'extrêmes prématurés. Les études expérimentales faites chez l'animal, et les données de l'imagerie cérébrale faites chez le fœtus montrent que la période de gestation entre 24 et 40 semaines est marquée par une synaptogénèse intense, qui est génétiquement programmée. C'est une étape clé de la migration neuronale et du développement cérébral. Pendant cette phase, le fœtus est protégé dans le ventre de sa mère contre les stimuli nociceptifs, car le ventre de la mère atténue l'intensité de toutes les stimulations neurosensorielles. En revanche, lorsque l'enfant est prématuré, il est exposé directement aux différents stimuli neurosensoriels qui sont d'autant plus nocifs qu'ils apparaissent en excès au cours de cette période d'intense synaptogénèse. En plus de ses stimuli nociceptifs, l'enfant est soumis à des ruptures affectives répétées, puisque ces parents ne sont pas toujours auprès de lui.

Normalement, les premières interactions du bébé se font avec ses parents en particulier avec sa mère ; alors que dans le contexte de la réanimation néonatale, l'enfant interagit essentiellement avec des personnes qui lui sont inconnues. De son côté, la mère est éprouvée par cette naissance qu'elle subit comme une interruption brutale et précoce de la grossesse, ce qui la rend particulièrement vulnérable. Ainsi, la relation entre la mère et son enfant s'établit en retard, entre des partenaires fragiles et vulnérables, dans un milieu inadapté et sans intimité.

Ici, le rôle des infirmières est primordial pour favoriser l'établissement des liens entre l'enfant et ses parents. Dans ce contexte, les soins de développement trouvent toute leur signification.

Au cours des années 1990, plusieurs programmes de soins de développement sont mis en place dans la plupart des unités de réanimation néonatale, pour sensibiliser les soignants aux effets indésirables des excès de stimuli et des gestes douloureux en rapport avec les soins. Le programme le plus connu est celui du NIDCAP (*Programme Néonatal Individualisé d'Évaluation et de Soutien de Développement*) élaboré par Heidelise Als en 1986 à Boston³¹. L'apport de ces programmes est incontestable, bien que leur mise en application ne soit pas toujours possible, car ils nécessitent une infirmière dédiée pour chaque patient. Actuellement, dans la plupart des services de réanimation néonatale, chaque infirmière s'occupe d'au moins deux patients ; auquel cas, elle est submergée par des tâches techniques qui ne lui laissent pas le temps d'adapter les soins au rythme de l'enfant. Le programme NIDCAP repose sur l'observation formalisée du comportement de l'enfant avant, pendant et après les soins, les repas, les changes, les prélèvements sanguins, etc...³². L'évaluation se fait de manière continue depuis l'admission de l'enfant jusqu'à la sortie à domicile. L'observateur évalue la capacité de l'enfant à moduler ses réponses émotionnelles lorsqu'il est dans une situation de bien-être ou de stress. Il adapte l'environnement physique tel que le bruit et la lumière, aux réponses de l'enfant. L'objectif est d'adapter les moments des soins au rythme de l'enfant, pour lui permettre d'être dans une position où il se sent en sécurité. Par exemple, les infirmières entourent les enfants d'un « cocon » sous la forme d'un « nid » qui leur permet d'être contenus, et de se sentir en sécurité. Des études récentes montrent que les enfants qui reçoivent de soins personnalisés ont un meilleur développement neurosensoriel, et leur durée d'hospitalisation est plus courte³³.

³¹ Als, H; *et al.* 1986. « Individualized Behavioral and Environmental Care for the Very Low Birth Weight Preterm infant at high risk for bronchopulmonary dysplasia », *Pediatrics*, 78, p. 1123 - 32.

³² Ohlsson, A.; Jacobs, SE. 2013. « NIDCAP: a systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials », *Pediatrics*, 131, p. e881- 893.

³³ *Ibid.*

Les soins de développement permettent de protéger les enfants contre l'excès ou le déficit de sollicitations, et d'aider les parents à comprendre et à « décoder » certains faits et gestes de leur enfant.

4.2. Survivre en réanimation ou l'éthique de la sollicitude

Dans les services de réanimation, en particulier néonatale, la technologie a tendance à prendre le dessus sur l'humain, et relègue le patient au second plan, puisqu'il n'existe qu'à travers son numéro de chambre, son identifiant personnel permanent (IPP) ou parfois à travers sa maladie. L'hospitalisation en réanimation néonatale est un moment difficile pour l'enfant, pour ses parents et pour sa famille. Les conditions d'hospitalisation en réanimation sont émotionnellement épuisantes, que ça soit chez l'enfant ou chez l'adulte. En 1975, le professeur Jean Bernard rend visite à son ami et collègue J.D., qui est hospitalisé en réanimation. Il décrit avec une fidélité sidérante les conditions d'hospitalisation en réanimation : « Sa chambre s'ouvre sur le couloir de réanimation. La réanimation paraît une discipline bruyante. Entretiens à haute voix, à très haute voix, des médecins, des infirmières. J D (le patient) est allongé avec une sonde qui s'en va dans le cœur, des aiguilles dans toutes les veines possibles, des sérums variés qui coulent dans toutes ces aiguilles ; sur l'écran d'une petite télévision, l'électricité de son myocarde est constamment enregistrée, les ondes, les lignes courbées ou pointues se succèdent comme une définition de la vie et de son altération. Ainsi percé comme un Saint Sébastien moderne, il attend de ceux qui le soignent les paroles de réconfort qui ne viennent pas³⁴. »

En effet, l'hospitalisation en réanimation, qu'elle soit pédiatrique ou adulte, met le patient hors du temps. Elle le plonge dans un décor où il est en arrière-plan, allongé sur son lit ou dans sa couveuse, complètement passif et inanimé. Même ses fonctions de base sont assurées par des supports artificiels. En avant-plan, on retrouve les soignants qui s'activent pour le maintenir ou le ramener à la vie, alors qu'il est déjà dans un entre-deux. Entre ces deux plans, défile un temps

³⁴ Bernard, J. 1998. « *La médecine du futur* », Paris, Le Cherche Midi, p. 153, dans Jacqueline Lagrée, *Le médecin, le malade et le philosophe*, Paris, Bayard, 2002, p.186

continu et incertain rythmé par les changements d'équipes, les bruits, les odeurs, les agressions sonores et lumineuses, les effractions diverses et variées et parfois quelques moments de réconfort par des mots ou par des gestes, lorsqu'il s'agit d'un adulte ou d'un grand enfant ; ou par des séances de peau à peau lorsqu'il s'agit d'un nouveau-né.

Pourtant, que serait le soin sans la sollicitude ? Faire un soin technique fut-il aussi complexe, reste un simple geste tant qu'il n'est pas accompagné de considération et d'attention pour celui qui reçoit le geste. En pratique, le soignant doit être sensible à la réaction de celui qu'il soigne. C'est la seule manière pour lui de témoigner sa sollicitude au patient, c'est-à-dire de lui montrer qu'il se préoccupe de lui. Ici, la sollicitude est un mélange de sentiments tels que l'empathie, la compassion, voire de la sympathie. En pratique médicale, l'éthique de la sollicitude incite le soignant à faire bouger régulièrement son curseur entre l'éthique de soin au sens du « cure » et celle de prendre soin au sens du « care » ; auquel cas, le médecin se préoccupe du malade, plutôt que de sa maladie.

La sollicitude est la disposition naturelle qui permet à chacun d'être interpellé par autrui, et de se laisser toucher par ce qu'il vit de l'intérieur. Elle nécessite la disposition d'être réceptif à la situation de l'autre, pour pouvoir se laisser toucher sans fusionner avec lui, afin de ne pas perdre le sens du discernement. Elle fait appel au sentiment d'empathie, définit comme la faculté de ressentir les émotions que ressent autrui et de se mettre à sa place, sans pour autant s'identifier à lui³⁵. En réanimation néonatale, lorsque les soignants sauvent un nouveau-né d'une mort certaine, ils lui permettent de renaître une seconde fois, ce qui est une source de joie indescriptible pour ses parents, et une gratification pour les soignants qui s'obstinent pour le ramener à la vie. Ils savent qu'au bout de leur acharnement, il peut y avoir deux types de sentiments qui les attendent, soit celui d'une joie sans limite, soit celui d'une tristesse inqualifiable, selon que l'enfant survit ou non.

³⁵ Littré, E. 1873. « *Dictionnaire de la langue française* », Paris, Hachette, p. 575.

L'éthique de la sollicitude est souvent confondue avec l'empathie, la compassion, voire même la charité³⁶. Pourtant, la sollicitude n'est ni la compassion qui consiste à ressentir ce que ressent l'autre ; ni la charité qui fait appel à une morale transcendante, c'est-à-dire qui consiste à faire le bien pour être récompensé dans l'au-delà. La sollicitude consiste à s'occuper de quelqu'un qui en a besoin, ou à faire quelque chose pour lui parce qu'il interpelle par sa vulnérabilité, sans en attendre aucune récompense. Ce type d'action en faveur d'autrui consiste à se déporter et de soucier des autres, au risque d'oublier tout souci de soi. Dans ce cas, la sollicitude oblige à garder la bonne distance entre une proximité presque fusionnelle avec le patient, et en même temps une distance suffisante qui permet au soignant de garder la capacité de discernement et de pouvoir exercer son autorité.

³⁶ Brugère, F. 2014. « *Le sexe de la sollicitude* », Lormont, Le Bord de l'eau, p. 19.

Première partie

Fin de vie en réanimation néonatale : éthique de l'incertitude

L'illustration est une forme d'argumentation et parfois une illustration vaut mieux que mille discours³⁷. Bellenger

Introduction

La prise de décision en situation de fin de vie chez le nouveau-né engage le devenir de l'enfant, mais aussi celui de ses parents. Le médecin est parfois confronté à un choix difficile entre la limitation des traitements au risque de précipiter le décès de l'enfant, ou leur poursuite au risque de faire survivre un enfant lourdement handicapé. Ce choix est difficile lorsque le dilemme concerne la situation de FDV, et survient dans un contexte de doute et d'incertitude.

Au cours de cette première partie, je rapporte six vignettes cliniques qui résument les trajectoires de vie et parfois de mort de certains enfants qui présentent des malformations graves ou des lésions neurologiques sévères diagnostiquées au cours de l'hospitalisation. Ces observations cliniques illustrent les difficultés auxquelles est confronté le médecin en charge du patient, qui doit arbitrer entre le certain et l'incertain, afin de trouver un juste milieu entre ces deux notions, afin de pouvoir décider. Parmi ces histoires certaines sont dramatiques alors que d'autres connaissent une fin plutôt heureuse ; pourtant, tous ces enfants, leurs familles et les soignants qui s'en occupent ont vécu des moments extrêmement violents. Le fait d'évoquer ces situations tragiques et les

³⁷ Bellenger, L. 1984. « L'Argumentation, principes et méthodes », Paris, Éditions E.S.F., p. 11.

dramas de la mort d'un enfant, même à *posteriori*, fait ressurgir l'insoutenable « face à face » avec l'enfant mourant et ses parents³⁸ ; les débats extrêmement violents qui opposent les soignants d'une même équipe, qui défendent les intérêts d'un même enfant avec des arguments parfois contradictoires. Puis, ces délibérations collégiales qui finissent en compromis, pour mettre fin à une justification interminable ou à une situation de conflit qui menace la cohésion de l'équipe. Puis, il y a ces silences insupportables qui rythment l'annonce d'un diagnostic ou d'un pronostic, où certains mots comme celui de *mort* ou de *handicap* sont euphémisés, parce qu'ils sont difficilement exprimables par le médecin et impossible à entendre pour les parents.

Toutes les situations cliniques que je rapporte dans ce travail, je les ai vécu comme un acteur qui interagit avec les autres pour choisir dans la crainte et l'hésitation la solution qui convient le mieux ; et non pas comme un spectateur externe qui relate des récits fictifs. Elles sont le reflet de la réalité quotidienne, celle de la cruauté de *devoir* décider dans l'incertitude.

NB : par respect pour ses enfants et leurs familles, leurs histoires et leurs identités sont légèrement modifiées afin de les rendre anonymes, mais sans pour autant les dénaturer ni leur ôter leur « sens » éthique.

Au cours de cette première partie, j'apporte mon témoignage de pédiatre réanimateur, confronté aux situations de limitation et d'arrêt des traitements depuis quelques décennies. En effet, j'ai connu la période avant les recommandations du GEN de 1986, en tant qu'interne ; puis celle qui précède et suit les avis 63 et 65 du CCNE, respectivement de janvier et de septembre 2000, en tant que membre du groupe de réflexion éthique du GEN et du Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgence Pédiatrique (GFRUP). L'avènement de la loi n° 2016 – 87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, et avant elle celle du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, permet de concilier les cliniciens et les législateurs, car elle permet des compromis entre les différents courants de

³⁸ Devictor, D. 2008. « Le tragique de la décision médicale », Paris, Vuibert, p. 28

pensées. Mon expérience clinique et l'intérêt que je porte au champ de l'éthique, me permettent d'apporter un éclairage sur une situation, par nature complexe, car évolutive et d'une extrême sensibilité. Il m'est plus facile d'illustrer mes propos par ces vignettes cliniques, à travers lesquelles je propose une immersion dans une réalité irréductible aux considérations souvent trop rapides, voire aux interprétations compassionnelles dès lors qu'elles traitent de la vulnérabilité extrême.

Ces vignettes cliniques, toutes tirées d'une expérience qui suscite pour moi encore nombre de questionnement, je m'efforcerai d'éclairer certains aspects de l'approche éthique du processus décisionnel de fin de vie. Cependant, je n'ai pas pour ambition d'aborder la totalité d'une réflexion déjà très riche dans un domaine qui suscite bien souvent de la controverse. Mon propos vise plutôt à compléter mes observations de terrain par des mises en perspectives d'ordre éthique, qui me semblent indispensables aux arbitrages. Pour cela, j'ai retenu six circonstances, selon moi, significatives :

Point 1 : Alexia vient de naître et présente un lourd handicap. Cinq mois durant, ses parents avec l'équipe déploient toutes les stratégies possibles pour lui permettre de survivre. Et pourtant, la situation évoluera de manière tragique.

Point 2 : Mélanie est accueillie dans le service en ultime recours, à la suite de refus de trois autres services de réanimation néonatale, parce qu'ils jugent que son état est désespéré. Trois semaines plus tard, rayonnante, elle quittera le service sans séquelles.

Point 3 : les parents d'Arthur sont accueillis par un collègue qui leur annonce la forte probabilité du décès de leur enfant. Quelques jours plus tard, des examens approfondis contestent ce diagnostic. D'ailleurs, pour Mélanie, comme pour Arthur, les incertitudes et les équivoques justifient une analyse éthique indispensable.

Point 4 : Jérôme qui s'étrangle par son cordon ombilical, qui s'enroule deux fois autour de son cou et entrave la circulation cérébrale pendant de longues minutes. Deux semaines plus tard, les soignants se trouvent dans l'incapacité de

décider en raison de la discordance entre l'examen clinique et les données de l'imagerie cérébrale. Cinq ans plus tard, il fait mentir les prédictions des soignants et des experts qui prédisent un risque de handicap lourd.

Point 5 : Les parents d'Albane font apparaître que l'obstination déraisonnable ne tient pas exclusivement à l'opiniâtreté des professionnels de santé. En dépit de conseils avisés, ils s'opposent à la préconisation médicale, et persistent à imposer à leur enfant une vie marquée par un handicap entravant la moindre autonomie.

Point 6 : au regard de la situation précédente, ce sont les professionnels qui maintiennent, en contradiction avec l'attente des parents, l'exigence de préserver la vie de Benoît, qui présente une maladie génétique grave. C'est à partir des réalités toujours singulières qui se développent dans des contextes particuliers, que l'on parvient à identifier les composantes de réalités humaines, complexes et sensibles. C'est la démarche que j'ai souhaité poursuivre dans ce travail doctoral.

Sommaire résumé de la première partie.

Cas n° 1 - Jérôme : la construction de la confiance au moyen du partage.

Cas n° 2 - Albane ou l'avènement de l'aporie comme issue à l'obstination déraisonnable familiale.

Cas n° 3 - Mélanie ou l'inexorable déjoué.

Cas n° 4 - Arthur, ou l'annonce qui délite les liens entre parents et enfant.

Cas n° 5 - Alexia ou tout ce qui est techniquement possible est-il éthiquement acceptable ?

Cas n° 6 - Benoit ou La non justification d'une tradition.

Pour chacune de ces observations cliniques, j'adopte le plan suivant : je fais d'abord un résumé de la situation clinique, que je discute à la lumière des données de la littérature et une part de mon expérience clinique.

Je conclus chaque cas clinique par un résumé succinct, suivi d'une synthèse qui permet de faire la transition sous la forme d'une jonction avec le cas suivant.

Cas n° 1. Jérôme : la construction de la confiance au moyen du partage

1. Situation clinique

Jérôme est né le 22 décembre, alors que ses parents l'attendent pour le 25 décembre. L'accouchement se déroule normalement, jusqu'au moment où apparaissent des anomalies du rythme cardiaque fœtal sur le *monitoring*³⁹. A chaque contraction utérine le cœur du fœtus se ralentit de plus en plus profondément. L'obstétricien semble très inquiet et décide de l'*extraire* en urgence, en lui appliquant une « ventouse » sur la tête pour pouvoir le faire sortir rapidement.

Dès la sortie de la tête, le praticien constate qu'il existe un double circulaire du cordon, c'est-à-dire que le cordon ombilical s'enroule autour du cou à la manière d'une bande qu'on enroule autour d'un membre. Cette fois-ci, le cordon s'est enroulé deux fois autour du cou. Ainsi, il devient trop court et empêche le fœtus de descendre. Lorsque les contractions utérines sont intenses, le fœtus est soumis à deux forces opposées, celle liée aux contractions utérines qui le pousse vers la sortie, et l'autre qui le retient par le cordon ombilical devenu trop court. A mesure que le fœtus descend dans la filière génitale, il tire sur le cordon ombilical et le nœud se serre de plus en plus autour du cou. Lorsque le nœud est très serré, le cordon ombilical s'aplatit et ne laisse pas passer de sang. Ceci entraîne une asphyxie durable et profonde, car le cordon ombilical est la seule source de sang et d'oxygène pour le fœtus. D'un seul coup de ciseaux, l'obstétricien sectionne le cordon ombilical et libère le bébé⁴⁰.

Jérôme est né en état de mort apparente, c'est-à-dire en arrêt cardiaque. La sage-femme présente auprès de lui débute immédiatement les manœuvres de réanimation. Les pédiatres sont appelés en renfort, ils prennent le relais

³⁹ Dispositif médical de surveillance du rythme cardiaque du fœtus.

⁴⁰ Les parents utilisent le mot « bébé » même en anténatal, pour désigner le fœtus, même au tout début de la grossesse.

quelques secondes plus tard. Ainsi, commence un rituel où l'enfant est secoué dans tous les sens comme une poupée de chiffon. Il est intubé, ventilé, massé, perfusé, »

Au bout d'une dizaine de minutes, l'agitation cesse, car le cœur de l'enfant reprend son automatisme. Il reprend lentement ses esprits, mais reste très préoccupant même si son cœur fonctionne mieux. L'évaluation effectuée en salle de naissance montre qu'il s'agit d'une asphyxie périnatale sévère. Les stigmates cliniques et biologiques du manque d'oxygène et du sang sont manifestes. Les conséquences peuvent être très graves en particulier sur le cerveau.

Jérôme est transféré dans le service de réanimation, un étage au-dessus, pour être mis en hypothermie neuro-protectrice le plus tôt possible. Il est installé sur un matelas dans lequel circule un liquide refroidi pour maintenir la température du corps à 33,5 degré pendant trois jours. L'objectif est de mettre le corps en hibernation afin de limiter les répercussions de cette asphyxie sur les différents organes, en particulier sur le cerveau. Cependant, l'efficacité de cette technique est incertaine dans les formes sévères comme dans le cas de Jérôme.

Le médecin en charge de l'enfant informe les parents de la gravité de la situation et annonce d'emblée les différents risques, y compris celui de décès. En même temps, il s'engage à faire de son mieux pour le sauver, sans pour autant s'obstiner déraisonnablement s'il existe des risques de handicap lourd. Les parents sont à la fois inquiets pour le devenir de leur enfant, et en même temps rassurés de savoir que l'équipe fera de son mieux, sans s'obstiner si le risque de séquelles se confirme.

Deux jours plus tard, alors que Jérôme est encore en hypothermie, apparaissent des crises convulsives réfractaires à trois traitements anticonvulsivants consécutifs. Elles n'ont cédé qu'après l'adjonction d'un quatrième traitement, ce qui inquiète les médecins. Au troisième jour l'examen neurologique est très préoccupant ; l'électro-encéphalogramme est mal organisé, l'échographie cérébrale montre que l'œdème persiste après trois jours de traitement par hypothermie. La conjonction de tous ces éléments fait craindre le risque de séquelles neurologiques très lourdes. Les parents sont sidérés, car les

informations qu'ils reçoivent sont très pessimistes ; d'autant plus qu'ils ne trouvent pas de réponse rationnelle à leur questionnement concernant cet enroulement du cordon ombilical autour du cou de l'enfant. Ils s'interrogent sur les possibilités de pouvoir dépister ce nœud autour du cou à l'échographie anténatale.

30 décembre

A huit jours de vie, l'examen effectué par un neuro-pédiatre est normal. En revanche, l'IRM cérébrale effectuée le même jour montre des lésions diffuses qui touchent le cortex cérébral et les noyaux gris centraux. Les radiologues sont très pessimistes, car ces lésions sont pourvoyeuses de handicaps moteurs et cognitifs lourds. Les résultats de l'IRM font l'effet d'une bombe dans le service. Les soignants sont très mal à l'aise face à cette discordance entre l'examen clinique qui est normal et l'imagerie cérébrale très pathologique. De plus, ce résultat tombe au plus mauvais moment, c'est-à-dire la veille de la fête de fin d'année. En réalité, ce bilan est effectué volontairement à ce moment précis avec l'intention d'annoncer aux parents une « bonne nouvelle » pour les fêtes de fin d'année. En effet, les soignants n'envisageaient pas un seul instant que l'imagerie cérébrale pouvait être anormale, car ils sont rassurés par le caractère normal de l'examen clinique. Cette discordance entre l'examen clinique qui est normal et l'imagerie cérébrale très pathologique, chamboule le programme des soignants qui ne savent plus quoi faire. Les médecins évitent d'annoncer cette information catastrophique la veille de la fête de fin d'année. Deux jours plus tard, le médecin référent annonce les résultats de l'IRM aux parents. Il insiste sur le caractère « normal » de l'examen clinique, mais sans occulter le risque de handicap lourd. Il leur donne une information pessimiste, en laissant entrevoir une note d'espoir. Les parents sont « assommés » par le poids de l'annonce et ne savent plus quoi faire. Ils ne veulent pas, ou plutôt ne peuvent pas donner leur avis ; et confient à l'équipe médicale la mission de prendre la décision qui semble la plus adaptée à la situation.

2 janvier

Le médecin en charge de l'enfant organise une réunion de délibération collégiale en présence d'un neuro-pédiatre en tant que consultant externe. La

discussion est tendue entre les participants divisés en plusieurs petits groupes. La majorité considère qu'il est déraisonnable de poursuivre les traitements vu la gravité des lésions cérébrales confirmées à l'IRM ; en revanche, une minorité s'y oppose et demande la poursuite des traitements puisque l'examen clinique est normal. Le contexte de grande incertitude ne permet pas de rapprocher les points de vue des uns et des autres. Aucune proposition ne semble consensuelle. L'avis des parents n'est pas très aidant, car ils ont du mal à se projeter dans l'avenir avec un enfant qui risque d'être lourdement handicapé. Ils sont très attachés à leur enfant, et en même temps ils ne s'opposeraient pas à une décision de LAT si elle était prise par les soignants. Ils craignent de ne pas pouvoir assumer leur rôle de parents dans de telles conditions. Devant cette situation d'aporie, les soignants sollicitent les avis des autres experts, qui sont tous très pessimistes face à l'ampleur des lésions cérébrales.

4 janvier.

A treize jours de vie, Jérôme est extubé malgré les réticences de certains soignants qui estiment que maintenant, il n'est plus possible d'envisager une LAT autrement qu'en arrêtant l'alimentation et l'hydratation ; ce qui semble insupportable pour les parents et pour les soignants. L'état de santé de Jérôme s'améliore de jour en jour. L'examen neurologique effectué par un autre neuro-pédiatre est très rassurant. L'IRM de contrôle effectuée le lendemain montre des lésions cérébrales identiques à celles retrouvées à l'IRM précédente ; ce qui confirme qu'il n'existe aucun doute sur la réalité des lésions cérébrales.

6 janvier.

Le dossier est présenté au staff pluridisciplinaire de neuroradiologie en présence des radiologues et des neuro-pédiatres. Après une discussion très tendue entre les différents spécialistes, la confrontation tourne à l'avantage des radio-pédiatres. Certains cliniciens tentent de s'accrocher aux données de la bonne vieille clinique, mais finissent par abdiquer face à la « tyrannie » de l'image, qui dicte le pronostic et l'illustre. La conclusion du staff ne laisse aucun doute sur l'existence de lésions cérébrales très sévères et la certitude de l'évolution vers une infirmité motrice et cérébrale. Il règne une ambiance de guerre de tranchée entre les soignants qui souhaitent limiter la nutrition et

l'hydratation et les autres qui s'y opposent, et qui considèrent cette attitude comme inhumaine vu que l'examen clinique est normal.

L'annonce des résultats du staff est faite aux deux parents ensemble par le médecin en charge de l'enfant en présence du neurologue. Les deux spécialistes insistent sur la discordance entre l'examen clinique et les résultats de l'IRM cérébrale, ce qui ne permet pas d'établir un pronostic fiable. Ils évoquent à demi-mots l'éventualité d'un arrêt d'hydratation et d'alimentation comme seule solution si on envisage une LAT. Ils laissent planer certains doutes quant au devenir de l'enfant. Les parents restent silencieux durant toute la durée de l'entretien. A la fin de l'entretien, ils expriment leur volonté de s'occuper de leur enfant quel que soit son devenir. Ce changement dans l'attitude des parents met fin au désaccord entre les différents groupes de soignants.

14 janvier.

Jérôme est âgé de trois semaines lorsque les soignants sont conviés à une nouvelle réunion de délibération collégiale. L'avis des parents est perçu comme un soulagement par tous les soignants. Il persiste un clivage entre la majorité qui propose de favoriser un projet de vie au risque que l'enfant soit handicapé et la minorité qui reste réticente face à cette proposition. A la fin du débat, les soignants s'accordent sur un compromis, celui de ne pas limiter la nutrition et l'hydratation ; et en même temps, de ne pas envisager de manœuvre de réanimation en cas d'arrêt cardiaque. Jérôme est sorti à domicile avec ses parents, et revient régulièrement en consultation. Le jour de son sixième anniversaire, il sait lire, écrire et faire du vélo sans les petites roues latérales.

En résumé

Jérôme qui s'étrangle par son cordon ombilical, qui s'est enroulé deux fois autour de son cou, ce qui l'empêche de naître et entrave en même temps la circulation sanguine cérébrale. L'imagerie cérébrale montre des lésions diffuses pourvoyeuses de séquelles lourdes, qui contrastent avec un examen clinique normal. Pourtant, cinq ans plus tard, Jérôme fait mentir toutes les prédictions qui le donnent lourdement handicapé. Il se développe normalement comme tous les

enfants de son âge. Cette discordance entre l'examen clinique qui est normal et l'imagerie cérébrale qui montre des lésions diffuses, sème le doute dans l'esprit des soignants qui n'arrivent pas à trancher. L'avis des parents est déterminant et permet de favoriser un projet de vie avec handicap.

2. Discussion

2.1. Le partage de l'incertain pour fondement de la confiance

Mon Dieu ! J'ai tellement confiance en vous, que souvent j'ai envie de vous appeler " Docteur " ⁴¹. Jacqueline Lagrée.

Le mot confiance dérive du latin *confidere* qui est composé du préfixe *cum* qui signifie « avec » et de *fidere* « fier ». La confiance symbolise l'action de remettre quelque chose de précieux à quelqu'un en se fiant à lui. Il s'agit d'une relation triadique qui lie celui qui fait confiance, au bénéficiaire de cette confiance et la chose qui est l'enjeu de la confiance.

En réanimation néonatale, cette relation triadique lie l'équipe soignante, les parents et le nouveau-né qui est l'enjeu de la confiance. Le pacte de soin est fondé sur la confiance, car le savoir médical est par nature incertain. En effet, l'incertitude laisse la place à la confiance, telle qu'elle est définie par Georg Simmel comme un état intermédiaire entre le savoir et le non savoir, car celui qui sait tout n'a pas besoin de faire confiance et celui qui ne sait rien ne peut raisonnablement même pas faire confiance⁴². En effet, dans l'acte de confiance chacun des partenaires investit une partie de lui-même, c'est à dire que le bénéficiaire compte sur la fiabilité de l'autre, lequel tient à garder une réputation de personne fiable⁴³.

⁴¹ Lagrée, J. 2002. « Le médecin, le malade et le philosophe », Paris, Bayard, p. 78 : (Il s'agit d'un dessin humoristique de Sempé qui représente le cri d'une petite dame perdue dans une immense église s'approchant d'un Prie-Dieu, et levant les yeux vers le maître-autel).

⁴² Simmel, G. 1950. « Sociologie : Étude sur les formes de socialisation », Trad. Muller. S, Paris, Puf, p. 356.

⁴³ Origgì, G. 2007. « Qu'est-ce que la confiance ? », Paris, Vrin, p 27.

Dans son livre *La Peste*, Albert Camus nous livre cette confidence que Joseph Grand, un employé de la mairie chargé de recenser les malades atteints de la peste, fait au docteur Rieux qui tente désespérément d'endiguer l'épidémie de peste avec le peu de moyens dont il dispose : « Excusez-moi docteur, dit le vieux, mais, comment dire ? J'ai confiance en vous. Avec vous, je peux parler. Alors, ça me donne de l'émotion⁴⁴. » Ici, la confiance est un mélange de rationalité, de sentiments et d'engagements au sujet d'une relation entre Joseph Grand et le docteur Rieux, qui sont liés par des sentiments qui dépassent la relation de confiance. Entre celui qui recense et celui qui soigne, il existe une telle confiance qui fait oublier à chacun d'eux qu'il risque de mourir s'il est contaminé. Dans ce contexte à haut risque, Joseph Grand ne peut exprimer sa confiance qu'à travers ses émotions. En effet, la confiance engage le dépositaire de la confiance, le responsabilise et l'oblige à répondre de la confiance que l'autre met dans sa fidélité⁴⁵. Cette confiance réciproque entre le docteur Rieux et Joseph Grand les engage à une fidélité mutuelle, parce qu'ils sont dépositaires tous les deux de cette confiance réciproque.

Dans le cas de Jérôme, la confiance entre les soignants et les parents se construit progressivement tout au long de l'hospitalisation. Les parents parient sur la loyauté et la fiabilité du médecin référent, qui à son tour doit prouver qu'il est digne de cette confiance. Ceci l'oblige d'ailleurs à tenir ses promesses et ses engagements à l'égard de l'enfant et de ses parents. Lorsque les parents font confiance aux médecins, ils s'attendent à une certaine réciprocité, c'est à dire à recevoir une information convenable et que leurs souhaits soient pris en considération. Pourtant, dans le cadre de cette relation de confiance, chaque partenaire court le risque que sa confiance ne soit pas réciprocquée. Au dire de Jean-François Malherbe, faire confiance consiste à croire que l'autre n'utilisera pas pour me pendre la corde que je lui confie⁴⁶. Cependant, la confiance ne peut

⁴⁴ Camus, A. 1964. « La peste », Paris, Gallimard, 2007, p. 90. (Joseph Grand, un employé de la mairie habituellement très peu bavard se confie au Dr Rieux, juste avant d'entamer tous les deux une tournée en ville pour le relevé quotidien des décès et des malades lors de l'épidémie de peste.

⁴⁵ Ricoeur, P. 1990. « Soi-même comme un autre, L'ordre philosophique », Paris, Editions du Seuil, p. 149.

⁴⁶ Malherbe, JF. 2007. « Sujet de vie ou objet de soins ? », Montréal, Fides, p. 112.

pas être absolue et ne concerne jamais la totalité de la personne ni de ses biens. Elle est toujours conditionnelle, même chez les sacrés. Par exemple, lorsque le prophète Abraham demande à Dieu de lui montrer comment il fait pour *ressusciter les morts* ; Dieu lui demande s'il ne croit point. Abraham le rassure et lui confirme qu'il croit fermement, mais qu'il a besoin de savoir pour la « *sérénité de son cœur*⁴⁷ ». Le prophète a besoin de cette *connaissance de cause* pour pouvoir raisonnablement faire confiance, car seul celui qui sait peut faire confiance⁴⁸.

En pratique médicale, la confiance est fondamentale pour la relation médecin-patient. En l'absence de confiance, il est difficile de créer une vraie relation de soin. Dans son livre *Amok*, Stefan Zweig relate l'histoire d'un jeune médecin *Européen* qui est condamné à exercer dans la campagne malaisienne auprès des indigènes pour s'acquitter d'une dette contractée auprès de son gouvernement. Ce matin, il fut surpris de voir arriver une femme « blanche » qui sollicite son aide, alors qu'habituellement il ne soigne que les indigènes « jaunes » malaisiens. Le praticien est très intrigué par l'attitude de cette femme qui vient de la capitale à des centaines de kilomètres pour solliciter son aide, alors qu'il n'est qu'un simple médecin de campagne. Elle cache son visage sous un voile et ne décline ni son identité ni les raisons de sa visite. En revanche, elle montre des signes externes de richesse. Le médecin n'arrive pas à lui faire confiance en raison de son attitude hautaine et arrogante, et de son discours qui ne lui semble pas sincère. Lorsque la femme constate que le médecin ne lui fait pas confiance, elle la réclame : « Vous pourriez, il me semble, avoir en moi plus de confiance. Pour ma part, du moins, j'ai assez témoigné ma confiance en vous⁴⁹. » En réalité, la relation entre ce médecin et cette patiente est fondée sur une méfiance réciproque, car personne n'arrive à s'ouvrir à l'autre. La patiente sait que le médecin ne peut pas repartir en Europe avant de payer sa dette, et souhaite ainsi profiter de cette situation pour négocier une prestation médicale « discrète » moyennant une contrepartie financière. Pourtant, la vraie confiance

⁴⁷ Boubakeur, H. 1995. « Le Coran, Sourate II (Al Baqara), verset 260 », Paris, Maisonneuve et Larose.

⁴⁸ Simmel, G. 1950. « Sociologie : Étude sur les formes de socialisation », Trad. Muller. S, Paris, Puf., 356.

⁴⁹ Zweig, S. 2013. « *Amok ou le fou de Malaisie* », Paris, Librairie générale française, p. 49.

est avant tout un don de parole sincère qui demande une franchise sans réserve⁵⁰. Ici, la patiente ne se dévoile pas et ne dévoile pas les raisons de sa visite ; d'ailleurs, le médecin non plus ne cherche pas à connaître les raisons qui poussent cette femme à faire ce long voyage pour venir le consulter.

Dans le cas de Jérôme, la relation de confiance entre les soignants et les parents est manifeste. Elle est fondée sur un don de parole sincère, franche et honnête. Les parents sont convenablement informés et savent que la situation est rendue complexe par la discordance entre l'examen clinique et l'imagerie cérébrale. Ils savent également que les médecins sont très inquiets, même s'ils montrent une note d'optimisme. Dans ce contexte particulier, l'incertitude et la confiance qu'elle génère facilite la communication entre les soignants et les parents, et les soignants entre eux lors de la délibération collégiale ; ce qui leur permet de partager leurs connaissances sans restriction⁵¹.

En effet, la discussion intersubjective permet aux interlocuteurs de compléter leurs informations, car aucun participant ne possède, à lui seul, toutes les informations qui lui permettent de choisir en connaissance de cause. Ainsi, la confiance qui lie les interlocuteurs leur permet d'échanger leurs informations, sinon personne ne peut accéder à toutes les connaissances sans la médiation des autres. Dans ce cas, chaque interlocuteur engage sa responsabilité vis-à-vis des informations qu'il transmet aux autres. Selon Gloria Origgi, faire confiance aux autres est une façon fondamentale d'acquérir du savoir, non seulement sur le monde extérieur mais aussi sur soi-même⁵².

En pratique, on distingue différents types de confiance : la confiance *dérivée* qui consiste à faire confiance à quelqu'un, tout simplement parce qu'on a des raisons indépendantes de sa parole, de penser qu'il est digne de confiance⁵³. En revanche, lorsqu'on fait confiance à quelqu'un uniquement parce qu'il nous dit qu'il est digne de confiance, dans ce cas on lui attribue une *autorité*

⁵⁰ Ibid., p 50.

⁵¹ Simmel, G. 1950. « Sociologie : Étude sur les formes de socialisation », Trad. Muller. S, Paris, Puf, 2013, p. 356

⁵² Origgi, G. 2007. « Qu'est-ce que la confiance ? » Paris, Vrin, p. 33.

⁵³ Ibid., p. 53.

*fondamentale*⁵⁴. Il existe aussi d'autres types de confiance, telle que la confiance *assurée*, qui certifie que les attentes de la personne qui fait confiance ne seront pas déçues, ou la probabilité qu'ils le soient est tellement faible. Quant à la confiance *décidée*, elle requiert un engagement préalable de la part des deux parties dans une situation de risque. La distinction entre ces deux types de confiance, dépend de la capacité de la personne à distinguer les notions de dangers et de risques⁵⁵. Le risque signifie un mélange de menace durable et d'incertitude qui n'est limité ni dans l'espace ni dans le temps, alors que le danger exprime une menace de la sûreté limitée dans le temps et dans l'espace⁵⁶. Par exemple une zone dangereuse peut être limitée dans le temps et/ou dans l'espace.

2.2. La promesse engendre l'engagement

Immédiatement après la naissance de Jérôme, le médecin de garde qui s'entretient avec les parents, les informe de la gravité de la situation et des différents risques ; en même temps, il promet de tout faire pour le sauver et s'engage aussi à éviter toute d'obstination déraisonnable. Cette promesse et l'engagement qu'elle engendre renforcent la confiance réciproque entre les soignants et les parents. A travers cette promesse, le médecin exprime son intention de faire une action pour l'enfant, et en même temps il répond à certaines questions que les parents se posent intérieurement sans oser les exprimer. Il se désigne comme responsable de sa promesse et de l'obligation morale qu'elle génère, c'est à dire celle de tenir sa promesse. En effet, le médecin de garde a besoin de prouver aux parents qu'il est fiable et digne de confiance. En réalité, lors du premier contact, les parents se confient aux soignants, mais ils font surtout confiance à l'institution qui est la garante de la qualité de soins, et non pas forcément aux médecins eux-mêmes, puisqu'ils ne

⁵⁴ Ibid., p. 51.

⁵⁵ Ogien, A. & Quéré, L. 2006. « Les moments de la confiance connaissance, affects et engagements », Paris, Études sociologiques, p. 16

⁵⁶ Canto-Sperber, M. 2004. « Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale », Paris, Quadrige, p. 1691-3.

les connaissent pas et n'ont pas encore établis de relation de soins. La confiance se construit par la suite, à mesure que les contacts se fassent.

La promesse que fait le médecin de garde génère-t-elle un engagement qui l'oblige à respecter la parole donnée ? En réalité, les promesses et les obligations qu'elles génèrent dépendent de la volonté de celui qui promet, même si elles suscitent des attentes chez la personne à qui ces promesses sont faites.

Ici, les parents et les soignants se font confiance mutuellement, parce que l'équipe soignante prouve qu'elle est fiable et digne de confiance. D'ailleurs, il s'établit une sorte d'attachement émotionnel entre les soignants, l'enfant et ses parents, animé par une dimension empathique et compassionnelle. Lorsque l'équipe soignante choisit à l'unanimité le projet de vie avec un risque de handicap lourd, le médecin référent en informe les parents et précise qu'il s'agit bien d'un choix d'équipe auquel il adhère. Ainsi, le caractère collectif du choix renforce le poids de la promesse et de l'engagement qui en découle. En même temps, il s'engage de manière verbale et individuelle à assurer le suivi de Jérôme, ce qui l'oblige à le concrétiser car tout engagement verbal crée un lien langagier. Ici, l'acte de promettre suppose la capacité du clinicien de s'auto-désigner comme un interlocuteur fiable. La dimension éthique de la promesse comporte l'acte de la parole, « *je promets...* », qui est un acte de langage que le médecin en charge de l'enfant exprime à l'encontre des parents. Mais elle comporte aussi l'obligation morale de tenir sa promesse selon *le principe de fidélité*⁵⁷. Dans ce cas, la promesse met le médecin dans une position d'obligé à l'égard de l'enfant et de ses parents, qui sont dans la position d'obligataire. Il s'engage verbalement à continuer à suivre Jérôme en consultation, afin de prouver aux autres et lui-même sa volonté de tenir sa promesse, et de ne pas abandonner l'enfant quelle qu'en soit l'issue. Pourtant, personne ne l'oblige à promettre, encore moins à tenir sa promesse, à part son engagement moral⁵⁸, et les sentiments de joie et d'enthousiasme qu'il peut éprouver.

⁵⁷ Ricœur, P. 1990. « Soi-même comme un autre, L'ordre philosophique », Paris, Editions du Seuil, p. 310.

⁵⁸ Ibid., p. 309.

2.3. Déjouer le conflit par le compromis

Le compromis est un accord obtenu entre deux ou plusieurs parties où chacune accepte de faire à l'autre les concessions minimales nécessaires⁵⁹. Il permet à des participants qui ont des intérêts différents de s'accorder sur certains intérêts communs⁶⁰. Les interlocuteurs adoptent le consensus et le compromis comme modes de résolution des problèmes lorsqu'ils trouvent un terrain d'entente. Lorsque la délibération collégiale débouche sur un compromis comme dans le cas de Jérôme, aucune des deux parties n'est satisfaite ; néanmoins, il reste le choix le plus raisonnable pour éviter le conflit⁶¹. René Simon qualifie le compromis de barrière entre l'accord et la violence, car il constitue la solution du moindre bien et du moindre mal⁶².

Étymologiquement, le mot compromis dérive du latin *compromettere* qui signifie « promettre en même temps ». Dans le compromis, les interlocuteurs choisissent une solution intermédiaire entre les différentes propositions des uns et des autres. Le *dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* définit le compromis comme un effort pour dépasser les tensions entre plusieurs justifications pour laisser la place à une négociation⁶³, qui permet aux interlocuteurs de croiser leurs justifications afin de trouver un point d'intersection qui peut convenir à tous. Dans le véritable compromis, les participants privilégient le bien commun et dépassent la confrontation des justifications⁶⁴, car personne n'a d'argumentaire solide qui ferait l'objet d'un consensus.

Dans le cas de Jérôme, aucun groupe de soignants n'arrive à convaincre les autres pour les rallier à son choix. Nous sommes face à une confrontation des convictions fondées sur des arguments faibles ; auquel cas, le compromis semble être un choix éthique préférable à un mauvais consensus. Ici, le

⁵⁹ Malherbe, JF. 1999. « *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique* », Montréal, Fides, p. 121.

⁶⁰ Bourdieu, P. 1982. « *Ce que parler veut dire l'économie des échanges linguistiques* », Paris, Fayard, p. 18.

⁶¹ Malherbe, JF. 1999. « *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique* », Montréal, Fides, p. 27.

⁶² Simon, R. 1993. « *Éthique de la responsabilité, Recherches morales* », Paris, Éditions. du Cerf, p. 54.

⁶³ Canto-Sperber, M. 2004. « *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* », Paris, Quadrige, p. 1019.

⁶⁴ Ibid.

désaccord est profond, parce qu'il met en jeu les valeurs essentielles de chacun, car les convictions des uns et des autres s'opposent quant au devenir de l'enfant. Certains préfèrent favoriser l'accompagnement vers la fin de vie dans un projet de soins palliatifs, parce qu'ils sont *certain*s que l'enfant sera lourdement handicapé. En revanche, d'autres s'opposent à ce choix, parce que l'examen clinique est normal. Une petite minorité n'a pas d'avis et se rallie tantôt aux uns et tantôt aux autres, au grès des arguments du moment. Dans de telles conditions, il est impossible d'élaborer un choix consensuel au milieu de tous ces avis qui divergent et qui s'opposent. Dans ce contexte, peut-on envisager d'arrêter l'alimentation et l'hydratation alors que les critères décisionnels sont discordants ? La discordance entre l'examen clinique et l'imagerie cérébrale sème le doute chez la plupart des soignants. Certains doutent des prédictions des radiopédiatres, parce que la discordance entre la clinique et l'imagerie cérébrale est manifeste, ce qui ouvre la voie à la négociation afin d'aboutir à une solution acceptable par tous.

En réalité, le compromis n'est possible que parce que les soignants se font mutuellement confiance, ce qui fera croire à chacun que l'autre aussi va faire des concessions⁶⁵. Cependant, bien que le compromis soit préférable au conflit, il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'un équilibre fragile fondé uniquement sur des valeurs relatives⁶⁶. Dans ce cas, il est essentiel de connaître sur quelles valeurs l'accord est obtenu et de s'assurer que leur importance a été relevée. Ces valeurs relatives ne doivent pas être traitées uniquement comme de simples *notions*⁶⁷. En effet, le compromis n'est pas obligatoirement une solution faible, même s'il reste faible par rapport au consensus. Il est néanmoins le seul moyen de viser le bien commun en cas de désaccord, car il s'agit d'un juste milieu qui convient à tous, puisque personne ne se sent dépouillé ; alors que le consensus ne vise que le bien de la majorité

⁶⁵ Malherbe, JF. 1996. « Homicide et compassion », Montréal, Médiaspaul, p. 151.

⁶⁶ Boltanski, L. & Thévenot, L. 1991. « De la justification : les économies de la grandeur », Paris, Gallimard, p. 339.

⁶⁷ Ibid., p. 337.

2.4. Influence de la culture médicale sur la prise de décision

La participation des parents à la prise de décision dépend de la culture dominante dans le service, mais aussi des parents eux-mêmes. Par exemple, dans les pays anglo-saxons, c'est le modèle autonomiste qui prédomine ; c'est à dire que le médecin en charge de l'enfant informe les parents qui prennent eux-mêmes la décision qui leur semble adéquate. En revanche, dans les pays de culture latine, la relation de soin est fondée sur un modèle paternaliste tempéré ; c'est à dire que les parents participent à l'élaboration de la décision en donnant uniquement leur avis. Ils ne sont pas impliqués directement dans la prise de décision finale.

En 2007, Franco Carnevale montre que les parents et les pédiatres français et leurs homologues québécois n'ont pas les mêmes attitudes face à la prise de décision en situation de fin de vie chez l'enfant. En France, les parents ne prennent pas la décision eux-mêmes. Ils expriment leur avis qui est pris en considération par les pédiatres lors de la délibération collégiale. La décision de limiter ou d'arrêter les traitements en situation de fin de vie en réanimation néonatale reste la prérogative des seuls médecins. Pourtant, les parents français apprécient cette attitude, car elle leur épargne le sentiment de culpabilité lié à la prise de décision. En revanche, au Québec la majorité des parents ont le sentiment de prendre eux-mêmes la décision concernant leur enfant, sans pour autant éprouver plus de sentiment de culpabilité que leurs homologues français. Ils déclarent ressentir une certaine satisfaction à endosser la responsabilité de leur décision. Cependant, certains parents considèrent que l'action de limiter et /ou d'arrêter les traitements pour son propre enfant est une tâche lourde et culpabilisante⁶⁸. Cette étude montre aussi que les parents français sont très satisfaits de la qualité de la communication qu'ils ont avec les soignants, et qu'ils préfèrent leur rôle tel qu'il est actuellement, c'est-à-dire d'être respecté en tant que parents sans vouloir prendre la décision eux-mêmes.

⁶⁷ Carnevale, FA. *et al.* 2007. « Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child : a comparative study of France and Quebec », *Pediatric Critical Care Medicine*, 8, p. 33-42

En France, le modèle « paternaliste tempéré » proche du modèle de la décision partagée semble convenir à la plupart des acteurs du processus décisionnel. Dans ce cas, ce qui compte c'est la justesse de la décision prise et non pas le statut ou la qualité de la personne qui la prend ; car la justesse de la décision ne dépend pas de la qualité du modèle décisionnel, mais plutôt de l'analyse que font les acteurs de la situation en question. D'ailleurs, l'enquête effectuée par Kristina Orfali en 2004 montre que la dichotomie entre les modèles décisionnels paternaliste et autonomiste est complètement artificielle ; car la plupart du temps, ces deux modèles se chevauchent. En effet, les parents américains ne sont pas toujours libres de prendre la décision qu'ils souhaitent. Leurs choix sont influencés par les médecins, qui les persuadent de choisir la solution qui convient plutôt aux soignants. Ainsi, ils refusent la demande des parents d'arrêter les traitements, sauf lorsqu'ils sont certains que l'enfant va mourir ; et ne demandent pas leur accord lorsqu'il s'agit de poursuivre les traitements⁶⁹.

En France, la prise de décision n'obéit pas toujours au modèle paternaliste classique. La place accordée aux parents varie en fonction de la culture médicale du service et en fonction des parents eux-mêmes. Certains médecins ne délèguent jamais la décision finale aux parents, alors que d'autres adaptent leur décision selon ce que les parents souhaitent, en particulier en cas de désaccord entre les soignants, ou lorsque la situation est incertaine⁷⁰. Autrement-dit, les cliniciens choisissent le modèle décisionnel en fonction de la finalité qu'ils souhaitent. En réalité, la participation des parents à la prise de décision n'est pas univoque, et leur degré d'implication varie en fonction des parents et de la volonté des soignants^{71.72}. Pourtant, certains parents qui n'ont fait qu'exprimer

⁶⁹ Orfali, K. 2004. « Parental role in medical decision-making : fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in french and american neonatal intensive care units », *Social Science & Medicine*, 58, p. 2009-22.

⁷⁰ Orfali, K.; Gordon, EJ. 2004. « Autonomy gone awry : a cross-cultural study of parents' experiences in neonatal intensive care units ». *Theoretical Medicine and Bioethics*, 25, p. 329-365.

⁷¹ Einarsdóttir, J. 2009. « Emotional Experts », *Medical Anthropology Quarterly*, 23, p. 34-50.

⁷² McHaffie, HE. *et al.* 2001. « Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective », *European journal of pediatrics*, 160, p. 339-44..

leur avis se sentent eux aussi responsables de la décision prise, au même titre que les autres parents qui décident eux-mêmes^{73, 74}.

Conclusion

L'histoire de Jérôme montre que le processus décisionnel est un ensemble d'évènements interactifs qui met en jeu les parents, les soignants et l'enfant. Lorsqu'il s'agit de décider en contexte d'incertitude, les soignants et les parents nouent un pacte de soin fondé sur la confiance⁷⁵ ; car, ici le plus important n'est pas de savoir qui a pris la décision, mais plutôt de savoir si la décision prise est adaptée ou non à la situation. Dans le cas de Jérôme, l'incertitude est tellement grande que seul l'avis des parents peut permettre aux soignants de choisir le moins mauvais projet de soin. Cette situation met le pédiatre en charge de l'enfant face à un dilemme, celui de poursuivre les traitements malgré le risque de handicap, ou plutôt de les arrêter au risque de laisser mourir un nouveau-né qui pourrait survivre dans des conditions acceptables.

En effet, les critères médicaux ne permettent pas de décider, parce qu'il existe une discordance entre les données de l'examen clinique et celles de l'imagerie cérébrale. De plus, le retrait des parents du processus décisionnel amplifie le désaccord entre les différents groupes de soignants, et leur laisse le champ libre pour s'exprimer au nom des parents et à leur place. Certains soignants exigent de maintenir les traitements parce que l'examen clinique est normal, et parce que les parents ne s'y opposent pas ; en revanche, d'autres réclament leur arrêt en raison du risque de handicap lourd, d'autant plus que les parents n'ont pas exprimé leur souhait de les maintenir. Ainsi, chaque groupe de soignants s'exprime en son nom et au nom des parents, car ces derniers ne souhaitent pas donner leur avis. Le conflit reste insoluble tant que les parents n'expriment pas

⁷³ McHaffie, HE. *et al.* 2001. « Deciding for imperilled newborns : medical authority or parental autonomy? », *Journal of Medical Ethics*, 27, p. 104-9.

⁷⁴ Caeymaex, L. *et al.* 2011. « Perceived Role in End-of-Life Decision Making in the NICU Affects Long-Term Parental Grief Response », *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, 98, p. F26-31

⁷⁵ Ricœur, P. 2001. « Le juste 2 », Paris, Édition Esprit, p. 24.

clairement leur avis, qui est indispensable au déroulement du processus décisionnel.

Cette situation met en tension les différentes subjectivités ; celle des cliniciens qui mettent en avant la normalité de l'examen clinique et celle des radiologues qui brandissent les images de l'IRM cérébrale. Seul l'avis des parents pourrait être déterminant pour trancher le dilemme et mettre fin à l'impasse décisionnelle. Pourtant, lorsque la vie du patient est en question, il vaut mieux se tromper du côté le plus sûr⁷⁶. Ici, le côté qui semble sûr, c'est celui qui privilégie la solution qui convient aux parents et aux soignants. Les soignants n'ont aucun moyen pour prédire le devenir de Jérôme, et préfèrent ainsi se fier à l'instinct des parents, que les médecins placent au centre du processus décisionnel, non pas pour des raisons éthiques, mais plutôt par le souci de sortir de la situation d'indécision. Lorsque les parents n'arrivent pas à élaborer leur opinion eux-mêmes parce que la situation est trop complexe, les soignants les encouragent à faire participer leurs proches au processus décisionnel. Pourtant, faire participer les proches n'est pas sans risque, car leur rôle n'est pas toujours constructif. Certaines familles ont un rôle bénéfique et arrivent à rapprocher les points de vue des parents et des soignants, alors que d'autres s'imposent comme les seuls interlocuteurs, au risque de mener le processus décisionnel vers l'aporie⁷⁷.

En réanimation adulte, la participation des familles à la prise de décision à la place de leur proche incapable est une pratique courante. En 2003, une enquête multicentrique américaine effectuée auprès de 800 proches qui participent à la prise de décision concernant un membre de leur famille, montre que seuls 14.8 % des répondants préfèrent que les médecins décident à leur place. La majorité des participants préfère le modèle de la décision partagée qui permet aux soignants et aux proches de choisir ensemble la solution la plus adéquate⁷⁸.

⁷⁶ Cabanis, PJG. 1803. « Du degré de certitude de la médecine », Paris, Caille et Ravier

⁷⁷ Mokhtari, M.; Hervé Ch. 2011. « Parental involvement in neonatal decision-making. Conference : 22nd ESPNIC », *Medical & Nursing Annual Congress*, Allemagne, Hannover.

⁷⁸ Heyland, DK. Et al. 2003. « Decision-making in the ICU : perspective of the substitute decision-maker », *Intensive Care Medicine*, 29, p. 75 – 82.

Synthèse

L'histoire de Jérôme qui est né en état de mort apparente dans un contexte d'asphyxie périnatale sévère en rapport avec un double circulaire serré du cordon ombilical, nous rappelle que la relation entre les soignants et les parents est fondée sur la confiance. En effet, après une dizaine de jours d'hospitalisation, les soignants découvrent avec stupéfaction que Jérôme présente des lésions cérébrales sévères à l'IRM, alors que l'examen clinique est normal. La discordance entre les données cliniques et celles de l'imagerie cérébrale sème le doute chez les soignants qui n'arrivent pas à s'accorder sur la décision à prendre. La relation de confiance entre les soignants et les parents permet de favoriser le modèle de la décision partagée, et de maintenir l'alimentation et l'hydratation, bien que les acteurs du processus décisionnel soient conscients du risque de handicap lourd. Pourtant, cinq ans plus tard, l'évolution contredit toutes les prédictions des experts.

La situation suivante est celle d'Albane, grande prématurée qui est hospitalisée pour une cardiopathie complexe dans un contexte de trisomie 18. Les parents exigent la poursuite des traitements de manière déraisonnable. Cette histoire montre que l'obstination déraisonnable n'est pas l'apanage des seuls soignants. Je propose le plan suivant :

1 - Situation clinique

2 - Discussion

2.1 - L'obstination déraisonnable familiale

2.2- Le conflit des intérêts

2.2.1 - Entre pouvoir médical et autorité parentale : émergence de l'intérêt de l'enfant

2.2.2 - Le médecin peut-il défendre l'intérêt de l'enfant contre les choix de ses parents ?

2.3 - L'autorité parentale

2.4 - Le pouvoir médical

2.5 - Lorsque le conflit des intérêts mène à l'aporie

2.6 – Demander un deuxième avis comme issue à l'aporie

2.7 - Les soins palliatifs ou le mythe de la « bonne » mort

Conclusion

Cas n° 2. Albane ou l'avènement de l'aporie comme issue à l'obstination déraisonnable familiale

1. Situation clinique

L'histoire d'Albane commence à vingt-cinq semaines de grossesse lorsque l'obstétricien annonce aux parents que l'enfant à naître présente une malformation cardiaque complexe et un retard de croissance intra utérin ; c'est-à-dire que le fœtus est plus petit et plus maigre que la norme. Les parents ne semblent pas inquiets, car ils ont déjà un autre enfant qui présente une malformation cardiaque. Ils décident de poursuivre la grossesse sans même prendre le temps de réfléchir.

2 avril

Albane est née au terme de 28 semaines de gestation, soit trois semaines après l'annonce. Elle pèse 900 grammes. Dès la naissance, elle est intubée et mise en ventilation artificielle. Son état de santé est très inquiétant en raison de l'extrême prématurité et de la complexité de la malformation cardiaque.

3 avril

Albane est examinée par la cardio-pédiatre qui semble inquiète, car la malformation cardiaque est beaucoup plus complexe que prévu, et il existe déjà des signes d'insuffisance cardiaque. Elle ne pourra pas survivre longtemps sans la cure chirurgicale de la malformation cardiaque. Cependant, l'organisation de la chirurgie cardiaque dans un délai très court semble compliquée, en raison du poids de l'enfant qui ne dépasse guère les 900 grammes.

A cinq jours de vie, les chirurgiens cardiaques décident de l'opérer le plus rapidement possible, même si les risques de décès liés à la chirurgie soient élevés à ce poids. Pendant ce temps, les néonatalogistes s'activent pour compléter le bilan malformatif afin de ne rien laisser au hasard.

9 avril

Au septième jour de vie, l'IRM cérébrale montre des lésions de leuco-malaciques péri-ventriculaires diffuses. Il s'agit d'une nécrose étendue de la substance blanche cérébrale, principale cause de l'infirmité motrice et cérébrale sévère chez les enfants prématurés. Ces résultats changent complètement l'orientation thérapeutique et remettent en question l'indication de la chirurgie cardiaque. Dans un tel contexte, Il semble déraisonnable de poursuivre les traitements de support et le programme de chirurgie cardiaque. Dès le lendemain, le médecin en charge d'Albane annonce aux parents les résultats de l'IRM. Il explique la gravité des lésions cérébrales et les différents types de handicap possibles. Il évoque aussi l'éventualité d'un projet de soins palliatifs qu'il considère comme la solution la plus adaptée à la situation d'Albane. D'emblée, les parents refusent le projet de soins palliatifs et demandent le maintien de la cure chirurgicale de la malformation cardiaque. A la fin de l'entretien, le médecin réalise que la situation ne sera pas facile car les parents sont dans le déni total de la gravité de la situation.

12 avril

Les soignants sont conviés à une réunion de délibération collégiale, en présence de la cardio-pédiatre en tant que consultante externe. Elle apporte un éclairage technique très utile pour permettre aux participants de pouvoir choisir en connaissance de cause. Ils réalisent que la cure chirurgicale est très complexe et nécessite plusieurs temps opératoires. Chaque phase opératoire est une épreuve difficile pour l'enfant et comporte son lot de souffrances et de risques. Les soignants considèrent que la cure chirurgicale de la malformation cardiaque semble déraisonnable, au même titre que le maintien des traitements. L'équipe soignante est unanime pour favoriser un projet de soins palliatifs.

Dès le lendemain, le médecin en charge d'Albane s'entretient de nouveau avec les parents et les informe que l'équipe soignante, à l'unanimité, préfère un projet de soins palliatifs, car il semble plus adapté à la situation d'Albane. Les parents refusent de nouveau cette proposition et exigent la poursuite des traitements et le maintien du projet de la cure chirurgicale de la malformation cardiaque. D'ailleurs, ils reprochent aux médecins de faire des explorations

neurologiques alors que la petite est hospitalisée pour une malformation cardiaque.

27 avril

Après trois semaines d'hospitalisation, le résultat du caryotype tombe comme un couperet, puisqu'il confirme le diagnostic de trisomie 18 (malformation chromosomique grave lourdement handicapante et mortelle à court terme). Deux jours plus tard, le médecin référent annonce les résultats du caryotype aux parents dans une ambiance déjà très tendue en raison du désaccord entre les soignants et les parents concernant le projet thérapeutique. L'équipe soignante espère que cette fois-ci, les parents prennent conscience de la gravité de la situation et acceptent ainsi le projet palliatif. Pourtant, et contre toute attente, les parents refusent de nouveau le projet de soins palliatifs, qu'ils considèrent comme une volonté délibérée de la part des soignants d'abandonner leur enfant. En réalité, l'annonce des résultats du caryotype ne change rien à leur intransigeance.

30 avril

L'équipe soignante est conviée à une réunion de délibération collégiale. Les participants désapprouvent l'intransigeance des parents, qu'ils considèrent comme une obstination déraisonnable. Ils proposent d'intensifier les entretiens avec eux afin de sortir de cette situation d'aporie. Ils sollicitent l'aide de l'obstétricien et celle du cardio-pédiatre pour les aider à convaincre les parents du bien-fondé du projet de soins palliatifs.

Très rapidement, les différents intervenants externes abandonnent l'idée de poursuivre le dialogue face à des parents qui le refusent. D'ailleurs, ils évitent tout contact avec les pédiatres et ne se présentent plus aux entretiens même lorsqu'ils sont organisés à l'avance. Ils mettent en échec toute tentative de renouer le dialogue et bloquent ainsi le processus décisionnel.

28 mai

Ce matin, contrairement à leur habitude, les parents sont présents et souhaitent s'entretenir avec le médecin référent. Pourtant, depuis plusieurs

semaines, ils s'organisent pour rendre visite à leur enfant le soir très tard afin d'éviter de rencontrer les médecins. Aujourd'hui, l'entretien fut très bref, à peine le temps d'exprimer leur souhait de faire transférer Albane vers un autre hôpital car ils n'ont plus confiance dans l'équipe. Le médecin référent n'est pas surpris par cette demande, parce qu'il n'existe presque plus de contact entre les soignants et les parents.

Dès le lendemain, l'équipe soignante se réunit de nouveau pour décider de la suite à donner à la demande des parents. Certains soignants proposent d'intensifier le dialogue avec les parents afin d'établir une vraie relation de soin, seul moyen pour pouvoir sortir de cette impasse. En revanche, d'autres pensent qu'il ne sert à rien de vouloir poursuivre le dialogue lorsque l'autre partie le refuse. La quasi-totalité des participants considère qu'il est préférable d'organiser le transfert d'Albane vers un autre service de réanimation afin de sortir de cette situation conflictuelle. Le médecin référent organise une rencontre entre les parents et les médecins de la réanimation pédiatrique qui accueille Albane, afin d'élaborer un projet de soin commun avant le transfert.

2 juin

Il est trois heures du matin lorsque l'état de santé d'Albane s'aggrave brutalement à la suite d'une inhalation massive du contenu gastrique. Elle décède à cinq heures du matin sans la présence de ses parents, après l'échec de manœuvres laborieuses de réanimation. L'ironie du sort, c'est qu'elle décède le jour même où les parents doivent rencontrer les médecins de la future équipe de réanimation pédiatrique pour organiser le transfert.

En résumé

L'histoire d'Albane montre que le conflit peut survenir lorsque les parents et les soignants n'ont pas la même approche de ce que pourrait-être l'intérêt supérieur de l'enfant. Albane est née prématuré et hypotrophe, dans un contexte de diagnostic anténatal de cardiopathie complexe. Après la naissance, les soignants et les parents découvrent qu'elle présente en plus de la cardiopathie complexe, une trisomie 18, et une leucomalacie périventriculaire, principale

cause d'infirmité motrice et cérébrale chez les enfants prématurés. Les parents exigent la cure chirurgicale de la malformation cardiaque et la poursuite des traitements, contre l'avis des médecins qui tentent de résister à la pression des parents, car ils considèrent que la poursuite des traitements dans ce contexte est une forme d'obstination déraisonnable familiale.

L'intransigeance des parents et leur refus du dialogue rend impossible toute solution à ce conflit. Cette situation se termine de manière tragique, par la mort de l'enfant dans des conditions inhumaines. Ici, le tragique n'est pas la mort de l'enfant en soi, puisqu'elle est inéluctable en raison de la gravité de la cardiopathie, mais plutôt les circonstances de cette mort.

2. Discussion

2.1. L'obstination déraisonnable (OD) familiale

La notion d'obstination déraisonnable est utilisée par le Comité Consultatif National d'Éthique dans son avis n° 63 du 27 janvier 2000 pour remplacer celle « d'acharnement thérapeutique », où le mot *acharnement* signifie la persévérance⁷⁹. Actuellement, cette notion d'acharnement thérapeutique est peu utilisée dans le langage médical en raison de la connotation péjorative qu'elle véhicule. Elle sous-entend la *poursuite d'une thérapeutique lourde à visée curative alors même qu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état du malade*⁸⁰.

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, interdit l'OD qu'elle définit comme *l'ensemble des actes qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou*

⁷⁹ Conseil Consultatif National d'Éthique, pour les sciences de la vie et de la santé. 2000. Avis N° 63 (27 janvier) : Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie.

⁸⁰ Augendre, G. et al. 1994. "*Dictionnaire permanent : bioéthique et biotechnologies*", Montrouge, Editions législatives, p. 863.

*n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie*⁸¹. C'est-à-dire qu'il s'agit de la poursuite d'un traitement inutile, qui n'apporte aucun bénéfice pour le patient, ni pour sa guérison ni pour son confort. La plupart du temps, ces traitements sont disproportionnés, c'est-à-dire que les contraintes qu'ils imposent et leurs effets secondaires sont supérieurs au bénéfice que pourrait en tirer le patient. Dans ce cas, l'article L 1110-5-1 du code de la santé publique issu de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 recommande de ne pas les mettre en œuvre ni les poursuivre : « *Les actes de prévention, d'investigation ou de traitement et de soin ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire*⁸². » Ainsi, la loi protège le patient contre les dérives de l'OD quelle qu'en soit l'origine.

Les parents d'Albane exigent la cure chirurgicale de la malformation cardiaque de leur enfant, alors que cette chirurgie lui est préjudiciable et ne lui apporte aucun bénéfice, ni aucun confort. Dans ce contexte, l'obstination déraisonnable est manifeste, même s'il n'existe aucun paramètre chiffrable ou un seuil précis qui permet de distinguer le raisonnable du déraisonnable. Pourtant, il est tout à fait possible de juger que la poursuite de tel ou tel traitement semble déraisonnable, puisque l'enfant n'en tire aucun bénéfice au regard des préjudices qu'il subit. Dans ce cas, la poursuite des traitements est une sorte de maltraitance pour l'enfant, même si la demande est formulée par les parents. Ici, se pose la question de savoir si la poursuite des traitements a du sens pour l'enfant, pour les soignants et pour la société.

Les médecins ne peuvent pas se comporter comme des « distributeurs automatiques » de soins sans se soucier du devenir de l'enfant, tout simplement

⁸¹ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *JORF n°0028 du 3 février 2016.*

⁸² *Ibid*

parce que les parents le demandent. Par exemple, combien d'interventions palliatives qu'Albane, dont le cœur est malformé, devra-t-elle subir sans jamais vraiment guérir ? Vouloir poursuivre des traitements lourds dans ces conditions de handicap certain, n'est-il pas une sorte de maltraitance ? Lorsque la situation est simple, n'importe quel profane peut distinguer ce qui semble raisonnable de ce qui ne le semble pas. En revanche, dans les situations complexes, il est difficile pour une personne seule de distinguer ce qui est raisonnable de ce qui ne l'est pas. Auquel cas, c'est la réflexion à plusieurs qui permet de déterminer ce qu'une majorité aurait choisi pour elle-même si elle était à la place de l'enfant. En effet, dans ces situations complexes, la prise de décision met en jeu des critères médicaux et non médicaux, tels que les valeurs des parents et celles des soignants.

Dans le cas d'Albane, le désaccord entre les parents et les soignants est très profond, parce qu'il oppose deux visions complètement différentes de ce que serait l'intérêt supérieur de l'enfant. Les parents considèrent la vie de leur enfant en termes de quantité, c'est à dire qu'ils la déterminent en jours, en mois ou en années ; alors que les soignants la déterminent en termes de qualité de vie. C'est à dire qu'il ne s'agit pas uniquement de prolonger la vie et de rajouter des jours supplémentaires, mais plutôt de permettre à l'enfant de vivre convenablement le temps qui lui reste à vivre. Cette réflexion ne peut pas être abordée individuellement, mais plutôt à plusieurs afin de faire croiser les opinions de chacun, puisque le nouveau-né n'est pas capable de s'exprimer sur sa QDV. D'ailleurs, la loi 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, place le nouveau-né dans la catégorie des personnes incapables d'exprimer leur volonté. Elle prévoit la mise en place d'une procédure collégiale afin d'éviter que la décision ne soit prise de façon arbitraire par une seule personne. Il s'agit d'un processus délibératif qui oblige chacun à développer ses arguments dans un espace public. C'est un moyen essentiel pour éviter que les décisions ne soient prises par une seule

personne et imposées aux autres soignants par un rapport de force dans un système hiérarchisé⁸³.

Cependant, la situation du nouveau-né est très particulière, car il ne s'agit pas d'un patient qui n'est pas capable d'exprimer sa volonté, mais plutôt d'un patient qui n'est pas du tout doté de volonté. Ici, il n'est pas question d'expression d'une volonté, mais il s'agit plutôt de l'extrapolation de la volonté des autres à un patient qui n'en a jamais eue. Le nouveau-né ignore ses intérêts ; ce sont les autres en particulier ses parents qui les expriment à sa place. Lorsque les interlocuteurs s'opposent sur ce qui pourrait être l'intérêt supérieur de l'enfant, ils doivent mettre en balance les bénéfices que tire l'enfant de la poursuite des traitements, au regard du préjudice qu'il subit. Le rôle de la délibération collégiale est de déterminer collectivement ce qu'aurait été la volonté du patient s'il pouvait l'exprimer, car une équipe en délibération évalue mieux l'intérêt de l'enfant que l'aurait fait une personne seule. D'ailleurs, la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé, élargit la notion d'équipe soignante à *l'ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes*⁸⁴. Ainsi, la réunion de délibération collégiale doit être également élargie à l'ensemble de l'équipe soignante telle qu'elle est définie par la loi, et non pas limitée uniquement à l'équipe de réanimation.

2.2. Le conflit des intérêts

Il n'est pas possible d'évoquer le conflit d'intérêt sans définir la notion d'intérêt supérieur de l'enfant. Il s'agit d'une notion juridique utilisée pour la première fois lors de la convention internationale des droits de l'enfant à New York en

⁸³ Mislawski, R. 2010. « Directives anticipées », dans *Enjeux éthiques en réanimation*, Paris, Springer, p. 73.

⁸⁴ Article L 1110-12 du CSP. Article L 1110-12 du CSP., « LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé » (s. d.).

novembre 1989⁸⁵. Elle fait suite aux juridictions précédentes, comme la loi du 22 mars 1841 en France qui limite le travail des enfants⁸⁶. Il s'agit d'un *concept qui permet d'œuvrer pour promouvoir le maximum de bien pour l'individu*⁸⁷.

En réanimation néonatale, la notion d'*intérêt supérieur* n'est pas toujours appropriée, car elle ne tient pas compte des préjudices que l'enfant subit, en particulier lorsqu'on décide de poursuivre des traitements très lourds ; alors que normalement chacun des acteurs du processus décisionnel doit mettre en balance l'intérêt supérieur de l'enfant et le préjudice que celui-ci va subir. D'ailleurs, il est plus facile de prévoir le préjudice que l'enfant subit, que de déterminer son intérêt supérieur, qui dépend de son environnement familial⁸⁸. Par exemple, dans le cas d'Albane, nous savons que les enfants atteints de trisomie 18 ont un retard psychomoteur considérable. Leur durée de vie est très limitée et varie de quelques semaines à quelques mois. Ils présentent des difficultés respiratoires, cardiaques, digestives, etc... Ainsi, envisager une chirurgie cardiaque lourde dans ce contexte n'est qu'une manière de rajouter un préjudice supplémentaire à ce qui existe déjà. Dans ce cas, la solution qui semble raisonnable est celle de minimiser les préjudices que subit l'enfant, c'est-à-dire de favoriser son confort dans le cadre d'un projet palliatif. Par ailleurs, l'intérêt supérieur de l'enfant ne concerne pas que l'enfant, puisque son entourage aussi pourrait en tirer un certain bénéfice ; alors que le préjudice ne concerne que l'enfant lui-même, puisqu'il est seul à le subir dans son corps.

Dans le cas d'Albane, les soignants savent que la poursuite des traitements l'expose à un préjudice qui semble inacceptable en raison des différentes interventions chirurgicales qu'elle va subir et au regard de sa très mauvaise qualité de vie future. Auquel cas, si les soignants cèdent à l'intransigeance des parents, ceci signifie qu'ils occultent les droits de l'enfant et prolongent ainsi

⁸⁵ Convention internationale de droit de l'enfant

⁸⁶ Loi du 22 mars 1841 relative au travail des enfants.

⁸⁷ Buchanan, A. 1990. « The Ethics of Surrogate Decision Making », Cambridge University Press,

⁸⁸ Diekema, DS. 1973. « Revisiting the best interest standard : uses and misuses », *The Journal of Clinical Ethics*, 22, p. 128-33

inutilement sa souffrance. Pourtant, les parents d'Albane perçoivent clairement le discours médical, mais ne l'acceptent pas, parce qu'ils sont sous l'emprise de ce que leur dicte leur propre intérêt.

En anténatal, lorsque l'obstétricien leur exprime son inquiétude, en annonçant que l'enfant à naître est atteint d'une malformation cardiaque complexe et d'un retard de croissance, ils refusent de croire le discours médical car ils considèrent que les médecins se trompent. En post-natal, les parents ne peuvent et ne veulent admettre le discours médical, car le déni de gravité de la malformation d'Albane est déjà installé. Il est probable que la malformation cardiaque de la sœur fasse écran à la gravité de celle d'Albane, puisque les parents ne peuvent pas s'empêcher de comparer les deux sœurs même si les médecins insistent pour distinguer l'une de l'autre.

Théoriquement, les parents sont les garants de l'intérêt de leur enfant. Pourtant, les parents d'Albane donnent l'impression de défendre d'abord leur propre intérêt, puisqu'ils entament les démarches administratives pour obtenir une allocation relative au handicap de leur enfant, dès la première semaine d'hospitalisation. Habituellement, ces démarches administratives se font en prévision de la sortie de l'enfant, et de manière conjointe avec les services sociaux et le médecin référent. Ici, les démarches auprès des services sociaux sont effectuées par les seuls parents, alors que l'éventualité d'une sortie d'Albane à domicile n'a jamais été évoquée. Naturellement, il est difficile de lier l'intransigeance des parents uniquement à un conflit d'intérêt financier ; cependant, il n'est pas exclu que cet argument financier puisse participer à pérenniser le conflit⁸⁹.

La situation de désaccord radical et le refus des parents de tout dialogue, mène au conflit avéré, où chacun paraît vivre sa douleur et son déchirement séparément. Les parents ne font plus confiance à l'équipe soignante et demandent le transfert d'Albane dans un autre hôpital. Certains soignants

⁸⁹ Malherbe, JF. 1994. « Validité et limites du consensus en éthique clinique », *Laval théologique et philosophique*, 50, p. 536.

considèrent cette démarche comme une sorte d'ingratitude. Ils leurs reprochent leur refus délibéré de dialoguer et de bloquer ainsi le processus décisionnel.

Ce conflit se termine d'une manière tragique. Dans ce cas, ce qui est tragique ce n'est pas la mort de l'enfant en soi, puisqu'elle est inéluctable du fait de la gravité de la malformation cardiaque, mais ce sont les circonstances de cette mort qui sont inacceptables. Emmanuel Hirsch disait : l'anonymat d'une mort médicalisée, sa dissimulation, son évitement relègue les temps de l'adieu, du départ et de la séparation. Ces phrases d'une sociabilité rendaient les décès familiaux avant que n'interviennent la période de deuil et plus tard le travail de mémoire. Les significations de la mort s'atténuent à mesure de son effacement et de sa dissipation, au point de la rendre inconvenante, indécente et de lui refuser une hospitalité, si ce n'est à nos marges⁹⁰. Albane est décédée sans la présence de ses parents, après l'échec de plusieurs manœuvres de réanimation, par l'équipe de garde. Cette tentative de réanimation par l'équipe, bien qu'elle soit sujette à caution, s'explique par le manque de consignes claires ; car cet enfant devrait être transféré vers un autre service de réanimation.

2.2.1. Entre pouvoir médical et autorité parentale : émergence de l'intérêt de l'enfant

Dans le cas particulier du nouveau-né, l'intérêt supérieur n'est jamais manifesté par l'enfant lui-même, mais par les parents et les soignants qui s'expriment en son nom. En pratique, les cliniciens utilisent la notion d'intérêt supérieur de l'enfant à la fois pour justifier leur choix, mais aussi pour réfuter les choix des autres lorsqu'il existe un désaccord entre les différents acteurs du processus décisionnel.

Par exemple les parents d'Albane se préoccupent beaucoup plus de la survie de leur enfant que de sa qualité de vie future. En revanche, les soignants ont du mal à donner du sens à une action qui ne sert qu'à maintenir artificiellement une vie dont la qualité semble inacceptable. Il est difficile dans ce contexte d'aboutir à un consensus au sein de cette pluralité de points de vue qui s'opposent, où

⁹⁰ Hirsch, E. 2014. « Fin de vie - le choix de l'euthanasie », Paris, Cherche Midi, p. 57.

chacun est guidé par ce qu'il croit être l'intérêt supérieur de l'enfant. Lorsque le conflit entre les différents acteurs de la décision devient insoluble, l'enfant est pris en otage entre le pouvoir des soignants et l'autorité des parents.

Lorsqu'il s'agit de limiter ou d'arrêter les traitements en situation de fin de vie, le législateur limite l'autorité parentale et délègue la décision finale au médecin en charge du patient. Par ailleurs, il l'oblige à recueillir l'**avis** des titulaires de l'autorité parentale⁹¹, et non pas leur consentement. En effet, lorsque les parents s'expriment à la place de l'enfant, ils n'expriment pas l'avis de l'enfant, mais uniquement le leur, qui n'est pas juridiquement contraignant pour les soignants. Dans ce contexte, les titulaires de l'autorité parentale ne sont pas considérés comme les protecteurs exclusifs de l'intérêt supérieur de l'enfant. La loi 2016-87 du 2 février 2016 donne à leur avis une portée uniquement consultative. Pourtant, en cas de désaccord entre les points de vue des parents et ceux des soignants en ce qui concerne l'intérêt supérieur de l'enfant, le médecin en charge de l'enfant doit sursoir à la décision pour ne pas aller à l'encontre des souhaits des parents. Il doit intensifier le dialogue avec les différents acteurs du processus décisionnel afin d'aboutir à un terrain d'entente. Lors de la délibération collégiale, la petite Albane se trouve au centre d'une lutte de pouvoir entre l'autorité parentale et le pouvoir médical, car chacun prétend défendre les intérêts de l'enfant. D'ailleurs, il est souvent très difficile de déterminer l'intérêt supérieur de l'enfant, parce qu'il s'agit d'un concept subjectif qui dépend de l'arbitraire de chacun ; auquel cas, il est plus judicieux de choisir la solution qui minimise le préjudice, au lieu de chercher celle qui maximise l'intérêt. La question qui se pose est de savoir si la vie avec un handicap insupportable est préférable à la mort ? La réponse à cette question n'est pas univoque, car chacun a une représentation personnelle de la notion de handicap et celle de QDV, qui dépend de sa culture et de son milieu social.

La notion de qualité de vie est souvent mise en tension avec celle de la sacralité de la vie. Pourtant, ces deux notions sont subjectives et dépendent des

⁹¹ Loi N° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *JORF n°0028 du 3 février 2016.*

valeurs intrinsèques de chacun. Chez le nouveau-né, la notion de QDV est très difficile à évaluer, car le nouveau-né ne perd rien, puisqu'il n'a encore rien acquis qu'il puisse perdre. Pourtant, ceci n'est pas une raison pour lui imposer de vivre une vie qu'aucun des interlocuteurs n'aurait acceptée pour lui-même. Lorsque la décision met en jeu la vie ou la mort du nouveau-né, la notion de QDV doit être prise en considération. Selon Aristote, le simple fait de vivre est une chose que l'homme partage en commun même avec les végétaux ; or ce que nous cherchons, c'est ce qui est propre à l'homme. Nous devons donc laisser de côté la vie de nutrition et la vie de croissance [...]. Reste donc la vie rationnelle. Aristote considère la « bonne » vie comme l'exercice sans entrave de ces potentialités spécifiques, et cela dans une vie accomplie jusqu'à son terme⁹². Dans ce cas, la notion de vie ne signifie pas uniquement l'accumulation de jours, des mois ou des années de vie ; mais plutôt le plaisir de vivre sans entrave à sa liberté et sans peine.

Lors de la prise de décision, le médecin doit faire confronter la notion de quantité de vie et celle de la qualité de vie, qui sont d'ailleurs complémentaires. Chez l'adulte, le médecin raisonne souvent en nombre d'années de vie gagnée ; alors que chez le nouveau-né, la quantité de vie est souvent très longue, le médecin doit la pondérer par la qualité de vie future de l'enfant. Lorsqu'on considère la notion de QDV d'un point de vue individuel, elle ne concerne pas uniquement la survie, mais plutôt ce qui fait la vie bonne⁹³. Dans ce cas, ne peut-on pas définir la qualité de vie comme : *une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes*⁹⁴ ?

2.2.2. Le médecin peut-il défendre l'intérêt de l'enfant contre les choix de ses parents ?

Ontologiquement, les parents sont les garants des intérêts de leur enfant qui ne peut pas exprimer ses préférences, ni faire ses choix lui-même. La plupart du

⁹² Aristote. « Ethique à Nicomaque », Trad. Jules Tricot, Librairie Philosophique J. Vrin, p. 58-59 Livre I, 6, 1098a 4 - 10.

⁹³ Fagot-Largeault, A. 1991. « Réflexions sur la notion de qualité de vie », *Archives de philosophie du droit, Paris, Sirey*, 36, p. 138-39.

⁹⁴ Ricœur, P. 1990. « Soi-même comme un autre, L'ordre philosophique », Paris, Editions du Seuil, p. 202.

temps, ils assument cette tâche avec succès. En revanche, lorsqu'il existe un conflit entre les intérêts de l'enfant et ceux de ses parents, les soignants doivent intervenir pour sauvegarder ceux de l'enfant, y compris contre ceux de ses propres parents. C'est-à-dire qu'ils doivent chercher ce qu'il y a de mieux pour lui, même si *ce qui est mieux* pour lui est en désaccord avec *ce qui semble mieux* pour ses parents^{95. 96}.

Parfois il n'est pas facile de distinguer les intérêts de l'enfant de ceux de ses parents, lorsqu'ils sont enchâssés les uns dans les autres. Cependant, le médecin ne doit pas s'opposer systématiquement aux souhaits des parents, même si *de prime abord* leur choix lui semble inadapté à la situation de l'enfant. Il doit analyser et comprendre les raisons de leur choix, avant de le réfuter ou de l'approuver. En revanche, il ne doit rien tolérer qui pourrait causer un préjudice à l'enfant. Dans ce cas, c'est la notion de préjudice que subit l'enfant qui semble plus pertinente que celle de l'intérêt supérieur de l'enfant. Les soignants doivent mettre en balance l'intérêt supérieur de l'enfant qu'il faut défendre au regard du préjudice qu'il faut lui éviter.

Loretta Kopelman détermine trois critères qui permettent au médecin de défendre les intérêts du patient dont il a la charge : il doit disposer d'une information complète concernant le devenir à court, moyen et long terme du patient, afin de choisir l'option qui maximalise le bien-être et minimise les contraintes. Ensuite, il détermine un seuil qu'il ne peut pas dépasser pour éviter de basculer dans le déraisonnable, bien que les limites entre le raisonnable et le déraisonnable ne soient pas facile à déterminer. Ce seuil serait celui qu'une personne bien informée, raisonnable et de bonne volonté, aurait jugé acceptable ou non pour elle-même si elle était dans les mêmes circonstances que le patient. Le médecin doit tenir aussi compte des lois juridiques et morales dans ses choix⁹⁷. Par exemple dans le cas d'Albane, il s'agit d'abord de la protéger contre toute obstination déraisonnable telle qu'elle est définie par la loi du 2 février

⁹⁵ Buchanan, A. 1990. « The Ethics of Surrogate Decision Making », Cambridge University Press, p. 132.

⁹⁶ Kopelman, LM. 2007. « Using the Best Interests Standard to Decide Whether to Test Children for Untreatable, Late-Onset Genetic Diseases », *The Journal of Medicine and Philosophy* 32, p. 375-94.

⁹⁷ *Ibid.*, p 375-94.

2016. C'est-à-dire lui épargner des procédures et des traitements inutiles et disproportionnés, tel que l'acte de chirurgie cardiaque exigé par les parents. Que faire lorsque les parents exigent la poursuite des traitements lourds chez un enfant qui a des malformations graves ? Quelle sera l'attitude du médecin face au refus des parents du projet de soins palliatifs ? Lorsque les soignants se trouvent dans une impasse décisionnelle, ils doivent analyser toutes les valeurs en jeu pour savoir ce qu'elles représentent pour chacun des acteurs, au regard du degré de préjudice que subit l'enfant.

Dans le cas d'Albane, vouloir impérativement poursuivre les traitements doit avoir un sens pour tout le monde, c'est-à-dire pour le patient, le médecin et la société. Ce traitement doit être bien toléré et bénéfique pour le patient. Dans notre cas, les soignants estiment que la poursuite des traitements n'a aucun sens, parce que la chirurgie est trop lourde et ne permet pas de guérir l'enfant. Ils souhaitent limiter et arrêter les traitements, en accord avec leur principe d'*a priori* d'action et de son corollaire, celui d'éviter toute obstination déraisonnable. C'est à dire, qu'ils ne peuvent pas séparer les moments d'agir et celui de rendre des comptes⁹⁸. Alors que les parents refusent d'entendre les arguments des médecins, comme si leurs propres intérêts leur faisaient perdre leur capacité de discernement.

⁹⁸ Grassin, M. 2001. « Le nouveau-né entre la vie et la mort », Paris, Desclée De Brouwer, p. 32-33.

2.3. L'autorité parentale

Et une femme qui tenait un bébé contre son sein dit : Parlez-nous des enfants.

Et il dit : « Vos enfants ne sont pas vos enfants : ils sont les fils et les filles de l'appel de la vie à la vie. Ils viennent à travers vous, mais non de vous [...], vous pouvez leur donner votre amour, mais pas vos pensées. Vous pouvez héberger leurs corps, mais pas leurs âmes⁹⁹. Gibran Khalil Gibran

La responsabilité des parents vis-à-vis de leur enfant est ontologique. Elle ne change pas en fonction des cultures ni en fonction des pays. Leur autorité en tant que parents leur permet de prendre les décisions qu'ils jugent dans l'intérêt de leur enfant. Cependant, la maladie de l'enfant perturbe l'état émotionnel des parents et affaiblit considérablement leur capacité de discernement. Ils sont « perdus » entre les différents discours médicaux, en particulier lorsqu'ils sont confrontés à plusieurs spécialistes en raison de la multiplicité des malformations, comme dans le cas d'Albane. Dans ce cas, les parents ne perçoivent pas clairement l'information qui leur est donnée et ne peuvent pas exercer leur autorité parentale telle qu'elle est définie par la loi comme une fonction d'ordre public tournée vers l'intérêt de l'enfant, et non pas comme un pouvoir sans limites qui confère un pouvoir absolu à ses titulaires : En effet, l'article 371-1 du code civil, modifié par la loi 2013-404 du 17 mai 2013 relative à l'autorité parentale, fixe les prérogatives des parents en matière d'autorité parentale : « L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs qui vise l'intérêt de l'enfant. Elle appartient au 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

⁹⁹ Gibran, K.G. 1926. « Le Prophète », Trad. Smedt. M, Paris, Albin Michel, 1993.

son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne¹⁰⁰. »

Les parents ont toute latitude pour décider au nom et à la place de leur enfant, tant que leur décision n'est pas contraire à son intérêt supérieur. En revanche, dès lors qu'ils faillent à leur devoir, l'état intervient même si les parents n'admettent pas qu'il puisse exister des limites à leur autorité. Certains parents ne connaissent pas leurs prérogatives et exagèrent la portée de leur autorité. Ils ont tendance à vouloir imposer leur point de vue au risque de précipiter le processus décisionnel dans les apories. Les parents d'Albane et les soignants ne s'entendent, pas parce qu'ils n'ont pas la même vision de l'intérêt supérieur de l'enfant et n'ont pas conscience des limites de leurs prérogatives. Les parents exagèrent la portée de leur autorité, et pensent que le fait d'avoir l'autorité parentale signifie qu'ils *possèdent* l'enfant lui-même. Ils pensent que leur autorité, en tant que parents, est absolue et n'a pas de limites. Bertrand Saint Sernin définit l'autorité comme la capacité de proférer une parole qui fait surgir l'essence et les virtualités d'un individu ou d'un groupe, sans enlever de la puissance à ceux sur lesquels elle s'exerce. L'autorité traite les hommes comme des personnes, et le pouvoir les traite comme des choses¹⁰¹. Ici, les parents d'Albane donnent l'impression de se comporter vis-à-vis de leur enfant, comme s'il s'agissait d'un « objet » qui leur appartient.

En ce qui concerne les situations de fin de vie, la loi 2016-87 du 2 février 2016 détermine la place des parents dans le processus décisionnel. Elle délègue au seul médecin en charge de l'enfant le pouvoir de décider. Elle ne l'oblige pas à obtenir le consentement des parents, mais uniquement à accueillir leur avis qui est exclusivement consultatif, c'est-à-dire juridiquement non contraignant pour les médecins. Cependant, lorsque les parents s'opposent aux choix des médecins, il est très rare que ces derniers passent outre, et décident sans prendre en considération leur avis même s'il n'est que consultatif. Lorsque les parents

¹⁰⁰ Loi n° 70-459 du 4 juin 1970 relative à l'autorité parentale : art. 371-3 du code civil. Modifiée par la loi 2013-404 du 17 mai 2013 – art. 13.

¹⁰¹ Saint-Sernin, B. 1979. « Le décideur », Paris, Gallimard, p. 123-5.

exagèrent la portée de leur autorité et bloquent le processus décisionnel, comme dans le cas d'Albane ; dans ce cas, ne faut-il pas limiter leur autorité ?

2.4. Le pouvoir médical

Depuis l'antiquité, le pouvoir médical a l'apparence d'un pouvoir divin, c'est à dire celui de vie ou de mort. La société donne au médecin et à lui seul certains pouvoirs, tel que celui de décider, voire même de rentrer dans l'intimité des gens. En France, la réforme de 1892 met fin au pouvoir des nombreux officiers de santé et confie le monopole de l'administration des soins à une petite poignée de médecins, en raison de leur savoir et du prestige dont ils jouissent¹⁰². En réalité, le pouvoir du médecin s'amplifie à mesure que son savoir et son savoir-faire progresse, mais surtout lorsque le décalage entre son savoir et celui des parents grandit¹⁰³ ; c'est ce que l'anthropologue Sylvie Fainzang appelle le *décalage cognitif*¹⁰⁴ entre le patient et le médecin. En néonatalogie, ce décalage est encore plus marqué en raison de l'impossibilité pour le nouveau-né de s'exprimer verbalement, et du retrait des parents du processus décisionnel. La plupart du temps, ils renoncent à leur *autorité* et se contentent de recevoir l'information qui leur est donnée. D'ailleurs, certains médecins profitent du silence des parents, ou de leur retrait du processus décisionnel pour argumenter en leur nom et à leur place en faveur des options qu'ils souhaitent eux-mêmes promouvoir¹⁰⁵. Dans ce cas, ce sont les parents qui prêtent, au moins en partie, le pouvoir au médecin parce qu'ils renoncent à leur autorité pour lui permettre d'exercer son pouvoir. Auquel cas, le médecin doit quitter son attitude autoritaire et établir une communication équilibrée avec les parents pour leur permettre de participer à la prise de décision concernant leur enfant¹⁰⁶. Pourtant, certains médecins abusent

¹⁰² Perrot, M. 1997. « Pouvoirs en médecine et Pouvoirs des médecins », dans *Le pouvoir médical, la mort, vous avez dit santé ?* Paris, Ellipses p 47.

¹⁰³ Saint-Sernin, B. 1979. « Le décideur », Paris, Gallimard, p. 34.

¹⁰⁴ Fainzang, S. 2006. « *La relation médecins-malades information et mensonge* », Paris, Puf, p. 30.

¹⁰⁵ Gisquet, E. 2005. « Agir en situation de choix incertain ; les décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », *Santé Publique*, 17, p. 25,

¹⁰⁶ Vinant, P. 2013. « L'incertitude assumée, une valeur ajoutée du soin », dans *Du soin à la personne, clinique de l'incertitude*, Paris, Dunod, p. 74-88.

de leur pouvoir pour s'affirmer¹⁰⁷ et outrepassent leur fonction au point de vouloir déposséder les patients ou les parents de leur droit ou de leur autorité¹⁰⁸. La confrontation entre le pouvoir médical et l'autorité parentale représente l'une des principales causes des conflits entre les soignants et les parents, car souvent chacun ignore les limites de son pouvoir ou de son autorité.

La relation de soin qui lie le médecin, l'enfant et ses parents est volontairement déséquilibrée, car le médecin a le savoir et le savoir-faire et les parents n'ont ni l'un ni l'autre. Ceci permet au médecin de conserver un certain pouvoir pour qu'il soit écouté, et ses conseils entendus et suivis. En revanche, elle oblige le médecin à instituer une relation de confiance et de proximité avec les parents, tout en gardant la distance suffisante qui lui permet de maintenir sa capacité de discernement. En même temps, il ne doit pas abuser de son pouvoir au point de se mettre dans la posture du mandarin qui utilise son savoir et son pouvoir à l'extrême, au point de se couper de la masse¹⁰⁹. En 2002, la journaliste Odile Plichon décrit dans son *Livre Noir des Médecins Stars*, comment le pouvoir est instrumentalisé par certains « grands patrons » de la médecine française. Ils usent et abusent de leur pouvoir pour obtenir des avantages pour leur entourage ou pour eux-mêmes. Ils tirent leur pouvoir des liens de proximité qu'ils tissent avec certaines personnalités du monde politique, et non pas grâce à leur savoir. D'ailleurs, ils utilisent leur pouvoir pour influencer le fonctionnement des instances consultatives de certains grands hôpitaux, en particulier parisiens¹¹⁰. Cette attitude est redoutable puisque ces médecins s'emparent du pouvoir médical et l'utilisent à d'autres fins¹¹¹.

Faut-il limiter le pouvoir des médecins dans certaines circonstances ? Les médecins sont-ils prêts à partager leur savoir avec les parents ? La culture médicale place le savoir et la connaissance au-dessus de toutes les autres

¹⁰⁷ Dagognet, F. 1997. « Savoir et pouvoir en médecine », Le Plessis-Robinson, Les empêcheurs de penser en rond, p. 259.

¹⁰⁸ Saint-Sernin, B. 1994. « Parcours de l'ombre : les trois indécidables », Bruxelles, Archives contemporaines, p. 126.

¹⁰⁹ Robert, P. 1967. « Le grand Robert de la langue française, deuxième édition », Paris, Le Robert, 2001, p. 1556.

¹¹⁰ Plinon, O. 2012. « Le livre noir des médecins stars », Paris, stock

¹¹¹ Dagognet, F. 1997. « Savoir et pouvoir en médecine », Le Plessis-Robinson, Les empêcheurs de penser en rond, p. 254.

valeurs, puisque c'est le savoir du médecin qui détermine son pouvoir. Au cours de l'épidémie du SIDA des années 1980, les médecins se trouvent confrontés à nouvelle maladie dont ils ne connaissent rien ou presque. Leur manque de savoir réduit considérablement le décalage cognitif entre les soignants et les patients qui deviennent des acteurs majeurs de la prise en charge thérapeutique et de la recherche clinique. Cette période représente un tournant dans la relation médecin-patient, puisque les médecins sont confrontés à deux événements nouveaux : leur manque de connaissance face à une nouvelle pathologie, et la catégorie des patients qui est inhabituelle, car il s'agit de patients jeunes, organisés au sein d'un tissu associatif qui aide la recherche ; ce qui réduit considérablement le décalage cognitif entre les patients et les soignants. Pourtant, le pouvoir médical reste énorme même dans les sociétés modernes. Le médecin reste le seul à qui la société donne le droit et la responsabilité de déclarer « officiellement » la mort d'une personne¹¹². Elle l'autorise et le sollicite à entrer dans l'intimité physique et psychique des individus. Elle lui confie d'autres missions, telle que l'organisation de la politique de prévention.

Pourtant, bien qu'il soit adulé au point que les patients lui confient leurs secrets même les plus intimes, la société n'hésite pas à le moquer¹¹³, et à lui reprocher ses abus de pouvoir¹¹⁴. Cependant, le médecin aussi connaît des moments d'angoisse et de solitude, en particulier lorsqu'il doit être seul à décider du sort d'un patient¹¹⁵. En effet, la décision médicale est une action individuelle qui met en jeu la responsabilité de la personne qui la prend. La loi du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* donne une large place à l'avis des parents, mais ne leur donne pas le pouvoir de décider. La décision reste la prérogative du seul médecin en charge du patient¹¹⁶. Pourtant, lorsque les parents s'opposent à son choix, il doit sursoir

¹¹² Fox, RC. 1954. « L'incertitude médicale », Trad. Leclercq, A, Paris, L'Harmattan, 1988, 62.

¹¹³ Bernard, J.1976. « L'homme changé par l'homme », Paris, Buchet-Chastel, p. 164.

¹¹⁴ Zweig, S. 1922. « *Amok ou le fou de Malaisie* », Trad. Hell, A. , Paris, Librairie générale française, 2013, p. 53

¹¹⁵ Jonas, H. 1990. « Le principe responsabilité », Trad. Greisch J, Paris, Flammarion, p. 84.

¹¹⁶ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *JORF n°0028 du 3 février 2016*.

à la prise de décision, même si la solution qu'il propose fait l'objet d'un consensus d'équipe.

2.5. Lorsque le conflit des intérêts mène à l'aporie

La loi 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, délègue au seul médecin en charge de l'enfant le pouvoir de décider. Elle lui enjoint de se concerter avec l'équipe soignante, de recueillir les avis des parents, et ceux des consultants externes avant de décider. Parfois, ces situations de conflit entre les parents et les soignants mènent le processus décisionnel vers l'aporie¹¹⁷. Pourtant, elles sont rarement rapportées dans la littérature, parce qu'elles symbolisent l'échec du dialogue entre les parents et les soignants.

En 2009, l'enquête effectuée par Eduard Verhagen auprès des dix unités de réanimation néonatale des Pays-Bas, montre que les situations de conflits entre les soignants et les parents concernent 12 % de nouveau-nés qui font l'objet d'un questionnement de LAT. Après intensification des entretiens entre les soignants et les parents, le conflit persiste dans un tiers des cas. La plupart de ces cas, le conflit est sous-tendu par des motifs religieux. La sollicitation des ministres de culte permet d'aboutir à un compromis dans tous les cas¹¹⁸.

En 2011, j'ai effectué une enquête multicentrique auprès des pédiatres de quatorze unités de réanimation néonatale et pédiatriques de l'IDF sur une période de trois mois. Parmi les 1272 nouveau-nés admis en réanimation au cours de cette période, cinquante-quatre nouveau-nés font l'objet d'un questionnement de LAT. Dans 22,2 % des cas, il existe un désaccord entre les parents et les soignants concernant la décision à prendre. Après intensification des entretiens entre les soignants et les parents, et la sollicitation d'intervenants externes, le conflit persiste uniquement dans deux cas.

¹¹⁷ Verhagen, AAE. *et al.* 2009. « Conflicts about end-of-life decisions in NICUs in the Netherlands », *Pediatrics*, 124, p. e112-9

¹¹⁸ *ibid*

Ces deux enquêtes montrent que les situations de conflits sont souvent occultées parce qu'elles symbolisent l'échec du dialogue entre les soignants et les parents. Le conflit persiste lorsque les différents acteurs du processus décisionnel n'ont pas la même vision de l'intérêt supérieur de l'enfant. Dans le cas d'Albane, le conflit est irréductible parce que les intérêts de l'enfant et ceux des parents sont enchâssés l'un dans l'autre, et en même temps ils s'opposent. Dans un tel contexte, il est inenvisageable d'élaborer un projet thérapeutique, à moins de ne pas prendre en considération l'intérêt supérieur de l'enfant, ce qui est éthiquement inacceptable. Dans ce cas, le processus décisionnel est pris en otage dans cette épreuve de force entre le pouvoir médical et l'autorité parentale.

2.6. Demander un deuxième avis pour sortir de l'aporie

La demande des parents de transférer Albane vers un autre service de réanimation, est très mal perçue par l'équipe soignante. Certains assimilent cet échec de communication à un manque de compétences médicales et techniques de leur part. En revanche, d'autres soignants le considèrent comme une bonne aubaine et préfèrent saisir cette opportunité pour transférer Albane afin de mettre fin au conflit et de sortir de cette situation d'aporie. Le médecin référent décide de prendre un deuxième avis auprès d'une autre équipe de réanimation afin de savoir s'il n'existe pas d'autres solutions occultées par l'équipe de soin. Cette démarche permet d'apaiser les tensions entre l'équipe soignante et les parents, au moins momentanément, de les rassurer et de leur prouver que l'équipe soignante fait de son mieux pour donner toutes les chances à leur enfant. Ce deuxième avis permet aussi aux parents de rencontrer d'autres interlocuteurs pour discuter d'autres projets de soins. C'est également une opportunité pour l'équipe actuelle d'être soit confortée dans son choix, soit elle doit s'ouvrir sur d'autres alternatives.

2.7. Les soins palliatifs ou le mythe de la « bonne » mort

La plupart du temps, la notion de soins palliatifs véhicule l'image de la *mort* qui vient à son heure chez un patient en FDV qui décède paisiblement

entouré des siens. Souvent, on oppose cette *bonne* mort au *mal mourir*, c'est-à-dire cette mort qui survient dans les unités de réanimation adulte ou pédiatrique ; où le mourant est seul, secoué par les mouvements de la machine de ventilation, avec pour seule présence les bruits des scopes et des différentes machines, qu'on arrête les unes après les autres dans une stratégie de désescalade thérapeutique. En réalité, cette dichotomie est complètement artificielle, puisqu'il n'existe pas de bonne ou de mauvaise mort ; toute mort est ignoble, en particulier celle du nouveau-né. Ce n'est que notre esprit qui nous présente l'une comme horrible, et l'autre le serait moins parce que l'enfant est entouré par la tendresse des siens dans un projet de soins palliatifs. En réalité, la mort de l'enfant qu'elles qu'en soient les circonstances constitue l'une des situations les plus insupportables, dans toutes les sociétés, Elle exige des ajustements émotionnels très complexes de la part des parents¹¹⁹.

Les soins palliatifs consistent à agir uniquement sur les symptômes de la maladie, sans chercher à agir sur la maladie elle-même. L'objectif est de laisser la mort venir à son heure tout en accompagnant aussi loin que possible celui ou celle qui part, notamment en veillant à adoucir les souffrances presque toujours liées à l'agonie. Elle nécessite une approche globale pluridisciplinaire qui consiste à aider le mourant, mais aussi son entourage. Dans le cas d'Albane, les parents refusent le projet de soins palliatifs et exigent la poursuite de traitements lourds qui imposent à Albane un préjudice inacceptable. Pourtant, ce projet palliatif est préférable à la cure très prometteuse de la malformation cardiaque, qui comporte le risque de la mort de l'enfant dans un contexte de souffrance¹²⁰. Parfois les parents ont besoin de plus de temps pour cheminer avant de renoncer à ce projet curatif qui va leur paraître finalement comme inutile et disproportionné. Le rôle des soignants est de les aider à réaliser d'eux-mêmes que vouloir prolonger les traitements curatifs est inutile, voire préjudiciable pour leur enfant, car tout est déjà tenté pour le sauver. Aussi, il est primordial de les informer clairement de la suite des événements après la limitation ou l'arrêt des traitements. Il ne faut pas que le passage aux soins palliatifs soit vécu comme

¹¹⁹ Parsons, T. 1937. « Éléments pour une sociologie de l'action », Trad. Bourricaud. F, Paris, Plon, 1955, p. 215.

¹²⁰ Jonas, H. 1990. « Le principe responsabilité », Trad. Greisch J, Paris, Flammarion, p. 84-5.

une sorte d'abandon de l'enfant, mais plutôt comme un moyen de favoriser son confort. Il ne s'agit pas uniquement d'un arrêt des traitements, mais plutôt d'un changement de projet thérapeutique.

Les soins palliatifs ne signifient pas forcément un accompagnement vers une mort certaine. Il s'agit plutôt de changer de temporalité des soins ; c'est à dire que ni les soignants ni les parents ne se fixent d'objectif ni de délai précis. Ils ne visent pas à rallonger ni à écourter le temps de vie d'un nouveau-né, mais plutôt à lui permettre de vivre pleinement et confortablement le temps qui lui reste. La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) définit les soins palliatifs (SP) et l'accompagnement comme des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle¹²¹.

Dans son article premier, la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, définit les soins palliatifs comme des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage¹²². Accompagner un nouveau-né et sa famille, ce n'est pas agir pour accélérer les événements et précipiter le décès, ni les faire retarder non plus. L'objectif est de soulager sa douleur et son inconfort et permettre au processus naturel de fin de vie de se dérouler dans des conditions acceptables pour lui et ses parents. C'est-à-dire qu'il faut mettre le nouveau-né au centre d'un projet de soins auquel participent les parents, la famille et les soignants, et d'avancer ensemble au jour le jour. Auquel cas, si la mort doit survenir de façon inéluctable, tout doit être mis en œuvre pour que cet événement soit plus naturel, plus humain et moins

¹²¹ Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) www.sfap.org/system/files/statuts.pdf (s. d.).

¹²² Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, art 1B, *JORF* du 10 juin 1999.

inconfortable¹²³. Il s'agit avant tout d'être là pour celui qui a besoin d'une présence à un moment crucial de sa vie. C'est-à-dire d'un *prendre soin* d'un autre dans un face-à-face entre celui qui souffre et qui ne peut pas exprimer sa demande, et celui qui lui apporte sa compétence médicale et humaine pour apaiser ses souffrances ; c'est ce qui rend supportable la souffrance en humanisant la technologie¹²⁴. En réanimation néonatale, le concept de soins palliatifs, est très récent car la culture médicale privilégie l'éthique de *faire* qui semble plus rentable par rapport à celle d'*être présent à autrui*, qui est peu gratifiante et nécessite un engagement affectif. En effet, accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas¹²⁵. Il s'agit de respecter le rythme de l'autre sans lui imposer le sien, et de tenter d'accorder les deux rythmes pour battre la même mesure, d'une manière synchrone et harmonieuse dans le cadre d'une relation singulière, loin de toute standardisation. Accompagner quelqu'un, c'est être avec lui dans un « être avec », qui est une relation entre des personnes libres et égales, qui ne doit être source d'aucune dette. C'est cette présence à autrui au moment de sa mort, qui donne à la vie toute son intensité.

Conclusion

L'histoire d'Albane montre que l'obstination déraisonnable n'est pas l'apanage des seuls soignants. Albane est prise en otage entre le pouvoir des soignants et l'autorité des parents, qui s'opposent sur ce que pourrait être son intérêt supérieur, puisqu'il ne signifie pas la même chose pour les soignants et pour les parents. Pourtant, ils sont censés avoir le même objectif celui de défendre l'intérêt d'Albane. Ici, se pose la question de savoir si c'est dans l'intérêt d'Albane

¹²³ Viallard, ML. 2012. « Démarche palliative en projet de vie en période néonatale ». Dans Bétrémieux, P, *Soins palliatifs chez le nouveau-né*. Paris, Springer. p 11-21.

¹²⁴ Hirsch, E. 2014. « Fin de vie - le choix de l'euthanasie », Paris, Cherche Midi, p. 40.

¹²⁵ Verspieren, P. 1984. « Face à celui qui meurt : euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement », Paris, Desclée de Brouwer, p.183.

de survivre avec un handicap lourd et de subir toute une série de cures chirurgicales palliatives, avec tout ce qu'elles comportent comme préjudice ; ou plutôt de profiter d'une vie probablement plus courte sans préjudice ; dans un projet de soins palliatifs ? La réponse à cette question n'est pas univoque, car les parents et les soignants n'ont pas la même vision de l'intérêt supérieur de l'enfant. Les parents privilégient la quantité de vie de leur enfant au détriment de sa QDV. Ils exigent de maintenir des traitements lourds et disproportionnés, alors qu'Albane n'a aucune chance de guérison ; ce qui représente une obstination déraisonnable au regard de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016.

Synthèse

L'histoire d'Albane nous montre que l'obstination déraisonnable peut être d'origine familiale. La complexité de la situation est liée au conflit des intérêts entre ceux des parents et ceux de l'enfant, qui sont d'ailleurs enchâssés les uns dans les autres. De plus, le manque de confiance entre les soignants et les parents ne permet pas d'aboutir à une solution consensuelle par le dialogue.

L'histoire suivante nous confronte au refus d'admission d'un nouveau-né en réanimation parce que son état est jugé désespéré. Cette situation me semble-t-il assez habituelle en réanimation adulte, reste exceptionnelle en réanimation néonatale, où le principe d'*a priori* de vie recommande de tout faire pour donner toutes les chances à chaque nouveau-né quelle que soit sa situation. Cette histoire est intéressante à double titre, puisqu'elle montre que le refus d'admission en réanimation n'est pas l'apanage des seules unités de réanimation adulte ; et nous confronte aussi à la dure réalité, celle de voir que certains médecins de garde continuent à prendre leurs décisions de limitation des traitements de manière solitaire. Pourtant, la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, insiste sur le caractère collégial de la décision de limitation des traitements en situation de fin de vie. Je propose de développer cette problématique selon le plan suivant :

1 - Situation clinique

2 - Discussion

2.1 - Le refus d'admission en réanimation : une manière de limiter les traitements

2.2 - Particularités de la réanimation néonatale

2.3 – L'a priori de vie est un principe fondamental

2.4 - La réanimation d'attente : un moment de réflexion

2.4.1 - La réanimation d'attente comme moyen de rétablir les liens d'attachement

2.4.2 – Peut-on informer les médecins du devenir des patients qu'ils refusent ?

Conclusion

Cas n° 3. Mélanie ou l'inexorable déjoué

1. Situation clinique

Il est vingt-trois heures lorsque Mélanie est née dans un hôpital situé au nord de Paris. Cette naissance est un évènement inespéré pour les parents, car elle survient après quatre fausses-couches. L'accouchement commence normalement sous la surveillance du rythme du cœur du fœtus par des capteurs posés sur le ventre de la mère.

Au cours du travail, le « signal » du rythme cardiaque fœtal disparaît brutalement de l'écran du *monitoring* (dispositif qui permet de capter le rythme cardiaque du fœtus). La sage-femme ajuste les capteurs posés sur le ventre de la parturiente, tout en essayant de la rassurer : « Ce n'est rien ! ...C'est certainement les capteurs qui ont bougé ; ... », dit-elle en ne s'adressant à personne. En réalité, la sage-femme tente de se rassurer elle-même, parce qu'elle sait que chez cette femme, il existe un grand risque de rupture de l'utérus, qui est très fragilisé par ces nombreuses grossesses. Les parents perçoivent un malaise dans l'attitude de la sage-femme et comprennent très vite qu'il se passe quelque chose de grave. Mélanie est « extraite » par césarienne en extrême urgence. L'obstétricien confirme le diagnostic de la rupture de l'utérus.

La petite est née en état de mort apparente, c'est à dire en arrêt cardiaque. Après une vingtaine de minutes de réanimation intensive par le pédiatre et la sage-femme, le cœur du bébé repart, mais son état neurologique est très préoccupant. Elle est comateuse et en mydriase bilatérale (dilatation des deux pupilles, synonyme de mort cérébrale chez l'adulte et le grand enfant). Elle présente également une hémorragie pulmonaire massive. Le pédiatre de la maternité demande le renfort du pédiatre du SMUR¹²⁶.

Une heure du matin

¹²⁶ Service Mobile d'Urgence et de Réanimation

Mélanie est âgée de deux heures lorsque son état clinique est jugé assez stable pour être transférée dans un service de réanimation néonatale. Le pédiatre de la maternité informe le père que l'état de santé de Mélanie est très inquiétant. Il évoque le risque de séquelles lourdes en cas de survie, ce qui sous-entend qu'il existe un risque de décès. Pendant ce temps, la mère est encore en salle de réveil ; il s'agit d'une salle mitoyenne du bloc opératoire où les patients sont surveillés après un acte chirurgical lourd. Elle est encore endormie par l'effet de l'anesthésie générale et ne « capte » aucun mot de ce qu'on lui dit.

Le médecin transporteur du SMUR commence sa « tournée » téléphonique des différentes unités de réanimation néonatale à la recherche d'une place. Il contacte d'abord l'hôpital le plus proche. Après une brève transmission dans un style télégraphique entre les deux médecins, le réanimateur de garde, à *l'autre bout du fil*, refuse d'admettre Mélanie et suggère au médecin transporteur de favoriser l'accompagnement vers une fin de vie auprès de ses parents, car il juge sa situation désespérée. Le médecin transporteur tente d'argumenter pour faire admettre la petite en réanimation, ne serait-ce que pour attendre le réveil de sa mère afin d'organiser l'accompagnement dans de bonnes conditions. Le réanimateur réitère son refus et lui fait comprendre qu'il ne peut pas bloquer une place pour accompagner un enfant mourant, alors que cette place pourrait servir à un autre enfant qui a plus de chance de survie. Le médecin transporteur continue sa tournée téléphonique auprès des autres services de réanimation néonatale sans déclencher l'enthousiasme de ses interlocuteurs. Il essuie deux autres refus sous des prétextes plus ou moins fallacieux, tels que le manque de générateur d'hypothermie.

Il est presque quatre heures du matin lorsque Mélanie est admise en réanimation néonatale du Kremlin-Bicêtre, situé à l'opposé de son lieu de naissance. Le réanimateur de garde et le médecin transporteur du SAMU « s'entendent » pour que l'admission de Mélanie se fasse dans le cadre d'un projet de soins palliatifs en raison de son état désespéré. Ceci sous-entend que les deux interlocuteurs décident de limiter les traitements ; ce qui signifie que Mélanie est maintenue en vie uniquement en attendant la visite de ses parents

pour les informer de la gravité de la situation, avant de procéder à l'arrêt des traitements qui la maintiennent en vie.

Huit heures du matin

Mélanie est âgée de neuf heures lorsque le médecin de garde « transmet » son cas à l'ensemble de l'équipe médicale. Il tente de justifier sa décision de ne pas débiter l'hypothermie neuro-protectrice, car il considère qu'il s'agit d'une forme d'asphyxie périnatale sévère qui relève uniquement des mesures d'accompagnement. Il précise que la décision est prise de façon collégiale avec le pédiatre du SAMU. En effet, les deux praticiens considèrent que l'état de santé de Mélanie relève plutôt d'un projet de soins palliatifs, et n'envisagent pas le traitement par l'hypothermie neuro-protectrice qu'ils considèrent comme une forme d'obstination déraisonnable. La plupart des soignants approuve cette attitude et estime qu'il existe un grand risque de séquelles lourdes. En revanche, une petite minorité réfute cette décision et propose de délibérer collégialement avant de décider en raison du contexte d'incertitude.

Neuf heures

Une réunion de délibération collégiale est « improvisée » dans l'urgence. L'ambiance est très tendue entre la majorité des soignants qui refuse de débiter le traitement par hypothermie qu'elle considère comme inutile et disproportionné, et la minorité qui estime que les principes éthiques doivent être respectés en particulier celui de *l'a priori* de vie qui consiste à donner à chaque enfant toutes les chances quel que soit son état à la naissance. Le débat porte essentiellement sur les valeurs en jeu, car personne n'a d'argument médical suffisamment convaincant. Certains soignants indécis se rallient aux arguments de la minorité parce qu'ils sont persuadés qu'il vaut mieux faire quelque chose que de ne rien faire du tout. Ils considèrent qu'il est moralement plus facile d'arrêter un traitement dont l'inefficacité est prouvée que de le limiter d'emblée sans donner aucune chance à l'enfant. Le traitement par hypothermie neuro-protectrice est débuté sans grande conviction, car ce traitement est efficace lorsqu'il est débuté au cours des six premières heures après l'accident asphyxique, alors que dans le cas de Mélanie ce délai est largement dépassé.

Deuxième jour

L'état de santé de l'enfant reste très inquiétant. L'équipe soignante est très mal à l'aise car Mélanie risque de mourir sans voir sa mère qui est encore hospitalisée dans son hôpital d'origine. La possibilité que Mélanie décède sans être vue par sa mère est insupportable pour l'équipe. Seul le père fait des allers et retours entre les deux hôpitaux pour tenter de maintenir le lien entre Mélanie et sa mère. Le soir même, la mère est transférée à la maternité pour être rapprochée de sa fille. L'équipe soignante est soulagée, même si la mère semble très fatiguée. D'ailleurs, lorsque le médecin de garde remarque son état d'épuisement, il préfère attendre le lendemain pour s'entretenir avec elle.

Quatrième jour

Mélanie montre peu de signes de réveil, alors qu'elle doit être complètement éveillée puisque l'hypothermie est déjà levée depuis plus de 24 heures.

Cinquième jour

La situation est critique, car Mélanie ne récupère toujours pas ses réflexes. Le médecin référent s'entretient avec les parents et leur fait part de ses inquiétudes. Il évoque la possibilité de limiter voire même d'arrêter les traitements qui la maintiennent en vie, si d'autres complications surviennent. Il précise néanmoins qu'il est difficile d'établir un pronostic tant que l'IRM cérébrale n'est pas faite.

Septième jour

Mélanie est de plus en plus éveillée et commence à boire une partie de ses biberons. Cependant, ce retard au réveil inquiète les médecins qui trouvent l'amélioration trop lente et trop tardive. Les parents sont très présents auprès de leur enfant, qu'ils stimulent pour accélérer son réveil. Leurs visages expriment une profonde tristesse qu'ils n'arrivent pas à exprimer par les mots. La mère reste longtemps immobile à regarder sa fille, comme si elle était perdue entre des sentiments ambigus qui mêlent la joie de la naissance et la peur de l'incertain.

Dixième jour

L'examen clinique s'améliore lentement, alors que contre toute attente, l'IRM cérébrale est normale. Ce résultat inespéré remplit de joie toute l'équipe soignante. La mère se contente d'esquisser un sourire de reconnaissance à l'adresse de l'infirmière qui lui installe Mélanie contre elle pour une séance de peau à peau. Ce contact entre la mère et sa fille semble soulager le ventre meurtri de la mère. Elles s'endorment toutes les deux épuisées par tant d'émotions. Elles sont tellement fusionnées qu'on ignore qui reconforte qui. Le lendemain, Mélanie et sa mère sont transférées dans l'unité mère-bébé de la maternité, avant la sortie à domicile. L'hospitalisation dans l'unité mère-bébé permet d'aider les parents et l'enfant à tisser de nouveaux liens, sous le regard bienveillant des infirmières et de la psychologue.

Vingtième jour

C'est le jour tant attendu par les parents, celui où Mélanie rentre à domicile.

Lors de la dernière consultation, elle est âgée de deux ans. Elle a un développement psychomoteur normal. C'est une belle petite fille pleine de vitalité, qui épuise sa mère mais en même temps elle la rend très heureuse.

Résumé

Mélanie est accueillie dans le service en ultime recours à la suite du refus de l'admettre des autres services de réanimation néonatale en raison de son état jugé désespéré. Le médecin de garde décide tout seul de limiter les traitements et de l'accueillir dans un projet de soins palliatifs. La discordance entre les points de vues des différents soignants permet de remettre en question cette décision et de débiter l'hypothermie neuro-protectrice. Trois semaines plus tard, elle rentre chez elle en compagnie de ses parents avec un examen clinique et une imagerie cérébrale normaux.

2. Discussion

2.1. Le refus d'admission en réanimation : une manière de limiter les traitements

La réanimation qu'elle soit adulte ou néonatale est une discipline très couteuse car elle mobilise des moyens humains et technologiques considérables. De ce fait, les unités de réanimation n'offrent que peu de lits en raison de leur coût exorbitant. En France, le nombre de lits de réanimation adulte est d'environ 10/100 000 habitants. Ce chiffre est intermédiaire entre celui de 3.5/100 000 en Angleterre et de 24/100 000 habitants en Allemagne. L'offre de soin de réanimation néonatale en France est très disparate, et varie en fonction des régions de 0.5 à 1 lit par 1000 naissances.

Peut-on refuser d'admettre un patient en réanimation au risque de le priver de quelques chances de survie ? En réanimation adulte le refus d'admettre un patient est une pratique courante qui obéit à des recommandations nationales et internationales. Les réanimateurs adultes mettent en place un système de « triage » fondé sur des critères particuliers, ce qui leur permet de refuser certains patients et d'admettre d'autres¹²⁷. Les sociétés nord-américaines de réanimation adulte recommandent de réserver les lits de réanimation en priorité aux patients instables qui nécessitent un traitement et/ou une surveillance qui ne peut pas être mise en œuvre dans une autre unité, et ceux qui peuvent à tout moment nécessiter un support vital. Seuls sont concernés les patients dont la pathologie est réversible, ou lorsqu'il existe une perspective raisonnable de récupération¹²⁸. En revanche, ne sont pas prioritaires les patients atteints de maladies qui nécessitent des traitements de suppléances qui peuvent être limités à n'importe quel moment, tels que les cancers.

¹²⁷ Wunsch, H. et al. 2008. « Variation in critical care services across North America and western Europe », *Critical Care Medicine*, 36, p. 2789 - 93.

¹²⁸ No Authors. 1988. « Recommendations for Intensive Care Unit Admission and Discharge Criteria.Task Force on Guidelines, *Critical Care Medicine* ,16, p. 807- 808

La décision d'admettre ou de refuser un patient en réanimation est très complexe et place le réanimateur face à un dilemme, celui de refuser le patient au risque de le priver des chances de survie ou de l'admettre au risque de tomber dans l'obstination déraisonnable. Le réanimateur doit décider dans l'urgence, de manière juste et rationnelle et sans avoir le temps d'apprécier l'état de santé du patient. Il ne dispose pas non plus de tous les éléments qui lui permettent d'apprécier la gravité de la maladie et la qualité de vie du patient. De plus, il est souvent soumis à des pressions externes de la part du médecin traitant, de l'urgentiste ou parfois même de la famille.

La plupart du temps, ce sont les patients les plus âgés ou ceux qui sont les plus malades qui ne sont pas admis, parce que leurs chances de survie sont jugées infimes, ou leur admission en réanimation pourrait détériorer encore plus leur qualité de vie qui est déjà très médiocre. La plupart des études montre que l'âge du patient est un critère majeur de refus d'admission. En effet, l'âge moyen des patients refusés est de 78 ans, alors que celui des patients admis est de 55 ans¹²⁹.

Le médecin réanimateur peut également refuser d'admettre un patient parce qu'il ne dispose pas de place ou lorsque le patient ou sa famille refusent l'hospitalisation en réanimation. Cependant, la plupart des refus d'admission sont liés à la pathologie elle-même. Dans la moitié des cas, c'est le réanimateur qui refuse d'admettre le patient parce qu'il estime que sa pathologie est trop grave ou irréversible¹³⁰. Dans 30 % des cas, le patient n'est pas admis parce qu'il n'a pas de critère de gravité qui justifie son admission, auquel cas il est dirigé vers une structure d'un niveau de soins moins coûteux¹³¹.

Les études effectuées chez les patients adultes montrent que la mortalité est de 1.6 à 3 fois plus élevée chez les patients non admis en réanimation¹³². Elle

¹²⁹ Borel, M. ; Veber B. ; Robillard F. 2008. « L'admission du sujet âgé en réanimation : l'âge influence-t-il l'accès aux soins ? », *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 27, p. 472-480.

¹³⁰ Pochard, F. ; Azoulay, E. 2001. « Décision de non admission en réanimation », *Réanimation*, 10, p. 244-50

¹³¹ Pochard, F. ; Azoulay, E. 2001. « Décision de non admission en réanimation », *Réanimation*, 10, p. 244-50

¹³² Sinuff, T. et al. 2004. « Rationing critical care beds : a systematic review », *Critical Care Medicine*, 32, p. 1588-97.

atteint 60 % chez ceux qui ne sont pas admis parce que leur pathologie est jugée trop grave et/ou irréversible¹³³, alors qu'elle n'est que de 25 % chez les patients admis en réanimation. Les chances pour un patient d'être admis en réanimation ne dépendent pas que de son âge et de sa pathologie, mais aussi des statuts des interlocuteurs qui négocient les modalités d'admission. Par exemple, lorsque le patient est examiné par le médecin du « triage » aux urgences ou par le sénior de réanimation, il a respectivement six et deux fois moins de chances d'être admis, que lorsqu'il est examiné par un jeune réanimateur¹³⁴. Ainsi, les décisions d'admission sont complètement arbitraires, et dépendent du bon vouloir du médecin de garde et du nombre de places disponibles. Par exemple en réanimation adulte, lorsqu'un service dispose de trois lits de libres, les équipes acceptent facilement tous les malades. En revanche, lorsqu'il ne dispose que d'un seul lit, les médecins choisissent le patient à admettre selon certains critères médicaux et sociaux ; c'est-à-dire qu'ils acceptent celui qui a le plus de chances de survie¹³⁵.

Pourtant, les prédictions des médecins sont parfois fausses, en particulier celles qui concernent le risque de décès. Les cliniciens ont tendance à surestimer ce risque, parce qu'ils fondent leur prédiction sur leur expérience des cas similaires dans le passé, qui sont forcément différents. De plus, la culture médicale qui domine au niveau des services de réanimation ritualise le pessimisme afin de préparer les familles au pire et d'éviter l'effet de surprise. Cette prédiction est fiable uniquement au cours des vingt-quatre heures qui précèdent le décès lorsque le patient est déjà hospitalisé en réanimation.

¹³³ Garrouste-Orgeas, M. ; Montuclard, L. ; Timsit, JF. ; Reignier, J. *et al.* 2005. « Predictors of intensive care unit refusal in french intensive care units : a multiple-center study », *Critical Care Medicine*, 33, p. 750-5

¹³⁴ Ibid.

¹³⁵ Lachenal, G. ; Nguyen, VK. ; Lefève, C. 2014. « Le triage en médecine, une routine d'exception », dans *La Médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie*, Paris, PUF, p. 1-25.

2.2. Particularités de la réanimation néonatale

Les situations de refus d'admission en réanimation néonatale existent certainement, mais elles ne font l'objet d'aucune publication, ni d'aucune recommandation des sociétés savantes. Il est possible que l'âge du patient soit un critère déterminant, qui incite les soignants à admettre plus facilement les nouveau-nés, car la mort d'un enfant est inacceptable dans toutes les cultures et toutes les civilisations parce qu'elle est contre-nature. De plus, on ressent plus d'émotions face à la mort d'un nouveau-né ou d'un enfant, que face à celle d'une personne âgée que l'ordre des choses rappelle. En réalité, l'âge n'est pas le seul critère, car tous les nouveau-nés ne sont pas réanimés de manière systématique. D'ailleurs, il ne semble pas raisonnable de réanimer tous les extrêmes prématurés au motif qu'ils peuvent vivre longtemps ; ou de refuser d'admettre toutes les personnes âgées, au motif qu'elles ont déjà vécu leur vie.

La réanimation néonatale a la particularité d'être fondée sur certains principes tels que l'*a priori* de vie et la réanimation d'*attente*. Le mot *a priori* dérive du latin qui signifie *antérieur* ou *ce qui vient avant*. Il est défini comme un « principe antérieur admis comme évident », fondé non pas sur des faits mais sur des arguments rationnels¹³⁶. Dans son sens philosophique, l'*a priori* signifie une vérité de raison et non une vérité de fait ; ce qui suppose qu'elle est de nature essentiellement conventionnelle¹³⁷.

Le concept d'*a priori* de vie consiste à reconnaître à tout nouveau-né sa condition d'être humain. Il recommande au pédiatre de garde d'agir dans l'urgence pour tenter de sauver l'enfant, car il l'expose à une mort certaine s'il ne fait rien¹³⁸. En revanche, ceci ne signifie pas qu'il faut réanimer tous les nouveau-nés sans réfléchir, mais plutôt de donner les chances à chaque nouveau-né qui a des possibilités et des capacités de survie.

¹³⁶ Robert, P. 1967. « Le grand Robert de la langue française, deuxième édition », Paris, Le Robert, 2001, p 701.

¹³⁷ Blay, M. 2003. « Grand dictionnaire de la philosophie », Paris, Larousse, p. 49.

¹³⁸ Bourrillon, A. *et al.* 1986. « Impact of environmental factors in ethical decisions in pediatric intensive care », *Archives Françaises de Pédiatrie*, 43, p. 563-68.

En France avant les recommandations de 1986, lorsque le pédiatre est face à un nouveau-né en détresse vitale ou porteur d'une malformation grave, il décide seul de le réanimer ou non, selon son libre arbitre¹³⁹. Cette situation crée de grandes discordances entre les attitudes des médecins. Par exemple, face à un nouveau-né en salle de naissance, certains pédiatres décident de ne pas entreprendre les manœuvres de réanimation parce qu'ils jugent son état désespéré, alors que quelques instants plus tard, d'autres débiteront les traitements pour tenter de sauver ce même enfant. La discordance entre les attitudes des médecins retarde la prise en charge et rajoute ainsi d'autres complications à la pathologie préexistante, telles que l'hypoxie, l'hypothermie et l'hypoglycémie. Elle est également source de tensions entre les médecins qui ont des points de vue différents, au sein d'une même équipe.

Dans le cas de Mélanie, le médecin de garde de Bicêtre juge que l'état de l'enfant est désespéré et décide de ne pas débiter l'hypothermie neuroprotectrice qu'il considère comme une sorte d'obstination déraisonnable. Pourtant, quelques heures plus tard, d'autres médecins décident de débiter l'hypothermie curative au nom du principe d'*a priori* d'action. Normalement, ce genre de discordance n'a pas lieu d'être si chacun respecte les principes éthiques qui régissent le fonctionnement de la réanimation néonatale.

En pratique, seuls les enfants qui n'ont pas de critère de gravité peuvent ne pas être admis en réanimation, ou bien lorsque le service ne dispose pas de place. Autrement, tout autre refus d'admission d'un nouveau-né est considéré comme une décision indirecte de limitation des traitements, en particulier lorsque l'enfant n'est pas admis parce que son état est jugé trop grave. Par exemple, dans le cas de Mélanie, le réanimateur de garde de l'hôpital le plus proche qui refuse de l'admettre parce qu'il considère que son état est désespéré et qu'elle va « bloquer » une place inutilement, est pris en otage entre une éthique égalitariste qui l'incite à donner toutes les chances à tous les enfants, et une éthique utilitariste qui l'enjoint à faire le tri car il ne dispose que de peu de place.

¹³⁹ Huault, G. et al. 1986. « Handicaps, their consequences and intensive care of newborn infants and children », *Archives Françaises de Pédiatrie*, 43, p. 545 -49.

Ici, le médecin est dans un dilemme entre ses engagements et ses intérêts¹⁴⁰. Il refuse d'accepter l'enfant parce qu'il ne dispose pas de suffisamment de place, et tente de justifier son refus par des arguments médicaux. Aurait-il accepté de l'hospitaliser s'il disposait de plus de place ? Dans la situation d'urgence vitale, est-il éthique de rationner les places de réanimation ? Il est certain que le nombre de lits de réanimation néonatale est très limité en raison de leurs coûts exorbitants ; cependant, ceci ne saurait légitimer la décision du médecin de garde de refuser d'admettre la patiente. Ce rationnement des lits de réanimation met en tension deux principes éthiques : celui de l'égalité et celui de l'utilité ; ici, c'est le principe d'utilité qui s'impose. Il vise à maximaliser le bien, c'est-à-dire à donner plus de chance au patient qui a le moins de risque de décès ou de séquelles. Autrement dit, il s'agit de « réserver » la dernière place au patient qui a toutes les chances de s'en sortir. En revanche, le principe égalitariste consiste à donner toutes les chances à tous les enfants indépendamment de leur diagnostic et de leur pronostic.

Quels sont les critères que les médecins utilisent pour choisir le patient à qui on accorde la dernière place de réanimation ? S'agit-il du premier arrivé ? Du plus malade ? Celui qui rentre dans un protocole de recherche ? Celui qui a plus de chances de survie ? En réanimation néonatale, vouloir rationner les admissions semble inacceptable, car ceci est incompatible avec le principe d'*a priori* de vie qui vise à donner toutes les chances à chaque enfant quelle que soit sa pathologie. Pourtant, certains médecins refusent d'admettre les patients gravement malades sous prétexte qu'ils vont bloquer des places de réanimation pour rien. En réalité, c'est une manière de rationner les moyens, alors qu'il ne s'agit pas de situation de pénurie, bien que les ressources disponibles soient limitées. En dehors de la situation de pénurie, le principe d'*a priori* de vie prime sur les décisions prises de façon arbitraire sous prétexte de manque de places de réanimation¹⁴¹.

¹⁴⁰ Anscombe, GEM. 1957. « *L'intention* », Trad. Maurice. M, et Michon. C, Paris, Gallimard, 2002. p. 107.

¹⁴¹ Lachenal, G. ; Nguyen, VK. ; Lefève, C. 2014. « Le triage en médecine, une routine d'exception », dans *La Médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie*, Paris, PUF, p. 1-25.

Dans le cas de Mélanie, la notion de pénurie n'est qu'une cause prétexte, puisqu'en réalité le problème éthique se situe au niveau des fins et non pas des moyens. Il est certain que cette patiente n'a pas le profil du « bon » malade, mais plutôt de celui qui risque de survivre quelques jours ou quelques semaines, avant de faire confronter les soignants à la dure réalité de devoir limiter les traitements pour éviter l'obstination déraisonnable. C'est cette « fin » que le médecin de garde redoute et préfère limiter indirectement les traitements en refusant de l'admettre, pour ne pas être confronté à ce dilemme.

Dans les services de réanimation adulte, la moitié des patients qui ne sont pas admis, le sont parce qu'ils sont jugés trop vieux ou trop malades¹⁴². Pourtant, les réanimateurs d'adultes savent que parmi les patients qu'ils refusent, certains peuvent s'améliorer après la phase critique. Il suffit donc de maintenir les traitements dans l'attente d'obtenir tous les éléments nécessaires pour élaborer le pronostic et définir par la suite le niveau d'engagement thérapeutique. Le fait de devoir décider dans l'urgence constitue une perte de chance pour certains patients. Cette attitude ne remet pas en question la légitimité de la mise en place des critères de non admission en réanimation ; en revanche, elle oblige à décider dans l'urgence.

2.3. L'*a priori* de vie est un principe fondamental

L'*a priori* de vie ne signifie pas qu'il faut impérativement réanimer tous les nouveau-nés, mais plutôt de donner toutes les chances à chaque nouveau-né quel que soit son état. Il n'est pas non plus synonyme de réanimation systématique ; il s'agit plutôt d'une action réfléchie qui prend en considération le devenir de l'enfant. Il a l'avantage d'éviter de « trier » dans l'urgence, pour séparer les « bons » patients dont il faut s'occuper, et les autres qu'il faut laisser mourir. Il ne s'agit pas non plus de déterminer de manière empirique certains critères, tel que l'âge gestationnel, selon lesquels il ne faut pas initier la

¹⁴² Borel, M. ; Veber B. ; Robillard F. 2008. « L'admission du sujet âgé en réanimation : l'âge influence-t-il l'accès aux soins ? », *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 27, p. 472-480.

réanimation, mais plutôt de l'envisager au cas par cas selon les critères de viabilité et de vitalité.

Dans le cas de Mélanie, l'équipe de réanimation néonatale de Bicêtre dispose de moyens techniques et du savoir-faire médical adapté à la situation. Elle ne peut pas se retrancher derrière certains prétextes fallacieux pour se soustraire à ses obligations éthiques. Cependant, le réanimateur de garde de Bicêtre qui décide de l'admettre dans un projet de soins palliatifs, sans lui donner la moindre chance, est aussi blâmable que les autres médecins qui la refusent, puisqu'il décide tout seul de limiter les traitements ce qui est contraire au principe d'*a priori* d'action. Dans ces deux cas, c'est-à-dire celui du refus de l'admission et celui de l'admettre d'emblée dans le cadre d'un projet de soins palliatifs, les décisions sont prises de manière arbitraire par les seuls médecins de garde qui condamnent l'enfant à une mort certaine. Normalement, le médecin doit d'abord admettre l'enfant selon le principe d'*a priori* de vie, organiser une délibération collégiale après avoir réalisé certains examens complémentaires qui lui permettent d'élaborer un pronostic précis. Il doit également solliciter l'avis d'un médecin consultant externe et recueillir l'avis des parents. Ce n'est qu'au terme de cette procédure que le médecin en charge de l'enfant peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements.

Ces différentes attitudes sont regrettables, car aucune ne fait l'objet d'une pensée collective. René Simon disait : « *Agir, ce n'est pas cesser de penser, c'est plutôt engager la pensée dans l'action*¹⁴³. » En effet, agir selon l'*a priori* de vie n'engage pas l'équipe de soin dans un processus irrévocable. Il s'agit d'une décision provisoire qui conditionne la poursuite de la réanimation selon la QDV future de l'enfant. L'*a priori* d'action n'est envisageable qu'à la condition de pouvoir limiter ou arrêter les traitements s'ils s'avèrent inutiles et ne servent qu'à prolonger la souffrance de l'enfant et de sa famille.

En effet, le médecin de garde ne doit pas décider seul de limiter les traitements, car le principe d'*a priori* de vie prime en cas d'urgence ou lorsque le

¹⁴³ René Simon, 2000, « La vertu de prudence ou sagesse pratique », Montréal, *Éthica*, 12, p. 45-74.

pronostic est incertain. Toute décision qui engage la vie d'un enfant ne peut pas être prise par un seul médecin quel que soit son statut. Elle doit faire l'objet d'un consensus d'équipe après une réunion de délibération collégiale. Dans ce cas, peut-on considérer que la discussion entre le réanimateur de garde et le médecin du SMUR comme une sorte de délibération collégiale ? Juridiquement, il est possible de qualifier cette réunion de délibération collégiale, puisque la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 insiste sur le caractère interdisciplinaire des participants, sans en déterminer un seuil minimal qui permet de qualifier une délibération de collégiale¹⁴⁴. En revanche, de point de vue éthique, une discussion ne peut revêtir le caractère collégial que si les interlocuteurs sont libres et égaux. Dans ce contexte, les deux interlocuteurs sont-ils réellement libres et égaux ? Il est évident que le médecin transporteur est dans une posture de demande vis-à-vis du réanimateur, puisqu'il est *bloqué* en pleine nuit avec un bébé dans un état très grave à bord de l'ambulance. Il est prêt à faire toutes les concessions y compris sur les valeurs essentielles pour pouvoir obtenir une place et éviter de subir un énième refus. Il ne peut pas exprimer librement son avis dans ce contexte où il est en demande par rapport au médecin de la réanimation. Dans ce cas, cette discussion entre ces deux interlocuteurs ne peut pas revêtir le caractère d'une délibération collégiale.

Le principe d'*a priori* de vie n'a de légitimité qu'en cas d'urgence vitale ou lorsqu'il existe une incertitude concernant le devenir du patient¹⁴⁵. Autrement, il s'agit d'une réanimation systématique qui n'a aucun fondement éthique. Le contexte de l'urgence existentielle dispense de la réflexion éthique au même moment. Le médecin doit agir avant de réfléchir, car la vie d'autrui dépend d'un geste salvateur qui deviendra inutile s'il n'est pas pratiqué dans les délais les plus courts. Dans ce cas, le temps nécessaire à la réflexion pourrait nuire à l'efficacité et l'utilité du geste¹⁴⁶. Dans le cas de Mélanie, le caractère vital de

¹⁴⁴ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *JORF n°0028 du 3 février 2016*..

¹⁴⁵ Malherbe, JF. 2004. « Le sentiment d'urgence peut-il dispenser de la réflexion éthique ? », Lausanne, Conférence,

¹⁴⁶ *ibid.*

l'urgence et celui de l'incertitude sont manifestes. Nous sommes dans une situation où l'a *priori* de vie prime sur le reste.

Lors de la délibération collégiale improvisée dans l'urgence, aucun interlocuteur n'a d'argument médical solide pour convaincre les autres. Pourtant, certains soignants se rallient aux arguments de la minorité, qui considèrent qu'il vaut mieux faire quelque chose pour sauver l'enfant, car si on ne fait rien la mort de l'enfant est certaine. De plus, il est certainement plus facile de limiter ou d'arrêter des traitements qui font preuve de leur inutilité, que de les limiter d'emblée. Pourtant, lorsque le médecin de garde décide de ne pas débiter l'hypothermie, il décide de limiter un traitement avant même d'établir son inutilité, ce qui prive l'enfant d'une partie de ses chances. Cependant, face au caractère urgent de la situation, le médecin doit agir et considérer l'action comme une méthode et un moyen pour tenter de sauver l'enfant. L'a *priori* d'action est légitime lorsqu'il faut agir dans l'urgence et en contexte d'incertitude¹⁴⁷.

En France, parmi les huit cent milles naissances annuelles, environ vingt mille nouveau-nés présentent une détresse à la naissance. Parmi ces enfants, certains nécessitent une assistance médicale immédiate avant toute réflexion. Lorsque le médecin intervient en urgence pour réanimer un nouveau-né en état de mort apparente, il sait que cet enfant a plus de 90 % de chances d'être normal. Le risque de handicap concerne environ 5 % des enfants, alors que le devenir est incertain pour les 5 % restants. Cependant, lorsque les soignants sont dans le feu de l'action, ils ne peuvent pas savoir quels sont les enfants qui sont susceptibles de développer des séquelles, à moins de prendre le temps de réaliser certaines explorations complémentaires, dans le cadre d'une réanimation d'attente.

En 2009, l'hôpital d'Orange est condamné pour *obstination déraisonnable*, suite à l'apparition d'un handicap lourd chez un bébé né en état de mort apparente. L'enfant survit après plus de vingt minutes de manœuvres de réanimation. Il développe une infirmité motrice et cérébrale majeure

¹⁴⁷ Dewey, J. 1950. « La quête de certitude », trad. Moyal-Sharrok, d., Paris, Gallimard, 2014, p. 56.

probablement en rapport avec l'arrêt cardiaque prolongé. Pourtant, dans ce cas comme dans celui de Mélanie, les médecins ne peuvent pas déterminer le risque de séquelles au moment de la naissance, car pendant la phase d'action, la situation est tellement floue qu'il est difficile de savoir à quel moment on bascule dans l'obstination déraisonnable. C'est la phase de la réflexion à plusieurs lors de la réanimation d'attente qui permet d'élaborer le pronostic, et de savoir s'il faut limiter les traitements pour ne pas s'obstiner déraisonnablement.

2.4. La réanimation d'attente : un moment de réflexion

D'abord survivre et pour ce qui est des modalités de la vie, on avisera ensuite¹⁴⁸.

Vladimir Jankélévitch

La réanimation d'attente est la suite naturelle de l'*a priori* de vie qui permet de faire survivre l'enfant avant d'envisager les différentes possibilités évolutives. Le concept de réanimation d'*attente* consiste à prendre le temps de consolider la prise en charge effectuée en salle de naissance¹⁴⁹. Au cours de la réanimation d'attente, l'enfant reçoit tous les soins que nécessite son état de santé. En même temps, l'équipe médicale s'efforce de cerner au plus près le diagnostic lésionnel, en particulier cérébral, dans le but de formuler un pronostic. Déterminer ce qui adviendra ou peut advenir dépend des données des examens complémentaires et des avis des experts. Parfois, aucune certitude n'émerge au terme de ce bilan, ce qui oblige l'équipe soignante à choisir dans le doute et l'incertitude. Ce temps d'attente permet aussi aux parents de renouer les liens d'attachement avec leur enfant. Au cours de cette phase, les traitements sont maintenus de manière

¹⁴⁸ Jankélévitch, V. 1986. « Traité des vertus 2, Les vertus et l'amour », Paris, Flammarion, p. 42.

¹⁴⁹ Dehan, M. 1994. « Les enjeux éthiques de la décision en néonatalogie », dans Jocelyn Hattab, *Ethique et santé mentale de l'enfant*, Paris, Gefen Publishing House, p. 303.

provisoire et obéissent à certaines conditions ; c'est à dire qu'ils ne doivent pas constituer une obstination déraisonnable¹⁵⁰.

Dans le concept de réanimation d'attente, le mot *attente* signifie que l'équipe soignante marque une *pause* dans le processus décisionnel, ce qui permet d'éviter de faire le *tri* en salle de naissance et de prendre le **temps** : de déterminer le pronostic ; de croiser les opinions des différents soignants dans le cadre d'une discussion collégiale, afin d'aboutir à une solution qui prend en considération l'intérêt supérieur de l'enfant ; de permettre aux parents de tisser de nouveaux liens d'attachement avec leur enfant.

Chez Mélanie, ce n'est qu'au bout d'une semaine que les soignants ont pu réaliser la totalité du bilan. En effet, au moment de la naissance il est difficile de déterminer le devenir neuro-développemental d'un nouveau-né, car l'examen clinique n'est pas fiable, et l'imagerie cérébrale n'est pas très aidante, car les lésions cérébrales ne s'expriment que plusieurs jours après l'accident asphyxique initial. Cette période de « flou » clinique et radiologique nécessite le maintien des traitements tant que nous n'avons pas cette connaissance de cause pour pouvoir décider. Pendant ce temps, l'équipe soignante avance prudemment dans ce flou clinique et radiologique, telle une personne qui avance lentement dans le brouillard sans rien distinguer sur son chemin¹⁵¹, ou selon René Descartes, tel un homme qui avance dans les ténèbres et qui se résout à avancer lentement et d'user de tant de circonspection en toutes choses¹⁵². En effet, lorsque la situation est complexe, les soignants préfèrent débiter les traitements selon le principe d'a priori de vie, afin de préserver un état déjà assez précaire, et d'avancer lentement dans la crainte et l'hésitation dans le cadre d'une réanimation provisoire et conditionnelle.

Au terme de cette période d'attente, les soignants peuvent être confrontés à différentes situations : lorsque les données cliniques et celles de l'imagerie

¹⁵⁰ Versluys, Z.; De Leeuw, R. 1995. « A Dutch report on the ethics of neonatal care», *Journal of Medical Ethics*, 21, p. 14 -

16

¹⁵¹ Kundera, MA. 1993. « Les testaments trahis : essai », Paris, Gallimard, 2016, p. 279.

¹⁵² Descartes, R. 1652. « Œuvres et lettres », Paris, Gallimard, La Pléiade, 1937, p. 166.

cérébrale permettent d'envisager un pronostic favorable, les soignants poursuivent les traitements. En revanche, lorsqu'il existe des lésions cérébrales majeures qui font craindre un handicap lourd, il est insensé de vouloir poursuivre la réanimation à tout prix. Cependant, la situation devient plus complexe lorsque l'enfant se trouve dans cette « zone grise » où la clinique et l'imagerie cérébrale sont discordantes ; auquel cas, la prise de décision dépend des critères médicaux, mais aussi de toutes les valeurs en jeu, à la fois celles des soignants et celles des parents.

En pratique, la réanimation d'*attente* n'est pas une sorte de « sous-réanimation », mais plutôt un temps de réflexion nécessaire qui permet aux soignants d'éviter de décider dans la précipitation. Elle garantit que les traitements débutés de manière empirique peuvent être interrompus, sans la crainte de pérenniser une situation d'obstination déraisonnable. Il s'agit d'une réanimation conditionnelle, qui peut être interrompue si le patient présente un handicap sévère et une QDV future inacceptable. Ce principe fait l'objet d'éloges de certains réanimateurs d'adulte, qui considèrent ce modèle comme utile et égalitaire, parce qu'il permet de donner les chances à tous les nouveau-nés quelles que soient leurs pathologies. Il permet d'éviter le « triage » dans l'urgence, qui dépend de l'arbitraire de chacun, au risque de faire perdre des chances à certains patients. En effet, la situation d'urgence rend difficile l'analyse rationnelle du dossier du patient, avant de décider de l'admettre ou non ; à moins de faire un « tri » de manière arbitraire.

En médecine, il existe certaines situations plus urgentes que d'autres et qui ne tolèrent aucune attente. D'où le concept du triage qui consiste à classer les patients selon le degré d'urgence des soins à leur apporter et non pas en fonction de leur ordre d'arrivée. L'objectif est d'agir de manière juste pour éviter de faire perdre des chances à certains patients sous prétexte qu'ils ne sont pas arrivés en premier. Ceci va à l'encontre de la notion du « premier arrivé, premier servi », qui permet de fixer un ordre d'arrivée face à une affluence massive de la population. L'objectif du triage est de promouvoir l'équité au détriment de l'égalité entre les patients, afin de favoriser ceux qui ont besoin de soins sans délai, et non pas ceux qui arrivent en premier.

Pourtant, le concept de réanimation d'attente fait également l'objet de critiques, y compris de la part de certaines instances, tel que le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)¹⁵³, qui reproche à la réanimation d'attente de favoriser le recours à l'arrêt de vie chez des enfants autonomes. Certains psychologues aussi décrivent cette phase d'attente comme un moment terrible et inhumain, puisque l'enfant est réanimé de manière empirique, sans que les soignants ne prennent le pari qu'il va vivre. Par exemple, Catherine Vanier, une psychologue clinicienne sous-entend que les soignants passent peu dans la chambre pour aller à la rencontre du bébé, se contentent de surveiller les machines et limitent leurs interactions aux seuls gestes techniques : « L'enfant est uniquement branché sur les machines, les gens n'ont plus leurs réflexes d'humain qui s'adresse à un humain¹⁵⁴. » Il est certain que le service de réanimation néonatale n'est pas un lieu naturel pour l'enfant ni pour ses parents. Pourtant, bien que ce milieu soit impressionnant, voire hostile en raison de son mode de fonctionnement, ses codes, son jargon et les règles qu'il impose, il n'inspire pas réellement de la terreur et ne *chosifie* pas l'humain non plus, contrairement à ce qui est écrit.

En réalité, les soignants ne distinguent jamais cette phase d'attente des autres phases de la réanimation, car il s'agit d'une continuité de soins entre ces différentes phases qui se complètent et se chevauchent. En effet, il est certainement plus facile pour des psychologues de juger ce concept de la réanimation d'attente, car ils disposent des outils adéquats et du recul nécessaire pour pouvoir observer. Ils ne sont pas gênés par cette proximité physique avec le patient qui crée une sorte de *brouillard* qui entoure les soignants pendant cette phase de réanimation. L'attente est certainement un moment inconfortable pour l'enfant, ses parents et les soignants, pourtant elle est préférable à la prise de décision dans la précipitation, parce qu'elle permet de donner plus de chances à

¹⁵³ Conseil Consultatif National d'Éthique, pour les sciences de la vie et de la santé. 2000. Avis n° 65 : Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale.

¹⁵⁴ Vanier, C. 2009. « La décision entre médecine et psychanalyse », dans Actes du *colloque de médecine et Psychanalyse de Cerisy*, Paris, Études freudiennes, p. 50-54.

l'enfant. Le cas de Mélanie le montre bien, car sans le principe d'*a priori* de vie et cette phase de réanimation d'attente, l'enfant n'aurait pas survécu.

2.4.1. La réanimation d'attente : un moyen pour rétablir les liens d'attachement

On ne peut perdre que les objets (entendu au sens large du terme, c'est-à-dire des personnes, des choses, des situations ou des lieux psychiquement investis) qui ont pris place en tant que tels, à un moment ou un autre, dans notre champ psychique. Autrement dit, il faut d'abord que l'objet se soit constitué et instauré avant de pouvoir être perdu, et dans ce processus de construction de l'objet psychique, la place du visuel est prépondérante¹⁵⁵. Sylvie Gosme-Séguret

La naissance par césarienne dans un contexte de rupture de l'utérus constitue une double effraction pour la mère ; celle des circonstances de la naissance, et celle de l'éloignement géographique entre les deux hôpitaux, ce qui empêche les parents de voir leur enfant dès lors qu'ils le souhaitent.

Dès sa naissance, Mélanie est transférée loin de ses parents ce qui bouleverse la vie de toute la famille et bouscule les parents dans leur parentalité. Ils sont confrontés à cette séparation brutale à laquelle ils ne sont ni prêts ni préparés. Le rôle de l'équipe soignante est d'assurer une sorte de parentalité de substitution provisoire pendant ce renoncement temporaire des parents. Cependant, dès que les parents rentrent en contact avec leur bébé, la parentalité provisoire des soignants doit cesser pour laisser la place à celle des parents. Ce processus de restitution permet aux parents de reprendre leur fonction et leur rôle. Ainsi, l'action de réanimer ne met pas en jeu uniquement la compétence technique, mais elle englobe aussi la « réanimation relationnelle » qui permet de maintenir vivant le lien entre les parents et leur enfant. Elle vise à prendre en

¹⁵⁵ Golse, B.; Gosme-Séguret, S.; Mokhtari. M. 2001. « Bébés en réanimation naître et renaître », Paris, Odile Jacob, p. 53.

charge le nouveau-né dans sa globalité pour lui faire passer un cap aigu le plus souvent avec joie, parfois avec de la peine¹⁵⁶.

Le contexte de naissance de Mélanie, son transfert en réanimation et l'incertitude concernant son devenir, sont autant de facteurs qui risquent de défaire les liens d'attachement entre l'enfant et ses parents. Même si la séparation est de courte durée, elle peut être extrêmement délétère pour le lien d'attachement, en particulier en raison de l'éloignement géographique entre Mélanie et sa mère. En effet, cette séparation potentialise la souffrance des parents qui se sentent dépossédés de leur enfant et incapables d'assurer leur rôle de parents protecteurs.

Mélanie est transférée dans un autre hôpital à plusieurs kilomètres de son lieu de naissance, parce qu'il n'existe pas de service de réanimation néonatale dans tous les hôpitaux, en raison de leur coût exorbitant. Le premier contact est établi avec le père qui a pour tâche d'informer sa femme, alors que lui-même est très inquiet pour le devenir de sa fille. Pourtant, il s'arrange pour s'acquitter de cette tâche en diluant sûrement les informations qu'il reçoit, afin de protéger sa femme. Ce n'est que quelques jours plus tard que la mère est transférée à la maternité pour être rapprochée de sa fille. Le premier contact s'établit en retard, entre une mère très affaiblie et sa fille hospitalisée en réanimation dans un état critique. Mélanie est toute nue, allongée sur un lit radiant et, avec des tuyaux un peu partout : au niveau du nez, de la bouche et de l'ombilic, et des électrodes sur la tête et sur le thorax. Elle est refroidie par un générateur d'hypothermie et secouée de façon rythmique par la machine de ventilation. La mère n'exprime aucune émotion face à ce lit qu'elle regarde comme un spectateur. Par moment, elle lève la tête pour regarder le « scope », comme pour s'assurer que le signal de l'activité cardiaque n'a pas disparu.

L'histoire de Mélanie renvoie à celle de Christina qui se déroule en 1994, et qui resurgit vingt-quatre ans plus tard en mai 2017. C'est un jeudi, vers la fin de la matinée, une jeune dame appelle dans le service de réanimation de Bicêtre à

¹⁵⁶ Grassin, M. 2001. « Le nouveau-né entre la vie et la mort », Paris, Desclée De Brouwer, p. 66.

la recherche du médecin qui s'est occupé d'elle à sa naissance à l'hôpital Saint Vincent-de-Paul. Lorsque je prends l'appel, une voix émue et mal assurée d'une jeune dame retentit dans le combiné. Elle est âgée de vingt-quatre ans, habite dans le sud de la France où elle travaille après la fin de ses études. Dès qu'elle commence à raconter son histoire, tous les souvenirs de cette période remontent à la surface comme si cette histoire datait d'hier. Christina était hospitalisée en réanimation pour une asphyxie périnatale et une infection sévère. A l'époque, la technique d'hypothermie thérapeutique n'était pas encore utilisée chez le nouveau-né. Après trois semaines d'hospitalisation, elle sort à domicile avec un examen clinique et une IRM cérébrale normaux.

Au cours des quatre premières années, Christina se développe bien hormis quelques troubles de comportement sous forme d'agressivité. Il s'agit de crises de colère très pathologique, puisqu'elle cause des blessures à d'autres enfants, et même aux adultes qui s'occupent d'elle. Pourtant, en dehors des crises de colère, Christina est une petite fille agréable et attachante. Face à cette situation, on ne peut pas faire l'économie de s'interroger sur les raisons de ce trouble comportemental qui n'a aucun support somatique. Et si l'agressivité de Christina est une réponse en miroir à l'agression qu'elle subit dès la naissance ! En effet, dès les premières minutes de sa vie, elle est séparée de ses parents et soumise à de multiples effractions corporelles. Ses orifices naturels sont détournés de leur fonction. Le nez sert à fixer la sonde d'intubation, la bouche est aspirée toutes les heures. Le nombril sert à introduire le cathéter ombilical et même ses parties intimes ne sont pas épargnées avec leurs lots de sondages vésicaux. Sa peau est multi-perforée par des perfusions diverses et irritée par la fixation de capteurs de tous genres¹⁵⁷. Christina répond à l'agression qu'elle subit de la part des soignants par de l'agressivité à l'encontre des autres¹⁵⁸. A l'âge de quatre ans, les parents déménagent en province, et je perds ses traces. Vingt ans après, Christina ressent le besoin de plonger de nouveau dans cette partie douloureuse de sa vie, et de mettre un visage ou une voix sur le nom de quelqu'un qu'elle connaît uniquement par ouïe dire.

¹⁵⁷ Golse, B.; Gosme-Séguret, S.; Mokhtari, M. 2001. « Bébés en réanimation naître et renaître », Paris, Odile Jacob, p. 53.

¹⁵⁸ Golse, B. 2008. « Bébés agressifs, bébés agressés », Ramonville-Saint-Agne, Érès, p. 88.

Mélanie, comme Christina vingt-quatre ans auparavant, commence sa vie avec un lourd passé qui lui est imposé¹⁵⁹. Dès le début de sa vie, elle est dans un milieu hostile où elle subit des agressions de tous genres.

2.4.2 Peut-on informer les médecins du devenir des patients qu'ils refusent ?

La plupart du temps, les médecins ne connaissent pas le devenir des patients qu'ils refusent, parce qu'ils ne reçoivent pas d'information concernant leur devenir. Par exemple, les médecins de garde qui refusent d'admettre Mélanie parce qu'ils jugent son état désespéré, doivent certainement penser qu'elle présente un handicap majeur si elle survie. Pourtant, parmi les patients à qui on refuse l'accès à la réanimation, certains peuvent survivre dans de bonnes conditions. D'un point de vue pédagogique, il semble utile d'informer les médecins du devenir des patients qu'ils refusent d'admettre, et qu'ils condamnent a priori sans leur laisser la moindre chance. Ceci pourrait les sensibiliser à respecter certains principes de base, tel que l'a priori de vie. En revanche, de point de vue légal et éthique, il est impossible de donner des informations qui relèvent du secret médical à des personnes qui ne participent pas directement aux soins, sans avoir le consentement des parents.

Conclusion

Au terme de cette histoire, certaines questions méritent d'être posées. Que signifie le refus d'admission de Mélanie, si ce n'est une sorte de LAT ? Existe-t-il des critères rationnels qui justifient ce refus ? Pourquoi le médecin de garde décide seul de refuser un enfant, alors qu'il dispose de tous les moyens pour l'accepter ? Pourtant, Mélanie présente tous les critères d'urgence absolue et d'incertitude qui imposent au médecin de garde de lui porter assistance selon le principe d'a priori de vie. Ce n'est qu'à la phase de réanimation d'attente, et après une délibération collégiale à plusieurs qu'il doit choisir la solution qui lui simple adaptée. Il est certain que la rareté des lits de réanimation influence

¹⁵⁹ D'Ormesson, J. 2016. « Le Guide des égarés », Paris, Gallimard, p. 66.

considérablement l'attitude des soignants et les incite à refuser certains patients dont l'état est jugé désespéré.

En réanimation néonatale, le principe d'*a priori* d'action est irrévocable, et ne doit pas varier en fonction du lieu ou du médecin de garde. L'extrême fragilité du nouveau-né ne tolère aucun retard et aucune réflexion *a priori*, sauf si elle est déjà entamée en anténatal en raison d'une pathologie déjà connue. En effet, plus la situation est urgente, plus elle nécessite une rigueur et une discipline militaires¹⁶⁰.

Qui doit décider ? Quels sont les objectifs qui guident le choix final ? Le médecin de garde doit respecter les recommandations et parer au plus urgent en particulier lorsque le contexte ne permet pas de différer les traitements¹⁶¹. Par exemple, dans le cas de Mélanie, la discordance des points de vue des soignants retarde la mise en place de l'hypothermie thérapeutique, qui doit être débutée le plus tôt possible. Le caractère incertain du devenir de l'enfant doit inciter le médecin à agir et non l'inverse, s'il souhaite réellement sauver l'enfant. D'ailleurs, le caractère vital de l'urgence et celui de l'incertitude priment, et dispensent de la recherche de certitudes diagnostique et pronostique pour pouvoir agir¹⁶².

En réanimation néonatale, le principe d'*a priori* de vie permet d'agir dans l'urgence, mais ne dispense pas de la réflexion éthique qui doit être déplacée hors du champ de l'urgence. Sans cette possibilité de pouvoir réfléchir à distance, les soignants seraient contraints de décider dans l'urgence au risque de condamner certains enfants à une mort certaine, alors qu'ils peuvent avoir une QDV acceptable ; ou bien leur imposer une survie dans des conditions inacceptables. Ainsi, la réanimation d'attente reste avant tout une « phase » de réanimation et non pas un *entre-deux* où l'enfant est uniquement branché sur les

¹⁶⁰ Le Senne, R. 1942. « Traité de morale générale », Paris, Puf, 1961, p. 570.

¹⁶¹ Jonas, H. 1985. « L'art médical et la responsabilité humaine », trad. Pommier. E, Paris, Édition du Cerf, 2012, p. 8.

¹⁶² Ollier, P. 1909. « Le doute », dans *leçons faites à l'université nouvelle de Bruxelles*, Paris, Alcan, p. 9.

machines et soigné par des gens qui n'ont plus leurs réflexes d'humain qui s'adresse à un humain¹⁶³.

¹⁶³ Vanier, C. 2009. « La décision entre médecine et psychanalyse », dans Actes du *colloque de médecine et Psychanalyse de Cerisy-la-Salle*, Paris, Études freudiennes, p. 50-54.

Synthèse

L'histoire de Mélanie nous montre que le refus d'admission en réanimation ne concerne pas que la médecine adulte. Pourtant, en réanimation néonatale, le principe d'*a priori* de vie recommande de donner toutes les chances à chaque nouveau-né quelle que soit sa pathologie. Cette histoire montre aussi que certaines décisions de limitation des traitements sont encore prises par le seul médecin de garde, sans délibération collégiale préalable. Pourtant, la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, insiste sur le caractère collégial de la prise de décision.

Au chapitre suivant, le cas d'Arthur me permet d'aborder la problématique de l'annonce d'une mauvaise nouvelle immédiatement après la naissance, et son retentissement sur les liens d'attachement entre l'enfant et ses parents. Je propose de suivre le même plan que pour les autres cas, c'est dire de faire une synthèse clinique et de la discuter au regard des données de la littérature et de la pratique quotidienne.

1 - Situation clinique

2 - Discussion

2.1 - L'annonce ou la guerre des mots

2.1.1 - Annoncer aux deux parents ensemble

2.1.2 – lorsque l'annonce participe à rompre les liens entre les parents et l'enfant

2.2 - La visite des parents : un moment difficile

2.2.1 - La séparation mère-enfant ou lorsque le lien est mis à mal

2.2.2- Il faut remettre rapidement le lien pour éviter le deuil anticipé

2.3 – le silence comme moyen d'expression

2.3.1 – le silence exprime les pensées inexprimables

2.3.2 – l'empathie se vit, mais ne se dit pas

Conclusion

Cas n° 4. Arthur, ou l'annonce qui délite les liens entre parents et enfant

1. Situation clinique

Il est presque vingt-deux heures lorsque le téléphone d'**arrêt cardiaque** sonne au milieu du couloir de la réanimation. C'est la sage-femme qui appelle à l'aide. Quelques secondes plus tard, le jeune chef de garde et l'interne se retrouvent au chevet d'Arthur. Ils apprennent qu'il s'agit du premier enfant de parents jeunes. L'accouchement se déroule normalement, jusqu'à ce que le *monitoring*¹⁶⁴ montre des anomalies du rythme cardiaque du fœtus. L'obstétricien utilise une ventouse qu'il applique sur la tête du fœtus pour l'aider à sortir rapidement, comme souvent le cas dans ces situations.

Arthur est très pâle, a-réactif, son cœur bat trop vite de façon anarchique. Le pédiatre de garde aidé par l'interne poursuit les manœuvres de réanimation débutées par la sage-femme. L'état d'Arthur est tellement inquiétant que les deux médecins sollicitent l'aide d'un deuxième pédiatre-réanimateur. Maintenant, les deux séniors de garde et l'interne sont tous les trois penchés autour de ce petit bébé qu'ils secouent dans tous les sens. Ils enchainent des gestes techniques précis de façon rythmique et synchrone. Ils ne se parlent que pour transmettre des ordres dans un style télégraphique : « *Ventile, ...Arrête de ventiler, ...Reprend la ventilation, ...Adré, [adrénaline] ... Bicar, ...Calcium, ...Sérum phy, ... Tu commandes un culot [une poche de sang] en urgence, ...* ».

Au bout d'une quinzaine de minutes de réanimation, l'agitation cesse et on n'entend plus que les ronflements de la machine de ventilation, entrecoupés par quelques commentaires sur l'état neurologique qui semble inquiétant. Pendant ce temps, la mère est encore allongée sur la « table » où elle reçoit les derniers soins par la sage-femme, pendant que le père lui tient fermement la main. De

¹⁶⁴ Dispositif médical qui permet de surveiller le rythme du cœur du fœtus de manière électronique pendant l'accouchement.

temps en temps, il s'aventure dans le couloir à la recherche de quelques informations, mais il ne croise que des gens pressés qui répondent évasivement à ses questions ou qui fuient son regard. Lorsqu'il constate que les soignants s'agitent encore autour d'Arthur, il revient auprès de sa femme et lui serre la main de plus en plus fortement.

A une heure de vie, le calme revient peu à peu dans la salle de réanimation. Les soignants se regardent en silence, sans oser poser la question qui concerne le devenir de l'enfant. Maintenant qu'Arthur est plus stable, il peut être transféré en réanimation en toute sécurité. Le pédiatre de garde s'entretient avec les parents dans la salle d'accouchement pour les informer de l'état de leur enfant. Les parents perçoivent une certaine inquiétude dans le regard du jeune pédiatre qui semble mal à l'aise, ce qui les angoisse encore plus. Le jeune praticien leur annonce qu'Arthur a fait un arrêt cardiaque, dont il récupère lentement. Cependant, il est difficile d'exclure tout risque de séquelles, voire de décès en cas de récurrence. Les parents sont « tétanisés » par la violence des mots qu'ils entendent.

A une heure du matin, les parents rencontrent leur enfant pour la première fois, alors qu'il entame déjà sa cinquième heure de vie. Ils avancent lentement dans un long couloir bordé de chaque côté de chambres d'où sortent des bruits des ventilateurs ou des autres machines. A mesure qu'ils s'approchent de la chambre, leurs pas se font lents comme s'ils appréhendaient cette rencontre. L'infirmière qui s'occupe d'Arthur les accueille avec bienveillance et leur explique avec des mots simples le fonctionnement de chaque machine. Elle les guide dans toutes les étapes pour se laver les mains avant de toucher leur enfant. Ils reproduisent machinalement, comme des robots, les gestes que fait l'infirmière, c'est à dire qu'ils ne montrent aucun enthousiasme. Ils semblent mal à l'aise face à cet enfant endormi, refroidit par une grosse machine et secoué par une machine de ventilation artificielle ; Il a des électrodes sur le thorax et sur la tête ; des capteurs de surveillance sur la main et sur le front. Le médecin tente d'expliquer de nouveau le déroulement des événements, et leur donne quelques informations sommaires en insistant sur le risque de handicap. Le père reste silencieux, le regard fixé sur son bébé, pendant que la mère déploie un effort

surhumain pour exprimer « leur » souhait (tous les deux) que l'équipe médicale ne s'*acharne* pas s'il existe des risques de handicap.

Neuf-heures du matin

Arthur est âgé de onze heures lorsque je l'examine, et je constate qu'il existe un énorme décalage entre les informations très alarmantes qui sont transmises par l'équipe de garde et l'état de l'enfant qui est très rassurant. Au même moment, l'infirmière *référente*, présente au moment de l'examen clinique, semble inquiète quant à l'attitude des parents, qui semblent très distants voire désespérés. Immédiatement après, une course contre la montre commence pour tenter de « réanimer » la relation entre les parents et leur enfant. Je prends le soin de réaliser un EEG et une échographie cardiaque qui sont normaux. J'ai le pressentiment que le médecin de garde a donné aux parents des informations exagérément pessimistes par rapport à la réalité. C'est à dire qu'il n'a presque pas laissé le moindre espoir que leur enfant puisse être normal, ce qui risque de défaire les liens et de précipiter ainsi les parents dans une sorte de deuil anticipé. Je décide d'aller les voir dans leur chambre à la maternité pour rectifier l'information donnée. D'emblée, je suis saisi par la désolation et la tristesse qui règnent dans cette chambre, au point de ne pas savoir comment aborder le sujet avec eux. Ils sont tellement désespérés et tristes que je me demande s'ils s'aperçoivent de ma présence. Le père est assis sur le bord du lit, les jambes pendantes et tient fermement sa tête entre ses deux mains. A ses côtés, la mère est allongée sur le lit, le regard vide, le visage pâle, ce qui lui donne un air encore plus triste. Ils donnent l'impression tous les deux d'être au fond d'un trou dont ils ne pourront jamais remonter.

Après un long silence, et quelques secondes d'hésitation, je me présente et je les informe que je viens d'examiner Arthur, que je trouve d'ailleurs rassurant par rapport à son état à la naissance. Je leur fais part des résultats de l'EEG et de l'échographie cardiaque. Les parents semblent complètement « indifférents » à mon discours ; je dois reconnaître qu'il est très différent de celui qu'ils ont eu quelques heures auparavant. Je continue mon monologue même si les parents semblent à la fois indifférents et perplexes en raison de la discordance entre ces deux discours médicaux qui s'opposent. Après un interminable silence, je lève

les yeux au ciel comme pour chercher une solution. Voyant mon air gêné, la mère me remercie d'une voix à peine audible d'être venu, et me fait comprendre qu'il est inutile de vouloir les rassurer, car ils ont bien compris qu'il se passait quelque chose de grave dès la naissance. Ils ont vu toute l'agitation de l'équipe de garde autour de leur enfant. Elle réitère « leur » souhait que l'équipe ne s'obstine pas déraisonnablement.

Les propos de la mère confirment que le processus de désinvestissement des parents est déjà lancé. Je profite de ce moment de lucidité des parents pour leur proposer de poursuivre les traitements deux à trois jours afin de compléter le bilan. Je m'engage à les tenir au courant de l'évolution de leur enfant au cours de cette période, et de ne prendre aucune décision sans leur avis et celui des membres de l'équipe soignante. Je promets aussi d'éviter toute obstination déraisonnable si le risque de handicap se confirme. Progressivement, leurs visages semblent se détendre, et donnent l'impression d'être plus rassurés. Profitant alors de leur acquiescement tacite, que je déduis à travers leurs regards, je leur annonce que je serai avec Arthur cet après-midi et qu'on attend leur visite ; de cette façon, je n'aurai pas à leur demander leur accord.

Dans l'après-midi, Arthur est déjà *débarrassé* d'une partie des machines et des électrodes. Il ne ressemble plus à ce « jeu de fléchette » dont il avait l'aspect avec toutes ces électrodes et ces perfusions. Dès le lendemain, les parents semblent beaucoup plus à l'aise dans leur contact avec leur enfant, et commencent les séances de peau à peau.

Au troisième jour, je leur demande un délai supplémentaire de quelques jours afin de pouvoir réaliser une imagerie cérébrale par résonance magnétique (IRM). En réalité, il s'agit plutôt d'une cause prétexte, car j'ai plus besoin de temps pour permettre aux liens d'attachement entre les parents et leur enfant de se renforcer, que pour organiser l'IRM cérébrale.

Au dixième jour, l'examen clinique et l'IRM cérébrale sont normaux. En revanche, les liens entre l'enfant et ses parents semblent encore très fragiles. En commun accord avec les parents, nous décidons de prolonger le séjour d'une

semaine supplémentaire dans l'unité « Kangourou » pour leur permettre de s'appivoiser mutuellement avant d'envisager la sortie à domicile.

Lors de la dernière consultation à l'âge de trois ans, Arthur découvre un nouveau monde, celui de l'école dont il parla durant toute la consultation.

Résumé

L'histoire d'Arthur montre que l'annonce du diagnostic et/ou du pronostic est un acte médical qui peut être lourd de conséquences. La plupart du temps, les jeunes médecins ne savent pas annoncer un diagnostic ou un pronostic, car la formation médicale privilégie le savoir et le savoir-faire, au détriment du savoir-être à autrui. D'ailleurs, ils apprennent l'art d'annoncer uniquement au contact des autres médecins expérimentés. En effet, l'annonce d'un diagnostic ou d'un pronostic nécessite à la fois une compétence médicale et humaine, en particulier en réanimation néonatale où le médecin soigne l'enfant, mais il annonce aux parents qui en sont les responsables légaux. Lorsque l'annonce concerne le risque de décès ou de handicap, comme dans le cas d'Arthur, elle risque de défaire les liens d'attachement et précipite les parents dans une sorte de deuil anticipé. Ils désinvestissent leur enfant à leur insu, afin d'éviter de trop souffrir lors de la rupture. Le cas d'Arthur montre que lorsque l'annonce est mal faite, elle perturbe le processus de parentalisation et fragilise les liens d'attachement. Auquel cas, il est préférable de donner l'information de manière progressive et adaptée à la situation de l'enfant et l'état émotionnel des parents. Le mieux, c'est de retarder le moment de l'annonce pour permettre aux liens d'attachement de se faire. En effet, il est très rare que le médecin soit dans l'obligation de donner toutes les informations aux parents d'un seul bloc. Il est tout à fait possible de laisser une part d'incertitude, telle une sorte de lueur d'espoir à laquelle s'accrochent les parents.

2. Discussion

2.1. L'annonce ou la guerre des mots

*Lâcher un mot, c'est lâcher une bombe*¹⁶⁵. Pierre Le Coz.

Le mot annonce dérive du latin *anuntiare*, qui signifie : faire savoir ..., porter à la connaissance¹⁶⁶. L'annonce d'un diagnostic et/ou d'un pronostic est un acte médical que seul un médecin peut faire¹⁶⁷. C'est un moment inconfortable pour le médecin et surtout pour les parents, qui vont apprendre de la bouche d'un inconnu une information qui risque de bouleverser leur vie. Il s'agit d'un moment de vérité et de sincérité qui nécessite à la fois des compétences techniques et humaines, telles que l'empathie et la compassion. L'annonce est un moment très court qui est noyé au sein d'un entretien plus ou moins long, au cours duquel les parents apprennent une information qui bouleverse leur vie. Le reste de l'entretien sert à expliquer ou à justifier l'annonce, ou parfois à exprimer son empathie ou sa compassion avec les parents, parfois sous la forme d'un silence¹⁶⁸.

Au cours de sa formation, le médecin apprend à faire des diagnostics, ajuster des thérapeutiques et établir des pronostics. Il n'apprend pas à s'entretenir avec les patients et leurs familles, ni à leur annoncer une mauvaise nouvelle. La plupart du temps, le médecin arrive à gérer son angoisse et à annoncer convenablement un diagnostic ou un pronostic. En revanche, lorsque la situation est complexe ou susceptible d'entraîner le décès de l'enfant, le médecin est désemparé parce qu'il n'arrive plus à puiser dans son savoir médical ; auquel cas, son désarroi peut se traduire par de la maladresse, de l'agressivité ou

¹⁶⁵ Le Coz, P. 2013. « Nommer, est-ce condamner ? », dans *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions*, Ramonville - Saint-Agne, Érès, p. 29-40.

¹⁶⁶ Robert, P. 1967. « Le grand Robert de la langue française, deuxième édition », Paris, Le Robert, 2001, p. 101.

¹⁶⁷ Delaporte, Ch. 2001. « Dire la vérité au malade », Paris, Odile Jacob, p. 32.

¹⁶⁸ Mokhtari, M. ; Hervé Ch. 2011. « Parental involvement in neonatal decision-making. Conference : 22nd ESPNIC », *Medical & Nursing Annual Congress*, Allemagne, Hannover.

parfois de l'indifférence¹⁶⁹. L'annonce d'une mauvaise « nouvelle » confronte le médecin à une situation très violente ; auquel cas, il doit se faire violence pour dire quelque chose qu'il n'aime pas qu'on lui dise.

En réalité, annoncer un diagnostic et/ou un pronostic ne signifie pas qu'il faut imposer une information à des parents qui ne sont pas en mesure de l'entendre. Le médecin doit s'efforcer de chercher le moment opportun, celui où les parents peuvent écouter et entendre ce qu'il peut leur dire. Il doit choisir des mots justes qui expriment le diagnostic et le pronostic avec fidélité, tout en évitant d'être cruel. Il doit aussi respecter le silence des parents qui est un mode d'expression, bien qu'il soit insupportable. Le médecin ne doit pas non plus rajouter de la maladresse à l'angoisse de l'annonce, et doit résister à la tentation de rassurer à bon compte : « *Ne vous inquiétez pas, ce n'est pas très grave*¹⁷⁰. »

L'annonce d'un diagnostic ou d'un pronostic grave est un moment difficile pour les parents et pour les soignants ; pourtant, l'annonce doit être faite pour que les parents l'entendent afin de pouvoir accepter l'inacceptable. Avant même d'annoncer un pronostic réservé, le médecin sait qu'il doit faire mal, car si sa parole n'a pas fait mal, il a tout lieu de craindre que son interlocuteur ne l'ait pas comprise. Le fait d'avoir fait mal, est pour lui la preuve qu'il n'a pas menti ou exagérément dilué la vérité¹⁷¹.

Lorsque l'annonce est faite en période périnatale, elle entraîne une grande proximité entre les parents et leur enfant à un tel point qu'elle entraîne une fusion de leurs *ipsités* alors que leurs identités restent séparées. Dans ce cas, les parents prennent la place de l'enfant malade qui devient uniquement le support de la maladie vécue par les parents à travers une véritable substitution de l'identité¹⁷². Chez Arthur, l'annonce du risque de décès ou celui de handicap lourd, entraîne une sidération émotionnelle chez ses parents, qu'ils expriment par le silence. En réalité, les parents ne peuvent pas imaginer la mort de leur enfant,

¹⁶⁹ Le Coz, P. 2007. « Petit traité de la décision médicale », Paris, Seuil, p. 6.

¹⁷⁰ Ibid., p. 27

¹⁷¹ Ibid.

¹⁷² Delaporte, Ch. 2001. « Dire la vérité au malade », Paris, Odile Jacob, p. 157.

car elle fait partie de l'impensable ; ils expriment ainsi leurs émotions par le silence ou parfois en posant des questions qui nous paraissent « incongrues ». Par exemple, les parents de la petite Noémie qui est hospitalisée dans le service pour une prématurité extrême. A un mois et demi de vie, elle présente une nécrose intestinale totale alors qu'elle est complètement alimentée par du lait à travers une sonde gastrique. Lorsque j'annonce aux parents qu'il s'agit d'une complication très grave, et que leur petite va mourir car nous n'avons aucune solution thérapeutique pour elle ; ils restent silencieux un long moment, avant que le père ne me dise : « *A part ça, le reste tout va bien ! ...* ». Cette réaction des parents perturbe n'importe quel jeune médecin qui va penser qu'ils n'auraient pas saisi la gravité de la situation, ou bien que l'information donnée ne serait pas bien comprise. Pourtant, il s'agit d'une réaction de défense face à la violence des mots qu'ils viennent d'entendre. Dans ce cas, les parents ont besoin de s'accrocher à un élément positif pour continuer à espérer.

2.1.1. Annoncer aux deux parents ensemble

Le médecin doit annoncer la même chose aux deux parents, c'est à dire que s'il ne peut pas dire quelque chose à l'un, il ne doit pas le dire à l'autre. Dans ce cas, il est préférable que l'annonce du diagnostic et/ou du pronostic soit faite aux deux parents ensemble. L'objectif est qu'ils entendent tous les deux la même chose, même si ceci ne garantit pas qu'ils comprennent la même chose. Lorsque le médecin annonce la mauvaise nouvelle à un seul parent, il amplifie sa solitude et l'oblige à l'annoncer lui-même à son conjoint, alors qu'il est encore sous le choc. En revanche, lorsque les deux parents sont ensemble lors de l'annonce, ils peuvent se soutenir mutuellement pour affronter l'épreuve qui les frappe. Naturellement, s'il est impossible d'organiser l'entretien avec les deux parents ensemble, le médecin doit s'efforcer de dire la même chose à l'un et à l'autre. Dans ce cas, il doit utiliser le même langage pour parler aux deux parents, et ne rien dire qui ne lui semble pas vrai.

Il doit aussi anticiper l'annonce pour éviter que l'information ne soit transmise aux parents de manière déformée par certains soignants indéliçats ; ce qui met tous les acteurs de l'annonce en difficulté, en particulier les parents qui reçoivent

des *informations* contradictoires, incomplètes et stressantes. Auquel cas, le médecin en charge de l'enfant se trouve dans l'obligation d'improviser un entretien dans la précipitation, afin de rectifier les informations données. Cette discordance de l'annonce peut nuire à la confiance qui lie les parents et les soignants. L'équipe soignante doit développer une culture de partage de la communication entre ses membres afin de construire « un point de vue d'équipe », qui permet d'éviter de transmettre des informations contradictoires susceptibles de déclencher un sentiment de méfiance chez les parents¹⁷³.

2.1.2. Lorsque l'annonce rompt les liens entre les parents et l'enfant

*J'ai compris qu'elle était ma fille, quand elle est née. Quand j'ai ouvert **les yeux**, il y'a eu comme un nouveau lien qui s'est créé tout de suite, comme si la fibre maternelle s'était dépliée. Elle existait comme à l'état compact et elle attendait pour éclore [...], cela permet d'envelopper d'une autre façon, de remplacer l'utérus par quelque chose de psychique¹⁷⁴.*

(Témoignage d'une mère d'enfant hospitalisé en réanimation néonatale).

Le lien, c'est ce qui unit entre elles deux ou plusieurs personnes. Dans le langage courant, lorsqu'on évoque le lien, on sous-entend le lien d'attachement entre les parents et leur enfant. Normalement, les liens d'attachement commencent avant la naissance, même s'ils ne s'expriment qu'après le premier face à face. Dès les premiers contacts, l'enfant et ses parents se découvrent mutuellement et leurs liens se tissent rapidement. Ils sont facilités par le contact permanent pendant la période néonatale à travers le toucher, l'allaitement, le change.... Ces différentes interactions entre l'enfant et ses parents renforcent et amplifient les liens.

¹⁷³ Préaubert, Ch. ; Barruel, F. ; Bioy, A. 2013. « Quelles ressources en pratique de soin ? Bases d'éléments pratiques », dans *Du soin à la personne clinique de l'incertitude*, Paris, Dunod, P. 92.

¹⁷⁴ Golse, B.; Gosme-Séguret, S.; Mokhtari. M. 2001. « Bébés en réanimation naître et renaître », Paris, Odile Jacob, p. 7 (Préambule)

Dans le cas d'Arthur, les parents sont pris au dépourvu dans un état d'impréparation à cette séparation brutale, qui survient alors que les liens sont encore très fragiles. D'ailleurs, lors de la visite, les soignants tentent de dissimuler leur angoisse et leur inquiétude pour ne pas les transmettre aux parents, afin de permettre aux liens d'attachement de s'établir. Pourtant, dès l'annonce par le jeune médecin de garde du risque de décès ou de handicap, les parents sont projetés brutalement dans un processus de deuil anticipé, et commence ainsi tout un processus complexe de désinvestissement de leur enfant. En pratique, la manière d'annoncer est au moins aussi importante que le contenu de l'annonce. Lorsque l'annonce est mal faite, elle risque de générer de multiples angoisses et d'avoir un effet destructeur sur le lien d'attachement. En revanche, lorsqu'elle est formulée de manière progressive, adaptée aux différentes étapes de l'évolution, elle renforce les liens d'attachement et permet aux parents d'investir leur enfant ; ce qui facilite le cheminement des parents quelle que soit l'issue. En revanche, lorsque l'annonce est faite de manière violente, les parents perdent leurs repères et se trouvent désemparés ; ce qui précipite leur désinvestissement. Au Canada, l'enquête effectuée par Diane Pelchat auprès des parents de nouveau-nés atteints de paralysie cérébrale montre que parmi les parents qui reçoivent des informations incertaines et incompréhensibles concernant le devenir de leur enfant, la moitié des mères présentent des signes de « stress post-traumatique¹⁷⁵. »

L'annonce d'une mauvaise nouvelle est un moment très difficile. Elle met les acteurs de l'annonce dans une situation délicate. Le médecin doit composer entre l'obligation qui lui est faite de donner une information claire, loyale et appropriée sur l'état de santé de l'enfant, et son éthique individuelle qui l'enjoint à ne pas faire subir aux parents une souffrance supplémentaire du fait de la mauvaise annonce. Il sait qu'il ne doit pas mentir ni dissimuler la vérité ; auquel cas, le médecin doit se faire violence pour préserver les parents contre la violence qui l'inspire.

¹⁷⁵ Pelchat, D. *et al.* 2001. « L'annonce d'une déficience motrice cérébrale : une relation de confiance à construire entre les parents, le personnel paramédical et les médecins », *Paediatrics & Child Health*, 6, p. 365-74.

2.2. La visite des parents : un moment difficile

Le service de réanimation néonatale est un milieu qui inspire la confiance en raison des équipements dont il dispose et de la compétence technique et humaine des soignants qui y travaillent. Les parents sont rassurés par la présence constante des infirmières et des médecins auprès de leur enfant. C'est aussi un milieu qui impressionne par les contraintes et la discipline qu'il impose aux soignants et aux visiteurs. Par exemple, l'obligation du port de l'uniforme pour tous les soignants, le rituel du sas qui oblige chaque parent à sonner, à décliner son identité à travers un interphone, et d'attendre que la porte s'ouvre avant de pouvoir accéder à l'antre de la réanimation. Les parents d'Arthur, comme d'ailleurs tous les autres parents sont soumis à ce même rituel.

Lors de la première visite, les parents sont souvent inquiets face à ce bébé tout nu dans une « couveuse » qui l'isole de tout, y compris de ses parents. D'ailleurs dans certains services, l'incubateur porte le nom d'*isolette*. En effet, certains parents mettent beaucoup de temps à apprivoiser la couveuse pour pouvoir caresser leur enfant. Cette boîte transparente représente un réel obstacle qu'ils n'arrivent pas à franchir. Lors de cette première visite, les parents sont souvent accueillis par le médecin et l'infirmière qui se partagent les rôles à l'avance. C'est d'abord l'infirmière qui les accueille, les installe, leur explique le fonctionnement du service et celui des différentes machines. Ensuite, le médecin intervient pour leur donner quelques informations médicales concernant le diagnostic et éventuellement les examens complémentaires à prévoir. Lors de cette première visite, les parents ont besoin de se sentir entourés, valorisés, rassurés et accompagnés.

En effet, ce premier contact est un moment particulier pour les parents, parce qu'il leur ouvre un espace où ils trouvent leur place parmi la multitude d'intervenants. La plupart du temps, lors de cette première visite, le père vient tout seul, ou parfois accompagné d'un proche ; car la mère a encore besoin de soins, ou bien elle est encore en salle de réveil lorsque l'accouchement a lieu par

césarienne. Lorsque l'enfant est transféré d'un autre hôpital, l'éloignement géographique potentialise encore plus l'effroi des parents. Certaines mères restent longtemps séparées de leur enfant parce que leur état de santé ne leur permet pas d'être transférées pour être rapprochées de leur enfant. D'habitude, lorsque les médecins savent que l'état de santé de la mère ou celui de l'enfant à naître nécessite l'hospitalisation dans un service spécialisé, ils anticipent le transfert de la mère avant l'accouchement, pour lui permettre d'être à proximité de son enfant après la naissance. L'objectif est de leur permettre d'être soignés tous les deux dans le même hôpital, ce qui limite le risque de séparation entre la mère et son enfant. Cependant, il n'est pas toujours possible de prévoir ce transfert *in utero*, en particulier lorsque la maladie de l'enfant est découverte au moment de la naissance comme dans le cas d'Arthur.

Le premier contact entre l'enfant et ses parents est souvent très émouvant, parce qu'il suscite à la fois de l'inquiétude en raison de la maladie de l'enfant, mais aussi de l'espoir parce qu'ils réalisent que l'équipe soignante mobilise des moyens considérables pour le sauver. En réalité, lors de ce premier contact, les parents ont plus besoin de sollicitude, que d'avoir une information exhaustive qu'ils ne comprennent d'ailleurs pas, car ils ne sont pas disposés à l'entendre. Dans ce cas, le médecin doit sursoir à l'annonce et se contenter de donner quelques informations médicales succinctes, afin de laisser le temps aux liens d'attachement de s'établir. En effet, même si le médecin dispose d'un flot d'informations, il doit s'organiser pour les donner de manière progressive et adaptée à la situation, afin de faciliter leur compréhension par les parents et favoriser ainsi leur adhésion au projet thérapeutique proposé par l'équipe de soin. Il est très rare que le médecin soit contraint de donner toutes les informations en un seul « bloc » dès le premier contact. Même lorsque la situation est très inquiétante, le médecin doit laisser une lueur d'espoir indispensable pour favoriser les liens d'attachement.

L'attachement est un lien affectif et social développé par une personne envers une autre. Ce terme est utilisé pour la première fois en 1969 par Bowlby,¹⁷⁶ psychiatre et psychanalyste anglais, pour désigner le lien particulier qui unit l'enfant à la *figure* de sa mère. Bowlby développe sa théorie sur l'attachement à partir des effets pathologiques observés chez des enfants séparés précocement de leurs mères. Il montre que ce besoin d'attachement est inné chez l'homme¹⁷⁷. En effet, dès la naissance, le nouveau-né est « équipé » de certains systèmes comportementaux primitifs, tels que les pleurs ou le réflexe d'agrippement qui lui permettent d'exprimer son attachement, en particulier à sa mère. Ainsi, les pleurs et le sourire de l'enfant sont des manières d'attirer sa mère et de la maintenir près de lui. Lorsqu'il suffisamment grand pour avancer à quatre pattes, il suit sa mère et s'agrippe à elle pour être près d'elle¹⁷⁸.

Chez l'enfant, l'attachement est le seul comportement qui s'accompagne d'un sentiment aussi fort. Toute *menace de perte* de l'objet d'attachement crée de *l'angoisse* chez l'enfant, et la *perte* de l'objet d'attachement crée du *chagrin*¹⁷⁹. Pour pouvoir se développer convenablement, le bébé s'attache obligatoirement à quelqu'un, en priorité à sa mère et à défaut à la personne la plus proche de lui. Cette relation d'attachement doit s'établir au cours des premiers mois de l'enfance pour que l'enfant puisse se construire¹⁸⁰. Winnicott montre que l'attachement est vital pour le développement de l'enfant au point d'affirmer qu'*un bébé seul, ça n'existe pas*¹⁸¹. Il veut dire que *lorsqu'on montre un bébé, on montre toujours quelqu'un qui s'occupe de lui. Nous sommes en présence d'un couple « nourrice-nourrisson »*. En réanimation, le couple nourrice-nourrisson est formé d'Arthur et de l'infirmière qui s'en occupe en attendant la venue de la mère. Cette relation de substitution est primordiale pour pallier l'absence des parents, en particulier celle de la mère. Cette séparation de l'enfant et ses

¹⁷⁶ Bowlby, J. 1969. « Attachement et perte 1 : l'attachement », trad. Kalmanovitch. J, Paris, Puf, 1978, p. 29.

¹⁷⁷ Ibid.

¹⁷⁸ Ibid., p. 284.

¹⁷⁹ Ibid., p. 285.

¹⁸⁰ Winnicott, DW. 1958. « De la pédiatrie à la psychanalyse », Trad. Kalmanovitch. J, Paris, Payot, 1969, p. 365.

¹⁸¹ Ibid., p. 200.

parents représente un réel traumatisme pour les deux. En effet, la disparition de la figure de la mère rajoute à la maladie de l'enfant, de la détresse psychologique. Pour les parents, le risque de décès d'Arthur transforme leur joie de la naissance de leur bébé en cauchemar et perturbe leurs rêves et leurs projets de vie.

L'annonce du risque de décès ou celui de handicap fait brutalement basculer les parents dans un processus de deuil anticipé. Aborder le risque de handicap de l'enfant peut avoir un pouvoir déstabilisant durable sur celui qui écoute, mais aussi sur celui qui annonce, car il déclenche des émotions intenses qui doivent pouvoir s'exprimer¹⁸². Le véritable problème est lié à la manière dont l'annonce est faite, qui peut générer de multiples angoisses. En effet, les parents imaginent le handicap d'une manière monstrueuse, car il renvoie à cette image de bestialité que la société véhicule, qui condamne la personne handicapée à vivre recluse, et hors du monde des gens « indemnes ». Cependant, lorsque l'information est bien mesurée, donnée de manière progressive et adaptée à la situation, elle favorise l'adhésion des parents au projet thérapeutique tel qu'il est proposé par l'équipe de soin. En réalité, l'action d'annoncer ne signifie pas qu'il faut uniquement dire la pathologie, ou nommer la maladie ; il s'agit plutôt d'inventer un chemin pour construire le dialogue, dans le respect et la considération de l'enfant et de ses parents, afin de cheminer ensemble tout au long de l'annonce¹⁸³.

2.2.1. La séparation mère-enfant ou lorsque le lien est mis à mal

La séparation mère - enfant est un déchirement pour la mère et une entrée violente dans la vie pour l'enfant. Le premier face à face qui est censé concrétiser le lien entre Arthur et ses parents se fait en retard dans un lieu trop technicisé sans intimité ni contact direct entre eux. Dans ce contexte angoissant et incertain, les parents se sentent dépossédés de leur enfant et se découvrent

¹⁸² Zucman, E. 2006. « Faut-il toujours tout dire ou tout savoir ? », dans *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions*, Ramonville Saint-Agne, Érès, p.115-123.

¹⁸³ Maurel-Ollivier, A. 2006. « Que dire, comment et à qui ? », dans *ibid.*, p. 71-82.

incapables de le protéger, le réconforter ou le consoler. Ils ressentent un sentiment de culpabilité et tentent de trouver des explications rationnelles à cet arrêt cardiaque. Lorsque le médecin et la médecine ne peuvent plus leur fournir de réponse rationnelle, chaque parent s'auto-désigne responsable et ainsi comme coupable pour protéger l'autre. Il fouille dans sa mémoire à la recherche de ce qu'il aurait fait ou ce qu'il n'aurait pas fait pour mériter ce qu'il leur arrive. Ce sentiment d'auto-culpabilité, aussi douloureux qu'il soit, est préférable à l'angoisse de ne pas savoir, parce qu'il permet de donner du sens à l'insensé. Il s'agit d'un moyen pour faire face à la souffrance psychique.

Lors de l'annonce, les mots du pédiatre résonnent dans leurs têtes et tournent en boucle. Certains mots reviennent régulièrement comme un écho à des questions non posées, parce qu'elles sont difficiles à exprimer. En effet, les mots prononcés au moment de l'accouchement restent gravés dans la tête des parents ; qu'il s'agisse de l'attitude du médecin, de ses paroles, ou de sa capacité à être présent à leur côté à ce moment crucial de leur vie.

Lorsque l'enfant présente une pathologie grave à la naissance, les parents sont soumis à des sentiments contradictoires telle que la joie de la naissance et le sentiment de déception parce que cet enfant réel ne correspond pas à celui qu'ils attendent. Dans ce cas, ils ont besoin de mettre rapidement en place des mécanismes de défense pour se protéger des répercussions de cette déception qui peut engendrer des comportements de fuite ou de mise à distance de l'affect pour éviter de souffrir. Ils désinvestissent progressivement leur enfant malade, parce qu'ils n'arrivent pas à percevoir leur enfant autrement qu'à travers sa vulnérabilité et sa fragilité. Ils ne peuvent pas se projeter dans l'avenir avec cet enfant malade qui risque de partir¹⁸⁴. Cette mise à distance des émotions permet d'atténuer l'effet de la séparation.

¹⁸⁴ Fontaine, E. & Wendland, J. 2015. Analyse de la relation soignant-bébé et du deuil des soignants en néonatalogie », *Devenir*, 27, p. 31-52.

2.2.2. Il faut remettre rapidement du lien pour éviter un deuil anticipé

Au moment où l'équipe soignante s'occupe de la réanimation d'Arthur, une autre forme de réanimation se déroule dans la chambre des parents à la maternité où l'un des pédiatres s'occupe de redonner vie aux liens entre Arthur et ses parents. L'objectif est de permettre aux parents de renouer le lien avant que le processus de deuil anticipé ne se soit installé. Cette notion de deuil anticipé est utilisée pour la première fois en 1944 par le psychiatre germano-américain Erich Lindemann¹⁸⁵, pour désigner l'état dans lequel se trouvent certaines personnes qui présentent des signes cliniques de deuil, mais sans qu'aucune personne ne soit décédée dans leur entourage. Le psychiatre retrouve chez ces personnes endeuillées, la notion de séparation avec un être très cher (mari, fils, frère, ...) qui s'engage dans l'armée, ou qui part pour un long voyage. Dans ce cas, les émotions que ressentent ces personnes ne sont pas dues au décès du proche, mais plutôt à la menace de son décès en rapport avec cette séparation particulière. Ces personnes anticipent le deuil de cet être très cher, et cherchent des modes de réajustement nécessaires pour la suite.

Dans le cas d'Arthur, dès que le médecin de garde annonce aux parents les risques de décès ou ceux de handicap lourd, ces derniers commencent à prendre de la distance réelle et affective par rapport à leur enfant, en le mettant déjà au rang des disparus. Ce mécanisme inconscient de défense vise à se détacher progressivement et précocement afin de rendre la séparation moins déchirante. L'enfant est progressivement désinvesti alors qu'il est encore vivant. Ce phénomène de deuil anticipé peut être déclenché, voire renforcé, par l'annonce d'une mauvaise nouvelle qui ne laisse aucun espoir aux parents. Lorsque le pédiatre senior va voir les parents à la maternité, c'est pour tenter de rétablir les liens d'attachement entre les parents et leur enfant. Ces liens sont indispensables au travail d'accompagnement quelle que soit l'issue.

¹⁸⁵ Lindemann, E. 1944. « Symptomatology and management of acute grief », *The American Journal of Psychiatry*, 151, p. 155-60

Les soignants doivent-ils se substituer aux parents lorsque ces derniers désinvestissent l'enfant transitoirement ? La maladie de l'enfant à la naissance expose les parents à des émotions très fortes, ce qui perturbe le processus de *parentalisation*, qui correspond à l'ensemble des représentations des affects et des comportements du sujet en relation avec son ou ses enfants, que ceux-ci soient nés, en cours de gestation ou non encore conçus¹⁸⁶. La parentalité est un processus inconscient qui se prépare depuis l'enfance, et qui consiste à un ensemble de réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents ; c'est-à-dire de répondre aux besoins nourriciers, affectifs et psychiques de leur(s) enfant(s)¹⁸⁷.

Dans les situations de grande souffrance, les parents suspendent leur investissement affectif pour se protéger eux-mêmes contre la violence de la situation. Dans ce cas, les soignants sont conscients de leur rôle dans le soutien du processus de *parentalisation*¹⁸⁸. En effet, dès le premier contact, les infirmières aident les parents à apprivoiser les lieux, pour qu'ils ressentent un certain plaisir de venir voir leur enfant et de s'en occuper, même lorsque son devenir est incertain. Certains parents, comme ceux d'Arthur, mettent leurs affects à distance pour pouvoir se protéger contre des sentiments trop envahissants. Lorsque le processus de deuil anticipé est déjà enclenché, l'équipe soignante rentre en état de parentalité provisoire pour se substituer au renoncement provisoire des parents. En revanche, dès que les parents reprennent leur rôle, les soignants doivent se retirer et aider les parents à reprendre leur place. Ainsi, ils doivent favoriser le processus de restitution de la *parentalisation*. Les soignants jouent le rôle de relai entre l'enfant et ses parents pour les aider à *rétablir* le lien. Ils doivent aussi aider les parents à contenir leur l'angoisse pour pouvoir investir leur enfant.

¹⁸⁶ Stoléru, S. 1989. « Psychothérapie mère-nourrisson dans les familles à problèmes multiples », Paris, Puf, p. 49.

¹⁸⁷ Lamboy, B. 2009. « Soutenir la parentalité : pourquoi et comment ? », *Devenir*, 21, p. 31- 60

¹⁸⁸ Tombeur, E. *et al.* « Le soignant, tiers dans la construction du lien parent-bébé prématuré hospitalisé », *Cahiers de psychologie clinique*, 28, p. 221-38

Lorsque les soignants constatent que les liens d'attachement entre Arthur et ses parents ne sont pas encore suffisamment solides, ils prolongent leur hospitalisation dans l'unité Kangourou qui est plus adaptée pour favoriser le contact entre l'enfant et ses parents. La méthode Kangourou est développée à Bogota en Colombie au cours des années 1970 pour tenter de réduire le taux de mortalité qui était considérable chez les enfants prématurés en raison de la pénurie des incubateurs. Les médecins mettent à contribution tous les membres de la famille qui se relayent de jour comme de nuit pour « couvrir » le bébé par la technique de peau à peau. L'objectif est de le maintenir au chaud pour pallier le manque d'incubateurs. Cette méthode contribue à faire survivre de plus en plus d'enfants prématurés. Des études récentes montrent que les enfants qui sont soignés par la méthode kangourou ont un meilleur développement psychoaffectif que ceux qui reçoivent un traitement classique par incubateur, même dans les pays développés¹⁸⁹.

2.3. Le silence comme moyen d'expression

Il y'a ceux qui recèlent la vérité en eux, mais qui ne le disent pas avec les mots. Au sein de tels êtres, l'esprit demeure dans le battement du silence¹⁹⁰. Khalil Gibran

L'entretien que j'ai eu avec les parents d'Arthur dans leur chambre à la maternité fut un moment difficile. Ici, la difficulté n'est pas liée à la violence des mots ou bien au désaccord avec les parents, mais plutôt à l'angoisse générée par le mutisme des parents et leur indifférence à l'égard de mon discours. Plusieurs questions tournent en boucle dans ma tête : ont-ils déjà tourné la page d'Arthur pour passer à autre chose ? Est-il déjà trop tard pour renouer les liens entre Arthur et ses parents ? A cet instant, l'histoire d'Arthur me rappelle celle de Nils, un bébé prématuré hospitalisé pour des difficultés respiratoires transitoires.

¹⁸⁹ Ohlsson, A. & Jacobs, SE. 2013. « NIDCAP : a systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials », *Pediatrics*,131, p. e881-893.

¹⁹⁰ Gibran, K. 1926. « Le Prophète », Trad. Smedt. M, Paris, Albin Michel, 1993, p. 59.

Un dimanche, le père demande à voir un médecin pour avoir des informations concernant son fils. Étant occupé avec un autre enfant, le père est vu par l'interne de garde (Le dimanche, il n'y a que le chef et l'interne de garde) qui lui transmet quelques détails y compris la présence d'une hémorragie intra-ventriculaire cérébrale minime qui ne doit avoir aucun retentissement sur le développement neurologique de l'enfant. L'interne ne se doute guère de l'interprétation que fera le père de cette annonce, ni des répercussions qu'elle peut avoir sur le lien entre l'enfant et ses parents. Quelques instants après, je m'entretiens avec le père et je tente de lui expliquer qu'il s'agit d'un petit saignement bénin, très fréquent chez les enfants prématurés et qui ne retentit presque jamais sur leur développement. Le père envisage d'abandonner l'enfant si on ne lui garantit pas qu'il soit normal à « cent pour cent ». Naturellement, aucune personne sensée ne peut garantir à un père que son enfant sera « normal » à cent pour cent, même lorsqu'il est né à terme. Pourtant, à l'âge de 14 mois, Nils a un développement normal et semble très heureux avec ses nouveaux parents.

A ce moment précis, l'histoire de Nils et celle d'Arthur qui se déroule sous mes yeux se télescopent dans ma tête. Arthur va-t-il subir le même sort que Nils ? Ceci m'angoisse, et à la fois me motive pour poursuivre mon monologue. Avant de partir, je promets aux parents de les tenir informés de l'état de santé de leur enfant, et je m'engage à ce que l'équipe soignante ne s'obstine pas davantage si l'état de santé d'Arthur s'empire. Cette promesse et l'engagement qui en découle fait réagir les parents qui sortent de leur silence. Je profite de ce moment où ils sont attentifs, pour mieux décrire la situation et expliquer davantage la prise en charge à venir.

Habituellement, lors du premier entretien, certains parents restent silencieux. L'enquête que j'ai effectuée en 2011 auprès des pédiatres des quatorze unités de réanimation néonatale d'IDF, montre que 16 % des mères et 13 % des pères ne se sont pas exprimés lors du premier entretien ; et 11 % des pères ne se sont

pas présentés à au moins un entretien organisé à l'avance¹⁹¹. La plupart du temps, ils appréhendent l'annonce du médecin : « *Je ne suis pas venu pendant une semaine, parce que j'avais peur de ce qu'on allait me dire.* » (Témoignage d'un père)

2.3.1. Le silence comme expression des pensées inexprimables

Lorsque je vois les parents d'Arthur dans leur chambre à la maternité, je suis saisi par leur silence et leur inertie qui exprime une souffrance profonde. Il ne s'agit pas de ce silence expressif qui se substitue à la parole, mais plutôt d'un silence mutique. Les parents sont complètement indifférents, comme s'ils n'étaient pas concernés par cette situation. A mesure que le temps passe, le silence devient pesant, et je commence à chercher au fond de moi-même des mots susceptibles de les faire sortir de leur torpeur. A cet instant, je comprends que le silence des parents ne signifie pas leur refus de communiquer ; il exprime plutôt quelque chose de plus profond que je n'arrive pas à saisir. En effet, le silence est un moyen d'expression qui est tout aussi actif et signifiant que la parole. Il exprime à l'insu de la personne, ses émotions et ses sentiments. Ici, le chagrin et la douleur sont tellement intenses, que ce sont les émotions qui expriment mieux que n'importe quel verbe, l'intensité de la souffrance que ressentent les parents. Le silence des parents est un moyen d'expression qui est tout aussi actif et signifiant que la parole. Il n'incarne pas la passivité de la langue, mais plutôt une inscription différente de son usage. En réalité, aucun discours ne peut exister sans la liaison mutuelle du silence et de la parole¹⁹². Pourtant, à cet instant, les parents d'Arthur ne peuvent pas exprimer leurs émotions autrement que par le silence. La complexité des sentiments qu'ils ressentent, ainsi que la sidération de leurs pensées ne leurs permettent pas de s'exprimer par la parole.

¹⁹¹ Mokhtari, M. ; Hervé Ch. 2011. « Parental involvement in neonatal decision-making. Conference : 22nd ESPNIC », Medical & Nursing Annual Congress, Allemagne, Hannover.

¹⁹² Le Breton, D. 1997. « Du silence », Paris, Métailié, p.14

La maladie d'Arthur entraîne une sidération émotionnelle chez ses parents, et crée un décalage entre la pensée et le langage. Dans ce cas, la pensée est en retrait par rapport au langage qui l'empêche de s'exprimer¹⁹³ ; alors que le silence leur permet de s'exprimer sans dévoiler leurs sentiments. En effet, leur douleur et leur chagrin sont tellement intenses qu'ils ne peuvent être que muets^{194. 195}.

L'annonce d'une maladie grave entraîne une sidération émotionnelle qui se manifeste par le silence ou par d'autres modes de communication tels que les mimiques, les gestes, les échanges de regards ou les ajustements posturaux, et qui expriment ce que ressentent les patients, parfois même à leur insu. Ces moyens d'expression doivent être pris en considération au même titre que la parole, car le *langage non verbal* est lui aussi un mode d'expression qui apporte une signification relationnelle. Cependant, il ne réussit que lorsque les interlocuteurs reconnaissent son intention informative, c'est-à-dire qu'ils comprennent ce que ressentent les uns et les autres. L'annonce d'une maladie grave s'accompagne d'un état de sidération de la pensée chez les parents qui n'arrivent pas à exprimer leurs émotions que par le silence. Ils ne peuvent pas traduire par les mots la complexité des sentiments qu'ils ressentent, comme si *toutes choses cessent d'exister, quand la roue de la pensée cesse de tourner*¹⁹⁶. Les parents d'Arthur sont pris au dépourvu et ne disposent pas de la connaissance ni de l'information nécessaires pour pouvoir juger rationnellement la situation. De plus, leur état de sidération émotionnelle, ne leur permet pas de comprendre toutes les informations qui leurs sont données. Ils restent silencieux pour mieux *dominer leurs pensées et leurs émotions afin d'échapper à la souffrance morale et sentimentale*¹⁹⁷. Ici, la souffrance n'est pas liée uniquement à la douleur physique, ni même la douleur mentale, mais aussi à la destruction de la capacité d'agir¹⁹⁸. Seule la mère rompt ce silence qui la pèse, car elle a

¹⁹³ Jankélévitch, V. « Penser la mort ? », publication posthume, Paris, L. Levi, 1994, p. 20.

¹⁹⁴ Le Breton, D. 1997. « Du silence », Paris, Métailié, p. 21.

¹⁹⁵ Barrier, G. 2006. « La communication non verbale », Issy-les-Moulineaux, Éditions E.S.F., p. 59.

¹⁹⁶ Pavot, A. 1951. « La force du silence », Paris, Véga, p. 27

¹⁹⁷ Ibid., p. 30.

¹⁹⁸ Ricœur, P. 1990. « Soi-même comme un autre, L'ordre philosophique », Paris, Editions du Seuil, p. 223.

besoin de « dire » sa souffrance et de confirmer son statut de mère qui protège son enfant contre l'acharnement des médecins.

Au moment où je suis confronté à ce silence des parents, je tente d'en saisir le sens, car le silence transmet des messages différents de ceux qu'exprime la parole. En effet, les parents préfèrent communiquer par le silence parce qu'il les engage moins, et leur permet de ne pas divulguer leur souhait *pour ne pas se dévoiler*¹⁹⁹. Lorsque la situation de l'enfant est grave voire désespérée, les parents refusent de comprendre le discours médical pour ne pas l'accepter, parce qu'il est inacceptable. Ainsi, en refusant de comprendre, ils se protègent contre la violence des mots qu'ils redoutent. En effet, le silence des parents d'Arthur leur permet de choisir ce qu'ils veulent dire et ce qu'ils refusent de dire pour ne pas trop s'exposer, car la relation de confiance n'est pas encore installée. Seule la confiance mutuelle permet de s'ouvrir à autrui sans limite. Ainsi, le silence fait partie de la communication qu'il ponctue, même s'il est de l'ordre de ce qui se vit et non de ce qui se dit²⁰⁰.

2.3.2. L'empathie ne se dit pas, elle se vit

« Le silence rapproche les individus les uns des autres, car c'est pendant les moments de silence que l'on ressent le plus de proximité dans les relations entre les individus²⁰¹. On distingue différents types de silence : le silence interactif volontaire permet de ponctuer la parole. Il varie d'un individu à un autre, et chez le même individu en fonction de son état du moment. Il est associé au processus sémantique du décodage du langage. Il s'agit de pauses qui ponctuent un dialogue ou une discussion, lors d'un échange d'informations. Pendant ce moment de silence, les interlocuteurs analysent la situation avant de prendre leurs décisions²⁰². Lors du silence interactif, chaque interlocuteur est libre de vouloir parler ou de garder le silence. Lorsqu'il garde le silence pendant

¹⁹⁹ Le Breton, D. 1997. « Du silence », Paris, Métailié, p. 21.

²⁰⁰ Jacques, F. 1982. « Différence et subjectivité », Paris, Aubier, p. 202-229

²⁰¹ Bruneau, TJ. 1973. « Le silence de la communication », Trad. Achaz.F, *Communication et Langage*, 20, p. 5-14

²⁰² Ibid.

longtemps, il signifie à son interlocuteur son intention de refuser l'interaction et la communication²⁰³. Pendant ce temps, les rapports interpersonnels se tendent et aboutissent à un arrêt du dialogue. Quelque fois, un long silence peut correspondre à une forme de communion de la pensée, un partage très profond et dans une intimité partagée, en particulier après un décès ou après l'annonce d'un pronostic grave. En effet, le silence donne à l'homme le pouvoir de se fermer ou de s'ouvrir.

Les parents d'Arthur ne s'ouvrent au dialogue qu'au moment où mon discours semble avoir du sens pour eux ; c'est-à-dire au moment où je m'engage à ce que l'équipe soignante ne s'obstine pas de manière déraisonnable, et je leur promets que leur avis sera pris en considération lors de la prise de décision. C'est le moment que choisit la mère pour exprimer leur (Tous les deux) souhait que l'équipe ne s'acharne pas. Dans ce cas, peut-on considérer cette promesse et l'engagement qui en découle comme une réponse à des questions que les parents se posent intérieurement sans pouvoir les exprimer²⁰⁴ ? Il est difficile pour les parents d'Arthur d'évoquer l'éventualité de la mort de leur enfant autrement que par le silence. Lorsque j'exprime explicitement mon engagement et celui de l'équipe, c'est à la fois pour rassurer les parents, mais aussi pour leur prouver que je n'ai aucun doute concernant la capacité de l'équipe soignante à remplir cette promesse²⁰⁵. En effet, le médecin ne peut pas prendre un engagement s'il doute de sa capacité à le tenir, car l'engagement induit le principe de fidélité²⁰⁶. Dans ce cas, la promesse engage à la fois l'équipe soignante, les parents et l'institution qui est la garante de la qualité des soins²⁰⁷.

²⁰³ Ibid.

²⁰⁴ Marcel, G. 1935. « Être et avoir », Paris, Éditions universitaires, 1991, p. 63.

²⁰⁵ Ricoeur, P. 1986. « Du texte à l'action. Essais d'herméneutique, t. 2 », Paris, Édition du Seuil, p. 87.

²⁰⁶ Marcel, G. 1935. « Être et avoir », Paris, Éditions universitaires, 1991, p. 39.

²⁰⁷ Ricoeur, P. 1990. « Soi-même comme un autre, L'ordre philosophique », Paris, Editions du Seuil, p. 310.

Conclusion

L'histoire d'Arthur montre que l'annonce est un acte médical qui n'est pas anodin. La plupart des jeunes médecins n'ont pas l'expérience nécessaire pour pouvoir annoncer un diagnostic ou un pronostic aux parents. En effet, au cours de leur formation, les médecins apprennent les modalités de l'annonce de manière théorique uniquement. C'est au contact avec les autres soignants, qu'ils affutent leur formation, y compris en matière d'annonce.

Lorsque la mauvaise annonce est faite en période néonatale, elle risque de défaire les liens d'attachement entre les parents et l'enfant, car ils ne sont pas encore complètement établis. Auquel cas, le médecin doit savoir ce que les parents souhaitent connaître et ce qu'ils préfèrent ignorer, pour ne pas leur imposer une information qui dépasse leur capacité de l'entendre, au risque de faire partir en éclat le lien parents-enfant.

Synthèse

L'histoire d'Arthur nous montre que l'annonce d'une mauvaise nouvelle immédiatement après la naissance peut déliter les liens d'attachement entre l'enfant et ses parents et précipiter ces derniers dans un processus de deuil anticipé.

Au prochain chapitre, nous abordons les problèmes éthiques liés à l'utilisation des technologies innovantes à travers le cas d'Alexia, qui présente une hernie de coupole diaphragmatique sévère traitée par occlusion trachéale en anténatal. Cette histoire montre que toute technique est à double tranchant ; elle est aussi puissante pour la vie que pour la mort. J'aborde cette problématique selon le plan suivant :

1 - Situation clinique

2 - Discussion

2.1 - Les problèmes éthiques liés à l'utilisation des techniques innovantes en réanimation néonatale

2.2 - Communiquer en contexte d'incertitude

2.3 - Les difficultés de communication mènent au conflit

2.3.1 - Ces soignants qui se désengagent

2.3.2 - La représentation sociale du conflit

2.3.3 - Décider malgré le conflit

2.3.4 - Le conflit durable peut créer de la rancœur

2.4 – La relation d'amitié entre les soignants et les parents est-elle envisageable ?

2.5 – L'impossible choix

2.6 – La relation parents – soignants : entre le don, la dette et l'ingratitude

Conclusion

Cas n° 5. Alexia ou tout ce qui est techniquement possible est-il éthiquement acceptable ?

Toute technique est ainsi à double tranchant : toute puissante et pour la vie et pour la mort²⁰⁸. *Vladimir Jankélévitch*

1. Situation clinique

14 octobre.

Alexia est hospitalisée dans le service de réanimation néonatale pour la prise en charge d'une forme sévère de hernie de coupole diaphragmatique. Il s'agit d'une malformation complexe liée à un *defect* (trou) au niveau du diaphragme à travers lequel les organes abdominaux passent dans le thorax et gênent la croissance du cœur et des poumons.

En réalité, la prise en charge d'Alexia commence dès le terme de 26 semaines de gestation lorsque les parents consultent au centre du diagnostic anténatal (DAN) de Bicêtre. Ils sont reçus par une équipe pluridisciplinaire composée d'un obstétricien, d'un pédiatre réanimateur et d'un chirurgien pédiatrique. Chacun, selon son domaine de compétence, explique comment il envisage la prise en charge et quelles pourraient être les complications et les risques possibles. Les médecins informent les parents de la possibilité de tester une nouvelle technique de « chirurgie fœtale », capable d'améliorer le pronostic, mais ne guérit pas la maladie. Elle consiste à d'obturer la trachée du fœtus par un petit ballonnet (*plug*) qui est inséré par l'intermédiaire d'un fœtoscope, sorte de guide métallique muni d'une caméra qu'on insère à travers un petit trou dans le ventre de la mère. L'objectif est d'empêcher le liquide pulmonaire de sortir, afin de maintenir les poumons remplis d'eau, ce qui favorise leur croissance. Cette technique ne guérit pas la maladie, mais améliore uniquement les chances de

²⁰⁸ Jankélévitch, V. « Penser la mort ? », publication posthume, Paris, L. Levi, 1994, p. 72.

survie. Par exemple dans le cas d'Alexia, les chances de survie passent à environ 40 % au lieu de 5 % attendus en l'absence d'intervention.

Après un temps de réflexion, les parents acceptent le protocole de chirurgie fœtale, mais non sans appréhension. Les procédures de mise en place et du retrait du ballonnet effectuées respectivement à 28 et 34 semaines se déroulent sans difficulté. La naissance d'Alexia est programmée à l'avance, car elle nécessite la présence de plusieurs membres de l'équipe de réanimation. Immédiatement après la naissance, Alexia est intubée, mise en ventilation artificielle, et transférée en réanimation néonatale.

16 octobre

La réparation chirurgicale définitive du diaphragme est faite au deuxième jour de vie, ce qui représente un exploit pour une forme aussi sévère de hernie de coupole diaphragmatique.

21 novembre

Aujourd'hui c'est *l'euphorie* dans le service ; Alexia est extubée après à peine cinq semaines de ventilation artificielle. Tous les soignants en parlent. Certains lui attribuent des dons de battante et parient déjà sur sa sortie à domicile pour les fêtes de fin d'année dans quelques semaines. Pourtant, Alexia a encore besoin d'une aide par ventilation nasale à travers un masqué attaché sur son nez. Une fois passée cette phase d'euphorie, les soignants réalisent qu'Alexia est encore très fragile, et elle a encore besoin d'une ventilation nasale prolongée. Ils acceptent l'idée qu'elle puisse passer les fêtes de fin d'année dans le service. Les infirmières prennent l'initiative de la déménager dans une chambre plus spacieuse, qu'elles décoorent soigneusement avec la participation des parents et de la grande sœur de quatre ans.

25 décembre

Alexia est âgée de deux mois et demi lorsqu'elle fête son premier Noël à l'hôpital en présence de ses parents, sa sœur et ses grands-parents. C'est un moment magique pour la famille. L'ambiance est très apaisée, ce qui contraste

avec la tension qui règne depuis quelques semaines entre les soignants et les parents.

27 décembre

A peine deux jours après la joie des fêtes de Noël, la tristesse se lit de nouveau sur les visages de tous les soignants, car Alexia est ré-intubée parce qu'elle développe une insuffisance cardiaque liée à la persistance du canal artériel. Il s'agit d'un petit vaisseau qui relie l'aorte à l'artère pulmonaire gauche, et qui est indispensable à la survie pendant la période foetale. Après la naissance, ce petit canal se ferme tout seul chez la plupart des nouveau-nés. Chez Alexia, ce canal est très utile voire indispensable à sa survie. Il sert de soupape de sécurité pour éviter que le ventricule droit ne comprime trop le ventricule gauche et l'empêche ainsi de se contracter. Dans le cas d'Alexia, ce canal est devenu tellement large qu'il entraîne une insuffisance cardiaque.

20 janvier

Alexia est ré-intubée depuis maintenant trois semaines, sans aucune amélioration. La situation devient inquiétante en raison des multiples décompensations de sa fonction cardiaque, de la relation très tendue entre les soignants et les parents et l'incertitude concernant son devenir. L'état clinique d'Alexia s'altère de jour en jour, ce qui oblige les soignants à envisager la cure chirurgicale du canal artériel, bien qu'il existe un gros risque de décès lors de la chirurgie. Après avoir pris de multiples avis auprès des chirurgiens cardiaques, les soignants en accord avec les parents décident de la faire opérer, car le risque de décès existe avec la chirurgie, mais il est inéluctable si on ne fait rien. Le chirurgien cardiaque utilise une technique originale qui consiste à confectionner une sorte de petit clapet qui laisse passer le sang dans un seul sens. Ceci permet de limiter le risque de décompensation du CA, sans le fermer définitivement. Cette technique chirurgicale améliore considérablement l'état de santé d'Alexia et la met à l'abri des décompensations répétées de sa fonction cardiaque.

Février

Ça fait bientôt quatre mois qu'Alexia est hospitalisée en réanimation, sans pouvoir respirer toute seule. Cette hospitalisation prolongée retentit sur son développement psychomoteur, car elle présente un grand retard des acquisitions psychoaffectives que les soignants expliquent par le manque de stimulation et l'utilisation prolongée des médicaments sédatifs qui permettent à l'enfant de mieux tolérer la ventilation artificielle. En effet, les conditions actuelles ne lui permettent pas d'avoir les mains libres, car elle risque d'arracher sa sonde d'intubation. Elle ne peut pas boire au biberon non plus, car le risque d'inhalation est très élevé lorsque les enfants sont intubés. Alexia est nourrie à travers une sonde gastrique depuis sa naissance. Les médecins informent les parents qu'ils envisagent de faire une trachéotomie pour permettre à Alexia d'avoir les mains libres et de pouvoir boire au biberon, tout en poursuivant la ventilation artificielle. Il reste à convaincre les parents de l'utilité et de l'innocuité de cette technique, alors qu'ils sont en conflit permanent avec les soignants. Après un long moment d'hésitation, les parents acceptent la trachéotomie, qui consiste à faire un petit trou dans la trachée « au niveau du cou » à travers lequel on insert une petite canule. Ce mode de ventilation ne nécessite pas de sédation, ce qui permet à Alexia d'utiliser librement ses mains et même de boire au biberon.

Mars

Un mois après la trachéotomie, les soignants ne constatent aucun progrès. La neuro-pédiatre qui examine Alexia confirme le grand retard neuro-développemental et l'absence d'acquisitions psychoaffectives, qu'elle n'attribue pas uniquement à l'immobilisation prolongée. L'IRM cérébrale effectuée en urgence montre des lésions diffuses d'origine malformatives congénitales. Ces résultats de l'IRM font l'effet d'une bombe dans le service. Ils signent l'arrêt de mort d'Alexia, car ils remettent en question le maintien de la ventilation mécanique prolongée.

L'annonce des résultats de l'IRM est faite aux deux parents ensemble, par le médecin référent en présence de la neuro-pédiatre. Après un long moment de silence, les parents expriment leur colère de manière très virulente. Ils ont eu des mots très durs à l'égard des jeunes soignants ce qui choque la plupart des soignants, même s'ils comprennent la colère des parents. Cette réaction violente

des parents ne fait que détériorer encore plus la relation entre les soignants et les parents.

Quelques jours plus tard, les soignants sont conviés à une réunion de délibération collégiale, car les résultats de l'IRM cérébrale suscitent le questionnement autour de l'utilité de maintenir des traitements aussi lourds chez une patiente lourdement handicapée. Dès le début de la réunion, le malaise est perceptible au sein de l'équipe, où règne un sentiment de culpabilité chez la plupart des soignants qui demeurent silencieux. Cette sidération transitoire laisse rapidement la place à une guerre des mots entre des soignants divisés en petits groupes. La majorité propose de limiter les traitements et de ne pas s'obstiner davantage vu le risque de handicap psychomoteur lourd. Elle suggère de favoriser un projet de soins palliatifs. Certains soignants s'opposent fermement à cette proposition et demandent le maintien des traitements. Cette discordance entre les points de vue des uns et des autres cache plutôt une sorte de règlement de compte entre des groupes rivaux d'infirmières.

Au milieu de ce vacarme, on arrive à déduire que certaines infirmières entretiennent des liens d'amitié avec les parents qu'elles rencontrent en dehors du service. Cette « découverte » jette le discrédit sur les arguments des soignants qui s'opposent au projet palliatif. Au fur et à mesure de la discussion, les points de vue des différents groupes en conflit divergent, au lieu de converger vers une solution consensuelle. La violence des propos et des uns et des autres rend la réunion ingérable et la poursuite du dialogue devient impossible dans ces conditions, car la situation menace d'échapper à tout contrôle et fait craindre l'implosion de l'équipe. La réunion est suspendue bien qu'aucune solution ne soit proposée concernant le devenir d'Alexia. Devant cette situation d'impasse, on désigne certains soignants qui semblent « neutres » pour continuer de s'occuper d'Alexia et de ses parents. D'ailleurs, ses soignants prennent leur tâche à cœur et aménagent la chambre d'Alexia de manière à permettre à ses parents de rester auprès d'elle de jour comme de nuit. Cette initiative permet aux parents d'envisager la suite de l'hospitalisation de manière sereine ; ce qui apaise transitoirement les tensions entre les parents et les soignants. Ils réalisent aussi qu'il s'agit d'une manière de reculer l'échéance d'une mort inéluctable. Dès lors,

ils sont très présents auprès de leur fille dans une proximité presque fusionnelle. En même temps, leur attitude vis-à-vis des soignants change progressivement au point où ils deviennent presque agréables, comme s'ils abandonnent cette lutte qui dure depuis des mois, pour vivre sereinement la fin de vie de leur fille.

Une semaine plus tard, l'état de santé d'Alexia s'aggrave. Il règne dans sa chambre une tristesse étouffante qui peut dissuader même les plus téméraires des soignants d'y aller. Le silence est total dans cette chambre. Les gens communiquent uniquement par les regards ou par le chuchotement. Les parents s'expriment très peu et ne demandent rien à personne ; d'ailleurs les soignants non plus ne leur proposent rien. L'ambiance ressemble à un lendemain de guerre où chacun respecte la trêve pour ne pas déclencher les hostilités de nouveau. L'objectif est d'accompagner Alexia le plus loin possible sans rien changer à la prise en charge pour ne pas déclencher une nouvelle tension entre les différents soignants en conflit. Deux semaines après la réunion, et après 170 jours d'hospitalisation en réanimation, Alexia décède entourée de ses parents et de certains soignants, sans qu'aucune décision ne soit prise de manière officielle.

Résumé

Alexia est hospitalisée en réanimation pour la prise en charge d'une malformation complexe et grave. Elle survit pendant presque six mois uniquement à cause, ou grâce aux prouesses technologiques. L'hospitalisation prolongée et le caractère incertain de l'évolution de l'enfant ont eu raison de la relation de confiance entre les parents et les soignants. Alexia décède dans un contexte de conflit entre les soignants et les parents, et les soignants entre eux, car une partie des soignants prend fait et cause pour les parents, avec qui elle se lie d'amitié.

2. Discussion

2.1. Les problèmes éthiques liés à l'utilisation des techniques innovantes en réanimation néonatale

L'utilisation des nouvelles technologies en réanimation néonatale fait désormais poser la question de la vie et de la mort en termes d'utilité et non pas uniquement en termes de faisabilité. C'est-à-dire que cette nouvelle dimension de la réanimation pose avec acuité la question de savoir si tout ce qui techniquement faisable devrait être fait ? En effet, la technique bouleverse la mission traditionnelle du médecin et lui impose de nouvelles responsabilités à la fois vis-à-vis du patient, mais aussi vis-à-vis de la société.

En France, les moyens alloués à la santé augmentent de façon considérable, puisqu'ils atteignent 9 % du PIB en 2000, soit dix fois plus en valeur absolue par rapport à 1950²⁰⁹. En 2018, ils représentent environ 11 % du PIB. Ainsi, il devient difficile de rationner la technologie, sans courir le risque de transformer la relation entre les parents et les soignants en une sorte de négociation, alors que d'habitude elle est fondée sur la confiance. C'est-à-dire que l'information qui sera donnée aux parents comportera deux volets ; l'un financier et l'autre technique. Auquel cas, les arbitrages deviennent de plus en plus difficiles à mesure que les moyens alloués aux hôpitaux se réduisent, les exigences des parents s'amplifient, et les traitements sont de plus en plus coûteux. Le risque est que l'éthique utilitariste surplombe l'éthique de soin et fait surgir de nouveaux conflits entre les différents acteurs des soins.

Pourtant, l'usage de nouvelles technologies ouvre sur de nouvelles possibilités thérapeutiques chez des patients jusqu'ici condamnés à mourir faute d'alternative. Leur utilisation devient incontournable en raison de leur efficacité. Cependant, elles confrontent les soignants à des situations inédites qui échappent à la norme et à la rationalité scientifique, et font émerger de nouveaux questionnements quant à la finalité de leur utilisation, et leur impact sur la

²⁰⁹ Clément, JM. 2006. « L'hôpital, la technique et l'éthique », Bordeaux, LEH, p. 22.

relation médecin-patient²¹⁰. Elles peuvent être génératrices de nombreux risques qui dépassent la capacité de discernement des soignants. En effet, la rareté des ressources incite les soignants à réfléchir avant d'utiliser des techniques dont l'avantage n'est pas certain. Par exemple, devons-nous utiliser une technique uniquement parce qu'elle existe, ou plutôt parce qu'elle est utile pour le patient ? Tout ce qui est techniquement possible est-il éthiquement acceptable ? Faut-il tenir compte de la répartition des ressources existantes ? Toutes ces questions et d'autres ne s'adressent pas uniquement aux professionnels de la santé, mais aussi à la société dans sa globalité, car les choix qui sont faits doivent tenir compte des souhaits de la société.

En réalité, il est difficile de déterminer une règle précise pour ce genre de question, à moins d'emprunter cette phrase de Paul Ricoeur : tout est possible, mais tout n'est pas bénéfique, à la fois pour le patient, mais aussi pour la société²¹¹. Pourtant, le médecin aura du mal à résister à la pression des parents et celle de la société, et de renoncer à utiliser une technique parce qu'elle est trop coûteuse ou disproportionnée par rapport aux chances de survie de l'enfant. Par exemple, les parents d'Alexia accepteraient-ils que les soignants ne fassent rien pour tenter de sauver leur enfant, bien que tout ce qui peut être tenté soit excessivement cher et incertain ?

Actuellement, la réanimation néonatale est devenue une pratique de routine qui consiste à prolonger la vie par l'utilisation de nouvelles technologies. D'un point de vue éthique, le risque est celui d'absolutiser la technologie, c'est-à-dire vouloir utiliser une technique uniquement par ce qu'elle existe, et non pas parce qu'elle est utile au patient. En effet, lorsque la technologie est absolutisée, l'action du médecin n'est plus motivée par des objectifs médicaux, mais plutôt par l'envie d'utiliser les moyens disponibles. Ainsi, l'utilisation de nouvelles technologies risque de devenir une fin en soi et non plus un moyen pour obtenir cette fin. Les soignants sont entraînés dans une cascade d'interventionnisme qui

²¹⁰ Aubry, R. 2015. « *Oser prendre la parole* », dans *jusqu'à la mort accompagner la vie*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, p. 43.

²¹¹ Ricoeur, P. 1990. « Soi-même comme un autre, *L'ordre philosophique* », Paris, Editions du Seuil, p. 198.

les pousse à recourir de plus en plus aux moyens disponibles, comme s'il s'agirait d'un devoir moral d'utiliser tout ce qui est possible, sans se poser la question si ce qui est possible est éthiquement acceptable. Ces progrès technologiques risquent d'inverser les objectifs, et font éclipser la visée médicale au profit de l'outil technologique, au risque que nos actes soient préjudiciables au patient.

Peut-on considérer une technique comme adéquate, lorsque sa seule finalité est de maintenir une vie dont les capacités sont réduites à leur minimum ? Par exemple, le cas d'Alexia fait apparaître que l'interventionnisme ne tient pas exclusivement à l'opiniâtreté des médecins, puisque ce sont les parents qui demandent que tous les moyens soient mobilisés, alors que les chances d'améliorer ces conditions de vie s'amenuisent. Dans ce cas, est-il acceptable de maintenir ces traitements qui ne font que prolonger la vie biologique de quelques jours ou quelques semaines, parce que les parents le demandent ? Les progrès technologiques donnent lieu à une prolifération de moyens et rendent possible ce qui était inespéré auparavant. La plupart des patients qui sont dans une situation critique ne meurent plus, car la technologie permet de maintenir la vie au prix parfois d'un handicap lourd. Cette évolution devient une source d'interrogation tant pour la finalité que pour les allocations des ressources humaines et matérielles.

En réanimation néonatale, les orientations thérapeutiques font l'objet d'un compromis entre les médecins et les parents, sauf lorsque les demandes des parents semblent contraires aux intérêts de l'enfant. Les progrès technologiques nous mettent face à l'interrogation concernant le choix entre « ce que l'on peut faire » et « ce que l'on doit faire ». Ils permettent de réaliser avec succès ce qui était encore hier inimaginable, et génèrent ainsi des attentes face à la médecine en offrant des possibilités thérapeutiques inégalées. Cependant, ces progrès technologiques font émerger une nouvelle « catégorie » de patients, chez qui on transforme une pathologie aigue mortelle en pathologie chronique qui échappe aux règles habituelles.

Les progrès de la médecine, sont indissociables des nouvelles technologies, qui transforment la rencontre clinique tant par les espoirs démesurés qu'ils

suscitent, que par l'effritement de la relation entre le soignant et le patient (parents). La technologie devient un acteur dans la rencontre clinique, par les attentes et les perspectives qu'elle génère, mais aussi par les transformations qu'elle opère au sein de la pratique clinique et de la relation soignant – soigné. Lorsque le nouveau-né est branché de la tête aux pieds avec des électrodes, des cathéters, des capteurs et des sondes dans tous les orifices, ceci n'encourage pas les parents à l'appivoiser, alors qu'il est déjà conquis par la technologie.

2.2. Communiquer en contexte d'incertitude

Le contexte d'incertitude met le médecin mal à l'aise dans sa communication avec les parents. La plupart du temps, il se retranche derrière des paraphrases ou des euphémismes pour donner un sens ambigu aux mots qu'il utilise. Ainsi, il cultive un certain flou pour éviter de révéler aux parents des informations qu'il considère comme difficile à dire et à entendre. Dans ce cas, il utilise des mots dont les parents ne saisissent pas le sens, ce qui lui permet en même temps de dire et de cacher. En réalité, dans ce cas, le médecin ne communique qu'avec lui-même, puisqu'il s'adresse à des parents qui ne saisissent pas le sens de ce qu'il veut dire. Il s'agit d'une communication de soi à soi qui n'a aucun sens, parce qu'elle n'a aucune finalité²¹². De plus, le médecin utilise des mots complexes non compréhensibles, qui pousse chaque parent à construire sa propre représentation des mots qu'il entend, selon son degré de compréhension et selon son état émotionnel du moment. Ainsi, chacun donne un sens différent au même discours médical, et interprète la même information à sa manière. Ceci n'est possible que si le discours médical est confus et qu'il crée ainsi une discordance entre ce que le médecin veut dire et ce que les parents comprennent²¹³. De la même manière, lorsqu'une information est transmise par deux médecins, il y a de fortes chances qu'elle soit perçue de façon différente par les parents. En effet, l'énoncé change de sens en fonction de l'annonceur, car les mots utilisés peuvent être interprétés de manière différente, selon celui

²¹² Derrida, J. et Dufourmentelle, A. 1997. « De l'hospitalité », Paris, Calmann-Lévy, p. 54

²¹³ Malherbe, JF. 1996. « Homicide et compassion, l'euthanasie en éthique clinique », Montréal, Médiaspaul, p 65.

qui parle et celui qui écoute, et souvent ils portent plus loin que là où les interlocuteurs croient être quand ils les utilisent²¹⁴. En revanche, lorsque le médecin ne cherche pas à dissimuler l'incertitude, il utilise des mots simples que les parents comprennent.

En pratique, l'information est mieux comprise par les parents lorsqu'elle est transmise par le même médecin, de manière régulière et progressive, en utilisant des mots simples que les parents comprennent. Il est certain que le modèle hospitalier qui fonctionne en équipe ne permet pas toujours au même médecin de voir les mêmes parents, car la relation de soin s'établit entre les parents et toute l'équipe soignante. Afin d'éviter les problèmes de communication avec les parents, l'équipe médicale met en place une stratégie de partage de l'information, qui permet d'élaborer un point de vue d'équipe qui est transmis aux parents, même si les mots utilisés diffèrent d'un médecin à l'autre. Lorsque l'information est claire, régulière, progressive et adaptée à chaque étape de l'évolution de l'enfant, les parents peuvent la comprendre, l'assimiler voire l'accepter.

En pratique, le médecin ne peut pas se contenter de donner une information incomplète et incertaine lors du premier entretien, et ne plus la compléter par la suite. Il doit la transmettre de manière progressive et ajustée en fonction de l'état de santé de l'enfant. Ceci nécessite du temps et de la disponibilité, en particulier en réanimation néonatale, où l'état de santé des patients fluctue plusieurs fois par jour, ce qui oblige les soignants à ajuster régulièrement leur discours.

2.3. Les difficultés de communication mènent au conflit

La communication entre les partenaires de soin n'est pas qu'un simple échange de mots, de phrases ou d'informations entre des individus ; il s'agit plutôt d'une rencontre dans des conditions parfois complexes où se mêlent la confiance, la méfiance, le certain, l'incertain, la vérité, le mensonge, ... C'est un lieu où les soignants et les parents échangent pour tenter de donner du sens à

²¹⁴ Ibid., p. 121.

une situation parfois insensée, où se joue le devenir de l'enfant, voire même celui de la famille. La communication va au-delà de l'information et dépasse les attentes de chacun.

Étymologiquement, le mot communiquer dérive du latin *communicare*, qui signifie mettre en commun²¹⁵. Gloria Origgi définit la communication comme l'ensemble des interactions qui permettent le partage de l'information pour réussir à comprendre et se faire comprendre²¹⁶. Elle vise à la fois à informer les parents, c'est-à-dire à leur transmettre une information vraie, mais aussi à les écouter et aborder avec eux les problèmes administratifs ou sociaux auxquels ils peuvent être confrontés. Il s'agit d'un processus complexe qui met en jeu plusieurs dispositifs de traitement de l'information, car la signification linguistique d'une phrase énoncée ne reflète pas toujours le vouloir-dire de celui qui parle²¹⁷.²¹⁸ Les mots utilisés n'expriment qu'une approximation de la réalité qu'ils décrivent, puisqu'ils sont soumis à l'interprétation qu'en font les interlocuteurs. Lors de la communication, celui qui parle et celui qui écoute sont tous les deux des acteurs ; car celui qui parle modifie l'environnement acoustique de celui qui écoute, ce qui l'amène à donner un sens semblable aux mots émis par le locuteur.

2.3.1. Ces soignants qui se désengagent

Le désengagement consiste à se retirer d'un engagement pris auparavant. Le désengagement des soignants est très particulier car, être soignant est un engagement qui contraint, et non pas uniquement un choix professionnel qui crée un lien contractuel entre le professionnel et le patient. C'est à dire que le soignant ne se contente pas de participer au travail du groupe, mais il exprime sa volonté d'en faire partie. D'ailleurs, dans le langage courant, le mot engagement renvoie à l'image de la jeune personne qui s'engage pour servir dans l'armée.

²¹⁵ Littré, E. 1873. « Dictionnaire de la langue française », Paris, Hachette, p. 691.

²¹⁶ Origgi, G. 2007. « Qu'est-ce que la confiance ? » Paris, Vrin, p. 68.

²¹⁷ Sperber, D. 1989. « La pertinence : communication et cognition », Paris, les Éditions de Minuit, p. 48.

²¹⁸ Ibid., p. 51.

Étymologiquement, le mot engagement signifie l'action de *mettre en gage* quelque chose ; ce qui signifie que celui qui s'engage choisit librement d'intégrer une équipe avec laquelle il partage les mêmes valeurs. Auquel cas, l'engagement n'engendre pas uniquement des liens, mais il crée aussi des contraintes²¹⁹. Il peut être entendu au sens de « conduite », c'est-à-dire qu'il désigne un mode d'existence dans et par lequel l'individu assume la responsabilité de ce qui arrive, ce qui s'oppose aux attitudes de retrait, d'indifférence et de la non-participation. Il sous-entend aussi l'acte par lequel l'individu se lie lui-même aux autres²²⁰.

L'engagement comporte trois composantes qui sont l'implication, la responsabilité et le rapport à l'avenir. En effet, celui qui s'engage déclare être concerné par une situation donnée, se comporte de manière à traduire objectivement ce sentiment, et se lie de façon effective à la situation qu'il assume. Dans ce cas, l'engagement à l'égard d'une personne prend l'aspect d'une promesse par laquelle celui qui s'engage se lie à l'avance et répond dès maintenant de lui-même dans le futur. Ainsi, il accepte implicitement de rendre des comptes plus tard, sur la manière dont il aura réalisé sa promesse. Ici, la promesse fait appel au principe de fidélité ; c'est-à-dire la conformité du comportement avec la parole donnée. Auquel cas, l'engagement prend la forme d'une relation intersubjective sous la forme d'un don mutuel de parole, où chaque partenaire accepte volontiers d'avoir une confiance inconditionnelle dans l'autre et en même temps d'en être soucieux²²¹.

Dans le cas d'Alexia, plusieurs infirmières refusent de s'en occuper pour échapper aux remarques désobligeantes des parents, qui ne reconnaissent ni leur travail, ni leurs compétences. Elles se désengagent pour éviter les contraintes, comme si leur motivation était éteinte et les valeurs qui animent leur sensibilité morale étaient voilées²²². En effet, lorsque la situation devient

²¹⁹ Ricœur, P. 1995. « Le juste », Paris, Édition Esprit, p. 87.

²²⁰ Moatti, Ch. ; Lecarme, J ; Ladrière, J. 1930. « L'engagement », Paris, *Encyclopédie Universalis*, 2008, p. 291-4

²²¹ *Ibid.*

²²² Voyer, G. 1999. « Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique », Montréal, Fides, p. 58.

intenable, elle pousse les soignants à foncer « tête baissée » dans une sorte de *fuite*, afin d'éviter de nuire au patient voire à elles-mêmes. Auquel cas, le désengagement devient un moyen pour échapper aux vexations des parents. Cependant, ceci génère chez elles un sentiment de culpabilité vis à vis de l'enfant qu'elles abandonnent, même si elles ressentent un soulagement de ne plus subir les agressions verbales des parents. Cette situation d'insatisfaction est tellement stressante, qu'elle participe à l'installation du syndrome d'épuisement professionnel (SEP) appelé également détresse morale ou *burn out*. Il s'agit d'une expérience psychique négative vécue par un soignant qui réalise qu'il ne peut pas agir en faveur de son patient en raison de contraintes sociétales, institutionnelles ou contextuelles.

La détresse morale fait référence au conflit de valeurs auquel est confronté le soignant qui sait ce qu'il doit faire, mais il ne peut pas le faire parce qu'il est empêché par certaines forces internes ou externes, ce qui engendre un sentiment d'insatisfaction²²³. La confrontation à des situations émotionnellement intenses telle que la souffrance des parents et celle des enfants, et le sentiment d'impuissance face à la mort de l'enfant, entraînent un mal-être chez la plupart des soignants. Environ la moitié des soignants non médicaux qui travaillent dans les unités de réanimation néonatale et pédiatrique présentent des signes de SEP. Le risque d'épuisement professionnel est plus élevé chez infirmières expérimentées, parce qu'on leur confie les malades les plus graves qui sont à risque de décès ; ou bien les situations d'accompagnement des enfants en fin de vie et de leurs familles, car elles ont la capacité d'accueillir l'angoisse des parents sans la couvrir par leurs propres inquiétudes. Ainsi, l'exposition aux situations de FDV et aux décès à répétition, peuvent être vécues comme des microtraumatismes qui forment le lit du syndrome d'épuisement professionnel²²⁴. A ces situations émotionnellement épuisantes, s'ajoute le sentiment

²²³ Prentice, T. 2016. « Moral distress within neonatal and paediatric intensive care units », *Archives of Disease in Childhood*, 101, p. 701-8.

²²⁴ Canoui, P. 2010. « Éthique des soins support », dans E. Hirsch (sous la direction de), *Traité de bioéthique*, tome III : *Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*, Toulouse, érès, p. 504-513

d'insatisfaction des soignants non médicaux qui voient leur travail et leur compétence non valorisés par les médecins, ou par les parents.

Certains soignants adoptent des stratégies d'évitement, tel que l'hyper-activisme qui consiste à être perpétuellement dans l'action pour éviter de penser, au risque de déshumaniser les soins. Ceci est particulièrement fréquent dans les services de réanimation où les gestes techniques sont beaucoup plus gratifiants que le temps que le soignant passe en compagnie du patient. Certains soignants dépassent même les limites de leur endurance au point de se terrer dans « l'agir » pour fuir ces moments où ils doivent être présents à autrui. Ils rentrent en conflit avec d'autres collègues auxquels ils reprochent leur manque d'entrain. La plupart du temps, les membres d'une équipe de soin réagissent de la même manière face à un événement particulier, car ils partagent la même culture. Par exemple, en cas de décès d'un enfant, la règle est que tout le monde reste silencieux, et toute autre réaction différente de celle du groupe, par exemple un soignant qui pleure, est considéré comme inadaptée. Pourtant, la relation de grande proximité entre les soignants et les enfants permet des gestes d'affection qui créent des liens d'attachement intenses entre l'infirmière et le nouveau-né²²⁵.

Le décès d'Alexia après cent soixante-dix-huit jours d'hospitalisation est une épreuve difficile pour les soignants. Il s'ensuit une réaction émotionnelle très intense, comme s'il s'agissait d'une situation de deuil. En effet, la souffrance ne concerne pas seulement la pratique médicale, elle affecte et désorganise le rapport à soi-même ainsi que les relations avec d'autres personnes, tels que les membres de la famille ou les collègues de travail²²⁶.

2.3.2. La représentation sociale du conflit

Le conflit peut être considéré comme un phénomène social positif, car il permet de résoudre certains problèmes restés longtemps enkystés. Dans le conflit, les belligérants s'opposent mais restent en relation effective ; par

²²⁵ Ibid.

²²⁶ Ricœur, P. 2001. « Le juste 2 », Paris, Édition Esprit, p. 229.

opposition à l'indifférence où les belligérants s'ignorent et se rejettent totalement²²⁷. Ainsi le conflit se manifeste lorsque le *besoin primaire d'hostilité* dépasse l'action de socialisation qui permet de résoudre le désaccord par le dialogue²²⁸. Il renforce les liens entre les membres des groupes en conflit, au détriment de la cohésion d'une équipe qu'il désintègre. Par exemple dans le cas d'Alexia, le conflit entre les parents et les soignants, et les soignants entre eux, défait la cohésion de l'équipe soignante ; en même temps, il renforce les liens entre les membres des différents groupes en conflit. Dans ce cas, l'hostilité est plus profonde lorsque le conflit oppose les membres d'une même équipe de soin, que lorsqu'il s'agit de soignants de services différents. En effet, les conflits les plus intenses concernent les personnes qui ont une unité préalable ; par exemple, les conflits les plus virulents concernent plutôt les membres d'une même famille. Dans ce cas, chacun tente de s'affirmer et prend une position extrême vis-à-vis des autres puisqu'il connaissait déjà leurs opinions.

Dans le cas d'Alexia, le désaccord entre les soignants est manifeste. Certains s'opposent au projet de soins palliatifs et se désolidarisent de leurs collègues, uniquement pour s'opposer, puisqu'ils n'ont pas de projet alternatif. La plupart du temps, les prises de positions extrêmes se rencontrent chez des personnes qui ont des solidarités anciennes, ou lorsque le conflit concerne les valeurs essentielles qui ne sont pas négociables ; ce qui mène à la polarisation des opinions, puisque les belligérants refusent de faire des concessions. Le décès d'Alexia ne met pas fin au conflit, alors que d'habitude lorsque « l'objet » du désaccord disparaît, le conflit s'arrête ou du moins s'amende. Ici, le conflit devient une lutte pour le pouvoir, qui naît et se développe dans un système qui ne peut fonctionner qu'avec un minimum de consensus. En effet, le consensus doit être considéré comme le plus petit dénominateur commun d'un groupe. Lorsque les participants font des concessions pour pouvoir aboutir à un compromis, ils arrivent à atténuer le conflit, sans aboutir à un accord sur les valeurs immuables.

²²⁷ Simmel, G. 1908. « Le conflit », Trad. Muller. S, Paris, Circé, 1995, p. 20.

²²⁸ Ibid.

2.3.3. Décider en contexte de conflit

Lorsqu'on évoque la notion de conflit entre les soignants et les parents, on sous-entend toutes les formes de la mésentente, tels que le désaccord, le dissensus ou le conflit. Toutes ces notions expriment, à des degrés divers, un dysfonctionnement au niveau des relations entre les acteurs de soin. Le désaccord est un état de mésentente entre des personnes qui s'opposent²²⁹ ; alors que le dissensus et le conflit représentent déjà un stade plus avancé dans le dysfonctionnement relationnel. Le dissensus signifie un déchirement plus profond et plus violent que le désaccord²³⁰. Il reste néanmoins une réaction salvatrice qui se manifeste par une *tension positive naturelle*²³¹, ce qui permet à chacun d'exprimer sa différence et son opposition au lieu de rester seul face à l'angoisse de l'impensable²³².

Étymologiquement, le mot dissensus dérive du latin *dissensum*, qui signifie être en désaccord. Dans le contexte de la délibération collégiale, le dissensus permet de structurer le débat, car il positionne les protagonistes sur un pied d'égalité et libère ainsi l'expression de chacun. Il représente une chance pour tous les acteurs de la procédure de délibération collégiale, car il offre l'opportunité aux soignants non médicaux d'être au centre du débat, puisque chacun tente de les faire rallier à sa cause. Il permet également à celles et à ceux qui ne s'expriment que rarement de s'exprimer²³³. Il oblige les soignants à intensifier la communication avec les parents, voire à l'élargir à d'autres membres de la famille afin de trouver un terrain d'entente.

Dans le dissensus, le dialogue est encore possible entre les individus ; alors qu'il ne l'est plus au stade de conflit, qui signifie la confrontation entre des éléments de sentiments contraires qui s'opposent²³⁴. Le dissensus se résout par

²²⁹ Le Robert, P. 1967. « Le grand Robert de la langue française, deuxième édition », Paris, Le Robert, 2001, p. 706.

²³⁰ Ibid., p. 767.

²³¹ Pacific, Ch. 2011. « Consensus /dissensus : principe du conflit nécessaire », Paris, L'Harmattan. p. 130.

²³² Ibid., p. 27.

²³³ Le Robert, P. 1967. « Le grand Robert de la langue française, deuxième édition », Paris, Le Robert, 2001, p. 1102-3.

²³⁴ Ibid., p. 501.

le simple dialogue, alors que le conflit contraint les acteurs à se soumettre à certaines procédures pour pouvoir le résoudre. La plupart du temps, les difficultés de communication entre les acteurs du processus décisionnel contribuent à amplifier le conflit et à rendre sa résolution encore plus aléatoire.

En pratique, on distingue les *conflits du premier ordre* qui mettent en jeu les *valeurs essentielles* qui représentent des fins en soi ; les *conflits du second ordre* qui ne concernent pas les fins elles-mêmes, mais plutôt les moyens pour réaliser ces fins. Dans ce cas, le conflit éclate lorsqu'il existe une concurrence entre deux types de justifications, celles qui relèvent des moyens, et les autres qui relèvent des convictions morales²³⁵. Lorsque la situation est complexe comme dans le cas d'Alexia, elle met en jeu les valeurs des différents ordres.

Certains conflits mettent en jeu les *valeurs de troisième ordre* appelées également *contre-valeurs*, qui signifient que la personne concernée agit contre ses propres valeurs. En effet, lorsque l'agent est en présence de deux désirs en compétition, il risque de perdre le contact avec la réalité et agit à l'encontre de ce que l'opinion présente comme meilleur ; c'est ce qu'Aristote appelle l'*akrasia*²³⁶. Dans le cas d'Alexia, certaines infirmières se lient d'amitié avec les parents et perdent leur capacité de discernement, se désolidarisent des autres soignants et faillissent ainsi à leurs obligations. Elles agissent contre leurs propres valeurs en divulguant les secrets de leurs collègues et en donnant des informations aux parents, alors qu'elles ne sont pas habilitées à le faire. Elles sont prises dans un « grand écart » entre leur désir de rester neutres et solidaires avec leurs collègues, et les sentiments qu'elles éprouvent pour Alexia et ses parents, qui les poussent à agir contre leurs propres valeurs. Ces deux désirs en compétition les empêchent de réaliser qu'elles causent des dégâts chez leurs collègues à travers leur attitude. Les liens d'amitié qu'elles tissent avec les parents au nom de certaines valeurs transcendantes, telles que l'empathie et la compassion,

²³⁵ Canto-Sperber, M. 2004. « Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale », Paris, Quadrige

²³⁶ Aristote. (-384 à -322). « Ethique à Nicomaque », Trad. Jules Tricot, Librairie Philosophique J. Vrin, 1990, p. 315, livre VII. 1145 - b26.

cachent en réalité d'autres intérêts individuels, comme celui d'être mieux perçues, reconnues et valorisées par les parents.

En effet, lorsque le soignant est insatisfait de son travail parce qu'il n'est pas reconnu à sa juste valeur, ou lorsqu'il est émotionnellement épuisé parce qu'il est confronté régulièrement à des décès d'enfants, il se désengage car sa motivation s'éteint. Ainsi, il entame un processus de déconstruction de ce qu'il a construit auparavant, parce qu'il n'en est pas satisfait. L'*akrasia* selon Aristote ou l'*incontinence* selon Socrate, désigne l'action par laquelle l'agent agit à l'encontre de ce que l'opinion lui présente comme meilleur²³⁷. Aristote considère l'agent qui agit contre ses propres valeurs comme gouverné par la passion ou rendu aveugle par la force de ses désirs²³⁸. L'individu sait où est le bien, mais il fait le mal par manque d'empire sur lui-même²³⁹, parce qu'il est animé plus par l'affection que par la raison. Selon Socrate, personne n'agit volontairement et intentionnellement à l'encontre de ses valeurs ; seule l'ignorance peut expliquer les actes mauvais ou irrationnels de la personne *incontinente*. En réalité, les soignants qui agissent contre leurs intérêts ne croient pas devoir agir ainsi avant d'être soumis à deux désirs en compétition²⁴⁰. Par exemple dans le cas d'Alexia, certains soignants sont tiraillés entre deux désirs en compétition, celui de rester solidaires de leurs collègues, et celui de prendre fait et cause pour les parents d'Alexia contre leurs collègues.

2.3.4. Le conflit durable peut créer de la rancœur

Lorsque l'histoire d'amitié entre les parents et certains soignants « éclate » en pleine réunion de délibération collégiale, elle surprend et étonne la plupart des participants. Cette découverte met mal à l'aise toute l'équipe soignante. Certains soignants considèrent cette relation d'amitié entre les soignants et les parents

²³⁷ Ibid.

²³⁸ Ibid., livre VII, 1147-a28.

²³⁹ Ibid., , livre VII, 1145a-15, p. 315

²⁴⁰ Aristote (-384 à -322). « Œuvres éthiques, politique, rhétorique, poétique, métaphysique », Paris, Gallimard, 2014, p. 151.

comme une attitude scandaleuse, car elle transgresse les codes du fonctionnement du service. En revanche, d'autres la justifient par le sentiment d'insatisfaction que ressentent ces soignants qui trouvent auprès des parents d'Alexia, la reconnaissance qu'ils ne trouvent pas auprès de leurs collègues et de leur hiérarchie. Cette découverte crée une certaine rancœur entre les infirmières qui sont proches des parents et les autres qui leur reprochent de divulguer certains secrets les concernant.

Les histoires de rancœur entre soignants ne sont pas exceptionnelles. La plus médiatisée est celle de l'affaire des anesthésistes de Poitiers en 1984, qui aboutit au décès d'une jeune patiente de 32 ans suite à une chirurgie oto-rhino-laryngologique (ORL) banale²⁴¹. Cette histoire dramatique survient sur un fond de conflit entre deux anesthésistes qui s'étripent dans une lutte pour la succession à la chefferie de service d'anesthésiologie. L'enquête révèle que la patiente est « endormie » par le chef de service d'anesthésie pour pallier l'absence inopinée de ces deux assistants, alors qu'il n'exerce presque plus d'activité clinique. Il n'aurait pas vérifié le bon fonctionnement de tous les dispositifs médicaux présents dans la salle du bloc opératoire avant d'endormir la patiente, conformément aux recommandations. A la fin de l'intervention, la patiente sombre dans le coma et décède malgré les manœuvres de réanimation. Lors de la vérification de la salle du bloc opératoire, le praticien s'aperçoit que les deux tuyaux d'oxygène et du protoxyde d'azote (gaz anesthésiant) qui permettent de faire fonctionner la machine de ventilation sont inversés, probablement de manière volontaire. L'enquête ne détermine pas s'il s'agit d'une erreur humaine ou plutôt d'un acte délibéré sur un fond de conflit entre praticiens.

Ces histoires de rancœur entre soignants existent dans toutes les structures. Elles prennent rarement une dimension dramatique comme dans le cas de l'affaire de Poitiers. Afin de résoudre le conflit avant d'arriver au stade de rancœur, il faut connaître les motivations des participants, et prendre les décisions qui amélioreraient l'adéquation entre les objectifs de tous les

²⁴¹ Manin, B. 2011. « Comment promouvoir la délibération démocratique ? Priorité du débat contradictoire sur la discussion », *Raisons Politiques*, 42, p. 89

participants. Cette vision volontariste considère la décision comme l'organe indispensable à la survie du fonctionnement du service. La résolution du conflit ne peut se faire que si chaque participant a la volonté de faire des concessions pour chercher une solution consensuelle²⁴².

Depuis plus de quatre mois qu'Alexia est en ventilation artificielle à travers une sonde d'intubation, ce qui limite considérablement ses mouvements. Les parents acceptent la proposition de trachéotomie qui est le seul moyen qui permet de poursuivre la ventilation mécanique, tout en permettant à Alexia d'être libre de ses mouvements. Le médecin référent propose de la transférer dans le secteur des nourrissons lors de son retour du bloc opératoire, après la trachéotomie. L'objectif est de changer d'équipe infirmière, en gardant la même équipe médicale pour tenter de sortir de cette situation de conflit durable entre les parents et certains soignants. D'autant plus que plusieurs infirmières de réanimation néonatale ne souhaitent plus s'occuper d'Alexia. Immédiatement après cette proposition, certaines infirmières proches des parents demandent à changer de secteur pour continuer à s'occuper d'Alexia, ce qui ne met pas fin au conflit, car il s'agit de déplacer le conflit en même temps que l'enfant. Le projet de transfert d'Alexia vers le secteur des nourrissons est abandonné, car le fait de transférer le problème d'un secteur à un autre, n'est pas une manière de le résoudre. Cette histoire montre aussi qu'on ne peut pas résoudre un conflit si on n'en connaît pas ses raisons. Ici, le conflit est lié à une communication défailante entre tous les partenaires des soins. La plupart du temps, il suffit d'intensifier les entretiens entre les soignants et les parents pour pouvoir déboucher sur une solution acceptable pour tous.

2.4. La relation d'amitié entre soignants et parents est-elle envisageable ?

La relation entre les soignants et les patients est par nature inégale, ce qui permet aux soignants de garder une certaine distance affective, indispensable à

²⁴² Mehl, L. 1986. « L'informatique, la connaissance et l'action », Paris, Institut International d'Administration Publique, p. 12-14.

leur capacité de discernement. En réanimation néonatale, la relation de soin qui lie les infirmières et les bébés est très intense en raison du statut particulier de ce patient. Lorsque l'hospitalisation se prolonge, elle crée des liens d'attachement intenses, en raison de la grande proximité entre les soignants, l'enfant et ses parents. Pourtant, bien qu'elle soit intense, la relation entre les parents et les soignants ne peut pas être une relation d'amitié, car il ne s'agit pas d'une rencontre entre des personnes mais plutôt entre des statuts particuliers, celui des parents et celui de soignant. De plus, la relation de soin est plus exigeante que celle de l'amitié, car elle oblige le soignant à mettre de côté ses préférences affectives afin de pouvoir exercer son art de soigner en toute liberté.

La relation de soin est très particulière, car elle est valable uniquement durant l'hospitalisation, et s'arrête automatiquement dès que l'enfant n'a plus besoin de soin, alors que la relation d'amitié n'est pas limitée dans le temps, ni dans l'espace. Elle naît d'une affection spontanée qu'on porte à une personne unique, ce qui n'est pas le cas de la rencontre de soin qui est imposée par les circonstances.

Aristote considère l'amitié comme une notion équivoque dont on ne saisit le sens qu'en interrogeant les choses qui lui donnent naissance. Il distingue deux sortes d'amitié : l'amitié d'amour qui concerne d'abord l'amour de soi et qui fera que chacun est l'ami de soi-même. Il s'agit d'une relation mutuelle qui nécessite une certaine réciprocité, qui peut aller de l'amitié la plus élémentaire, jusqu'à la mise en commun d'un « vivre ensemble », c'est-à-dire jusqu'à l'intimité. Ainsi, chacun aime l'autre en tant que ce qu'il est. Quant à l'amitié utilitariste, elle est fondée sur l'utilité, où chacun aime l'autre en raison de l'avantage attendu²⁴³. Il s'agit d'une amitié qui n'est pas durable et qui cesse dès que les avantages disparaissent, ou lorsque les deux amis n'obtiennent pas satisfaction²⁴⁴.

Théoriquement, la relation d'amitié entre les soignants et les parents d'Alexia n'a pas lieu d'être, car le décalage entre le statut de soignant et celui de parent

²⁴³ Ricœur, P. 1990. « Soi-même comme un autre, L'ordre philosophique », Paris, Editions du Seuil, p. 214-215,

²⁴⁴ Aristote. « Ethique à Nicomaque », Trad. Jules Tricot, Librairie Philosophique J. Vrin, 1990, Livre IX, 1164a5 - 15, p. 342

est considérable. La relation d'amitié n'est possible que lorsque les deux amis partagent les mêmes joies, les mêmes malheurs et les mêmes plaisirs. Comment peut-on être ami avec quelqu'un, avec qui on ne partage ni les mêmes goûts, ni les mêmes jeux, ni la même communauté de sentiments ? L'ami, c'est celui qui souhaite et fait ce qui est bon en réalité ou lui semble tel, en vue de son ami même²⁴⁵. En réalité, la situation d'Alexia suscite la curiosité de tous les soignants en raison du caractère exceptionnel de sa pathologie et des traitements innovants qu'elle nécessite. Ainsi, les soignants éprouvent un sentiment d'empathie à son égard et à l'égard de ses parents. Au fil du temps, certains soignants sont submergés par leurs émotions au point que le sentiment d'empathie qu'ils éprouvent à l'égard des parents se transforme en sympathie et en relation d'amitié. Le sentiment d'empathie incite les soignants à se décentrer de leurs propres points de vue pour mieux comprendre les parents, et se projeter à leur place pour saisir ce qu'ils vivent de l'intérieur. Cette disponibilité bienveillante des soignants rassure les parents et leur permet d'exprimer librement leur vécu. Ainsi, il se crée une relation cognitive entre les parents et les soignants qui leur témoignent de l'empathie et de la compassion.

Être en empathie avec quelqu'un est une situation difficile, car elle oblige non seulement à écouter l'autre sans le juger, mais aussi à reconnaître ses émotions et à partager sa souffrance sans pour autant souffrir à sa place. C'est-à-dire que le soignant doit se retenir pour éviter de basculer dans la sympathie et la fusion des sentiments, qui risque de perturber sa capacité de discernement. Il doit être conscient que ce sont les parents qui souffrent et non pas lui. En revanche, le sentiment de sympathie crée une grande affinité et une communauté de pensées et de sentiments, qui poussent les soignants à partager la souffrance des parents et à établir des liens de solidarité avec eux.

²⁴⁵ Ibid., Livre IX, 1166a5 - 10, p. 443

2.5. L'impossible choix

L'état de santé d'Alexia s'aggrave de jour en jour, sous le regard des soignants en conflit et incapables de s'entendre pour convoquer une réunion de délibération collégiale, afin d'établir un projet de soins consensuel. En revanche, d'autres estiment qu'il est trop risqué de convoquer une réunion de discussion collégiale dans de telles conditions de grande tension entre les membres de l'équipe. Les parents réalisent qu'il existe une sorte de lassitude chez les soignants qui se désinvestissent progressivement et ne montrent aucun enthousiasme quant au devenir d'Alexia. Ils savent aussi que l'équipe médicale n'envisage pas de prolonger la survie d'Alexia, et ne tente rien non plus pour l'écourter. Cette attitude ne ressemble aucunement à une prise de décision, mais plutôt à l'art d'esquiver une décision difficile, car les soignants n'arrivent pas à s'entendre pour proposer une conduite à suivre. Cette situation de conflit durable entre les différents acteurs renvoie le processus décisionnel vers les apories.

Les difficultés de communication entre les soignants et les parents ne permettent pas de venir à bout de ce conflit. En effet, lorsque le dialogue est possible, il permet de mettre fin au désaccord, sauf lorsqu'il s'agit des valeurs essentielles. En revanche, la plupart du temps, le conflit entre les parents et les soignants peut être résolu en intensifiant le dialogue avec la famille ou en faisant appel à des intervenants externes. Dans le cas d'Alexia, les opinions de tous les acteurs du processus décisionnel se polarisent à mesure que le conflit dure, et rendent impossible toute résolution du conflit par le dialogue.

La plupart du temps, le désaccord entre les personnes est sous-tendu par une inadéquation entre les valeurs des uns et des autres. Ces valeurs sont largement intériorisées, ce qui explique pourquoi le conflit qui en résulte est aussi interne au sujet. Les valeurs ont la particularité de varier d'une personne à une autre ; elles ne représentent pas la même chose pour toutes les personnes ; d'où la raison d'être de leur ambiguïté²⁴⁶. Certaines valeurs sont immuables et non négociables,

²⁴⁶ Blay, M. 2003. « Grand dictionnaire de la philosophie », Paris, Larousse

car elles sont constitutives même du sujet ; alors que d'autres peuvent être négociables car elles sont considérées comme *relatives*^{247. 248}.

Par exemple, lors de la réunion de discussion collégiale, les interlocuteurs cherchent à faire cohabiter toutes les valeurs en jeu, afin d'aboutir à une solution consensuelle. Ainsi, chaque interlocuteur hiérarchise ses propres valeurs et met en avant les valeurs qui lui semblent essentielles. Le problème devient insoluble lorsque le dilemme concerne le discernement moral qui met en conflit les valeurs essentielles de chacun ; auquel cas, il est difficile de promouvoir toutes les valeurs que les participants à la délibération entendent respecter²⁴⁹. Dans ce cas, seule la délibération collégiale permet à chacun d'exprimer ses préférences et de faire des concessions pour pouvoir faire cohabiter toutes les valeurs en jeu. Ainsi, la multiplication des points de vue rend la décision plus complexe, parce qu'elle met en jeu des valeurs qui diffèrent, voire parfois qui s'opposent. Chaque soignant a tendance à défendre avec plus de conviction une valeur qu'il considère comme essentielle pour lui. Ainsi, il prend sa tâche à cœur et la considère comme une mission pour convaincre les autres, parce qu'il est persuadé qu'il est dans le vrai.

Le désaccord entre les soignants et les parents d'Alexia survient dès la troisième semaine d'hospitalisation, après l'échec d'extubation que les parents ressentent comme une grande déception. Quelques semaines après cet épisode de décompensation, les parents demandent que les soins soient faits par les mêmes infirmières et les mêmes médecins, ce qui ne semble pas réalisable vu l'organisation du service qui fonctionne selon un roulement des équipes qui s'alternent. Il n'est pas possible de modifier les *plannings* des médecins et des infirmières pour pouvoir dédier certains soignants à un patient particulier. Les parents accueillent très mal le refus des soignants de ré-organiser leur fonctionnement selon leur bon vouloir. Auquel cas, ils s'y prennent autrement en tentant de dissuader certaines infirmières de ne plus s'occuper d'Alexia. Ils

²⁴⁷ Lalloz, JP. 1995. « Éthique et vérité pour une psychanalyse de droit », Paris, l'Harmattan, p. 17.

²⁴⁸ Bocheński, JM. 1965. « Vers la pensée philosophique », Paris, Société d'Éditions Internationales, p. 74.

²⁴⁹ Malherbe, JF. 2007. « Sujet de vie ou objet de soins ? », Montréal, Fides, p.100.

épient tous leurs faits et gestes à la recherche de la moindre erreur ou du moindre oubli pour leur en faire le reproche, et remettre ainsi leurs compétences en cause. Simultanément, ils sont très proches des infirmières « amies », ce qui est vécu comme une injustice par les autres. Ainsi, certains soignants prennent fait et cause pour les parents parce qu'ils trouvent auprès d'eux la reconnaissance qu'ils cherchent auprès de leurs collègues et de leur hiérarchie ; alors que les soignants qui se sentent déconsidérés par les parents se désengagent progressivement et finissent par ne plus vouloir s'occuper d'Alexia. L'équipe soignante se trouve scindée en plusieurs petits groupes, dont certains soutiennent les parents, alors que d'autres sont en conflit avec eux, et leur reprochent leur manque de reconnaissance. La majorité des soignants garde encore le sens de discernement et continue à jouer le rôle de tampon entre les groupes en conflit. Au fil du temps, le nombre de soignants neutres se réduit au profit de ceux qui prennent des positions extrêmes. Cette situation retentit sur le fonctionnement du service, car ils sont de plus en plus nombreux celles et ceux qui ne veulent plus s'occuper d'Alexia. Seules certaines infirmières qui sont proches des parents demandent à s'en occuper, alors que les autres se contentent d'assurer les tâches techniques et ne s'attardent pas auprès de l'enfant, comme si leur motivation était complètement éteinte. Nous assistons à un phénomène de polarisation des attitudes des soignants vis à vis des parents d'Alexia. Certains soignants se rapprochent de plus en plus des parents au point de leur offrir une relation d'amitié, alors que d'autres s'en éloignent de plus en plus jusqu'au désengagement.

Habituellement, le phénomène de polarisation survient lorsque les membres du groupe en délibération adoptent des positions extrêmes après la délibération par rapport aux opinions qu'ils expriment d'habitude. C'est-à-dire que l'opinion médiane du groupe passe d'une attitude modérée à une attitude extrême par rapport à l'opinion de chacun²⁵⁰. Ce phénomène est plus marqué au sein d'un groupe que chez des individus, car à l'intérieur d'un groupe les stimulations

²⁵⁰ Manin, B. 2011. « Comment promouvoir la délibération démocratique ? Priorité du débat contradictoire sur la discussion », *Raisons Politiques*, 42, p. 89

même les plus éphémères se gonflent jusqu'à donner naissance à des conduites impulsives, comme si les fonctions supérieures critiques étaient inhibées²⁵¹.

Le mécanisme de la polarisation des opinions est comparable à celui qu'on retrouve chez des molécules polarisées qui s'alignent selon la direction dont elles avaient tendance avant la polarisation²⁵². En effet, lorsque des individus se trouvent dans un groupe qui a tendance à penser de la même manière, ils durcissent leur position afin de s'aligner sur la position extrême des autres. Certains mécanismes prédisposent à ce phénomène de polarisation telle que *l'influence sociale*, qui consiste à se conformer à l'opinion qui prévaut dans le groupe. Les gens sont disposés à adopter des positions extrêmes pour rejoindre la tendance dominante au sein du groupe, ce qui les affirme dans leur appartenance à ce groupe²⁵³. Par exemple, lors de la discussion collégiale, les individus donnent plus de valeur aux arguments qui corroborent leur opinion qu'à ceux qui les réfutent. Ils assoient leur pouvoir de persuasion sur la quantité d'arguments et non pas sur leur qualité²⁵⁴ ; c'est-à-dire qu'ils arrivent à influencer les gens en multipliant les arguments qui n'ont pas de poids, à part leur nombre, par un mécanisme qu'on appelle *l'effet de cascade de l'argumentation*.

L'autre mécanisme de persuasion consiste à amplifier la valeur de chaque argument supplémentaire qui va dans le sens de leur croyance initiale²⁵⁵. C'est à dire, que les groupes ont tendance à traiter l'information qui renforce leurs croyances préalables à un degré plus grand encore que ne le feraient les individus²⁵⁶. Ainsi, les défenseurs d'une croyance amplifient les arguments qui corroborent l'opinion du groupe, c'est ce qui s'appelle le *biais de confirmation*

Ici, les soignants ne peuvent plus prendre une décision rationnelle fondée sur le raisonnement, car la situation est complexe et devient aporétique en raison de

²⁵¹ Simmel, G. 1950. « Sociologie : Étude sur les formes de socialisation », Trad. Muller. S, Paris, Puf, 2013, p.199.

²⁵² Sunstein, CR. 2000. « Deliberative trouble ? Why groups go to extremes », *The Yale Law Journal*, 110, p. 71 - 119

²⁵³ Ibid.

²⁵⁴ Manin, B. 2011. « Comment promouvoir la délibération démocratique ? Priorité du débat contradictoire sur la discussion », *Raisons Politiques*, 42, p. 89.

²⁵⁵ Ibid., p. 94-5.

²⁵⁶ Ibid., p. 96.

la discordance entre les avis des uns et des autres et du manque de dialogue entre les membres de l'équipe soignante. Ainsi, à mesure que le conflit se prolonge, la situation échappe à rationalité. Face à cette situation de conflit avéré, il reste comme seule solution celle de parier au sens pascalien, car il ne reste plus aucun choix. Auquel cas, celui qui parie pour le projet de soins palliatifs est doublement gagnant. Car il parie sur un projet de soins de confort dont la durée de vie ne dépend plus de la technologie médicale, mais de l'évolution de la maladie elle-même.

2.6. La relation parents - soignants : entre le don, la dette et l'ingratitude

*Les vieilles dettes ne sont payées que d'ingratitude.
William de Britaine : la prudence humaine (1689)*

Peut-on considérer le soin comme un don ? Le soin nécessite-t-il un contre-don comme n'importe quel don ? Le don est par nature une prestation effectuée sans garantie de retour en vue de nourrir le lien social. Dans le cadre du don, les biens qu'on donne ne valent pas par leur utilité ou par leur prix, mais parce qu'ils créent ou alimentent la relation interpersonnelle. Le don permet ainsi l'alliance entre les hommes à travers la mise en jeu de leurs différences²⁵⁷. Il cimenter l'amitié et entraîne de la reconnaissance. L'esprit du don s'ouvre au-delà des relations d'interconnaissance et amorce une solidarité avec des inconnus²⁵⁸. Par exemple dans les sociétés archaïques, le don constitue la forme générale de l'interaction sociale. Il renvoie à la triple obligation de *donner, recevoir et rendre*²⁵⁹.

Pourtant, le soin est un don particulier, même si la relation entre les soignants et les soignés (les parents) peut-être comparable à celle qui existe entre un donateur et un donataire. La plupart du temps, les parents constatent que les

²⁵⁷ Caillé, A. 1994. « Don : intérêt et désintéressement », *Revue Européenne des Sciences Sociales*, 99, p. 37 – 40

²⁵⁸ Ibid.

²⁵⁹ Ibid., p. 34.

soignants mobilisent des moyens considérables pour sauver leur enfant, ce qui crée une sorte de dette chez eux. Comme toute dette, elle nécessite un remboursement. Les parents tentent de s'acquitter de cette dette en exprimant leur gratitude à travers des mots ou en adoptant une attitude de soumission à l'égard des soignants. C'est-à-dire qu'ils ajustent leur comportement en fonction des attentes des soignants. Cependant, le soin est un engagement gratuit qui n'attend ni gratitude, ni reconnaissance. Il s'agit d'un acte de confiance dont la réciprocité est aléatoire. Les parents d'Alexia se sentent redevables à l'égard de l'équipe soignante qui déploie des moyens considérables pour tenter de sauver leur fille. Cependant, l'équipe soignante aussi est redevable à l'égard des parents d'Alexia qui acceptent de participer à un protocole de recherche concernant une technique innovante, là où d'autres parents auraient refusé, parce qu'il s'agit d'une technique qui est risquée pour la mère et incertaine pour le bébé. Dans ce cas, l'ingratitude des parents d'Alexia n'est-elle pas une réaction à l'arrogance des soignants qui exagèrent la valeur de leur don ? Ces soignants qui se lient d'amitié avec les parents, sont-ils réellement désintéressés ? En réalité, un don sert toujours à quelque chose, soit il répare une dette, soit il s'agit d'une avance en attente d'un retour. Lorsque les infirmières se lient d'amitié avec les parents d'Alexia, c'est à la fois pour échapper à leurs remarques désobligeantes, mais aussi pour avoir leur reconnaissance et leur gratitude. Cette relation d'amitié est-elle réellement un don ? En réalité, toute relation qui rapporte n'est pas un don, même si elle est désintéressée. D'ailleurs, un don désintéressé n'existe pas. Par exemple, lorsqu'on fait un don de sang, c'est souvent avec l'idée qu'un jour, nous ou l'un de nos proches aurions besoin d'être transfusé. Pourtant, bien qu'il s'agisse d'un « don » anonyme, il n'est pas complètement désintéressé. Ainsi, un don même « gratuit » se paye toujours de quelque manière, ne serait-ce que de mots, voire de l'autosatisfaction du donateur.

Dans son livre *Le Voyage de Monsieur Perrichon*, Eugène Labiche relate le voyage d'un riche carrossier parisien qui part en vacances en Suisse avec sa femme et sa fille Henriette. Daniel et Armand, deux jeunes prétendants d'Henriette, suivent cette « expédition » familiale pour tenter, chacun de son côté, de plaire à la famille Perrichon afin de pouvoir épouser Henriette. Lors d'une promenade à cheval, monsieur Perrichon tombe dans un ravin ; par un

acte de bravoure, Armand, jeune banquier et prétendant d'Henriette lui *sauve la vie*. Ce geste rapproche Armand d'Henriette et de sa famille. Daniel, l'autre prétendant, simule une chute dans une crevasse suite à un éboulement de neige, alors qu'il se promène avec monsieur Perrichon à la mer de glace. Ce dernier le sort de ce précipice et lui sauve la vie, ce qui rapproche considérablement les deux hommes.

Durant tout ce voyage, Armand continue à rendre service à monsieur Perrichon, qui s'agace d'ailleurs de sa présence, parce qu'il lui renvoie l'image de ses échecs et de ses dettes ; alors que Daniel ne renvoie à monsieur Perrichon que l'image de ses bravoures. A travers cette relation entre ces trois personnages, on constate que les hommes n'aiment pas être dominés, ils ne s'attachent point aux gens en raison des services qu'ils leur rendent, mais en raison de ceux qu'ils rendent eux comme service. En effet, rendre service à quelqu'un est une manière de le dominer²⁶⁰. Les parents d'Alexia tentent-ils de dominer certains soignants en leur exprimant régulièrement leur reconnaissance et en valorisant leur savoir, ce qu'ils ne font pas avec les autres ?

Conclusion

L'histoire d'Alexia nous confronte à la situation de ces enfants pour qui les prouesses techniques ne font que reculer l'échéance de la mort. Face à ces situations complexes dont l'évolution est imprévisible, personne ne peut dérouler un vrai programme de soins, ce qui laisse les parents dans l'angoisse du doute. Lorsque l'incertitude dure longtemps, elle crée des tensions entre les soignants et les parents qui ne supportent plus ce contexte de doute. Parfois, la situation dégénère en conflit lorsque les parents perdent tout espoir, parce que les soignants eux-mêmes ignorent ce qu'il advient de l'enfant.

En réanimation néonatale, les situations de conflit sont rares. Il existe peu de données concernant les situations de désaccord ou de conflit entre les soignants

²⁶⁰ Labiche, E. 1860. « Le voyage de Monsieur Perrichon : pièce de théâtre en quatre actes », Paris, Hachette, 2004, p. 68-71.

ou entre les soignants et les parents. La plupart du temps, le désaccord entre les soignants concerne les situations de fin de vie. Il émerge lorsque leur perception de l'intérêt supérieur de l'enfant diffère, ou quand la communication entre les soignants et les parents est défectueuse, en particulier lorsque le discours des soignants est discordant²⁶¹. L'hospitalisation d'Alexia se prolonge et nécessite des soins techniques très poussés, ce qui crée chez les parents un sentiment d'endettement qui leur est insupportable, parce qu'il dépasse leur capacité de remboursement. En effet, aucune personne ne peut rembourser une dette qui concerne la vie de l'enfant, dont la valeur est inestimable pour les parents. L'incapacité des parents de s'acquitter de leur dette crée chez eux un sentiment de haine envers les soignants, parce qu'ils se sentent dévalorisés, et ne peuvent répondre que par de l'ingratitude.

²⁶¹ Douglas, B. *et al.* 2007. « Toward shared decision making at the end of life in intensive care units : opportunities for improvement », *Archives of Internal Medicine*, 167, p. 461-67.

Synthèse

L'histoire d'Alexia nous confronte à la problématique éthique de l'utilisation des technologies innovantes en réanimation néonatale. Cette histoire est très intéressante à plusieurs titres : elle montre d'abord que l'utilisation des technologies innovantes n'est jamais anodine ; ensuite, lorsque l'hospitalisation se prolonge, elle crée des liens d'attachement entre les soignants, l'enfant ; voire même une relation d'amitié entre certains soignants et les parents, ce qui mène le processus décisionnel vers l'aporie lorsque ces soignants n'arrivent pas à lâcher-prise. Lorsque l'équipe soignante mobilise des moyens considérables pour sauver l'enfant, ceci crée une énorme dette chez les parents, qui dépasse leur capacité de remboursement et dont ils ne peuvent s'acquitter que par de l'ingratitude.

Dans le chapitre suivant, j'aborde la problématique de la prise de décision fondée sur des certitudes acquises par l'habitude à travers le cas de Benoît, qui est hospitalisé dans le service pour une hypotonie néonatale généralisée. Cette histoire montre que certaines pratiques acquises par habitude deviennent des vérités, rarement remises en question, voire même admises comme un *ethos* d'équipe. Je propose d'aborder cette problématique selon le plan suivant :

1 - Situation clinique

2 - Discussion

2.1 - L'habitude pour pratique médicale

2.2 - L'ancienneté d'une tradition ne signifie pas qu'elle est juste

2.3 - Sens de l'absurde face à l'annonce du handicap

2.4 – Ces parents qui refusent l'obstination déraisonnable médicale

2.5 – Le silence comme mode d'expression

2.6 – La place du consultant externe

Conclusion

Cas n° 6. Benoît ou la non justification d'une tradition

1. Situation clinique

La naissance de Benoît et de sa sœur jumelle fut un moment de grande joie pour leurs parents. Pourtant, dès le lendemain cette joie se dissipe car les parents constatent, chacun de son côté, que Benoît est moins « vigoureux » que sa sœur, sans d'ailleurs se hasarder à en parler entre eux ; comme pour conjurer le mauvais sort. Au deuxième jour, la pédiatre qui examine les deux jumeaux s'attarde plus sur l'examen de Benoît, et elle s'y reprend à plusieurs reprises pour chercher tous les réflexes et affiner l'examen clinique. Elle tente de cacher son inquiétude et fait semblant de s'adresser à Benoît tout en vérifiant une dernière fois son examen : « Je trouve que tu es un peu mou, ... On va faire un petit bilan pour voir, ... ». En réalité, ces quelques mots s'adressent aux parents, et en particulier au père qui « porte » son inquiétude sur son visage.

Deux jours plus tard, Benoît est épuisé et n'arrive plus à respirer tout seul. Il est transféré dans le service de réanimation néonatale parce que son état nécessite la mise en ventilation artificielle. Quelques heures après son admission, son père le rejoint seul, car la mère s'occupe de la sœur jumelle. Le père s'est déjà renseigné sur les causes et les conséquences de l'hypotonie néonatale. Il sait que la situation pourrait être grave. Lors de l'entretien avec le médecin référent, il termine toutes ses phrases en expliquant que c'est difficile à dire, mais qu'ils ne souhaitent pas (tous les deux) avoir un *enfant handicapé*.

A quatre jours de vie, les résultats de la biologie moléculaire confirment le diagnostic du syndrome de Prader-Willi. Il s'agit d'une maladie génétique grave qui associe un retard des acquisitions psychoaffectives et des troubles de comportement tels que l'agressivité et la boulimie. A l'annonce du nom de la maladie, la mère reste silencieuse, le regard baissé, comme si elle exprime un profond sentiment de culpabilité. Quant au père, il marque un temps de silence, et prend quelques bouffées d'air avant de s'adresser d'une voix tremblante au médecin : « *Maintenant que vous avez le diagnostic et que vous connaissez le pronostic.... J'espère que vous n'allez pas continuer à vous acharner... !* » Le

praticien est très mal à l'aise face à cette demande du père à laquelle il ne s'attendait pas. Il tente de décrypter le silence de la mère sans y parvenir, car son visage n'exprime qu'une profonde tristesse.

Le jour même, une réunion de délibération collégiale est organisée en présence de la plupart des soignants. D'emblée, l'ambiance est très tendue, entre les soignants divisés en petits groupes. Certains médecins estiment que cette réunion n'a pas lieu d'être, car d'habitude on ne se questionne pas face à ces enfants puisque leur handicap est tout à fait acceptable. Ils s'opposent au questionnement autour d'une LAT dans cette situation. En revanche, d'autres soignants pensent que le questionnement autour d'une LAT est légitime, dans la mesure où le maintien de certains traitements comme la ventilation mécanique peut être synonyme d'obstination déraisonnable.

Le désaccord entre ces différents soignants sème le doute et le désarroi chez celles et ceux qui ont encore un peu de lucidité. La salle de réunion se transforme en champ de bataille où la guerre des mots remplace les échanges d'habitude moins virulents. Le débat tourne essentiellement autour du rôle du père et de son « influence » sur le déroulement de cette réunion. Au milieu de cette guerre des mots, l'enfant est complètement occulté, alors qu'il doit être au centre du débat. La discussion est suspendue car les conditions du dialogue ne sont pas réunies.

En raison du désaccord entre les groupes de soignants, nous avons sollicité les avis des responsables de deux centres de référence, l'un national et l'autre régional, afin de ménager les susceptibilités de chacune des parties en désaccord. L'un des experts considère que la qualité de vie de ces enfants est acceptable ; il exclut tout questionnement autour d'une limitation ou d'un arrêt des traitements. En revanche, l'autre consultant estime que le questionnement autour d'une LAT est légitime, car la qualité de vie de ces patients est inacceptable. Pourtant, les deux experts s'accordent pour dire qu'ils accepteraient le principe de réaliser une IMG si le diagnostic était fait en anténatal et si les parents le demandaient. Il est clair que le statut du nouveau-né est différent de celui du fœtus ; cependant, il paraît déraisonnable de vouloir poursuivre des traitements aussi lourds, telle que la ventilation mécanique dans

de telles conditions. Cette discordance entre les avis des deux consultants externes accentue les divergences entre les différents groupes en conflit. Chaque groupe est conforté dans son attitude par l'avis de l'un des experts, ce qui polarise les positions des uns et des autres.

Aujourd'hui, Benoît entame son quinzième jour d'hospitalisation. Le conflit entre les parents et les soignants, et les soignants entre eux s'amplifie de jour en jour. Benoît est considéré comme un intrus par ses parents, et par certains soignants qui assistent impuissants à la déliquescence de l'équipe ; alors que d'autres tentent de le maintenir en vie. D'ailleurs, les parents leur reprochent de vouloir poursuivre les traitements de manière déraisonnable, ce qu'ils réfutent en arguant qu'ils se fient aux habitudes du service. Devant cette situation d'impasse, les soignants en conflit sollicitent l'avis du médiateur de l'hôpital, qui réussit à rétablir le dialogue entre les soignants et les parents.

Quelques jours plus tard, les soignants sont conviés à une nouvelle réunion de délibération collégiale dans des conditions apaisées. Chacun exprime son point de vue librement. Certaines solutions telles que la limitation et l'arrêt des traitements qui étaient jugées auparavant irrecevables, deviennent exprimables sans déclencher la colère des uns et des autres. Ce qui était considéré comme scandaleux par certains soignants devient acceptable par toute l'équipe. Au terme de cette discussion, les différents soignants s'accordent pour favoriser un projet de soins palliatifs. Dès le lendemain, le médecin en charge de l'enfant en informe les parents. Les traitements jugés inutiles ou disproportionnés sont arrêtés, y compris la ventilation mécanique. Quelques jours plus tard, Benoît décède dans les bras de ses parents et entouré de sa famille.

Résumé

Benoît est hospitalisé en réanimation néonatale pour une insuffisance respiratoire dans un contexte d'hypotonie néonatale en rapport avec une anomalie génétique, qui s'appelle le syndrome de Prader-Willi. Les enfants atteints présentent une hypotonie généralisée qui s'améliore partiellement avec l'âge, un retard mental et des troubles de comportement à type de boulimie et d'agressivité.

Les parents demandent explicitement l'arrêt des traitements qu'ils considèrent comme une obstination déraisonnable. En revanche, les soignants ne s'accordent pas sur la décision à prendre, car certains préfèrent arrêter les traitements, parce qu'ils les considèrent comme inutiles et disproportionnés ; alors que d'autres exigent leur maintien, parce que d'habitude l'équipe soignante ne se questionne pas sur le bien-fondé de la poursuite des traitements chez ses enfants. Quant aux deux experts qui sont sollicités pour apporter aux soignants cette connaissance de cause qui leur manque, ils rendent des avis discordants, ce qui contribue à polariser les opinions des groupes de soignants en conflit. L'intervention du médiateur de l'hôpital permet de mettre fin au désaccord.

2. Discussion

2.1. L'habitude pour pratique médicale

Certains de ceux qui professent une opinion n'ont aucune hésitation et croient posséder une connaissance exacte. Si on prétend que c'est grâce à la faiblesse de leur conviction que ceux qui ont une simple opinion sont plus portés à agir à l'encontre de conception du bien que ceux qui possèdent la science²⁶². Aristote

La pratique médicale est fondée sur une multitude de règles désignées sous la dénomination anglaise de *guidelines*, et validées par certains experts pour leur donner l'apparence de recommandations. La plupart du temps, les praticiens appliquent ces recommandations à la lettre sans se soucier de savoir si elles sont valables pour un patient particulier et singulier. Pourtant, les méta-analyses montrent que le savoir et le savoir-faire qui repose sur l'habitude est infondé, car il part d'une multitude de notions expérimentales et dégage un seul jugement universel qu'on applique à tous les cas semblables²⁶³. En effet, l'habitude permet uniquement de se protéger contre l'errance, la désorientation, la dérive et

²⁶² Aristote. « Ethique à Nicomaque », Trad. Jules Tricot, Librairie Philosophique J. Vrin, 1990, Livre VII, 1146b30, p. 329

²⁶³ Heidegger, M. 1958. « Essais et conférences », Trad. Préau, A. Paris, Gallimard, p. 19.

l'égarerment. Elle est définie comme la familiarisation du sujet avec la situation expérimentale en vue d'éviter les interférences émotionnelles²⁶⁴. Elle n'est pas non plus un phénomène inné, mais elle s'acquiert à mesure que les choses se répètent. Elle nécessite le temps, la volonté et la disposition de la personne à la *prendre* ou à la *changer*. En revanche, une fois acquise, l'habitude s'entretient d'elle-même et se passe complètement de la volonté²⁶⁵. Elle est relativement permanente et stable, au point de devenir une sorte de seconde nature. En langage courant, elle est assimilée à une activité répétitive qui a une connotation péjorative, car elle est souvent confondue avec la tradition, les coutumes, le rituel. Pourtant, l'habitude est une manière d'être générale et permanente qui fait appel à la mémoire des gestes précédents²⁶⁶ ; qu'il faut d'ailleurs distinguer de la *routine*, qui est un prolongement d'une pratique de manière permanente, irréfléchie et impersonnelle²⁶⁷.

Aristote, considère que la vertu morale est le produit de l'habitude, alors que la vertu intellectuelle dépend de l'enseignement reçu²⁶⁸. Selon Aristote, les choses qu'il faut avoir apprises pour les faire, c'est en les faisant que nous les apprenons : par exemple, c'est en construisant qu'on devient constructeur, et en jouant de la cithare qu'on devient cithariste ; ainsi encore, c'est en pratiquant les actions justes que nous devenons justes, les actions modérées que nous devenons modérés, et les actions courageuses que nous devenons courageux. Cette vérité est encore attestée par ce qui se passe dans les cités, où les législateurs rendent bons les citoyens en leur faisant contracter certaines habitudes [...]. Ce n'est donc pas une œuvre négligeable de contracter dès la plus tendre enfance telle ou telle habitude, c'est au contraire d'une importance majeure, disons mieux totale²⁶⁹.

²⁶⁴ Blay, M. 2003. « Grand dictionnaire de la philosophie », Paris, Larousse, p. 469.

²⁶⁵ Biran (de), M. 1802. « Influence de l'habitude sur la faculté de penser : introduction, notes et appendice par Pierre Tisserand », Paris, Puf, 1954, p. 1-40.

²⁶⁶ Ravaisson, F. 1838. « De l'habitude », Paris, Rivages, 1996, p. 41.

²⁶⁷ Boltanski, L. & Thévenot, L. 1991. « De la justification : les économies de la grandeur », Paris, Gallimard, p. 295.

²⁶⁸ Aristote. « Ethique à Nicomaque », Trad. Jules Tricot, Librairie Philosophique J. Vrin, 1990, Livre II, 1103, b5-25, p. 89

²⁶⁹ Ibid., livre II, 1103, b5 - 25.

En pratique, l'habitude n'est pas une forme d'aliénation, mais plutôt un mode de réflexion qui permet de choisir librement et rapidement en se référant à son expérience antérieure. La plupart du temps, les gens font plus confiance à quelqu'un qui a *l'habitude*, c'est-à-dire qu'il a la maîtrise de ces gestes ou ces actes. En réalité, lorsqu'une chose est faite par *habitude*, elle signifie que cette action est déjà connue, puisque l'habitude perpétue l'acte qui se renouvelle. En revanche, lorsque le geste est reproduit machinalement de manière routinière, il s'agit plutôt de l'usage anormal de l'habitude²⁷⁰. Par exemple, certains soignants refusent tout questionnement à propos du devenir de Benoît, parce que d'habitude ils jugent que les enfants qui présentent un syndrome de Prader-Willi ont une qualité de vie acceptable et ne sont pas considérés comme lourdement handicapés. En refusant de se questionner sur le devenir de Benoît, les soignants confondent la routine et l'habitude, car cette dernière ne dispense pas de se questionner et d'adapter son jugement en fonction de chaque situation. En effet, agir par habitude ne signifie pas qu'il faut appliquer le même mode de pensée à toutes les situations qui se ressemblent.

L'habitude est souvent définie comme une répétition d'un acte que nous avons déjà accompli plusieurs fois. Elle permet de conserver les actes passés et de les reproduire de la même manière. En réalité, la décision prise par habitude a l'avantage d'être plus parfaite que l'acte volontaire, car elle dispense de l'hésitation et de la délibération. Il ne s'agit pas d'une sorte d'instinct immuable et commun à toute l'espèce, mais plutôt le résultat d'une éducation qui peut être modifiée. Elle fait appel à un phénomène psychique qui permet la faculté de conservation et la possibilité de reproduire *ad integrum* l'acte accompli. Ce phénomène prend place dans notre psyché pour être reproduit de manière spontanée et irréfléchie. Cependant, l'habitude a tendance à maintenir les gens dans le passé et représente un obstacle au progrès. Elle impose un modèle de pensée qui s'oppose au changement et enferme la personne dans ses habitudes.

²⁷⁰ Chevalier, J. 1940. « L'habitude. Essai de métaphysique scientifique », Paris, Bibliothèque de la Revue des cours et conférences, p. 174.

2.2. L'ancienneté d'une tradition ne signifie pas qu'elle est juste

L'habitude a aussi ses limites, car lorsqu'un événement particulier en suit un autre, cela ne signifie pas obligatoirement que les deux événements sont liés. D'ailleurs, le médecin doit connaître les limites du mode de fonctionnement fondé sur l'habitude, pour ne pas appliquer le même remède à tous les cas uniquement parce qu'ils se ressemblent. Le propre de la médecine est qu'elle utilise des connaissances générales pour résoudre les problèmes d'un individu particulier et singulier²⁷¹.

L'habitude peut être considérée comme une faiblesse, parce qu'elle rend les choses prévisibles. En effet, dès lors qu'on connaît les habitudes de quelqu'un, il devient vulnérable car on peut les circonvenir plus facilement. Cependant, l'habitude a également ses forces puisqu'elle libère la pensée de la contingence des gestes ordinaires, en permettant de les accomplir sans y penser. Elle laisse le temps à la pensée de se focaliser sur l'essentiel, et permet ainsi un gain de temps considérable, en particulier lorsqu'il faut agir dans l'urgence.

Le concept de la décision fondée sur les cas similaires dans le passé fait appel à des opérations mentales dont certaines s'effectuent à l'insu même du praticien. L'intérêt est de pouvoir choisir rapidement la solution qui semble la plus adaptée dans le contexte de l'urgence et de l'incertitude. Par exemple, lorsque le clinicien est confronté à une situation incertaine, il fait appel à sa mémoire et à son expérience pour chercher d'autres cas comparables qu'il aurait vécu dans le passé pour prendre une décision sur des cas présents. Ainsi, le médecin transforme l'individu singulier qu'il soigne en « cas », qui présente suffisamment de traits de similitude avec d'autres cas passés, et qu'il traite selon une règle qui englobe les cas analogues. En réalité, il établit une liaison entre des événements différents uniquement parce qu'ils se répètent de manière identique ; c'est-à-dire qu'il utilise son expérience acquise auprès des autres cas différents qui ont certaines similitudes^{272. 273}. Ceci lui permet de s'affranchir d'un raisonnement a

²⁷¹ Freidson, E. 1973. « La profession médicale », trad. Lyotard. A ; Malamou. C, Paris, Payot, 1984, p. 172.

²⁷² Gorovitz, S.; MacIntyre, A. 1975. « Toward a Theory of Medical Fallibility », *The Hastings Center Report*, 5, p. 13-23.

priori qui nécessite beaucoup de temps et d'énergie. Ce mode de fonctionnement permet de gagner du temps et de décider par défaut dans les situations incertaines^{274, 275}. En réalité, seuls peuvent être objectifs les événements qui se reproduisent selon des règles ou des régularités bien déterminées ; c'est à dire les expériences qui sont reproductibles de la même manière²⁷⁶.

En effet, lorsqu'on observe un évènement, on ne le prend au sérieux qu'après l'avoir soumis à des tests répétés²⁷⁷. Pourtant, l'expérience du médecin n'est qu'une sorte de probabilité, car les évènements similaires sur lesquels le médecin fonde son raisonnement ne sont jamais identiques dans la nature. Le médecin a l'impression qu'il existe un lien entre l'évènement et la maladie, et crée ainsi des liens entre des évènements semblables et des maladies qui surviennent chez des patients différents, selon le principe de *ressemblance*. Cependant, cette liaison entre ces évènements semblables qui surviennent chez des cas différents n'existe que dans la pensée de celui qui cherche à établir le lien²⁷⁸. Parfois, il suffit que certains évènements semblables soient associés à des maladies semblables pour que cette association fortuite prenne la forme d'une *relation de causalité*, qui vise à lier un évènement à une cause²⁷⁹. Cependant, ce genre d'évènements peut coexister en même temps que ce genre de cause, sans qu'ils ne soient liés, car *la répétition d'un phénomène subjectif ne lui confère pas d'objectivité, même si le nombre de répétitions est très grand*²⁸⁰. En effet, la répétition d'évènements analogues au même endroit ou au même moment, peut produire des perceptions trompeuses²⁸¹.

²⁷³ Hume, D. 1748. « Enquête sur l'entendement humain », Paris, Nathan, 1982, p. 52.

²⁷⁴ Kassirer, JP. *et al.* 1987. « decision analysis : a progress report », *Annals Of Internal Medicine*, 106, p. 275-91.

²⁷⁵ Masquelet, AC. 2011. « Penser la relation de soin : pour une approche clinique renouvelée », Paris, Arslan, p. 96.

²⁷⁶ Hume, D. 1748. « Enquête sur l'entendement humain », Paris, Nathan, 1982, p. 37.

²⁷⁷ Popper, KR. 1935. « La logique de la découverte scientifique », Paris, Bibliothèque scientifique, 1973, p. 42.

²⁷⁸ Hume, D. 1748. « Enquête sur l'entendement humain », Paris, Nathan, 1982, p. 52.

²⁷⁹ Popper, KR. 1972. « La connaissance objective : une approche évolutionniste », Rosat, JJ., Paris, Flammarion, 1998, p.

58.

²⁸⁰ Hume, D. 1748. « Enquête sur l'entendement humain », Paris, Nathan, 1982, p. 205.

²⁸¹ Freud, S. 1933. « Essai de psychanalyse appliquée », Paris, Gallimard, 1971, p. 200-204

Les médecins utilisent largement les principes de liaison et de causalité pour pouvoir identifier rapidement certaines maladies qui se manifestent de la même manière chez des personnes différentes. Dans le cas de Benoît, les médecins déterminent rapidement le diagnostic selon le principe de ressemblance ; en revanche, ils n'arrivent pas à s'accorder sur la décision à prendre. Une partie des soignants et les parents considèrent le maintien de la ventilation artificielle comme une obstination déraisonnable, alors que d'autres soignants refusent tout questionnement autour d'une LAT en raison de leurs habitudes.

2.3. Sens de l'absurde face à l'annonce du handicap

La naissance de Benoît bouleverse la vie de ses parents et de sa famille. Leur joie fut brève et laisse place à de l'inquiétude, voire à la déception. Dès les premières heures de vie, les parents réalisent que Benoît est moins vigoureux que sa sœur, et ne correspond pas tellement au bébé imaginé et imaginaire qu'ils attendent²⁸². Cet énorme décalage entre ces deux bébés, c'est-à-dire celui qui est réel et l'autre qui est imaginaire, empêche les parents de se projeter dans l'avenir avec cet intrus, car la famille n'est pas préparée à avoir un enfant handicapé. Dès l'annonce du diagnostic du syndrome de Prader-willi, le père demande au médecin référent de limiter les traitements qui maintiennent son enfant en vie. Il considère que la poursuite de ces traitements est une sorte d'obstination déraisonnable. La mère reste silencieuse durant tout l'entretien d'annonce ; elle ne trouve peut-être pas les mots pour dire ce qu'elle ressent.

Lorsque l'enfant tant attendu naît avec une anomalie qui n'a pas été annoncée en anténatal, les repères des parents sont bouleversés. Le handicap de l'enfant fait partie des « objets » tabou, car cet enfant « différent des autres » suscite forcément un malaise chez les gens qui le regardent. Il les confronte aux limites de l'humain, car il leur renvoie l'image d'anormalité proche de la bestialité ou de

²⁸² Ben Soussan, P. 2006. « Pourquoi l'annonce du handicap à la naissance mobilise tant d'affects violents et de représentations de terreur ? », dans (Sous la direction de Bensoussan, P.) l'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions, Ramonville Saint-Agne, érès, p. 135-150.

la monstruosité²⁸³. D'ailleurs, dans le langage courant le handicap signifie une déficience physique ou mentale, qui renvoie vers une infériorité ou un désavantage qu'on doit supporter. Le handicap de Benoît renvoie à d'autres imperfections, celle des parents et celle des médecins, puisqu'il remet en question leur puissance et leur renvoie cette image intolérable de leurs propres imperfections²⁸⁴. Dans les situations de handicap, la tension éthique oppose la mort à la survie avec une QDV parfois inacceptable. Les parents de Benoît ne considèrent pas la vie de leur enfant en termes de quantité de jours ou d'années à vivre, mais plutôt en termes de qualité de vie.

La notion de qualité de vie (QDV) est un critère largement utilisé comme aide à la prise de décision. Les soignants l'utilisent souvent comme critère pour décider de limiter ou d'arrêter les traitements. L'utilisation de ce critère intersubjectif est très risquée ; car elle peut inciter les soignants soit à laisser mourir certains patients qui peuvent avoir une QDV acceptable, soit les persuader de les poursuivre au risque de maintenir en vie des enfants lourdement handicapés. Cette notion de QDV est soumise à la subjectivité de chacun, car aucun individu ne peut se mettre à la place d'un autre pour juger quelle qualité de vie serait acceptable pour lui. Lors de la délibération collégiale, chaque participant argumente selon sa propre QDV actuelle pour juger la QDV future de l'enfant. Dans ce cas, la QDV future de l'enfant devient une sorte de projection d'une multitude de QDV virtuelles, que chacun imagine selon ses propres repères actuels. Quant au nouveau-né, il n'a encore rien acquis qu'il risque de perdre, et ne connaît aucune autre vie différente de la sienne. Il n'a pas conscience de sa déficience en tant qu'anomalie. Pour lui, ce qui existe, ce qu'il vit est normal, il ne perçoit donc pas spontanément de lui-même sa différence ; s'il s'en aperçoit devenant plus âgé, elle ne le gêne pas. Il peut se développer

²⁸³ Sausse, S. 1996. « Le miroir Brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste », Paris, Calmann-Lévy, p. 8.

²⁸⁴ Korff-Sauss, S. 2010. « Responsabilité éthique de point de vue de la personne handicapée elle-même », dans *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques*, Ramonville Saint – Agne, érès, p. 106

avec un « moi » non perturbé si sa personne est acceptée telle qu'elle est par ses parents²⁸⁵.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, définit le handicap comme toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant²⁸⁶.

L'annonce du handicap de l'enfant est une démarche particulière qui nécessite de l'anticipation, car la manière d'annoncer détermine le degré d'acceptation du handicap par les parents. C'est la manière dont les soignants investissent l'enfant et en parlent aux parents, qui leur permettent d'investir leur enfant et d'en parler à leur famille et à leur entourage. Lorsque l'annonce est mal préparée, elle risque de défaire les liens d'attachement entre l'enfant et ses parents, qu'elle précipite dans une sorte de deuil anticipé. La plupart du temps, il est possible d'attendre que les liens d'attachement s'établissent entre l'enfant et ses parents avant d'annoncer un diagnostic ou un pronostic qui pourrait écorner l'image de l'enfant. En effet, l'annonce du handicap n'est jamais urgente, sauf lorsque la malformation comporte le risque de décès de l'enfant à brève échéance. Elle doit être faite dans un lieu neutre, si possible en présence de l'enfant. Le médecin doit prévoir suffisamment de temps pour pouvoir informer convenablement les parents et répondre à leurs questions. L'annonce d'un handicap ou d'une malformation grave à la naissance a un effet traumatisant qui paralyse les pensées des parents et vient figer leur imaginaire. Ils sont dans l'incapacité d'imaginer la nouvelle situation à partir de laquelle ils doivent se projeter dans l'avenir avec cet enfant handicapé, ce qui les pousse à préférer sa mort à sa survie avec un handicap lourd qui le fera souffrir toute sa vie.

²⁸⁵ Massé, R. 2003. « Éthique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité », Sainte-Foy, Quebec, Presse de l'Université Laval, p. 48.

²⁸⁶ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Article L-0114 du CASF.

Cependant, quel que soit le choix des parents, il faut leur permettre d'exprimer la violence des sentiments qu'ils éprouvent face au handicap de leur enfant. Dans le cas de Benoît, les parents s'opposent à la poursuite des traitements qu'ils considèrent comme une obstination déraisonnable, car ils n'arrivent pas à se projeter dans le futur avec leur enfant ; auquel cas, ils considèrent que sa mort est préférable au handicap lourd qu'il subit. D'ailleurs, il est fréquent d'entendre des gens en bonne santé dire qu'ils préfèrent mourir que de devenir tétraplégique, aveugle ou sourd. En effet, tout individu refuse l'infirmité qui touche son corps et amoindrit ses facultés ; alors que la mort est d'abord inéluctable, ensuite elle supprime l'être sans lui infliger obligatoirement l'altération de son corps. De plus, la mort n'est pas déterminée, car tant que la personne est vivante, elle ne souffre pas de la mort, et lorsqu'elle est morte, elle ne souffre plus. En effet, la mort n'existe pas pour les vivants, puisqu'ils assistent à la mort des autres ; et n'existe pas non plus pour les morts, parce qu'ils ne sont plus²⁸⁷. En revanche, le handicap est déterminé et peut faire souffrir tous les jours, soit par la douleur ou la limitation qu'il génère, ou par le regard des autres à qui il renvoie l'image d'imperfection.

Les parents de Benoît repoussent l'infirmité qui touche le corps de leur enfant, comme s'il s'agissait de leur corps, et préfèrent ainsi lui épargner la souffrance, même s'il fallait éliminer la souffrance en extirpant la cause. C'est probablement ce qu'ils auraient préféré pour eux-mêmes ; c'est-à-dire plutôt mourir que d'être handicapé. En effet, l'ipséité aimée est comme soi-même, bien qu'elle ne soit pas soi-même au sens ontologique du verbe « être ». Comme l'enfant fait partie de la vie de ses parents, dans ce cas les deux ipséités coïncident, alors que les deux identités restent séparées. Les parents sont dans une dualité de leurs sentiments entre l'amour et la haine de leur enfant, car ils se sentent responsables du handicap de leur enfant.

Dans ses lettres à son amie *Poisson d'Or*, le poète Joë Bousquet, blessé de la guerre de 1914, décrit sa souffrance et son handicap avec des mots très violents

²⁸⁷ Epicure (-342, -270). « Lettre à Ménécée », Trad. Hamelin, O. Paris, Revue de la métaphysique et de morale, 1910, Les échos du Maquis, Édition électronique, 2011.

comme s'il s'agissait d'une vraie mort : « Ce qu'il y a de diminuant pour une créature mortelle, ce n'est pas qu'elle doive mourir, mais qu'elle vive comme expulsée de cette mort [...]. Elle est l'amie du poète, un homme retranché de la vie et qui depuis des années habite sa propre voix [...]. Un homme blessé à vingt ans enchantait sa douleur avec des mots que cette jeune fille a entendue. Cette enfant est l'amie d'un homme qui n'est plus dans la vie²⁸⁸. »

2.4. Ces parents qui refusent l'obstination déraisonnable médicale

Lorsque le médecin en charge de Benoît annonce aux parents que leur enfant est atteint d'une maladie génétique handicapante, la mère reste silencieuse, comme inhibée par une souffrance intense qu'elle ne peut exprimer autrement. Elle ne sait pas quoi faire pour donner du sens à cette nouvelle situation qui altère sa capacité d'imaginer en raison de l'ampleur du traumatisme. En revanche, le père exprime sa colère par des mots très durs qui signifient qu'il rejette cet enfant imparfait, et demande explicitement aux soignants d'arrêter les traitements. Certains soignants ressentent de l'empathie pour le père et considèrent sa réaction comme un mode d'expression de sa colère contre ce qu'il vit intérieurement comme une injustice ; alors que d'autres considèrent cette attitude comme un moyen d'exercer une pression sur les soignants pour qu'ils acceptent de supprimer cet *intrus*. L'agressivité du père n'est-elle pas une réponse au handicap de son enfant qu'il subit comme une agression, comme s'il s'agissait de son propre handicap ? Est-elle un moyen d'exprimer ses craintes et sa souffrance face à cette situation à laquelle il n'est pas préparé ? Cette colère peut être aussi une manière d'exprimer son impuissance face au pouvoir médical. En effet, dès la première visite, le père se montre très directif, comme s'il cherchait lui-même à trouver une issue à cette situation. Lors du premier entretien, le père se présente avec une liste de maladies que son enfant pourrait avoir. Il tente de trouver par ses propres moyens la réponse qu'il ne trouve pas auprès des soignants. A vouloir bousculer l'ordre établi et prendre l'initiative de chercher par lui-même les causes de l'hypotonie de son enfant, il rentre en conflit

²⁸⁸ Bousquet, J. 1967. « Lettres à Poisson d'Or », Paris, Gallimard, p. 48-51.

avec certains professionnels qui ne saisissent pas le fond de sa demande, et pensent que le père cherche à se substituer aux soignants. Pourtant, le père n'a ni les compétences ni la légitimité pour établir le diagnostic ou le pronostic ; il souhaite uniquement jouer son rôle de père qui doit protéger son enfant contre l'obstination déraisonnable médicale. Sa colère reste son seul moyen pour exprimer sa souffrance, parce que toutes les autres tentatives ne trouvent aucun d'écho à ses demandes. Il est certain que le père devient insupportable, parce qu'il est confronté à la rigidité des postures de certains soignants, alors qu'il attend de leur part plutôt de l'empathie et de la sollicitude²⁸⁹.

Il est rare que les soignants soient confrontés à une situation où le père demande explicitement que soient arrêtés les traitements qui maintiennent son enfant en vie, parce qu'il considère qu'il s'agit d'une obstination déraisonnable. En effet, pour ce père, le handicap de son enfant incarne la souffrance et le mal. Pourtant, faut-il extirpé le mal en supprimant le sujet handicapé, ou plutôt l'accepter comme humain, et donc le respecter et le protéger, ce qui semble justement remettre en cause cet humain²⁹⁰ ? Certains soignants approuvent cette demande, alors que d'autres la refusent. D'ailleurs, c'est le groupe qui refuse la demande des parents qui se fait le plus entendre, parce qu'il prétend défendre la culture médicale du service. En effet, les médecins prennent l'habitude de ne pas se questionner quant à l'éventualité de limiter les traitements dans de telles situations. De plus, la discordance entre les avis des experts participe à polariser les points de vue des soignants en conflit, et conforte chaque groupe dans ses opinions. Ici, le désaccord entre les différents groupes de soignants est lié essentiellement à un manque de communication, car chaque groupe tente d'imposer son point de vue au lieu de s'ouvrir sur les autres options. Les parents et les soignants qui sont divisés en petits groupes, réfléchissent séparément et chacun cherche de son côté les arguments qui lui permettent de conforter son opinion, et réfuter celle des autres ; pourtant, seule la réflexion collective permet

²⁸⁹ Hirsch, E. 2014. « Fin de vie - le choix de l'euthanasie », Paris, Cherche Midi, p. 55.

²⁹⁰ Le Coz, P. 2013. « Nommer, est-ce condamner ? », dans *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions*, Ramonville Saint - Agne, érès, p. 175.

de trancher le dilemme²⁹¹. La solution n'émerge qu'au moment où tous les acteurs du processus décisionnel reprennent le dialogue dans des conditions apaisées, et que chacun saisit mieux ce que l'autre souhaite.

L'intervention du médiateur permet à chacun de revoir son point de vue et d'accepter les opinions des autres. Certains soignants réfutent le choix du père, mais admettent néanmoins que sa demande de limiter les traitements n'est pas due à son indifférence vis-à-vis de son enfant, mais plutôt à ses craintes de ne pas pouvoir investir et assumer convenablement un enfant handicapé. En effet, les parents des enfants handicapés se soucient du sort de leur enfant bien au-delà de leur propre mort²⁹². Les travaux de John Randall Curtis montrent que la présence d'un facilitateur de communication permet de mieux communiquer avec les proches des patients hospitalisés en réanimation et incapables d'exprimer leur avis. En effet, lorsque l'information des familles est plus claire, et les messages sont bien perçus, ceci permet d'éviter de prolonger l'hospitalisation inutilement, et de retirer les traitements de support plus rapidement. L'action du facilitateur de communication permet aussi de réduire le risque de dépression chez les proches²⁹³.

Dans le cas de Benoît, la complexité de la situation et le contexte d'incertitude obligent les soignants à prendre en considération le savoir des parents même s'il est de l'ordre du subjectif. Bien que les parents de Benoît n'aient pas la connaissance médicale pour élaborer un pronostic, ni le pouvoir de décider du fait de leur statut de subordonné, la pertinence de leur questionnement ne fait l'objet d'aucun doute. Le risque de handicap lourd doit inciter tous les acteurs du processus décisionnel à s'entendre pour faire un choix collectif afin d'élaborer un projet commun.

²⁹¹ Malherbe, JF. 1999. « Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique », Montréal, Fides, p. 35.

²⁹² Sausse, S. 1996. « Le miroir Brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste », Paris, Calmann-Lévy,

²⁹³ Randall Curtis, J. et al. 2016. « Randomized trial of communication facilitators to reduce family distress and intensity of end-of-life care », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 193, p. 154-62.

2.5. Le silence comme mode d'expression

Le silence des parents n'est pas toujours synonyme d'approbation. Il peut même exprimer une opposition franche au projet médical proposé par les soignants. Lorsque les parents se taisent de manière délibérée, ils peuvent signifier leur désapprobation à la décision médicale. C'est une façon d'exprimer leur désaveu d'un énoncé ou d'une séquence discursive inacceptable²⁹⁴. Que signifie le silence de la mère de Benoît ? Approuve-t-elle le projet de LAT demandé par le père ? S'agit-il plutôt d'une manière de désavouer le père ? Le silence de cette mère peut avoir plusieurs significations : elle peut soit refuser le projet médical de poursuivre les traitements, auquel cas elle corrobore le choix de son conjoint, sauf qu'elle n'arrive pas à exprimer l'inexprimable, c'est-à-dire accepter explicitement la mort de son propre enfant ; soit elle exprime son souhait de poursuivre les traitements contre l'avis de son conjoint, auquel cas elle préfère ne pas rajouter un conflit intrafamilial à la souffrance liée à la maladie de leur enfant. D'ailleurs, l'enquête multicentrique que j'ai effectuée en 2011 auprès des pédiatres de quatorze unités de réanimation néonatale de l'IDF, montre que parmi les parents des cinquante-quatre nouveau-nés qui font l'objet d'un questionnaire de LAT, seuls onze mères et deux pères accepteraient le handicap de leur enfant. Il est possible que les mères acceptent plus facilement le handicap de leur enfant que ne le font les pères.

Le silence peut être aussi une manière de prendre le temps de réfléchir avant de choisir, ou d'une manière de ne pas divulguer son choix pour ne pas endosser la totalité de la responsabilité. D'ailleurs, lorsque les mots n'arrivent pas à sortir parce que le choix est difficile à verbaliser, les parents se contentent de répondre par l'*affirmative* ou la *négative* aux différentes questions des médecins, dans une sorte de « jeu » de questions-réponses qui permet au médecin de déduire ce que les parents souhaitent. Ceci permet aux parents de ne pas exprimer verbalement leur choix, pour ne pas endosser la responsabilité de la décision prise. En réalité,

²⁹⁴ Le Breton, D. 1997. « Du silence », Paris, Métailié, p. 21.

quelle que soit la raison du silence de cette mère, il est loin d'être la ruse des faibles, mais plutôt l'arme humaine par excellence²⁹⁵.

2.6. La place du consultant externe

Lorsque la décision à prendre concerne la limitation ou l'arrêt des traitements, la loi du 22 avril 2005 oblige le médecin en charge du patient à solliciter l'avis d'un consultant externe : « *La décision de limitation ou d'arrêt de traitement 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*²⁹⁶. » Le décret d'application n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale, stipule qu'il ne doit exister aucun lien hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant externe²⁹⁷. L'objectif est de protéger le processus décisionnel contre toute dérive autoritariste, ou toute pression liée à la hiérarchie.

Le consultant externe est un médecin qui connaît le domaine pour lequel il est sollicité. Il sait qu'il ne doit pas donner uniquement un avis technique au point de paraître complètement détaché de la décision à prendre, car les soignants comptent sur lui pour donner un avis fondé sur sa connaissance scientifique et étayé par sa propre expérience. En effet, lorsque le médecin en charge du patient doit prendre une décision et souhaite le faire en connaissance de cause, il doit s'adresser à la personne qu'il juge compétente, afin qu'elle lui fournisse tout ou une partie de cette *connaissance de cause*²⁹⁸. Aristote disait : nous nous faisons assister d'autres personnes pour délibérer sur les questions importantes, nous défiant de notre propre insuffisance à discerner ce qu'il faut faire²⁹⁹.

²⁹⁵ Jacques, F. 1982. « Différence et subjectivité », Paris, Aubier, p. 272-3.

²⁹⁶ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ».

²⁹⁷ Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JO 1974 du 07/02/2006.

²⁹⁸ Roqueplo, Ph .1999. « Entre savoir et décision : l'expertise scientifique », Paris, Institut National de la Recherche Agronomique, p. 21

²⁹⁹ Aristote. « Ethique à Nicomaque », Trad. Jules Tricot, Librairie Philosophique J. Vrin, 1990, Livre III, 5, 1112, b10, p. 135

Le consultant externe est un pair situé à l'interface de la connaissance et de la décision. Il apporte un éclairage technique et éthique qui permet aux différents interlocuteurs de délibérer en connaissance de cause. Il doit disposer de connaissances, de l'expérience et de l'impartialité nécessaires pour apprécier la situation dans sa globalité. Son rôle n'est pas d'imposer sa solution au problème au nom d'une expertise, mais plutôt d'apporter la connaissance susceptible d'éclairer la décision, pour protéger le malade contre les dérives de décision solitaire et/ou arbitraire³⁰⁰. Il est libre de vouloir ou non prendre part à la réunion de discussion collective.

En pratique, le critère fondamental qui consiste en l'absence de lien hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant externe est difficile à respecter lorsqu'il n'existe qu'un seul service de pédiatrie dans un hôpital général. Auquel cas, l'équipe soignante doit choisir entre avoir l'avis d'un médecin d'adulte qui répond au critère de l'absence de lien hiérarchique avec le médecin en charge du patient, mais qui n'a pas l'expertise requise pour éclairer les autres ; soit avoir l'avis d'un pédiatre qui a l'expertise requise, au risque qu'il puisse y avoir des liens d'hierarchie avec le médecin en charge de l'enfant.

Conclusion

Benoît est hospitalisé en réanimation néonatale à quelques jours de vie, pour une insuffisance respiratoire paralytique dans un contexte d'hypotonie néonatale en rapport avec un syndrome de Prader-Willi. Il s'agit d'une maladie génétique qui associe une hypotonie, un retard mental et des troubles de comportement à type d'agressivité et de boulimie.

Les parents expriment leur souhait que les médecins ne s'obstinent pas déraisonnablement, au regard du handicap attendu. Certains soignants refusent d'entendre l'avis des parents, parce que d'habitude ils ne se questionnent pas pour savoir s'il faut limiter les traitements chez ces enfants. En revanche,

³⁰⁰ Dagnonnet, F. 1997. « Savoir et pouvoir en médecine », Le Plessis-Robinson, Les empêcheurs de penser en rond, p. 252.

d'autres soignants estiment que le maintien des traitements dans de telles conditions relève de l'obstination déraisonnable telle qu'elle définit par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016. Le conflit émerge parce que les différents acteurs du processus décisionnel n'ont pas la même vision du handicap.

Les deux experts qui sont sollicités donnent des avis qui s'opposent, ce qui participe à polariser les opinions des groupes de soignants en conflit. L'intervention du médiateur de l'hôpital permet de rapprocher les points de vue de chacun et de rétablir le dialogue entre les différents acteurs du processus décisionnel.

Deuxième partie

Le temps de la réflexion : un moment indispensable en contexte d'incertitude

Sommaire de la deuxième partie

Introduction

Chapitre 1 : la fin de vie chez le nouveau-né, ou le paradoxe des notions

Chapitre 2 : la certitude comme ligne de fonctionnement

2.1 - La certitude médicale est une conviction d'équipe

2.2 - Les certitudes ne sont pas indispensables à la prise de décision

Chapitre 3 : décider, c'est douter

3.1 - Le doute méthodique ou cartésien

3.2 - Le doute philosophique ou doute sceptique

3.3 - Le doute médical ou pondéré

Chapitre 4 : l'incertitude pour norme décisionnelle en contexte de fin de vie

4.1 - L'incertitude : un saut dans l'inconnu

4.1.1 - L'incertitude réelle

4.1.2 - L'incertitude fonctionnelle

4.1.3 - L'incertitude procédurale

4.1.4 - L'incertitude liée à la spécificité des patients accueillis

4.2 - L'incertitude comme source d'espoir

4.3 - Pronostiquer dans l'incertain

4.4 - Le déni d'incertitude

4.5 – L'incertitude et le principe de précaution

Chapitre 5 : La connaissance et le savoir peuvent-ils réduire l'incertitude ?

5.1 - Le savoir du médecin

5.2 - La connaissance médicale est incertaine

5.3 - Le savoir des parents

5.4 - La connaissance comme aide pour délimiter l'incertitude

5.5 - Apport de l'Evidence Based Medicine (EBM) en contexte d'incertitude

Introduction

*Rien ne ressemble au désespoir de mourir que la désolation de cette mère navrée. [...] C'est l'inconsolable qui pleure ici l'irremplaçable*³⁰¹. Vladimir Jankélévitch

En néonatalogie, la notion de « fin de vie » ne renvoie au processus de limitation et/ou d'arrêt des traitements chez des enfants qui sont à risque de handicap lourd, et non pas à l'image de la personne âgée que l'ordre naturel des choses rappelle ; La notion de fin de vie est un concept médical utilisé par le législateur sous différentes dénominations telles que « *malade en fin de vie* » ; « *personne en fin de vie* » ou « *fin de vie* », pour désigner une approche juridique de la mort. Cette notion de FDV est utilisée chez le nouveau-né de manière impropre pour désigner les derniers moments de sa vie. En réalité, la loi n° 2016-78 du 2 février 2016 ne concerne que les personnes qui sont en phase terminale de maladies incurables ou les personnes âgées qui arrivent à la fin de leur parcours. La notion de FDV telle qu'elle est considérée par la loi renvoie à un processus qui termine une vie chez quelqu'un qui a vécu longtemps, ou dont la maladie est incurable et ne lui permet plus de vivre longtemps.

Chez le nouveau-né, ce qui est en jeu, c'est sa qualité de vie future et non pas sa durée, qui est obligatoirement longue. Théoriquement, le nouveau-né ne peut pas être en fin de vie, selon la définition que donne la loi à cette notion, car le nouveau-né est forcément une personne âgée de moins de vingt-huit jours. Lorsqu'on évoque la fin de vie chez le nouveau-né, on sous-entend l'intersection entre le début de la vie et sa fin, qui survient souvent suite à une décision médicale, après un processus décisionnel au cours duquel les soignants font leur choix de manière collégiale.

En pratique, les soignants délibèrent de manière collégiale afin de choisir la solution qui convient le mieux à la situation de l'enfant. Cependant, l'action de

³⁰¹ Jankélévitch, V. 1966. « La mort », Paris, Flammarion), p. 27.

décider n'a de sens que si la situation est incertaine et qu'elle nécessite une réflexion collective. En revanche, lorsque la situation est certaine et ne nécessite pas de délibération collégiale ; auquel cas, les soignants ne prennent pas de décision, mais ils ne font qu'appliquer un protocole ou un algorithme. La plupart du temps, les situations qui concernent la fin de vie nécessitent une réflexion collective, car chaque participant a besoin de confronter ses « vérités » à celles des autres, afin de faire émerger un choix consensuel. Ainsi, chaque soignant doit quitter ses convictions pour douter et hésiter avant de choisir. Le rôle de l'éthique est de permettre aux différents acteurs du processus décisionnel de réfléchir ensemble avant d'agir le long d'une ligne où s'affrontent les convictions bien pesées de chacun³⁰². Ainsi, le processus décisionnel prend l'aspect d'un jeu *d'aller – retours* entre le certain et l'incertain le long d'une frontière invisible, où le certain n'est admis que lorsque toute incertitude est prise en considération³⁰³.

³⁰² Derrida, J. 1991. « L'autre cap », Paris, Les Éditions de Minuit, p. 116.

³⁰³ Bourgeault, G. 1999. « Éloge de l'incertitude », Québec, Bellarmin - Saint-Laurent, p. 113

Chapitre 1 : la fin de vie chez le nouveau-né, ou le paradoxe des notions

*Un riche Laboureur, sentant sa mort prochaine.
Fit venir ses enfants, leur parla sans
témoins...*³⁰⁴. Jean De la Fontaine

En réanimation néonatale, les situations de FDV sont autrement plus complexes que ce que nous conte cette fable. D'ailleurs, la notion de FDV n'est pas clairement définie, même si elle fait partie désormais du langage courant. En effet, la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* et la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie, utilisent la notion de fin de vie sans la définir clairement.

Dans le langage courant, on associe souvent la notion de FDV à la vieillesse, aux maladies chroniques et aux soins palliatifs (SP) ; à un tel point qu'il existe une *confusion* voire une *fusion* entre les notions de SP et celle de FDV. En 2004, la Société d'Accompagnement et de Soins Palliatifs définit la FDV comme un *processus irréversible* qui nous fait envisager l'imminence de la rupture³⁰⁵. Pourtant en pratique clinique, il n'est pas toujours facile d'envisager l'imminence de la « rupture » (*formule pudique pour désigner la mort*), si ce n'est qu'a posteriori ; à moins de se fier à l'instinct du patient comme dans le cas du riche laboureur de la fable *de La fontaine*. Naturellement, certaines situations sont tellement préoccupantes que n'importe quel profane peut juger de l'imminence de la mort. En revanche, d'autres sont beaucoup plus nuancées, en particulier lorsque la mort survient suite à la limitation ou à l'arrêt des traitements.

³⁰⁴ La Fontaine (de), J. 1688. « Fables de La Fontaine », Paris, Hachette, 1929, p. 176.

³⁰⁵ Haute Autorité de Santé. 2004. « Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », HAS, Paris, conférence de consensus, p. 6.

Au cours de ce travail, j'utilise la notion de « fin de vie » (FDV) pour désigner les derniers moments de la vie qui suivent la limitation et/ou d'un arrêt des traitements chez le nouveau-né.

Chapitre 2 : la certitude comme ligne de fonctionnement

Dans le domaine médical, chaque service a sa propre culture médicale et ses propres certitudes qu'il ne partage pas obligatoirement avec les autres. Dans ce cas, ce qu'on appelle *certitude* n'est en réalité qu'une conviction subjective ou intersubjective que chaque équipe acquiert selon son expérience. Il ne s'agit pas d'une vérité démontrable *a priori*, comme dans toute démarche scientifique, mais plutôt d'une certitude empirique, que les membres d'une même équipe soignante partagent.

La plupart du temps, il s'agit de l'opinion du chef de service que les soignants admettent comme une « *conviction bien pesée*³⁰⁶ », et qui devient ainsi la culture médicale locale. Chaque équipe développe sa propre culture médicale locale qu'elle érige en *ethos* d'équipe. En revanche, la démarche scientifique est fondée sur plusieurs hypothèses possibles, et procède par élimination pour n'en garder qu'une seule certitude possible ; une fois que toutes les autres hypothèses sont réduites à néant³⁰⁷.

Les travaux des sociologues Kristina Orfali et Elsa Gisquet montrent que la notion de certitude n'est pas univoque, et varie d'une équipe à une autre ; c'est-à-dire que ce qui semble certain pour les uns ne l'est pas forcément pour les autres. En 2004, Kristina Orfali montre que les néonatalogistes français et américains prennent des décisions différentes voire opposées lorsqu'ils sont confrontés à des nouveau-nés très prématurés qui présentent des lésions de leuco-malacie péri-ventriculaire (LPV)³⁰⁸ et/ou d'hémorragie intra-ventriculaire grade IV (HIV grade IV)³⁰⁹. Face à des patients qui présentent ce type de lésions, les pédiatres français arrêtent les traitements et favorisent l'accompagnement vers la fin de vie, car ils considèrent que le risque de handicap lourd est certain

³⁰⁶ Ricœur, P. 1990. « Soi-même comme un autre, L'ordre philosophique », Paris, Editions du Seuil, p. 334-335.

³⁰⁷ Sollier, P. 1909. « Le doute », dans *leçons faites à l'université nouvelle de Bruxelles*, Paris, Alcan, p. 9.

³⁰⁸ LPV : une nécrose de la substance blanche périventriculaire cérébrale responsable de handicap sévère chez les extrêmes prématurés.

³⁰⁹ Extension intra-parenchymateuse de l'hémorragie intraventriculaire. Les LPV et les HIV grade 4 sont les principales causes de handicap lourd chez les extrêmes prématurés.

et la QDV future de l'enfant est inacceptable. En revanche, les pédiatres américains estiment que le risque de handicap est incertain ; auquel cas, ils incitent les parents à maintenir les traitements.

Ainsi, les pédiatres français et américains font des choix très différents, voire opposés face à des patients qui présentent des lésions cérébrales identiques. Ce qui signifie que les médecins ne décident pas en fonction des critères cliniques ou radiologiques, mais plutôt selon la culture dominante dans le pays ou dans le service. Pourtant, ces équipes savent que leurs attitudes diffèrent et parfois s'opposent, alors qu'elles doivent normalement converger, puisque les données cliniques et radiologiques sont identiques ; seules les cultures médicales diffèrent. Selon Eric Weil, l'homme dans la certitude, même s'il comprend la langue de l'étranger, ne comprend pas ce que l'autre dit, lequel de son côté ne lui adresse pas la parole³¹⁰. Ceci est également valable pour les équipes de néonatalogie qui ne croient que leurs propres certitudes, même si elles s'opposent à celles des autres. Pourtant, lorsque des équipes soignantes établissent des pronostics qui diffèrent, voire qui s'opposent chez des patients qui présentent des anomalies cérébrales identiques, ceci veut dire qu'au mieux une seule équipe serait dans le vrai.

2.1. La certitude médicale est une conviction d'équipe

La science médicale n'est-elle pas dominée par le doute et l'incertitude ? En médecine, chaque équipe détermine ses propres certitudes qui reflètent l'opinion dominante que partagent les membres d'une même équipe soignante. La certitude médicale correspond souvent à l'opinion du chef de service ou une autre personne charismatique que les autres soignants partagent, et qu'ils diffusent comme une « vérité » admise par tous. En réalité, une opinion ne peut être certaine que si elle peut être universalisable ; c'est à dire que lorsqu'on

³¹⁰ Weil, E. 1967. « Logique de la philosophie », Paris, Vrin, p. 122.

l'évoque on exprime *la conviction totale et l'absence du moindre doute concernant sa véracité*³¹¹.

Étymologiquement, le mot *certitude* dérive du latin *certitudinem*, *certus* qui signifie la qualité de ce qui est certain. Le certain est défini comme la propriété d'une croyance telle que l'on n'a pas de raison de douter de sa vérité³¹². On distingue trois sortes de certitudes : la certitude mathématique fondée sur la démonstration ; la certitude physique liée à notre observation d'un fait que nous voyons ; et la certitude morale qui relève du domaine de la conviction et qui n'est pas démontrable ni observable³¹³.

Lors de la délibération collégiale, la plupart des participants partage la même « certitude », qui n'est en réalité qu'une opinion admise par habitude et approuvée par les soignants d'une même équipe. Cette « certitude » d'équipe est également transmise aux parents sous l'apparence d'une certitude « scientifique ». Par exemple, les parents d'Alexia (Cas n° 5) n'ont que le discours médical comme seule source d'information. Ainsi, ils ne peuvent pas remettre en cause la véracité de ce discours, car la pathologie de leur enfant est très rare et complexe, qu'il est difficile de trouver l'information ailleurs. De plus, le discours médical a l'avantage d'être clair et facile à comprendre. En effet, les soignants délivrent l'information très progressivement, ce qui leur permet de la maîtriser et de ne pas s'aventurer à prédire le futur lorsque la situation est complexe. D'ailleurs, la plupart du temps, l'information est donnée par le binôme « chirurgien – réanimateur », qui s'entretient avec les parents afin de leur délivrer une information théorique et des explications pratiques, ce qui leur permet de mieux saisir la situation et de donner plus de crédibilité au discours médical. Cette stratégie de délivrer l'information en binôme soumet les parents à un double flux d'informations, avec des discours qui se complètent, ce qui donne l'impression d'être plus proches de la vérité.

³¹¹ Wittgenstein, L. 1969. « De la certitude », Trad. Durand. G, Paris, Gallimard, 1976, p. 66.

³¹² Blay, M. 2003. « Grand dictionnaire de la philosophie », Paris, Larousse, p. 128.

³¹³ Ibid.

2.2. Les certitudes ne sont pas indispensables à la prise de décision

Lorsque la situation est complexe comme dans le cas d'Alexia (Cas n° 5), les soignants sont confrontés aux limites de leurs connaissances, voire aux limites même de la science médicale. Dans ce cas, c'est la qualité de l'argumentation qui permet aux soignants de décider en tenant compte du caractère incertain des solutions qu'ils proposent. La discussion intersubjective permet de démêler les arguments des différents participants et d'en écarter ce qui appartient au faux, afin de garantir le « bien-fondé » des solutions proposées³¹⁴. Ainsi, l'absence de certitude ne doit pas empêcher les participants de décider, car la certitude n'est indispensable que lorsque la décision à prendre concerne les sciences exactes, telles que les mathématiques ou la physique. Dans ce cas, la démarche scientifique est fondée sur une réflexion *a priori*, qui part du particulier pour être appliquée au général. En revanche, la science médicale consiste à appliquer à un individu particulier, les résultats obtenus à partir de cas généraux selon des modèles statistiques.

En pratique, la certitude médicale est une vérité empirique intersubjective fondée sur la connaissance et l'expérience, qui vise uniquement à écarter ce qu'il y a de faux dans une situation donnée. La certitude médicale est très approximative ; et ne tient pas la vérité et l'affirme avec une assurance parfaite comme en mathématique³¹⁵. En effet, dans sa quête de la certitude, le médecin ne cherche pas à supprimer l'incertitude, mais plutôt à la connaître et à l'appivoiser.

En pratique médicale, chaque service développe sa propre culture médicale locale, fondée sur des *convictions que les* médecins transforment en certitudes. Ici, la notion de culture médicale ne signifie pas le fait d'avoir une vaste connaissance, mais elle correspond plutôt à un ensemble de valeurs, de normes et de modèles de conduite qui caractérisent une équipe de soin par rapport à une

³¹⁴ Weil, E. 1967. « Logique de la philosophie », Paris, Vrin, p. 113.

³¹⁵ Ollé-Laprune, L. 1880. « De la certitude morale », Paris, Editions Universitaires, 1989, p. 17-22.

autre. Cette certitude médicale se répand de proche en proche, sous l'influence du pouvoir des médecins séniors. L'objectif est de l'utiliser comme un moyen pour harmoniser le fonctionnement médical qui consiste à imposer à tous les membres de l'équipe d'appliquer scrupuleusement les protocoles du service. C'est ainsi qu'au sein de chaque service, tous les soignants partagent la même certitude qu'ils érigent en *ethos* d'équipe. Cependant, vouloir *implémenter* une culture médicale ne va pas sans difficulté ni sans conflit, en particulier lorsque certains membres de l'équipe ne partagent pas les mêmes convictions. Par exemple, dans le cas de Benoît, certains soignants s'opposent à l'habitude du service qui consiste à ne pas se questionner face aux enfants qui présentent un syndrome de Prader-Willi, ce qui est source de désaccord entre les différents soignants.

Parfois, les médecins prennent des décisions graves sans aucune rationalité, puisqu'ils fondent leur raisonnement sur leurs convictions. Par exemple, les travaux de Kristina Orfali et d'Elsa Gisquet, que j'ai cités précédemment, montrent que la détermination du pronostic chez les enfants prématurés qui présentent des lésions cérébrales graves est fondée sur la culture médicale locale et non pas sur les données cliniques et radiologiques. On retrouve un énorme décalage entre les attitudes des équipes face à des patients qui présentent les mêmes tableaux cliniques. En effet, la plupart des enfants qui présentent des lésions de leucomalacie périventriculaire ou d'hémorragie intra-ventriculaire sévères survivent dans un service de néonatalogie américain, alors qu'ils décèdent presque tous dans un service de néonatalogie en France³¹⁶. Ce décalage entre les attitudes de ses équipes est tellement vaste, qu'il est impossible de l'expliquer uniquement par des considérations scientifiques. Il est probable que cette différence d'attitude serait liée, au moins en partie, à l'influence qu'exercent les parents américains sur le processus décisionnel ; parce qu'ils participent de manière active à la prise de décision concernant leur enfant, alors que leurs homologues français ne prennent pas part à la prise de la décision finale.

³¹⁶ Orfali, K. 2004. « Parental role in medical decision-making : fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in french and american neonatal intensive care units », *Social Science & Medicine*, 58, p. 2009 - 22

En 2005, la sociologue Elsa Gisquet montre que cette différence d'attitude existe également entre des équipes de réanimation néonatale françaises, qui prennent des décisions différentes, voire opposées chez des enfants prématurés qui présentent des lésions de LPV ou d'HIV stade IV³¹⁷. Au sein de l'un des deux services, les médecins informent les parents, recueillent leur avis et prennent eux-mêmes la décision. En revanche, dans l'autre service, les médecins ont tendance à déléguer la prise de décision aux parents, lorsqu'il existe un désaccord entre les soignants. Cette différence d'attitude entre ces deux équipes d'un même pays n'est possible que si la culture médicale locale est érigée en *ethos* d'équipe³¹⁸.

Ces différentes enquêtes montrent que la culture médicale est subjective. Elle reflète l'opinion de la personne la plus charismatique du service. Ainsi, face aux mêmes dilemmes éthiques chaque équipe de soin adopte sa propre attitude, qui est différente de celle des autres³¹⁹. D'ailleurs, la certitude qu'ils partagent les reconforte dans leur attitude et les empêche d'être critiques envers leur groupe et envers eux-mêmes. Pourtant, ces équipes s'opposent là où normalement leurs points de vue doivent converger, puisqu'il s'agit de situations cliniques identiques. Un tel décalage entre les attitudes de ces deux équipes n'est possible, que si les membres de chaque équipe habitent la même culture qu'ils partagent comme une vérité absolue et non pas comme une simple opinion³²⁰.

³¹⁷ Extension intra-parenchymateuse de l'hémorragie intraventriculaire

³¹⁸ Gisquet, E. 2005. « Agir en situation de choix incertain ; les décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », *Santé Publique*, 17, p. 25.

³¹⁹ Wittgenstein, L. 1969. « De la certitude », Trad. Durand. G, Paris, Gallimard, 1976, p. 52.

³²⁰ Weil, E. 1967. « Logique de la philosophie », Paris, Vrin, p. 111.

Chapitre 3 : décider, c'est douter

Le doute n'est pas de l'ignorance, mais c'est plus le résultat de lumières vagues³²¹. Mirabeau

Le doute est consubstantiel de toute décision médicale, en particulier lorsqu'elle concerne les situations de fin de vie chez le nouveau-né. Pourtant, les médecins ne partagent pas tellement leurs doutes et leurs incertitudes avec les parents, par crainte de leurs réactions face à cet aveu d'incomplétude du médecin et/ou de la science médicale.

Étymologiquement le mot *doute* dérive du latin *dubitare* qui signifie une hésitation entre deux choses. Paul Sollier le définit comme l'état dans lequel se trouve notre esprit quand il demeure en suspens entre deux jugements contradictoires sans savoir quelle solution adopter, parce qu'il existe un conflit interne entre la certitude et l'incertitude³²². Dans le langage courant, on confond souvent le doute et l'incertitude³²³ ; pourtant, on peut être incertain d'une chose sans être obligatoirement dans le doute³²⁴. On distingue différents types de doutes, dont les plus connus sont le doute méthodique et le doute empirique.

3.1. Le doute méthodique ou cartésien

Il s'agit d'un doute involontaire que le sujet subit malgré lui. Il consiste à remettre en question tout ce qui n'est pas scientifiquement démontré et démontrable. Il vise à accéder à la certitude sans laisser nulle place à la subjectivité. C'est un doute provisoire qui consiste à suspendre volontairement et momentanément son jugement, pour se donner le temps et les moyens

³²¹ Mirabeau, HGR. 1790. « Discours sur la liquidation de la dette de l'état et l'émission des assignats-monnoie », Paris, Devaux, p. 110.

³²² Morfaux, LM. et Le franc, J. 1908. « Nouveau vocabulaire de la philosophie et des sciences humaines », Paris, Armand Colin, 2011, p. 4.

³²³ Wittgenstein, L. 1969. « De la certitude », Trad. Durand. G, Paris, Gallimard, 1976, p. 54.

³²⁴ Sollier, P. 1909. « Le doute », dans *leçons faites à l'université nouvelle de Bruxelles*, Paris, Alcan, p. 5.

d'accéder à la connaissance vraie³²⁵. Dans les situations complexes, par exemple comme celle d'Alexia (Cas n° 5), le doute devient fondamental et incite à remettre en question toutes les certitudes empiriques. Il permet d'avancer progressivement dans l'inconnu jusqu'à l'élaboration du diagnostic et du pronostic. Dans ce cas, le médecin ne doute pas uniquement pour douter, mais parce que le doute méthodique est un instrument qui guide le médecin et lui permet d'avancer en éliminant tout ce que lui semble faux. Auquel cas, le doute est fondamental pour élaborer la décision médicale³²⁶. D'ailleurs, toute décision qui ne comporte aucun doute, ne mérite pas d'être considérée comme une décision, mais plutôt comme une simple application d'un algorithme. Ainsi, le doute devient une force créatrice qui imprègne toute l'équipe, et l'incite à penser aux différentes alternatives et de faire avancer la réflexion afin d'établir le diagnostic et le pronostic les plus précis. René Descartes fonde son doute sur quatre préceptes : ne recevoir aucune chose vraie que s'il n'y a aucune occasion de la mettre en doute ; diviser chacune des difficultés en plusieurs parcelles pour les mieux résoudre ; partir des objets les plus simples aux plus complexes et de tout dénombrer en objets entiers afin de ne rien omettre³²⁷.

3.2. Le doute philosophique ou doute sceptique

Il s'agit d'un doute volontaire qui consiste à réfuter toutes les certitudes³²⁸. Il confronte la personne à ses insuffisances et à ses limites, et l'incite à chercher à modifier et à transformer toutes les choses qui lui semblent certaines. Dans ce cas, celui qui argumente ne cherche pas à atteindre une vérité ou à faire rallier les autres à sa cause, mais plutôt à remettre en question toutes les vérités qui existent. Il n'admet aucune vérité jusqu'à ce qu'il ne trouve aucun moyen pour la remettre en question³²⁹. Pascal disait : « Tout ce que je pensais, tout ce que je

³²⁵ Ibid.

³²⁶ Saint-Sernin, B. 1994. « Parcours de l'ombre : les trois indécidables », Bruxelles, Archives contemporaines, p. 5.

³²⁷ Descartes, R. 1869. « Discours de la méthode », Paris, Flammarion, 1992, p. 40.

³²⁸ Sollier, P. 1909. « Le doute », dans *leçons faites à l'université nouvelle de Bruxelles*, Paris, Alcan, p. 5.

³²⁹ Tiercelin, C. 2005. « Le doute en question - Parades, pragmatistes au défi sceptique », Paris, Éditions de l'Éclat, 2016, p. 24.

vivais, me confirmait dans le doute qui était devenu chez moi une sorte d'instinct³³⁰. » Contrairement au doute cartésien qui est un état d'hésitation ou de crainte que la personne éprouve lorsqu'elle est confrontée à l'absence de certitude, le doute sceptique n'est pas qu'un moyen, mais plutôt une fin en soi, qui vise à atteindre la vérité absolue en éliminant le faux.

3.3. Le doute médical ou pondéré

Je doute de ce que je suis seul à voir ; seul est certain ce que l'autre voit lui aussi³³¹. Ludwig Feuerbach

Le médecin doute lorsqu'il est confronté à un problème qui a une multitude de solutions, toutes imparfaites. Dans ce cas, il suspend son jugement et réfute d'abord tout ce qui est réfutable ou éthiquement inacceptable avant de choisir. Il met à profit ce moment d'hésitation afin d'identifier de nouvelles solutions qui semblent adaptées à la situation³³². En revanche, lorsque la situation concerne la fin de vie, ou lorsque la capacité de discernement du clinicien est dépassée, le doute devient un facteur déstabilisant qui paralyse celui qui doute et l'empêche de chercher d'autres solutions. Dans ce cas, le praticien soumet son choix à la critique des autres dans le cadre d'une délibération collégiale. Il argumente pour convaincre les autres, et accueille leurs arguments avec bienveillance, même s'ils peuvent déboucher sur des choix différents.

Le doute permet de prendre le temps de faire le bon choix, au bon moment pour la bonne personne dans le cadre d'une pratique individuelle reproductible par d'autres³³³. Ainsi, à chaque fois que la situation est complexe, les soignants ressentent le besoin de débattre ensemble et de se « consulter » avant de

³³⁰ Preyre, EA. 1953. « Le doute libérateur - expérience sceptique, expérience mystique », Paris, Fayard, 1971, p. 15

³³¹ Feuerbach, L. 1839 - 1845. « Manifestes philosophiques », Trad. Althusser. L, Paris, Puf, 1973, p.189-160.

³³² Sollier, P. 1909. « Le doute », dans *leçons faites à l'université nouvelle de Bruxelles*, Paris, Alcan, p. 4.

³³³ Morfaux, LM. et Lefranc, J. 1908. « Nouveau vocabulaire de la philosophie et des sciences humaines », Paris, Armand Colin, 2011, p.89.

décider. En effet, lorsque le médecin doute, il ne doit ni croire ni rejeter d'emblée, mais plutôt laisser son esprit dans l'indécision jusqu'à l'émergence de preuves plus convaincantes qui le feront basculer du côté de la certitude ou de l'incrédulité³³⁴.

A titre d'exemple, l'histoire d'Alexia (Cas n° 5) qui se déroule sur une période de plus de six mois est faite de plusieurs moments de doute, à chaque fois que les décisions qui doivent être prises concernent directement son devenir. Cette situation est tellement complexe qu'aucun médecin n'a le savoir qui lui permet de décider en connaissance de cause. La décision peut être prise selon les valeurs en jeu, car il n'existe aucun argument scientifique qui permet de décider en connaissance de cause dans ces situations complexes. Chaque soignant propose la solution qui lui semble relever du « bon sens », face à un cas particulier et singulier auquel ne peuvent pas s'appliquer les résultats des méta-analyses ni ceux de l'*evidence based medicine*.

³³⁴ Sollier, P. 1909. « Le doute », dans *leçons faites à l'université nouvelle de Bruxelles*, Paris, Alcan, p. 9.

Chapitre 4 : l'incertitude pour norme décisionnelle en contexte de fin de vie

Si je savais avec certitude les différentes étapes à venir de ma propre destinée personnelle, je serais déterminé à me conformer à “ ce qui est écrit ”. Je serais également enfermé en moi-même, [...] encore imperméable à tout ce qui n'est pas déjà programmé et prévu. Bref, je ne serai pas un être humain [...] l'incertitude est donc constitutive de notre condition humaine³³⁵. Jean-François Malherbe

Le mot « incertitude » dérive du latin « *certus* » et de « *in* » privatif, qui veut dire ce qui n'est pas déterminé à l'avance³³⁶. Selon Michel Montaigne, l'incertitude correspond à l'état d'une personne qui ne sait pas ce qu'elle doit croire³³⁷. Dans le langage courant, la notion d'incertitude peut avoir une connotation péjorative, car elle peut être considérée comme le contraire de la certitude qui rassure. Pourtant, l'incertitude n'est pas l'absence de connaissance, mais plutôt le reflet d'une connaissance incomplète ou imparfaite d'une situation complexe, en raison des limites de la science médicale ou de celles du médecin lui-même³³⁸. Le concept d'incertitude est utilisé initialement dans la théorie des erreurs de mesure en physique générale où il signifierait l'*imprécision* ou l'*indétermination*³³⁹.

Selon le Comité de Prévention et de Précaution (CPP) du ministère de l'écologie, l'incertitude n'est pas synonyme d'ignorance, mais signifie plutôt que les connaissances disponibles ne permettent pas de caractériser une situation aussi précisément qu'on le souhaiterait³⁴⁰. Cette définition semble être

³³⁵ Malherbe, JF. 1988. « Préface », dans *L'incertitude médicale*, Paris, l'Harmattan, 1988, P. 9.

³³⁶ Littré, E. 1873. « Dictionnaire de la langue française », Paris, Hachette, p. 862.

³³⁷ Montaigne, « Les Essais », dans André Lanly, Édition complète, Paris, Gallimard- Quarto, 2009, p. 489

³³⁸ Bateman, S. 2010. « À propos de l'incertitude dans la pratique médicale ». *Sciences Sociales et Santé*, 28, p.71-80

³³⁹ Blay, M. 2003. « Grand dictionnaire de la philosophie », Paris, Larousse, p. 537.

³⁴⁰ Ministère de l'Écologie : Comité de Prévention et de Précaution. 2010. « La décision publique face à l'incertitude », Paris,

également adaptée au champ médical, où l'incertitude est consubstantielle de toute décision. Elle est plus importante dans les situations complexes qui peuvent avoir plusieurs solutions différentes. Elle oblige le clinicien à choisir dans l'hésitation parmi des solutions, qui sont toutes imparfaites. L'incertitude a l'avantage de permettre de faire le choix de la décision, ce que la certitude ne permet pas ; car lorsque le médecin est certain de son diagnostic et/ou de son pronostic, il ne lui reste qu'une seule solution. En pratique, lorsqu'on évoque la notion d'incertitude, on sous-entend toutes les formes d'incertitudes ; c'est à dire celles qui sont subies et vécues comme une contrainte, et les autres qui sont recherchées volontairement pour être utilisées à des fins organisationnelles.

4.1. L'incertitude : un saut dans l'inconnu

L'imprécision des données est l'une des principales causes de l'incertitude. Par exemple, il est impossible de déterminer le devenir d'un nouveau-né lorsqu'il existe une discordance entre l'examen clinique et les données de l'imagerie comme dans le cas de Jérôme (Cas n° 1). La discordance entre les principaux facteurs qui déterminent le devenir du nouveau-né, rend la situation imprécise et incertaine. Parfois, l'imprécision du médecin est parfois volontaire pour rendre l'annonce moins cruelle. Par exemple, lorsque le médecin est certain que le pronostic est catastrophique, il tient un discours imprécis aux parents pour éviter d'utiliser certains mots qui sont difficiles à dire et à entendre. Ainsi, le médecin utilise sciemment des mots imprécis, voire parfois des métaphrases ou des euphémismes pour éviter de faire violence aux parents.

L'incertitude signifie-t-elle l'imprévisibilité ? Au même titre que l'imprévisibilité, l'incertitude est une source d'inquiétude pour le médecin qui devient vulnérable face à des situations qui ont des solutions diverses et multiples. En effet, lors de sa formation, le médecin apprend à anticiper les événements, ce qui le rassure parce qu'en théorie, tout lui semble prévisible. En effet, la formation médicale, telle qu'elle est faite actuellement laisse peu de place à l'incertitude, et présente

chaque situation comme prévisible et anticipable. Cependant, le médecin est très mal à l'aise lorsqu'il est confronté à une situation imprévisible, car il doit décider malgré l'incertitude. Dans ce cas, l'action de décider ne consiste pas uniquement à ajuster les moyens disponibles aux fins attendues dans l'optique d'aboutir à un résultat optimal. Le contexte d'incertitude oblige le médecin à penser la complexité pour tenter de vaincre l'indécidable ; d'où l'intérêt de la délibération collégiale à plusieurs, afin d'aboutir à une solution consensuelle qui permet de résoudre ces dilemmes insolubles.

En pratique, en quoi l'instauration de la délibération collégiale aide-t-elle à affronter les dilemmes insolubles ? En effet, le champ de la connaissance et du savoir médical est tellement large qu'aucun médecin ne peut seul le maîtriser. Plus le champ de la connaissance s'élargit, plus il agrandit le cercle de l'incertitude, au point que le médecin n'arrive plus à les circonscrire ; d'où l'intérêt de réfléchir à plusieurs, afin d'aborder le même problème selon des points de vue différents. Ainsi, l'incertitude est un atout majeur, car elle permet aux soignants de confronter leurs opinions afin de faire resurgir la solution la plus consensuelle. En réanimation néonatale, l'incertitude est omniprésente et fait partie de chaque acte, de chaque décision et de chaque entretien entre les soignants et les parents, car le nouveau-né est un patient très vulnérable. Tout événement, même le plus anodin, peut perturber son développement et compromettre son devenir neurologique. En effet, certaines séquelles peuvent se manifester longtemps après la naissance, alors qu'elles ont une origine néonatale. En pratique médicale, on distingue plusieurs types d'incertitudes :

4.1.1. L'incertitude réelle

Au cours des années 1950, la sociologue Renée fox élabore un programme de formation destiné à sensibiliser les futurs médecins à prendre en considération la part d'incertitude réelle qui se niche dans chacune de leurs décisions. Il s'agit d'une incertitude involontaire qui s'impose à toute personne ; qu'il ne faut d'ailleurs pas confondre avec l'ignorance. Renée Fox identifie trois principales causes de l'incertitude réelle : la première est liée aux limites des connaissances du médecin, car aucun médecin ne peut maîtriser toutes les

connaissances médicales ; la seconde résulte des limites de la science médicale elle-même ; et la troisième incertitude est liée à l'incapacité du médecin de distinguer la part qui relève des limites de la connaissance médicale, et celle qui est liée à son incomplétude³⁴¹. Vingt-cinq ans après les travaux de Renée Fox, Gorovitz et MacIntyre considèrent que le raisonnement médical lui-même génère de l'incertitude parce qu'il est très approximatif, c'est-à-dire que les médecins utilisent les résultats obtenus à partir de données générales nécessairement incertaines, qu'ils appliquent à un individu particulier et singulier. De plus, la décision médicale est fondée sur des jugements cliniques subjectifs et sur un savoir médical incertain, et elle concerne le futur qui est inéluctablement imprévisible³⁴².

4.1.2. L'incertitude fonctionnelle

Il s'agit d'une incertitude volontaire, voulue et recherchée par les médecins. Elle leur permet de déjouer les sollicitations des familles, et de consacrer une partie de leur temps à organiser le fonctionnement du service. Par exemple, lors des épidémies de poliomyélite des années 1950, les services de réanimation reçoivent de nombreux patients paralytiques qui nécessitent une prise en charge très lourde. Les médecins sont submergés par la charge de travail et n'arrivent plus à trouver du temps pour organiser le fonctionnement de leur service. Leur seul moyen d'avoir du temps libre, c'est de limiter le temps des entretiens avec les familles.

Ainsi, dès la première rencontre, les médecins profitent de la période d'incertitude réelle qui dure deux à trois mois, entre le moment du diagnostic et celui de la phase de récupération de l'usage des muscles, pour donner aux familles des informations pessimistes et incertaines. Par la suite, ils les maintiennent dans l'incertitude même lorsqu'ils disposent d'informations pertinentes et certaines. Au fil du temps, les familles intègrent cette incertitude

³⁴¹ Fox, RC. 1954. « L'incertitude médicale », Trad. Leclercq. A, Paris, L'Harmattan, 1988, p. 79-116.

³⁴² Gorovitz, S.; MacIntyre, A. 1975. « Toward a Theory of Medical Fallibility », *The Hastings Center Report*, 5, p. 13-23

qu'elles entretiennent elles-mêmes ; et n'osent plus solliciter les médecins pour avoir d'autres informations.

Au fur et à mesure de l'évolution, les familles découvrent d'elles-mêmes la réalité de l'état de santé de leur proche³⁴³. Ainsi, les médecins utilisent ce type d'incertitude comme moyen pour gagner du temps³⁴⁴. Actuellement, l'incertitude fonctionnelle est encore utilisée par les réanimateurs pour limiter les sollicitations incessantes des familles.

4.1.3. L'incertitude procédurale

Elle résulte de l'inadéquation entre le savoir théorique, constitué de normes et de connaissances, et le savoir-faire pratique au lit du malade³⁴⁵. Certains médecins éprouvent d'énormes difficultés pour passer de la connaissance livresque à la pratique appliquée au patient. Cette incertitude est plus fréquente dans les disciplines qui nécessitent des gestes techniques précis telles que la chirurgie et l'anesthésie-réanimation^{346.347}. En effet, lorsque le médecin est face au patient, c'est le jugement et la décision qui priment et non pas le savoir ou la vérité³⁴⁸. Autrement-dit, le savoir-faire pratique est au moins aussi important que le savoir théorique, en particulier dans certaines disciplines qui nécessitent des actes très précis. Lorsque la situation est complexe, le médecin éprouve d'énormes difficultés à appliquer son savoir théorique³⁴⁹. Par exemple dans le cas d'Alexia (Cas n° 5), la plupart des techniques utilisées sont innovantes et obligatoirement incertaines, puisqu'il n'y a pas suffisamment de recul pour juger de leur efficacité et de leur innocuité.

En réanimation néonatale, l'incertitude procédurale est constante, car la plupart des nouveau-nés malades ou qui présentent des malformations

³⁴³ Davis, F. 1960. « Uncertainty in Medical Prognosis », *Am J Sociol*, 66, p. 41-47 .

³⁴⁴ Ibid., Témoignage des soignants.

³⁴⁵ Ricœur, P. 2001. « Le juste 2 », Paris, Édition Esprit, p. 245.

³⁴⁶ Masquelet, AC. 2011. « Penser la relation de soin : pour une approche clinique renouvelée », Paris, Arslan p. 90 .

³⁴⁷ Beresford, E.B. 1991. « Uncertainty and the shaping of medical decisions », *The Hastings Center Report*, 21, p. 6-11.

³⁴⁸ Arendt, H. 1972. « *La crise de la culture huit exercices de pensée politique* », Trad. Lévy. P, Paris, Gallimard, p. 285.

³⁴⁹ Saint-Sernin, B. 1994. « Parcours de l'ombre : les trois indécidables », Bruxelles, Archives contemporaines p. 157.

nécessitent des gestes techniques très précis, que peu de médecins maîtrisent. En réalité, l'incertitude procédurale n'est pas une notion récente, même si elle est plus en plus fréquente en raison de la multiplication exponentielle des nouvelles technologies. L'inadéquation entre le savoir théorique du médecin et son savoir-faire lorsqu'il est confronté au patient, existe depuis longtemps. Cabanis au XIX^{ème} siècle, considérait déjà que le médecin est plus incertain lorsqu'il est confronté au patient, car dans ce cas l'expérience prime sur la connaissance livresque³⁵⁰. En effet, toute procédure technique met en commun certains facteurs qui participent à son succès ou à son échec, tels que l'expérience de l'opérateur, les caractéristiques du patient et la complexité de la procédure. La multiplication des facteurs qui rentrent en ligne de compte contribue à multiplier les hasards.

4.1.4. L'incertitude liée à la spécificité des patients accueillis

En réanimation néonatale, l'incertitude personnelle est constante car le médecin ne connaît pas l'enfant ni les parents avant l'admission en réanimation. Il s'agit d'une relation de soin très particulière, où le soignant et le patient s'imposent l'un à l'autre, sans aucune entente préalable ni aucun consentement. En effet, le pédiatre intervient rarement en anténatal pour donner son avis ; et même lorsqu'il intervient dans le cadre de la consultation du diagnostic anténatal (DAN), il est en contact avec les parents, et non pas avec l'enfant à naître. La relation de soin ne s'établit qu'après la naissance lors du premier face à face entre le médecin et le nouveau-né³⁵¹.

La particularité de la réanimation néonatale, c'est qu'elle s'adresse à des patients extrêmement vulnérables. Il s'agit soit de nouveau-nés prématurés et/ou ceux qui présentent des malformations graves, chez qui les zones d'incertitude sont multiples. Elles concernent le diagnostic, le pronostic et les traitements, car plus de 50 % des traitements utilisés chez le nouveau-né n'ont pas d'autorisation

³⁵⁰ Cabanis, PJG. 1803. « Du degré de certitude de la médecine », Paris, Caille et Ravier, p. 8

³⁵¹ Beresford, E.B. 1991. « Uncertainty and the shaping of medical decisions », *The Hastings Center Report*, 21, p. 6-11

de mise sur le marché³⁵². Le métabolisme des médicaments et leur élimination se fait de manière aléatoire chez l'enfant prématuré, en raison de l'immaturation des fonctions rénales et hépatiques. Les particularités physiologiques du nouveau-né rendent les choix difficiles, car chaque décision est assortie de toute une série de conséquences.

4.2. L'incertitude comme source d'espoir

L'espoir est indépendant de la raison, on peut espérer malgré soi et contre toute attente³⁵³. Nicolas Grignoli

Lorsque le médecin annonce aux parents un diagnostic ou un pronostic grave, il doit laisser entrevoir une lueur d'espoir même lorsque la situation lui semble désespérée. La plupart du temps, il ne dispose pas de toutes les données qui lui permettent d'informer convenablement les parents. Il doit donner une information proche de la réalité du moment, qu'il ajuste au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant. A titre d'exemple, le cas de Jérôme (Cas n°1) qui est hospitalisé pour une asphyxie périnatale liée à un double circulaire du cordon ombilical, montre qu'il est difficile d'informer les parents même lorsqu'on dispose de toutes les données. Ici, les données de l'examen clinique sont très rassurantes ; en revanche, celles de l'imagerie cérébrale sont particulièrement inquiétantes. Il est impossible de donner une information claire aux parents. Auquel cas, le médecin doit faire part aux parents de ses doutes et incertitudes, et leur laisser une part d'espoir. Dans ce cas, l'incertitude à l'avantage de faciliter la communication entre les soignants et les parents, parce qu'elle n'enferme pas la dialogue dans une sorte de vérité irrévocable. En revanche, lorsque le médecin prédit un pronostic extrêmement sombre sans aucun fondement, il ne fait qu'entretenir le

³⁵² Mokhtari, M. *et al.* 1999. « Les aspects éthiques de l'utilisation de thérapeutiques et de technologies non-validées en néonatalogie », dans *Les enjeux de responsabilité posés par les nouvelles technologies en Santé Publique*, Paris, L'Harmattan, p. 153-8

³⁵³ Grignoli, N. 2010. « Communication, pronostic et espoir », dans *Traité de bioéthique III – Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*, Espace éthique, Érès, p. 339

pessimisme ritualisé dans les services de réanimation à la manière de l'incertitude fonctionnelle.

Lorsque, le médecin de garde annonce aux parents les risques de décès ou de handicap lourd dès le premier contact, comme dans le cas d'Arthur (Cas n° 4), il donne une information pessimiste probablement de manière ritualisée afin de préparer les parents au pire. Pourtant, à ce stade de l'hospitalisation, le médecin n'a pas le recul suffisant pour se prononcer sur le devenir de l'enfant, et encore moins pour donner des informations aussi pessimistes. En effet, ce type d'annonce risque de faire précipiter les parents dans une sorte de deuil anticipé.

En 2001, l'enquête effectuée au Canada par Diane Pelchat montre que les parents d'enfants prématurés atteints d'infirmité motrice et cérébrale, et dont le devenir est imprévisible, réagissent de manières différentes face à l'incertitude. Certains parents préfèrent ne pas connaître le devenir de leur enfant afin de pouvoir vivre avec lui *au jour le jour*³⁵⁴. C'est-à-dire qu'ils gardent de l'espoir, tout en se préparant au pire³⁵⁵. En revanche, d'autres préfèrent tout savoir, car ils considèrent que l'incertitude est plus angoissante que la vérité même lorsqu'elle est difficile à entendre. La plupart du temps, les parents préfèrent connaître la vérité même si elle peut être cruelle. D'ailleurs, certains parents cherchent à obtenir les informations auprès des différents soignants pour ne pas rester dans l'angoisse de l'incertitude.

Par exemple, les parents d'Alexia (Cas n° 5) qui est hospitalisée pour une forme complexe d'hernie de coupole diaphragmatique, se sont liés d'amitié avec certaines infirmières afin de pouvoir accéder à toutes les informations dès lors qu'ils le souhaitent. Ils s'affranchissent ainsi de la procédure de l'entretien d'annonce avec le médecin référent. Cette relation d'amitié très particulière entre des parents et certains soignants est utile pour les deux parties ; car elle permet aux parents d'accéder plus facilement aux informations sans passer par les

³⁵⁴ Pelchat, D. *et al.* 2001. « L'annonce d'une déficience motrice cérébrale : une relation de confiance à construire entre les parents, le personnel paramédical et les médecins », *Paediatrics & Child Health*, 6, p. 365-74,

³⁵⁵ *Ibid.*

médecins, qu'ils soupçonnent d'ailleurs de leur cacher la vérité³⁵⁶ ; en même temps, elle permet aux infirmières de se sentir valorisées, et d'avoir une sorte de reconnaissance qu'elles n'ont pas de la part de leurs collègues ou de leur hiérarchie.

Lorsque le médecin souhaite informer convenablement les parents, il doit leur faire part de ses vérités, mais aussi de ses doutes et de ses incertitudes. La plupart du temps, la révélation de l'incertitude contribue à renforcer les liens de confiance entre les soignants et les parents, puisqu'elle est le fondement même de la confiance. Parfois, les médecins n'ont pas d'autres choix que de révéler leur incertitude aux parents, car ils sont confrontés à une situation complexe qui dépasse les limites de leurs connaissances et celles de la science, comme dans le cas d'Alexia. En effet, aucun médecin ne peut prétendre connaître le devenir de cet enfant qui présente une pathologie particulièrement rare et grave. Il n'existe pas de cohorte de malades et encore moins de méta-analyse qui permet de guider les médecins dans leur démarche décisionnelle, ou de leur permettre d'informer convenablement les parents. Ici, nous sommes à la frontière entre les soins et la recherche médicale, car les solutions proposées sont innovantes et non encore validées. Dans ce cas, l'utilisation de techniques innovantes est justifiée par l'absence d'alternative thérapeutique validée.

4.3. Pronostiquer dans l'incertain

La pratique médicale laisse une grande place à l'élaboration des diagnostics et la mise en place des thérapeutiques au détriment de la pronostication. Les médecins sont mal-à-l'aise lorsqu'il s'agit de pronostiquer, parce qu'ils préfèrent taire leurs prédictions que de prendre le risque de se tromper. De plus, la plupart des médecins confondent les notions de *prévoir* et de *prédire*. L'action de « prévoir » (*foreseeing*) est une estimation que le médecin fait en son *for intérieur* et qu'il garde pour lui, alors que celle de *prédire* (*foretelling*) est destinée à être

³⁵⁶ Pelchat, D. *et al.* 2001. « L'annonce d'une déficience motrice cérébrale : une relation de confiance à construire entre les parents, le personnel paramédical et les médecins », *Paediatrics & Child Health*, 6, p. 365-74,

communiquée au patient et à ses proches³⁵⁷. Pourtant, les médecins ont du mal à distinguer ce qu'ils prédisent de ce qu'ils prévoient, car la plupart du temps, ils annoncent un pronostic intermédiaire est souvent confus.

En réanimation néonatale, il est difficile d'élaborer un pronostic précis, car le devenir du nouveau-né dépend de plusieurs facteurs, dont certains font intervenir le niveau socio-culturel des parents et leur degré d'implication dans les soins. Pourtant, aucun médecin ne peut maîtriser toutes ces données, car la plupart d'entre elles échappent aux statistiques. Par exemple, l'histoire de Jérôme montre que lorsqu'il existe une discordance entre les données cliniques et celles des examens complémentaires, il devient impossible de prévoir ou de prédire le devenir de l'enfant. D'ailleurs, lorsque les médecins sont confrontés à ces situations graves et incertaines, ils évitent de pronostiquer pour ne pas mettre à mal les liens d'attachement. En effet, lorsqu'ils donnent des informations trop pessimistes aux parents, ils risquent de les précipiter dans une sorte de deuil anticipé. En revanche, lorsque l'information est optimiste, elle risque d'être fautive ; auquel cas, elle oblige les parents à vivre avec le décalage entre ce qui est prédit et la réalité qui est parfois catastrophique.

4.4. Le déni d'incertitude

La satisfaction ne consiste pas à ignorer, mais à connaître qu'il est impossible de savoir³⁵⁸. Bonnegent

La plupart du temps, lorsque le médecin informe les parents, il ignore quelle serait leur réaction s'il leur révélait son incertitude. En réalité, certains parents approuvent l'attitude du médecin et ressentent un sentiment de satisfaction, parce qu'ils considèrent que le médecin leur témoigne de son honnêteté³⁵⁹. En revanche, d'autres sont insatisfaits parce qu'ils considèrent cet aveu d'incertitude

³⁵⁷ Christakis, NA. 1999. « Prognostication and bioethics », *JSTOR*, 128, p. 197-214.

³⁵⁸ Bonnegent, C. 1920. « La théorie de la certitude dans Newman », Œuvres posthume publiée par l'abbé Boisne, Paris, Félix Alcan, p. 79.

³⁵⁹ Gordon, GH. *et al.* 2000. « Physician expressions of uncertainty during patient encounters », *Patient Education and Counseling*, 40, p. 59-65.

comme une sorte d'incompétence du médecin. En faisant part de son incertitude aux parents, le médecin court le risque de perdre leur confiance, et que son autorité et ses compétences soient remises en question.

En médecine adulte, le patient n'admet pas que le médecin lui prescrive des traitements, alors qu'il est incertain du diagnostic³⁶⁰⁻³⁶¹. Auquel cas, certains praticiens dissimulent l'incertitude et s'arrangent pour la transformer en pseudo-certitude pour éviter d'en faire part aux parents, afin de ne pas perdre leur confiance. Ils interprètent les examens complémentaires à leur manière afin de leur donner un semblant de certitude. Ainsi, ils contournent l'incertitude et produisent de la connaissance à partir de leur propre expérience³⁶². Ceci est particulièrement vrai chez les jeunes médecins qui surestiment l'impact négatif que peut avoir leur aveu d'incertitude sur leur relation avec les parents et avec leurs collègues. Ils ne tiennent compte de l'incertitude que lorsqu'ils ne peuvent plus la contourner. La plupart du temps, ils l'occultent et se contentent de donner une information fausse ou incomplète aux parents, mais aussi à eux-mêmes.

Pourtant, lorsque le médecin tient compte de l'incertitude, il peut établir une stratégie, non pas pour la contourner mais pour la prendre en considération³⁶³, et en faire part aux parents. Ainsi, il réduit considérablement le décalage cognitif qui le sépare des parents et facilite leur participation au processus décisionnel. En revanche, lorsqu'il l'occulte, il s'enferme dans le déni et donne une information fausse ou incomplète aux parents. Auquel cas, il se prive d'une partie de la solution qui dépend du **savoir des parents** et de leurs suggestions face à cette situation incertaine. Selon Edgar Morin, l'incertitude est à la fois risque et chance pour la connaissance, mais elle ne devient chance que si celle-ci la reconnaît³⁶⁴. Pourtant, les médecins évitent d'évoquer l'incertitude, parce qu'elle

³⁶⁰ Parascandola, M. *et al.* 2002. « Patient autonomy and the challenge of clinical uncertainty », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 12, p. 245-64.

³⁶¹ Johnson, C.G.; Levenkron, J.C.; Suchman, A.L. *et al.* 1988. « Does physician uncertainty affect patient satisfaction? », *Journal of General Internal Medicine*, 3, p. 144-9.

³⁶² Gisquet, E. 2005. « Agir en situation de choix incertain ; les décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », *Santé Publique*, 17, p. 26-36.

³⁶³ Morin, E. 1986. « La méthode, III : La connaissance de la connaissance », Paris, Éditions du Seuil, p. 225.

³⁶⁴ *Ibid.*

les confronte aux limites de leurs savoirs et de leurs connaissances, et remet en cause leur pouvoir. Il est possible que les médecins occultent l'incertitude pour des raisons purement culturelles, et non pas obligatoirement par la crainte de perdre leur aura d'infaillibilité.

Par exemple, lorsque les médecins informent les patients dans le cadre d'une procédure de consentement éclairé, ils n'évoquent la notion d'incertitude que dans 5 % des cas, alors qu'il n'existe aucun risque que le patient remette en cause leur compétence. En effet, les médecins évitent de révéler l'incertitude même dans les situations qui n'engagent pas leur compétence, de peur que cette révélation puisse nuire à la confiance et à la satisfaction des patients³⁶⁵. Cependant, dans les situations complexes, comme celles qui concernent la FDV chez le nouveau-né, les médecins ont tout à gagner à ne pas dissimuler l'incertitude, car l'avis des parents peut être déterminant pour le choix de la solution^{366, 367}. La plupart du temps, les soignants mettent en place des stratégies pour contourner l'incertitude, ou tenter de la délimiter en accumulant de la connaissance et de l'expérience. Pourtant, l'accumulation de la connaissance permet de réduire la zone d'incertitude en transformant l'incertitude absolue en incertitude calculable. Il existe d'autres stratégies qui consistent à réduire l'enfant à son organe malade, ce qui permet au médecin d'évoquer le devenir de l'organe malade avec beaucoup moins d'angoisse que lorsqu'il évoque celui de l'enfant.

³⁶⁵ Braddock, CH. *et al.* 1999. « Informed decision making in outpatient practice : time to get Back to basics », *JAMA*, 282, p. 2313-20

³⁶⁶ Bellenger, L. 1984. « L'Argumentation, principes et méthodes », Paris, Éditions E.S.F., p. 20.

³⁶⁷ Katz, J. 1984. « Why doctors don't disclose uncertainty », *The Hastings Center Report*, 14, p. 35-44.

4.5. L'incertitude et le principe de précaution

Il faut d'avantage prêter l'oreille à la prophétie du malheur qu'à la prophétie du bonheur³⁶⁸. Hans Jonas

Le principe de précaution est-il un pur concept juridique ? S'agit-il plutôt d'une approche éthique des situations à risque ? La plupart du temps, l'action médicale est indispensable pour prodiguer des soins à un patient. Cependant, le médecin ne doit pas exposer le patient à des risques injustifiés, sauf si le risque encouru est incertain et le bénéfice attendu soit plus grand que le risque estimé.

En France, la loi n° 95-101 du 2 février 1995 relative au renforcement de la protection de l'environnement (Loi Barnier) stipule que *l'absence de certitude, compte tenu des connaissances scientifiques du moment, ne doit pas retarder l'adoption de mesures effectives et proportionnées visant à prévenir un risque de dommage grave et irréversible^{369, 370}*. C'est-à-dire que le principe de *précaution* n'a pas pour objectif d'éliminer le risque ; il vise à agir dans un contexte incertain en tenant compte des risques potentiels. Il recommande de mettre en balance les risques que court le patient lorsque le praticien fait quelque chose et lorsqu'il ne fait rien.

Le concept de principe de précaution vise à gérer le risque en situation d'incertitude ; ce qui incite à déterminer les risques qui sont encore mal identifiés. Par ailleurs, le risque est une condition inévitable des progrès technologiques, auxquels il n'est pas possible d'appliquer le principe de précaution de manière radicale, car il risque d'être un obstacle aux innovations technologiques. Pourtant, le fait d'agir conformément aux connaissances avérées en un temps donné, ne suffit pas pour dégager la responsabilité de celui dont l'activité se révélera créatrice de dommage. L'incertitude n'exonère pas la responsabilité ; bien au contraire, elle la renforce en créant un devoir de prudence.

³⁶⁸ Jonas, H. 1979. « Le principe responsabilité », Trad. Greisch J, Paris, Flammarion, 2013, p. 75.

³⁶⁹ Loi n° 95-101 du 2 février 1995 relative au renforcement de la protection de l'environnement. JORF du 23 juillet 1999.

³⁷⁰ Ibid.

En 2003, le Comité Consultatif National d'Éthique dans son avis n° 79 considère que la *précaution* est une vertu qui pousse à éviter le mal ou à en atténuer les effets : Ce principe vise à lancer une procédure de délibération collégiale pour évaluer le degré de plausibilité du risque. Cette procédure implique de récolter toutes les informations sur l'état des connaissances de ce risque [...], de rassembler tous les acteurs concernés pour évaluer [...] la probabilité et les conséquences du risque³⁷¹.

L'histoire d'Alexia (Cas n° 5) montre que le principe de précaution est une réalité quotidienne ou presque en pratique médicale. Par exemple, lorsqu'elle développe une insuffisance cardiaque à l'âge de trois mois en rapport avec la persistance d'un canal artériel (CA), les soignants savent que la ligature chirurgicale de ce CA comporte un fort risque de décès en raison de la gravité de la maladie respiratoire sous-jacente. Ils savent aussi que s'ils ne font rien, Alexia décèdera inéluctablement au bout de quelques semaines ou quelques mois, des complications de son insuffisance cardiaque. Dans ce cas, il ne s'agit plus de peser les chances finies de succès et d'échec de la ligature chirurgicale du canal artériel, mais plutôt de mettre en balance un risque infini de décès si on ne fait rien et les chances limitées de survie si on ferme le CA³⁷². Ici, le principe de précaution trouve toute sa légitimité.

³⁷¹ Conseil Consultatif National d'Éthique, pour les sciences de la vie et de la santé. 2003 avis n° 79 : Transposition en droit français de la directive Européenne relative aux essais cliniques de médicaments : un nouveau cadre éthique pour la recherche sur l'homme.

³⁷² Jonas, H. 1979. « Le principe responsabilité », Trad. Greisch J, Paris, Flammarion, 2013, p. 78.

Chapitre 5 : La connaissance et le savoir peuvent-ils réduire l'incertitude ?

*L'homme n'a pas en naissant la science infuse et qu'il ne sait rien que ce qu'il apprend*³⁷³. Claude Bernard

En principe, la norme c'est l'ignorance et le non savoir qui est le fondement même du savoir du médecin. Il s'agit d'une insuffisance originelle du savoir qui échappe à tout calcul et à toute prévision statistique. Lorsque Socrate dit : la seule chose que je sais, c'est que je ne sais rien ; il affirme que l'essence du savoir c'est l'ignorance. Ainsi, lorsqu'il fait face à Méléto qui l'accuse de ne pas reconnaître les dieux de la cité ; d'en introduire de nouveaux ; et de corrompre la jeunesse, Socrate réfute de nouveau tout savoir et plaide son ignorance : « Voilà un homme qui est moins savant que moi. En effet, il se peut que ni l'un ni l'autre de nous ne sache rien de bon ; seulement, lui croit qu'il sait, bien qu'il ne sache pas ; tandis que moi, si je ne sais rien, en fait, je ne crois pas non plus rien savoir. Il me semble, en somme, que je suis tant soit plus savant que lui, en ceci du moins que je ne crois pas savoir ce que je ne sais pas³⁷⁴. »

Étymologiquement, le mot « savoir » dérive du latin *sapere* qui signifie connaissance acquise par la science ou par l'expérience³⁷⁵. Le médecin peut-il acquérir de la certitude uniquement en accumulant la connaissance et le savoir ? Au cours de sa formation, le médecin acquiert du savoir théorique, et du savoir-faire technique qu'il accumule au contact des patients et des autres soignants. La plupart du temps, il est motivé par l'envie d'apprendre ; mais aussi par la crainte de l'incertain. En réanimation néonatale, le médecin doit non seulement acquérir du savoir, mais surtout du savoir agir dans l'urgence³⁷⁶, car le savoir théorique ne suffit pas lorsqu'il faut sauver certains patients. En réalité, le savoir médical est tellement vaste qu'aucun médecin ne peut le maîtriser dans sa totalité, car les

³⁷³ Bernard, C. 1949. « Introduction à l'étude de la médecine expérimentale », Paris, Delagrave, p. 132.

³⁷⁴ Platon. -381. « Apologie de Socrate », dans *Œuvres complètes*, Trad. Cousin. V, Paris, Les Belles lettres, 1951, P. 146

³⁷⁵ Littré, E. 1873. « Dictionnaire de la langue française », Paris, Hachette, p. 1845

³⁷⁶ Berthelot, J.M. 1996. « Les vertus de l'incertitude : le travail de l'analyse dans les sciences sociales », Paris, Puf, P.7.

formes cliniques sont très hétérogènes, et les progrès technologiques nous font découvrir de nouvelles maladies.

Le médecin a la particularité de s'occuper d'un « objet » très complexe qui est l'homme³⁷⁷. Il décide du devenir des patients dans le contexte d'incertitude, et assume la responsabilité morale et juridique de ses choix. Pourtant, bien que le savoir médical soit complexe, il est peu gratifiant car il n'est pas considéré comme une vraie science. Dans sa *Lettre à Chanut*, Descartes reconnaît que la physique lui a grandement servi pour établir des fondements certains en la morale, plus que l'apport de la science médicale qui est complexe et à laquelle il a employé beaucoup plus de temps³⁷⁸.

En effet, le savoir médical est très particulier, il est fondé sur la sensibilité et sur l'entendement au sens kantien, c'est-à-dire qu'il relève plus de l'analyse des données que de celle de la pensée. Pourtant, ces deux moyens qui permettent d'acquérir de la connaissance proviennent de la même souche³⁷⁹. Emmanuel Kant décrit deux sources de connaissance, à savoir la *sensibilité* et l'*entendement* : la sensibilité concerne la connaissance que nous avons des objets, qui nous sont donnés de manière empirique, alors que l'entendement consiste à penser les objets avant qu'ils nous ne soient connus. Les conditions sous lesquelles les objets de la connaissance humaine sont donnés précèdent celles sous lesquelles ils sont pensés³⁸⁰.

En pratique médicale, certains symptômes sont évidents et donnés de manière empirique, alors que d'autres doivent être pensés avant d'être recherchés. Ainsi, la science médicale fait cohabiter le savoir scientifique certain et rationnel et le savoir médical qui relève de l'*opinion*, qui est une connaissance

³⁷⁷ Dumas, ChL. 1804. « Discours sur les progrès futurs de la science de l'homme », cité par Michel Foucault, *Naissance de la Clinique*, Paris, Puf, 2000, p. 96

³⁷⁸ Descartes, R.1646. « Lettre à Chanut », dans *Les passions de l'âme*, Paris, Gallimard, 1969, p. 24.

³⁷⁹ Siggen, M. 2005. « L'expérience chez Aristote : aux confins des connaissances sensible et intellectuelle en perspective aristotélicienne », Bern, Lang, p. 233

³⁸⁰ Kant, E. 1781. « Critique de la raison pure », Paris, Gallimard, 1980, p. 86.

incertaine et sujette à l'erreur^{381.382}. En revanche, les autres sciences telles que la physique et les mathématiques sont fondées sur la connaissance démonstrative caractérisée par sa certitude. D'ailleurs, on oppose souvent le raisonnement mathématique scientifique et rationnel à l'argumentation médicale subjective qui relève plus de l'opinion et de la persuasion, que de la science³⁸³. Cependant, bien que la science médicale soit incertaine, elle comporte néanmoins une part de savoir scientifique rationnel³⁸⁴.

5.1. Le savoir du médecin

La renommée d'un médecin est toute naturelle, mais qui entend parler d'un bon avocat, à part ses clients³⁸⁵ ?
Naguib Mahfouz

(Extrait d'une discussion entre un célèbre et riche avocat cairote qui consulte son ami médecin dans un quartier pauvre du Caire).

Le médecin est considéré comme un acteur majeur de la société. Son prestige quasi ontologique est lié à sa fonction, qui exige un haut niveau de compétence technique subtile et complexe. Dans les années 1950, le sociologue Talcott Parsons considère que la profession de médecin nécessite une préparation longue et soutenue qui rend difficile qu'elle soit attribuée à des gens³⁸⁶. Ainsi, c'est la fonction du médecin qui lui octroie le prestige dont il jouit à travers les sociétés. Il y a plus de deux mille ans, Hippocrate disait que les choses sacrées ne se révèlent qu'aux hommes sacrés ; et il est interdit de les communiquer aux profanes, tant qu'ils n'ont pas été initiés aux mystères de la

³⁸¹ Spinoza, B. 1677. « Traité de la réforme de l'entendement », Trad. Ophun, Ch., Paris, Flammarion, 1989, p. 186.

³⁸² Dewey, J. 1929. « La quête de certitude. Une étude de la relation entre connaissance et action », trad. Moyal-Sharrok, d., Paris, Gallimard, 2014, p. 40

³⁸³ Bellenger, L. 1984. « L'Argumentation, principes et méthodes », Paris, Éditions E.S.F, p. 6.

³⁸⁴ Dewey, J. 1929. « La quête de certitude. Une étude de la relation entre connaissance et action », trad. Moyal-Sharrok, d., Paris, Gallimard, 2014, p. 38.

³⁸⁵ Mahfouz, N. 1965. « Le mendiant », Trad. Chairet, M, Arles, Actes Sud Sindbad, 1997, p, 8.

³⁸⁶ Parsons, T. 1937. « Éléments pour une sociologie de l'action », Trad. Bourricaud, F, Paris, Plon, 1955. p. 198.

science³⁸⁷. Plus récemment, Cabanis au XIX^{ème} siècle, propose de confier la vie des hommes au seul médecin, au lieu de la laisser à la merci des jongleurs et des commères³⁸⁸.

Peut-on considérer l'expérience du médecin comme un savoir scientifique ? L'expérience du médecin peut effectivement être considérée comme un savoir scientifique, car elle est fondée sur la science fondamentale doublée d'un savoir-faire acquis au contact des malades. D'ailleurs, au dire de Michel Montaigne, quand la raison nous faut (manque) nous y employons l'expérience³⁸⁹ ; ceci veut dire que l'expérience du médecin pourrait remplacer *la raison*, même si elle n'accède pas au statut de vérité scientifique. D'ailleurs, chez Alexia (Cas n° 5), l'expérience du médecin remplace le savoir scientifique qui n'est pas encore validé dans ce domaine. Ici, nous sommes face à une pathologie rare et complexe, qu'il est impossible de soigner selon les données de la connaissance scientifique qui sont inexistantes. Dans ce cas, c'est l'expérience du médecin qui sert à légitimer le choix de certaines procédures ou de certains traitements, voire à en éliminer d'autres pourtant établis par la science³⁹⁰.

Souvent, le médecin fait un usage direct de ses sens pour élaborer un diagnostic ou un pronostic. Il n'utilise les examens de laboratoire que pour confirmer ou infirmer ses hypothèses^{391. 392}. Pourtant, l'expérience du médecin ne suffit pas toujours pour être considérée comme une vérité scientifique, même si elle aide au discernement et au jugement pour distinguer ce qui convient de ce qui ne convient pas. En effet, les vérités acquises par l'expérience n'ont pas nécessairement fait l'objet d'une démonstration rationnelle^{393. 394}, car l'expérience du médecin se situe entre la sensibilité et la science, ce que Michel Siggen

³⁸⁷ Hippocrate. « De l'art médical », Trad. Gourevitch. D, Paris, Librairie générale française, Livre de poche, 1994, p. 86.

³⁸⁸ Cabanis, PJG. 1803. « Du degré de certitude de la médecine », Paris, Caille et Ravier, p. 135.

³⁸⁹ Montaigne, M. 1580. « Essais tome I, Livre premier », Paris, Imprimerie Nationale, 1962, p. 308.

³⁹⁰ Freidson, E. 1973. « La profession médicale », trad. Lyotard. A ; Malamou. C, Paris, Payot, 1984p 174.

³⁹¹ *Ibid.*

³⁹² *Ibid.*

³⁹³ Dewey, J. 1929. « La quête de certitude. Une étude de la relation entre connaissance et action », trad. Moyal-Sharrok, d., Paris, Gallimard, 2014, p. 45.

³⁹⁴ Popper, KR. 1935. « La logique de la découverte scientifique », Paris, Bibliothèque scientifique, 1973, p.139.

qualifie d'*habitus de la cogitative*³⁹⁵. C'est-à-dire qu'elle est plus proche de la *phronèsis* d'Aristote que de la science. Elle associe l'intelligence rationnelle et la sensibilité telle qu'elle est définie par Emmanuel Kant comme une connaissance empirique. Ainsi, on peut considérer l'expérience comme une sorte de science appliquée qui correspond en réalité à la *connaissance*³⁹⁶. Il s'agit d'un savoir subjectif et non démontrable, mais auquel la science doit être attentive³⁹⁷.

Cependant, le savoir du médecin et son expérience ne permettent pas d'éliminer l'incertitude. D'ailleurs, l'incertitude du médecin s'accroît à mesure qu'il acquiert du savoir et du savoir-faire. Au dire de Socrate, notre incertitude s'accroît en fonction de nos connaissances comme le périmètre d'un cercle en fonction de son rayon³⁹⁸. En effet, à mesure que le médecin acquiert du savoir et du savoir-faire, son désarroi grandit car il ne dispose pas toujours de la solution qu'il peut proposer au patient³⁹⁹. De plus, à mesure que le médecin gagne en connaissance et en expérience, il perd en certitude, car son expérience le confronte à des situations incertaines qui échappent à son savoir, et à la connaissance médicale. Il perd l'illusion de croire qu'il peut éliminer l'incertitude en accumulant du savoir et du savoir-faire. En effet, l'incertitude n'est pas de l'ignorance et ne résulte pas uniquement de l'incomplétude du médecin et/ou des limites de la science médicale. Elle fait intervenir d'autres facteurs, dont certains sont intrinsèques au patient et qu'aucun médecin ne peut les maîtriser. En pratique, plus le médecin gagne en autonomie et plus il doit assumer l'incertitude.

En 2015, j'ai effectué une enquête auprès des soignants de la réanimation néonatale de Bicêtre, qui montre que le tiers des soignants qui participent à la délibération collégiale approuve la décision d'arrêter les traitements au risque de précipiter le décès, tout en étant incertain de la réalité du pronostic. Ce sont

³⁹⁵ Siggen, M. 2005. « L'expérience chez Aristote : aux confins des connaissances sensible et intellectuelle en perspective aristotélicienne », Bern, Lang, p. 230-231.

³⁹⁶ Ibid., p 233.

³⁹⁷ Gadamer, H.G. 1999. « Philosophie de la santé », Trad. Dautrey. M, Paris, Grasset, 1999.

³⁹⁸ Malherbe, JF. 1996. « L'incertitude en éthique : perspectives cliniques », Montréal, Fides p. 9.

³⁹⁹ Cassell, EJ. 1993. « The sorcerer's broom. Medicine's rampant technology », *The Hastings Center Report*, 23, p. 32-39.

essentiellement les médecins (90 %), en particulier les séniors (72 %), qui doutent ou qui sont incertains. Ils sont plus âgés que la moyenne des participants [39 ans vs 36 ans], et plus expérimentés [13 ans vs 11] (Annexe 2). Les médecins séniors savent que toute décision comporte une part d'incertitude. En effet, la plupart des actions qu'on appelle « décisions » ne sont que le reflet de l'application d'un savoir médical à une situation donnée selon un algorithme déterminé à l'avance.

5.2. La connaissance médicale est incertaine

Étymologiquement, le mot *connaître* dérive du latin *cognoscere* qui signifie *une croyance qui est à la fois vraie et justifiée*⁴⁰⁰. Dans le langage courant, il signifie : avoir présent à l'esprit ou se faire une idée claire. Baruch Spinoza décrit trois types de connaissances : la connaissance acquise par expérience vague qui concerne les objets singuliers qui nous sont représentés par les sens ; la connaissance du premier genre concerne ce que nous imaginons lorsque nous entendons ou lisons certains mots ; la connaissance du deuxième genre ou la *raison* qui concerne les idées adéquates des propriétés des choses⁴⁰¹.

En pratique, la connaissance médicale est fondée en partie sur la science fondamentale, mais aussi sur l'expérience acquise auprès des collègues. Ces deux sources de la connaissance coexistent simultanément. Ainsi, il est difficile de distinguer ce qui relève du savoir et ce qui relève de la croyance, telle qu'elle est définie par Bertrand Russell comme l'ensemble des choses qui ne sont pas vues par nous mais nous sont connues par conviction⁴⁰². La science médicale a la particularité d'être subjective et forcément incertaine. Il n'est pas possible d'en éliminer l'incertitude même en accumulant d'innombrables connaissances, car la science médicale est à la fois extrêmement vaste, et comporte une part subjective liée à l'expérience⁴⁰³. D'ailleurs, c'est cette part subjective qui est

⁴⁰⁰ Blay, M. 2003. « Grand dictionnaire de la philosophie », Paris, Larousse, p. 178.

⁴⁰¹ Spinoza, B. 1677. « Éthique – 3 », Trad. Opphun, Ch., Paris, PUF, 1993, p. 115.

⁴⁰² Russell, B. 1912. « Problèmes de philosophie », Paris, Payot, 1965, p. 79.

⁴⁰³ Morin, E. 1986. « La méthode, III : La connaissance de la connaissance », Paris, Éditions du Seuil, p. 225.

perfectible, car l'acquisition de la connaissance consiste avant tout à améliorer une connaissance existante dans l'espoir de se rapprocher davantage de la vérité⁴⁰⁴. Cependant, la montée exponentielle des connaissances médicales au cours de ces dernières décennies montre qu'il semble illusoire de vouloir réduire l'incertitude uniquement en accumulant le savoir et la connaissance. Paradoxalement, l'accumulation de la connaissance rend la situation encore plus incertaine, car elle ouvre sur une multitude de choix qui sont tous incertains.

5.3. Le savoir des parents

*Les opinions des hommes doivent être comprises non pas en ce qu'elles contiennent de faux, mais en ce qu'elles ont de vrai*⁴⁰⁵. Eric Weil

L'implication des parents dans la décision médicale et plus largement dans le processus de soin constituerait une perspective d'avenir, qui favoriserait leur implication dans le processus décisionnel concernant le devenir de leur enfant. Les médecins doivent prendre en considération tous les critères de jugement, y compris ceux des parents. C'est-à-dire qu'il n'y a pas d'un côté des experts qui savent et de l'autre des parents qui ne savent rien. Les médecins et les parents ont chacun un savoir partiel de la situation clinique et sociale de l'enfant. D'ailleurs, les savoirs des différents acteurs du processus décisionnel sont complémentaires, puisqu'ils ne possèdent pas tous les mêmes parties de ce savoir ; ce qui crée de nouvelles modalités de communication entre les soignants et les parents, et re-définit le rôle de chacun. En effet, le médecin doit chercher dans l'opinion des parents ce qu'il y a de vrai, et le considérer comme une sorte de savoir subjectif dont il faut tenir compte, même si cette vérité est minuscule. Actuellement, l'abondance des moyens d'information en particulier *internet*, rend l'information facilement accessible à tous les profanes. Par exemple, la série Américaine « *ER* » pour *Emergency Room*, connue en France sous le nom

⁴⁰⁴ Popper, KR. 1935. « La logique de la découverte scientifique », Paris, Bibliothèque scientifique, 1973, p.134.

⁴⁰⁵ Weil, E. 1967. « Logique de la philosophie », Paris, Vrin, p.108.

d'*URGENCE* est considérée comme une source d'information fiable et « digne de confiance ». Elle est diffusée dans une soixantaine de pays où elle acquiert le statut de série documentaire. Elle aborde la complexité de la fonction du médecin urgentiste dans ses aspects médicotéchniques, éthiques et sociétaux⁴⁰⁶, ...

Cependant, ces moyens apportent uniquement l'information, mais ne suffisent pas pour acquérir le savoir. En réalité, pour transformer l'information en savoir, la personne doit la comprendre et l'intégrer de façon objective. Lorsque la personne apprend une information et la restitue *ad integrum* sans en comprendre ni le sens ni la finalité, cette personne accède uniquement à l'information mais pas au savoir⁴⁰⁷. Ainsi, l'information apportée par les médias ne suffit pas car elle est trop générale. De plus, toutes les personnes qui reçoivent cette information n'ont pas la faculté de la transformer en savoir. Le rôle du médecin est de fournir une information personnalisée et pertinente, sous une forme qui se prête à l'assimilation afin d'aider les parents à la comprendre pour la transformer en savoir.

En réalité les profanes ont eux aussi une connaissance partielle en la matière, et leur jugement repose parfois sur des bases objectives. Pourtant, l'expérience montre que leurs connaissances sont très limitées, alors que la plupart d'entre eux pensent qu'ils en savent plus long et que leurs jugements sont mieux fondés⁴⁰⁸. Il existe sans doute un « savoir » plus fort et plus mystérieux qui « porte » les parents dans une forme de compréhension profonde du vécu de leur enfant et qu'on pourrait qualifier de *force du désir* des parents ; comme s'il existait une relation « mystérieuse » entre le désir des parents et le devenir de l'enfant.

⁴⁰⁶ Davin, S. 2003. « Healthy viewing : the reception of medical narratives », *Sociology of Health and Illness*, 25, p. 662-79.

⁴⁰⁷ Morin, E. 1986. « La méthode, III : La connaissance de la connaissance », Paris, Éditions du Seuil, p. 225

⁴⁰⁸ Parsons, T. 1937. « Éléments pour une sociologie de l'action », Trad. Bourricaud. F, Paris, Plon, 1955, p. 208.

5.4. La connaissance comme aide pour délimiter l'incertitude

La sphère du savoir, en s'agrandissant, augmente ses contacts avec l'ignorance⁴⁰⁹. *Blaise Pascal*

Dans l'antiquité, le médecin était un sage qui avait une compétence pluridisciplinaire, puisqu'il était à la fois philosophe, astrologue, physicien, mathématicien. Son champ de connaissance était tellement large qu'il ne pouvait avoir qu'une connaissance très superficielle de chaque discipline.

Actuellement, les progrès technologiques améliorent les connaissances médicales et élargissent le champ de la médecine dont les pourtours deviennent flous pour n'importe quel médecin, quelle que soit sa compétence. Les zones de non-savoir progressent simultanément aux avancées scientifiques et obligent les praticiens à réduire leurs champs de compétence pour se consacrer à une partie très limitée mais très spécifique. En effet, un haut niveau de compétence technique implique obligatoirement la spécificité de la fonction⁴¹⁰ ; ce qui motive le médecin à vouloir se spécialiser afin de réduire son champ de compétence et d'acquérir une connaissance très pointue dans un domaine très limité. Ainsi, lorsque le médecin réduit son champ de compétence, il excelle dans son domaine. Ceci est valable aussi pour le chercheur qui ressent le même désarroi, dès lors qu'il porte son regard au-delà du champ extrêmement restreint de son domaine de travail⁴¹¹.

En pratique, la spécialisation donne au médecin une supériorité limitée au domaine de sa formation technique et de son expérience⁴¹². Il devient un spécialiste d'une seule pathologie voire d'un seul organe. Cependant, le modèle qui consiste à accumuler les connaissances pour vaincre l'incertitude montre ses limites, car l'incertitude n'est pas extérieure à la décision, mais elle en fait partie. En revanche, le praticien doit apprendre à cerner la complexité de la situation

⁴⁰⁹ Pascal, B. 1669. « Les Pensées ». Paris, Librairie générale française, 1973, p. 80.

⁴¹⁰ Parsons, T. 1937. « Eléments pour une sociologie de l'action », Trad. Bourricaud. F, Paris, Plon, 1955, p 198.

⁴¹¹ Gadamer, H.G. 1999. « Philosophie de la santé », Trad. Dautrey. M, Paris, Grasset, 1999, p 18.

⁴¹² Parsons, T. 1937. « Eléments pour une sociologie de l'action », Trad. Bourricaud. F, Paris, Plon, 1955, p. 198.

pour transformer l'incertitude radicale en incertitude relative qui lui permet de décider. Ainsi, la spécialisation seule sans interdisciplinarité ne permet pas de faire progresser la connaissance, car elle va générer des savoirs très spécialisés qui restent cloisonnés et séparés les uns des autres⁴¹³. Chaque ultra-spécialiste s'enferme dans sa discipline à mesure qu'il réduit son champ de compétence pour exceller dans son domaine, et devient « ignorant » des autres savoirs existants.

Pourtant, la spécialisation ne peut être performante que s'il existe des spécialistes qui font progresser la connaissance et des généralistes qui relient toutes ces connaissances entre elles, car ces deux mondes ne doivent pas évoluer en parallèle avec des savoirs séparés, mais plutôt s'entrecroiser dans une interdisciplinarité qui leur permet de se découvrir mutuellement⁴¹⁴. Ainsi, il semble plus judicieux de prendre acte du caractère inévitable de l'incertitude, de la tolérer, voire même d'en tirer profit ; au lieu de l'occulter. Dans son *allégorie de la caverne*, Platon met en scène l'ignorance sous la forme de quelqu'un qui est emprisonné dans une caverne, afin de représenter de manière imagée ce qu'on prétend connaître et ce qu'on ignore. Platon exprime à travers les paroles de Socrate, la réalité telle qu'elle nous apparaît et non pas telle qu'elle est ; c'est-à-dire qu'il montre que l'ignorance est certainement l'état naturel de l'homme qui n'a pas en naissant la science infuse, et ne sait rien en dehors de ce qu'il apprend⁴¹⁵. D'ailleurs, Socrate l'affirme dans sa maxime en disant que la seule chose qu'il sait, c'est qu'il ne sait rien.

En réalité, l'homme est souvent prisonnier des apparences qu'il reçoit à travers son éducation et ses habitudes, tel le prisonnier de la caverne de Platon qui vit enchaîné, le dos contre la lumière. Il distingue uniquement des ombres que le feu, derrière lui, projette sur un mur bas, devant lequel passent des hommes qui portent des objets et qui se parlent tel que le font les montreurs de marionnettes. Pourtant, l'homme prend ces ombres projetés par le feu comme

⁴¹³ Morin, E. 2000. « Itinérance », Paris, Arléa, p. 7.

⁴¹⁴ Morin, E. 1986. « La méthode, III : La connaissance de la connaissance », Paris, Éditions du Seuil, p. 13.

⁴¹⁵ Bernard, C. 1949. « Introduction à l'étude de la médecine expérimentale », Paris, Delagrave, p. 1, 132.

des objets réels. En réalité, lorsque l'homme envisage de connaître, il doit s'efforcer de s'arracher à la fascination des ombres et des images du monde de la caverne, pour s'élever vers le savoir⁴¹⁶.

Dans la parabole de la caverne, le philosophe quitte la caverne en quête de la véritable essence de l'Être sans arrière-pensée quant à l'applicabilité de ce qu'il va chercher. Ce n'est que plus tard, quand il se trouve à nouveau prisonnier de l'obscurité et de l'incertitude des affaires humaines et se heurte à l'hostilité de ses semblables, qu'il commence à penser à sa « vérité » en termes de normes applicables au comportement d'autres personnes⁴¹⁷. A travers son allégorie de la caverne, Platon dépeint la vie des habitants comme s'ils ne s'intéressent eux aussi qu'à la vision : d'abord à la vision des images sur l'écran, puis à celle des choses elles-mêmes dans la pauvre lumière du feu de la caverne ; et, finalement, ceux qui veulent voir la vérité elle-même doivent quitter complètement le monde commun de la caverne et se lancer spontanément dans leur nouvelle aventure. Par analogie, le médecin ne doit-il pas s'arracher à ses certitudes pour tenter d'appivoiser le doute et l'incertitude ?

5.5. Apport de l'Evidence Based Medicine (EBM) en contexte d'incertitude

La plupart du temps, les médecins prennent leurs décisions selon leurs connaissances fondées sur des données statistiques générales, qui ne prennent pas en considération la particularité et la singularité du patient. Les praticiens analysent les différents symptômes d'une manière critique, et interprètent la même information de manières différentes en fonction de chaque patient, afin d'éviter toute standardisation des pratiques. Lorsqu'ils sont confrontés à des

⁴¹⁶ Platon. (-381). « La République », Trad. Baccou R, Paris, Flammarion, 1966, p. 273:

«*Figure-toi des hommes dans une demeure souterraine, en forme de caverne, ayant sur toute sa largeur une entrée ouverte à la lumière ; ces hommes sont là depuis leur enfance, les jambes et le cou enchaînés, de sorte qu'ils ne peuvent bouger ni voir ailleurs que devant eux, la chaîne les empêchant de tourner la tête ; la lumière leur vient d'un feu allumé sur une hauteur, au loin derrière eux : entre le feu et les prisonniers passe une route élevée : imagine que le long de cette route est construit un petit mur, pareil aux cloisons que les montreurs de marionnettes dressent devant eux et au-dessus desquels, ils font voir leurs merveille ...* »

⁴¹⁷ Arendt, H. 1972. « *La crise de la culture huit exercices de pensée politique* », Trad. Lévy. P, Paris, Gallimard, p. 148.

situations complexes qui dépassent leur capacité de discernement, ils font appel aux données obtenus par l'EBM pour pouvoir décider en connaissance de cause. Pourtant, les données de l'EBM n'apportent pas la preuve irréfutable, mais elles permettent simplement de guider la décision selon des modèles statistiques qui prennent en considération les données cliniques *subjectives* et les résultats des examens complémentaires^{418. 419}.

En réanimation néonatale, il existe peu de données de l'EBM qui permettent d'établir un pronostic chez des nouveau-nés prématurés, ou ceux qui présentent un syndrome malformatif. L'exemple d'Alexia (Cas n° 5) illustre bien les limites de l'EBM face à ces situations rares et complexes qui échappent aux statistiques. Dans ce cas, la décision ne peut être prise qu'au cas par cas selon les valeurs en jeu. Naylor l'un des fondateurs de l'EBM, recommande de considérer l'incertitude dans sa dimension *factuelle* qui concerne les zones grises où les données de la science sont incertaines ; mais aussi *contextuelle*, qui tient compte des critères de chaque individu. Par exemple lors de la prise de décision, le médecin doit tenir compte de l'avis des parents, mais aussi de l'impact de sa décision sur le devenir de l'enfant et sur la société.

En néonatalogie, l'EBM n'apporte pas une aide substantielle car la plupart des données statistiques sont validées chez le grand enfant ou l'adulte, ce qui oblige les soignants à décider au cas par cas selon les valeurs en jeu⁴²⁰. L'EBM permet de déterminer les conditions d'efficacité maximale d'une prise en charge, en soumettant la décision à une procédure basée sur une *pensée qui calcule*^{421. 422}. Parmi les six vignettes cliniques que je rapporte dans ce travail, quatre échappent complètement à la réflexion basée sur les statistiques, car les décisions ne peuvent être prises qu'en fonction des valeurs en jeu.

⁴¹⁸ Sackett, DL. ; *et al.* 1996. « Evidence Based Medicine : what it is and what it isn't », *BMJ*, 312, p. 71-2.

⁴¹⁹ Masquelet, AC. et Lecourt, D. 2011. « Penser la relation de soin : pour une approche clinique renouvelée », Paris, Arslan, p. 116.

⁴²⁰ Henry, MS. 2006. « Uncertainty, responsibility, and the evolution of the physician/patient relationship », *Journal of Medical Ethics*, 32, p. 321-3.

⁴²¹ Heidegger, M. 1966. « Sérénité, Questions III », Trad. Préau, A. dans Pierre Le Coz, *Petit traité de la décision Médicale*, Paris, Seuil, 2007, p. 13.

⁴²² Dagognet, F. 1997. « Savoir et pouvoir en médecine », Le Plessis-Robinson, Les empêcheurs de penser en rond, p. 251.

Troisième partie

Entre la vie et la mort, éthique de l'incertitude en réanimation néonatale

Introduction

Agir raisonnablement, c'est après réflexion prendre la décision qui donne la meilleure chance d'atteindre le but que l'on vise⁴²³. *Raymond Aaron*

Jadis, la règle était de s'abstenir en cas de doute ; alors qu'en réalité, c'est le contexte de doute et d'incertitude qui donne toute sa légitimité à l'action de décider. En l'absence d'incertitude, ce que les soignants qualifient de « décision » n'est que le déploiement d'un programme ou d'un algorithme. La vraie décision ne consiste pas à appliquer des règles ou des protocoles, mais plutôt à passer l'épreuve de l'aporie et de l'indécidabilité.

Dans cette troisième partie, j'aborde la problématique de la procédure pratique de prise de décision en situation de fin de vie chez le nouveau-né, telle qu'elle est pratiquée dans la plupart des services de réanimation néonatale :

- Le premier chapitre concerne la procédure de délibération collégiale en tant que moyen d'éclairer celui décide.
- Dans un deuxième chapitre, je reviens sur le concept de la prise de décision pour mieux expliquer la notion de décision en tant qu'acte volontaire qui vise à vaincre l'indécidable.
- L'éthique de conviction et celle de responsabilité lors de la prise de décision en situation de fin de vie chez le nouveau-né sont abordées toutes les deux au troisième chapitre.

⁴²³ Aaron, R. 2002. « Préface in Max Weber, le savant et le politique », Paris, Plon, p. 11.

- Le quatrième chapitre concerne la place des parents comme acteurs incontournables dans la prise de décision concernant leur enfant.
- La problématique de l'information et de la communication entre les différents acteurs du processus décisionnel en situation de fin de vie chez le nouveau-né, en contexte d'incertitude est abordée au chapitre cinq.
- Je consacre le sixième chapitre à la place des émotions comme facteur indispensable à la prise d'une décision rationnelle.

Sommaire de la troisième partie

Chapitre 1 : la procédure de délibération collégiale : un point de vue de groupe qui éclaire la décision personnelle en contexte d'incertitude

1.1 - La procédure de délibération collégiale en réanimation néonatale

1.1.1 - Les participants à la discussion collégiale

1.1.2 - Les critères du bon délibérateur

1.1.2.1 - L'organisation du débat, un moment déterminant de la délibération en contexte d'incertitude

1.1.2.2 - Être libre, c'est pouvoir se déterminer par soi-même

1.1.2.3 - Exprimer son avis : c'est exercer sa liberté et son autonomie.

1.1.2.4 - Les participants à la délibération ne sont pas égaux

1.2 - La synthèse clinique est déterminante pour la discussion collégiale

1.3 - La discussion intersubjective critique, comme modèle de délibération

1.3.1 - Délibérer, c'est argumenter

1.3.2 - Délibérer, c'est confronter les pensées

1.4 - La réflexion collégiale : entre imagination, intuition et raisonnement

1.5 - Délibérer, c'est confronter ses valeurs à celles des autres

Chapitre 2 : l'indécidable comme pilier de la décision

2.1 - L'aporie ou l'impossible choix

2.2 - La décision est synonyme de rupture

2.2.1 - La légitimité du médecin « décideur »

2.2.2 - La solitude du médecin décideur

2.3 - Le consensus dans la prise de décision en contexte d'incertitude

2.4 - Particularités de la décision en période néonatale

Chapitre 3 : la prise de décision en situation de fin de vie : entre responsabilité et conviction

3.1 - Délibérer : c'est accepter d'être responsable

3.2 - Place de la conviction du médecin dans la prise de décision en situation de FDV chez le nouveau-né

Chapitre 4 : la place des parents dans la prise de décision en situation de fin de vie

4.1 - Les parents comme partenaires dans la prise de décision

4.2 - L'autorité parentale, ou l'équivoque

Chapitre 5 : information et communication en contexte d'incertitude

5.1 – l'information

5.1.1- L'action d'informer est une obligation

5.1. 2 - Enfant unique et intervenants multiples

5.2 - la communication avec les parents en contexte d'incertitude

5.2.1 - La communication verbale

5.2.2 - Le jargon médical : un langage ambigu

5.2.3 - Le manque de communication est une source d'insatisfaction

5.2.3.1 - La communication dans un modèle hiérarchisé

5.2.3.2 - La communication nécessite une confiance réciproque

5.3 - Faut-il dire toute la vérité aux parents ?

Chapitre 6 : les vertus des émotions

6.1 - L'empathie des soignants à l'égard des parents

6.2 - La compassion ou comment partager la souffrance d'autrui

Chapitre 1 : la procédure de délibération collégiale : un point de vue de groupe qui éclaire la décision personnelle en contexte d'incertitude

*Ne faut-il que délibérer, la cour en conseillers foisonne ;
Est-il besoin d'exécuter, l'on ne rencontre plus personne*⁴²⁴.
Jean de La fontaine

La délibération collégiale consiste à se réunir pour réfléchir ensemble aux moyens qui permettent de parvenir à la fin souhaitée. Il s'agit d'une discussion intersubjective collective où chaque participant dialogue avec lui-même et avec les autres, afin d'interroger toutes les valeurs en jeu. Lors de la délibération, les soignants se sentent investis de deux types de pouvoirs qui peuvent sembler antagonistes : le pouvoir médical de chacun qui lui permet de décider ; et celui des parents que chacun reçoit comme une sorte d'assentiment pour pouvoir s'exprimer en leur nom et choisir à leur place.

En pratique médicale, l'action de délibérer est le reflet de la volonté de réfléchir ensemble à une question, avant d'établir un choix la concernant. Elle suppose la confrontation des points de vue des participants.

Le concept de la délibération collégiale est composé du mot « délibération » et celui de « collégiale » : la délibération est une notion juridique qui correspond au moment où les juges mettent leur jugement « en délibéré ». A la fin de l'audience, les juges se réunissent et délibèrent collégialement avant de décider, afin de garantir l'impartialité de leur jugement. C'est un principe qui guide les actions d'un groupe de personnes qui ont le même statut et assument les décisions prises par la majorité de ses membres. Quant à la collégialité, elle dérive du mot collègue qui désigne un corps de personnes revêtues de la même dignité et de la même fonction⁴²⁵. Ce qui suppose que la réunion collégiale se déroule entre des sujets libres et égaux qui n'ont pas de liens hiérarchiques. En

⁴²⁴ La Fontaine (de), J. 1688. « Fables de La Fontaine », Paris, Hachette, 1929, p. 52.

⁴²⁵ Larousse. 2014. « *Le Lexis le dictionnaire érudit de la langue française* », Paris, Larousse, p. 320.

pratique, la délibération collégiale constitue l'essentiel du processus décisionnel. Elle se nourrit des avis des uns et des autres, ainsi que d'autres éléments informatifs qui relèvent du dossier médical ou de la situation socio-culturelle des parents.

Étymologiquement, délibérer dérive du latin *deliberare*, qui signifie *faire une pesée dans sa tête*. L'action de délibérer renvoie à celle de *peser*, comme sur les plateaux d'une balance, le pour et le contre en vue d'une décision. Il s'agit d'un examen entre plusieurs et par la parole touchant une résolution à prendre, une question à résoudre⁴²⁶. Elle vise à faire confronter les opinions des uns et des autres sous la forme d'une négociation intersubjective⁴²⁷, soumise à des influences diverses, médicales, culturelles, religieuses, ...

Selon Steven Fesmire, délibérer c'est *co-écrire une histoire « dramatique » en communauté avec les autres*⁴²⁸ ; ici, le mot *dramatique* doit être compris dans son sens anglo-saxon, qui signifie *extraordinaire*. Lors de la délibération collégiale, l'interaction entre les participants renvoie à cette complémentarité entre les membres d'un groupe de musique de *Jazz*, où chaque musicien adapte son rythme aux signaux émis par les autres de manière à garder une certaine harmonie⁴²⁹. Par analogie, on peut considérer que la discussion collégiale est un échange d'arguments où chaque interlocuteur interagit avec les autres de manière harmonieuse pour aboutir à un choix consensuel.

Dans le domaine médical, et en particulier en réanimation néonatale, la notion de *collégialité* est impropre, car les soignants qui participent à la réunion de délibération ne font pas tous partie du même collège ; de plus, ils sont liés les uns aux autres par des liens hiérarchiques. Dans ce cas, il s'agit plutôt d'une délibération collective interdisciplinaire entre des soignants de fonctions et de

⁴²⁶ Littré, E. 1873. « Dictionnaire de la langue française », Paris, Hachette, 1033

⁴²⁷ Jarczyk, G. 1990. « Éloges des libertés », Paris, Desclée de Brouwer, p. 33

⁴²⁸ Fesmire, S. 2003. « John Dewey and moral imagination : pragmatism in ethics », Bloomington, Indiana University Press, p. 78. « To deliberate is to –co-author a dramatic story with environing conditions in community with others. As dramatic, rehearsal is both immediately meaningful and instrumentally valuable”.

⁴²⁹ Ibid.

responsabilités différentes, qui ont la particularité d'intervenir auprès d'un même patient. Peut-on considérer que ce mode de fonctionnement respecte l'égalité et la liberté des interlocuteurs ? En 2001, la Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes (FNPN) qualifie de délibération collégiale, toute réunion de *discussion interdisciplinaire* qui associe les soignants médicaux et non-médicaux, pour débattre au sujet d'un même patient⁴³⁰. En 2013, dans son avis n° 121, le Comité Consultatif National d'Éthique définit la « procédure collégiale » comme un processus collectif de délibération entre des personnes ayant des avis argumentés différents⁴³¹. La délibération collective ne doit pas se limiter à un échange entre les membres d'un collège de médecins, mais elle doit être interdisciplinaire ou méta-disciplinaire, de manière à laisser une large place aux professionnels non médicaux concernés par la prise en charge de la personne⁴³². Le code de déontologie médicale étend la notion de collégialité à l'ensemble des professionnels qui interviennent à des degrés divers dans la prise en charge d'un patient⁴³³.

NB : Dans mon texte j'utilise indifféremment les deux notions de *délibération collégiale* et *délibération interdisciplinaire collective* pour désigner la réunion de concertation entre les soignants médicaux et non médicaux.

1.1. La procédure de délibération collégiale en réanimation néonatale

La plupart des actes que les soignants accomplissent ne nécessitent pas obligatoirement de délibération préalable, car il s'agit de situations simples où le soignant ne fait qu'appliquer les protocoles du service⁴³⁴. En revanche, lorsque la situation est complexe, ou lorsqu'elle est susceptible d'avoir au moins deux

⁴³⁰ Dehan, M.; Gold.f.; Grassin, M.; Janaud.JC. *et al.* 2001. « Ethical dilemmas in the perinatal period: guidelines for end-of-life decisions », *Archives de Pédiatrie*, 8, p. 407-419.

⁴³¹ Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé ». 2013. AVIS n° 121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir, p. 1-79.

⁴³² Ibid.

⁴³³ Code de déontologie médicale, Commentaires de l'article 37.

⁴³⁴ Simon, R.1993. « Ethique de la responsabilité », Paris, Éditions du Cerf, p. 45.

solutions différentes voire opposées, il est nécessaire de se concerter pour pouvoir choisir la solution la plus adaptée parmi la multitude des choix possibles. Ainsi, la délibération apparaît quand, pour une raison quelconque, une face s'oppose à la réalisation de la pensée. Devant cet obstacle, le cerveau chercherait des solutions par la délibération⁴³⁵.

Elle commence par le questionnement qui est la première étape qui correspond au moment où chaque soignant échange ses pensées avec lui-même et avec les autres concernant une situation inhabituelle⁴³⁶. Le questionnement est indispensable avant chaque décision, même lorsque la situation est simple et ne nécessite pas une réflexion collective. En revanche, lorsque la situation est complexe et dépasse les capacités du discernement du seul médecin, ce dernier sollicite les avis des autres soignants dans le cadre d'une réflexion collective, qui lui permet de s'affranchir de l'emprise de sa propre subjectivité.

En réalité, le questionnement est obligatoirement collectif même lorsqu'il paraît solitaire, car celui qui se questionne même en solitaire, travaille à un chemin et le construit avec et pour les autres^{437. 438}. Par exemple en 2011, j'ai analysé les trajectoires de 1272 nouveau-nés admis dans quatorze unités de réanimation néonatale de l'île de France, sur une période de trois mois. La décision de limiter ou d'arrêter les traitements est prise chez 41 nouveau-nés parmi les cinquante-quatre nouveau-nés qui font l'objet d'un questionnement de LAT. Cette enquête montre que le questionnement n'est pas synonyme de LAT. En effet, les traitements sont maintenus chez un cinquième des enfants qui font l'objet d'un questionnement concernant le bien-fondé de la poursuite des traitements (Annexes). Le questionnement n'est qu'une étape dans le processus décisionnel ; il ne représente pas la décision elle-même.

⁴³⁵ James, W. 1890. « Précis de psychologie », Trad. E Baudin, et G Bertier, Paris, Rivière, 1927

⁴³⁶ Littré, E. 1873. « Dictionnaire de la langue française », Paris, Hachette, p. 1419.

⁴³⁷ Heidegger, M. 1958. « Essais et conférences », Trad. Préau, A. Paris, Gallimard, p. 9

⁴³⁸ Malherbe, JF. 2007. « Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique », Montréal, Fides, p. 110.

1.1.1. Les participants à la discussion collégiale

La discussion intersubjective est un lieu où les soignants se réunissent pour débattre ensemble dans tous les détails, en ayant recours aux plaisanteries, au sérieux, à l'amour, à la haine, à la colère et au dévouement, à débattre de près et de loin, avec toutes les forces de la tête et du cœur⁴³⁹. Lorsque les règles de la discussion collégiale sont respectées, la délibération interdisciplinaire collective forme l'accès à la décision rationnelle, reste à savoir qui peut participer à la réunion collégiale. Peut-on considérer la délibération collégiale comme un modèle « démocratique » de la discussion dans un service ? Normalement, tous les membres de l'équipe de soin peuvent participer à la réunion de discussion interdisciplinaire collective, car la riposte à l'incertitude et à l'angoisse qu'elle génère se trouve dans la participation⁴⁴⁰. Cependant, la présence de tous n'est pas une condition de validité du consensus, et ne garantit pas non plus le caractère objectif du choix qui en découle. En revanche, la présence de tous les soignants reflèterait leur adhésion massive à la décision prise et lui donne plus de légitimité. Néanmoins, vouloir impérativement faire participer tous les soignants au processus décisionnel, fait courir le risque d'un désaccord voire d'un conflit, en particulier dans les situations qui concernent la fin de vie. La discussion collégiale permet, en quelque sorte, d'inventer ce qu'il faut faire et ce qui s'imposera comme le devoir singulier ; c'est-à-dire le résultat d'un débat parfois difficile et toujours risqué.

Pourtant, ce sont les situations indécidables qui permettent à la discussion intersubjective critique de prendre tout son sens ; et ce n'est qu'à ce prix que la décision définitive revêt son caractère éthique. C'est dans l'inconfort qui résulte de l'écart qui existe entre le « respect de la norme » et le « respect des personnes » que la décision est à prendre⁴⁴¹. En même temps, la participation de tous les soignants permet de cultiver un *éthos* d'équipe qui dispense de se réunir

⁴³⁹ Kafka, F. 1952. « Lettre au père », Trad. M Robert, et D Astor, Paris, Gallimard, 2009, p. 55

⁴⁴⁰ Morin, E. 2004. « La méthode 6. Éthique », Paris, Éditions Points, 2014, p. 69.

⁴⁴¹ Simon, R.1993. « Éthique de la responsabilité », Paris, Éditions du Cerf, p. 67.

tous, même pour les situations les plus simples⁴⁴². Néanmoins, lorsque le fonctionnement du service ne permet pas de réunir la totalité de l'équipe soignante, il faut s'assurer de la présence du médecin et de l'infirmière en charge de l'enfant, ainsi que toute autre personne qui risque d'être touchée par les conséquences prévisibles des actes qui seront décidés⁴⁴³. En revanche, si la bonne marche exige d'exclure délibérément quelqu'un de la discussion, il faut le faire de façon responsable en informant la personne concernée⁴⁴⁴.

1.1.2. Les critères du bon délibérateur

La délibération collégiale n'est pas qu'une simple procédure par laquelle on teste des normes d'actions conflictuelles. Il ne s'agit pas non plus d'une succession d'étapes pour s'assurer que la parole circule entre les différents participants, et que chacun donne son avis et comprend les avis des autres. La délibération collégiale fait appel à l'éthique de la discussion qui est un espace de débat intersubjectif fondé sur la franchise, la compétence et la bienveillance des uns vis-à-vis des autres⁴⁴⁵. Il s'agit d'un lieu où la position hiérarchique de chacun doit être contenue par une distribution équitable de la parole et une incitation faite à chacun de s'exprimer⁴⁴⁶, au risque de « contenir » de manière responsable le charisme de certains, pour pouvoir libérer la parole des autres⁴⁴⁷. Ce modèle de discussion obéit à certaines exigences, telles que *l'impartialité* qui consiste à inclure toutes les personnes concernées ; et la *réciprocité* qui permet à chacun d'argumenter librement en étant équitablement reconnu par tous les autres⁴⁴⁸.

Peut-on considérer les soignants comme de bons délibérateurs, bien que leur niveau de compétence soit très hétérogène ? Selon Aristote, le bon *délibérateur*

⁴⁴² Malherbe, JF. 1996. « Homicide et compassion, l'euthanasie en éthique clinique », Montréal, Médiaspaul, p. 35

⁴⁴³ Malherbe, JF. 1996. « L'incertitude en éthique : perspectives cliniques », Montréal, Fides, p. 33

⁴⁴⁴ Malherbe, JF. 1996. « Homicide et compassion, l'euthanasie en éthique clinique », Montréal, Médiaspaul, p. 145.

⁴⁴⁵ Ibid., p. 135.

⁴⁴⁶ Guibet-Lafaye, C. 2010. « Dilemmes moraux en réanimation : pour une institutionnalisation des désaccords éthiques », dans *Enjeux éthiques en réanimation*, Paris, Springer p. 35-43.

⁴⁴⁷ Ibid.

⁴⁴⁸ Ibid.

ou le *Phronimos*, est celui qui s'efforce d'atteindre le meilleur des biens réalisables pour l'homme⁴⁴⁹. Normalement, chaque participant à la délibération doit avoir la disposition et la capacité d'agir dans la sphère de ce qui est bon ou mauvais pour l'homme⁴⁵⁰. Il dispose du savoir, mais aussi de certaines vertus comme le courage, la pudeur et la tempérance^{451.452}. Il sait argumenter pour convaincre, envisager la pluralité des biens et se rallier pour éviter l'aporie. Pour cela, il doit assumer sa responsabilité sans se retrancher derrière le caractère collectif du choix, et ne doit être ni imbécile ni fou⁴⁵³. René Simon distingue le jugement prudentiel qui mobilise l'expérience accumulée dans le passé, la connaissance des principes de l'agir, la fidélité à l'intention éthique originaire et l'appréciation nuancée de la situation. Alors que l'acte prudentiel correspond à la jonction entre la pensée et l'action effective. En effet, l'acte qu'assume le « prudent » n'est pas le risque aléatoire du joueur, ni l'action savamment élaborée du calculateur, ni l'engagement craintif d'un sujet que les responsabilités effraient ; mais le risque lucide d'une décision qui joint aux aléas de l'action la lumière d'une pensée⁴⁵⁴. En pratique, être prudent, c'est prendre tout le temps nécessaire pour délibérer et s'efforcer de « peser » toute chose avant de faire son choix. C'est à dire, considérer le bien-fondé de ses actes et leurs conséquences, dans le cadre d'une éthique de conviction et de responsabilité.

Ainsi, toute personne capable de parole, d'écoute et d'action a le droit de participer à la discussion de délibération collégiale au nom du principe du respect moral universel, que Sylla Benhabib appelle le droit symétrique ou l'égalité réciproque^{455.456}. Le bon délibérateur est celui qui fait preuve de disponibilité, de

⁴⁴⁹ Aristote. « Ethique à Nicomaque », Trad. Jules Tricot, Librairie Philosophique J. Vrin, 1990, livre VIII, 1141, b-10. p. 293

⁴⁵⁰ Ibid., livre VI, 5, 1140, a30 - b5. P. 285

⁴⁵¹ Aubenque, P. 2014. « *La prudence chez Aristote* », Paris, Puf, p. 37.

⁴⁵² Aristote. « Ethique à Nicomaque », Trad. Jules Tricot, Librairie Philosophique J. Vrin, 1990, livre III, 1140, a20, p. 284 (le propre d'un homme prudent c'est d'être capable de délibérer correctement sur ce qui est bon et avantageux pour lui-même)

⁴⁵³ Ibid., livre III, 5, 1112, a20 - 25, p. 132-3

⁴⁵⁴ Simon, R.1993. « Ethique de la responsabilité », Paris, Éditions du Cerf, p. 66.

⁴⁵⁵ Benhabib, S. 1990. « The communicative ethics controversy », Cambridge, MIT Press, p. 337 – 341.

capacité d'écoute et d'interaction avec les opinions des autres, c'est-à-dire qu'il accepte d'être convaincu par les arguments des autres.

En effet, la délibération collégiale n'est pas une simple formalité où l'on s'assure que la parole circule librement entre les différents participants. Il s'agit plutôt un débat entre des partenaires incertains, où se mêlent l'argumentation, les négociations et parfois le désaccord. Elle consiste à prendre le temps de croiser les points de vue de chacun afin de pouvoir hiérarchiser les valeurs en jeu, pour permettre au médecin en charge de l'enfant de prendre la décision qui semble convenir à tous les participants⁴⁵⁷.

En pratique, on distingue deux principaux modèles de délibération collégiale selon le degré de participation des soignants et la place qu'ils occupent dans le processus décisionnel⁴⁵⁸ : la participation *consensuelle* permet à tous les membres du groupe de participer activement à la discussion et d'argumenter. Ce modèle de délibération correspond à la véritable démarche éthique qui consiste à confronter les idées exprimées par tous les individus en délibération. Les solutions qui émergent du débat sont assumées par l'ensemble du groupe, car elles sont argumentées et critiquées par des participants libres et égaux ; quant à la participation normalisée, elle est fondée sur un système hiérarchique où les choix sont dictés par ceux qui sont au sommet et approuvés par ceux qui sont à la base. Ce modèle fondé sur la connaissance et le savoir semble inégalitaire, puisqu'il empêche les sujets situés en bas de l'échelle de s'exprimer librement⁴⁵⁹.

« My thinking is as follows : what Habermas has previously named the conditions of an "ideal speech situation," and which in the essay "Discourse Ethics: Notes on a program of philosophical justification" are called in the "universal and necessary communicative presuppositions of argumentative speech," entail, in my opinion strong ethical assumptions. They require of us: (1) that we recognize the right of all beings capable of speech and action to be participants in the moral conversations –I will call this the principle of universal moral respect; (2) these conditions further stipulate that within such conversations each has the same symmetrical rights to various speech acts, to initiate new topics, to ask for reflection about the presuppositions of the conversation, etc. let me call this the principle of egalitarian reciprocity. [...] But can one then really avoid the charges of circulatory and dogmatism? » .

⁴⁵⁶ Malherbe, JF. 1996. « Homicide et compassion, l'euthanasie en éthique clinique », Montréal, Médiaspaul, P. 144.

⁴⁵⁷ Mokhtari, M. *et al.* 2011. « What do think french neonatologists about patient's end-of-life rights law », 22nd ESPNIC Medical & Nursing Annual Congress, Abstract, A-391-0009-0058, Hannover, Germany.

⁴⁵⁸ Picard, G. 1999. « Petit traité à l'usage de ceux qui veulent toujours avoir raison », Paris, Corti, p. 35.

⁴⁵⁹ *Ibid.*, 35-36.

En réanimation néonatale de Bicêtre, la plupart des réunions de délibération collégiale se déroulaient selon le modèle de la participation normalisée jusqu'en 2015. C'est à dire que la parole est accaparée par les médecins séniors qui s'expriment en premier et imposent leurs choix. Les jeunes médecins et les soignants non médicaux approuvent les choix des séniors, soit parce qu'ils n'osent pas réfuter les opinions des médecins séniors, ou parce qu'ils pensent ne pas savoir argumenter. L'enquête que j'ai effectuée en 2015, montre que la plupart des soignants sont insatisfaits du modèle de la discussion normalisée, l'équipe adopte le modèle de la participation consensuelle. Depuis, la parole est donnée d'abord aux infirmières, aides-soignantes et jeunes médecins pour s'exprimer en premier avant de céder aux médecins séniors. Ceci permet d'éviter de tomber dans le modèle de la délibération normalisée, où les médecins séniors donnent leur avis en premier et influencent ainsi les opinions des autres soignants.

1.1.2.1 L'organisation du débat, un moment déterminant de la délibération en contexte d'incertitude

La plupart du temps, les réunions de délibération collégiale sont improvisées au dernier moment, c'est-à-dire le jour même ou du jour au lendemain ; bien qu'il soit possible d'anticiper l'organisation de ces réunions pour permettre à tous les soignants d'y participer⁴⁶⁰. Les médecins ne considèrent pas ces réunions comme une priorité. Par exemple, l'enquête que j'ai effectuée en 2011 auprès des pédiatres de quatorze unités de réanimation néonatale d'IDF, montre un délai moyen entre l'annonce et déroulement de la réunion de discussion collégiale est de 1,3 [0 – 5] jours. Dans 11 % des cas, les réunions de délibération collégiale sont improvisées sans annonce préalable, alors que c'est très rare que ça soit l'état de l'enfant qui ne permet pas d'attendre. Dans ce cas, la réunion de délibération collégiale qui est improvisée dans l'urgence ne sert qu'à entériner la décision qui est déjà prise par certains membres de l'équipe

⁴⁶⁰ Cremer, R. et al. 2011. « Prevalence of questioning regarding life-sustaining treatment and time utilisation by forgoing treatment in francophone PICUs », *Intensive Care Medicine*, 37, p. 1648-55.

soignante. D'ailleurs, la majorité des soignants (61 %) considère que le délai entre le moment de l'annonce et celui de la réunion est trop court, ce qui est source de frustration pour celles et ceux qui ne peuvent pas y assister (Annexe).

En réalité, le fait de ne pas anticiper les réunions de délibération collégiale n'est pas lié uniquement à la charge de travail, mais aussi à la culture médicale qui valorise l'agir au détriment de la réflexion. Le lieu de la réunion est aussi important que la réunion elle-même. Il doit être situé à l'écart des différentes sollicitations qui peuvent empêcher les soignants de débattre attentivement ; puisque les choix qui découlent de ces réunions engagent le devenir de l'enfant et de sa famille.

Par exemple à l'hôpital de Bicêtre, nous avons conçu la salle de *staff* sous forme d'un lieu central ouvert sur les unités de soins, afin de permettre à un plus grand nombre de soignants de participer aux réunions. Cependant, au lieu d'attirer les soignants, cette configuration les expose à des sollicitations diverses et aux nuisances sonores. Plus de la moitié (53 %) des soignants qui participent aux réunions de délibération collégiale considère que ce lieu n'est pas adapté. En pratique, le choix du lieu est primordial car il offre à chacun les conditions qui lui permettent d'être complètement investi dans son dialogue avec les autres.

John Rawls propose une *position originelle* qui garantit l'égalité entre tous les partenaires, en les mettant au même niveau sans aucun rapport de force, ce qui leur permet d'établir des procédures équitables, et d'être traités d'une manière égale en tant que personnes morales⁴⁶¹. Cette position permet aux interlocuteurs d'être considérés comme des partenaires libres et égaux. Ainsi, chacun ignore sa position de classe, son statut social, sa force et les traits particuliers de sa psychologie, c'est ce que John Rawls appelle le *voile d'ignorance*⁴⁶² ; c'est-à-dire que la réunion de discussion se déroule entre des individus qui ignorent tout, à la fois d'eux-mêmes, et des autres ; ce qui leur permet de s'affranchir du poids de la hiérarchie. Les interlocuteurs deviennent étrangers les uns aux autres, mais

⁴⁶¹ Rawls, J. 1971. « Théorie de la justice », Trad. Audard. C, Paris, Éditions du seuil, 1987, p.173.

⁴⁶² Ibid., p 171.

aussi à eux-mêmes⁴⁶³, ce qui les rend complètement libres, y compris vis-à-vis de leurs propres intérêts. Cette position originelle ne leur permet pas de se procurer des avantages particuliers, dans la mesure où ils ignorent quelles formes particulières ces intérêts prennent⁴⁶⁴.

1.1.2.2. Être libre, c'est pouvoir se déterminer par soi-même

Et un orateur dit : parle-nous de la liberté. Et il répondit : [...] Et à quoi voulez-vous renoncer dans votre quête de la liberté⁴⁶⁵ ? Khalil Gibran

Étymologiquement, le mot liberté dérive du latin *libertas* qui signifie la qualité de celui qui est *libre* ; c'est-à-dire qui se détermine par lui-même, indépendamment de toute contrainte extérieure et des forces intérieures irrationnelles, telles que la passion ou autre émotion⁴⁶⁶. La notion de *liberté* doit être entendue dans son sens le plus absolu, qui sous-entend l'ensemble des libertés, à la fois la liberté physique manifestée par l'absence d'obstacle de toute nature, mais aussi intellectuelle et morale qui constitue le libre arbitre^{467.468}. Selon Hannah Arendt, l'homme libre est celui qui ne soit pas contraint par les nécessités physiques de la vie ni soumis à la domination instituée des autres⁴⁶⁹.

En réanimation néonatale, la relation entre les différents soignants est fondée sur des liens hiérarchiques qui n'entravent pas la liberté de personne lorsqu'il s'agit de soins courants qui n'engagent que les compétences techniques. Auquel cas, les soignants n'ont pas besoin d'être libres les uns vis-à-vis des autres pour assurer leurs fonctions. En revanche, lorsqu'il s'agit de prendre position dans un débat qui met en jeu les valeurs des soignants, les liens hiérarchiques qui les

⁴⁶³ Ibid.

⁴⁶⁴ Ibid., p 168.

⁴⁶⁵ Gibran, K. 1926. « Le Prophète », Trad. Smedt. M, Paris, Albin Michel, 1993, p. 47.

⁴⁶⁶ Foulquié, P. 1962. « Dictionnaire de la langue philosophique », Paris, Presses universitaires de France, p. 402-3.

⁴⁶⁷ Schopenhauer, A. 1839. « Essai sur le libre arbitre », Trad. Reinach, S., Paris, Rivages, 1992, p. 31

⁴⁶⁸ Foulquié, P. 1962. « Dictionnaire de la langue philosophique », Paris, Presses universitaires de France, p. 402-3.

⁴⁶⁹ Arendt, H. 1972. « La crise de la culture huit exercices de pensée politique », Trad. Lévy. P, Paris, Gallimard, p. 155.

unissent entravent la liberté des uns et des autres, et en particulier de de celles et ceux qui se situent en bas de l'échelle. Par exemple, il est difficile pour une infirmière ou une aide-soignante de réfuter l'opinion d'un médecin sénior ; pourtant, la liberté de s'exprimer ne doit être ni conditionnée ni conditionnelle⁴⁷⁰. D'ailleurs, les réunions de délibération collégiale telles qu'elles sont pratiquées dans certaines unités de réanimation néonatale, ne permettent pas aux infirmières et aux aides-soignantes de s'exprimer librement. En effet, la relation hiérarchique entre les médecins et les autres soignants non médicaux ne permet à aucun d'être libre, car seules les personnes étrangères les unes aux autres sont libres, et cette liberté qui leur est commune les sépare⁴⁷¹.

Les liens hiérarchiques qui existent entre les différents soignants, peuvent contraindre certains à refouler leurs pensées par crainte ou par hésitation. En réanimation néonatale de Bicêtre, 68 % des soignants qui participent à une réunion de délibération collégiale hésitent à exprimer leur opinion lorsqu'ils sont en présence des autres soignants qui ont des statuts différents⁴⁷². Pourtant, la réunion de délibération est le moment où chaque participant exerce une part de pouvoir et dispose d'une part de liberté selon sa position sur l'échelle de la hiérarchie. Par exemple, une aide-soignante ou une infirmière a moins de pouvoir et moins de liberté qu'un médecin ; cependant, dans chaque service, le nombre de soignants non médicaux est cinq à dix fois plus important que celui des médecins, ce qui leur donne un pouvoir considérable.

Jacques Derrida considère que la cohabitation entre le pouvoir et la liberté est une *re-négociation* et un déplacement permanent des frontières mutuelles⁴⁷³. C'est-à-dire, que pour pouvoir libérer la parole des infirmières et des aides-soignantes, il faut envisager de limiter celle de certains médecins qui monopolisent la parole et imposent leur point de vue comme seule solution. Dans ces conditions, les interlocuteurs ne peuvent être libres et égaux que si chacun a

⁴⁷⁰ Derrida, J. 1999. « Donner la mort » Paris, Galilée, p. 19.

⁴⁷¹ Arendt, H. 2003. « Responsabilité et jugement », Trad. Fidel. JL, Paris, Payot, 2005, p.127.

⁴⁷² Mokhtari, M. 2015. « Enquête auprès des soignants de la réanimation néonatale de Bicêtre », (cf Annexe)

⁴⁷³ Derrida, J. 1994. « Le passage des frontières », Paris, Galilée, p. 99.

la volonté de promouvoir sa liberté, mais aussi celle des autres. D'ailleurs, le rôle de la délibération collégiale est de promouvoir la liberté de chacun. Lorsque leader du groupe est capable de faire circuler la parole de manière équitable entre les différents interlocuteurs, dans le cadre d'un *processus permanent de « libération »*⁴⁷⁴. En effet, la liberté des interlocuteurs dépend des participants eux-mêmes, mais aussi de la personnalité du leader du groupe. Il lui revient, de promouvoir la liberté de chaque participant, de lui permettre de se sentir libre, et d'être considéré comme tel par les autres. C'est-à-dire, libre dans le sens où le « je » de chacun représente sa liberté première, dans cette relation intersubjective où chacun est à la fois le « je » qui signifie la liberté pour soi-même ; en même temps, il est le « tu » pour les autres. C'est l'interaction entre un « je » et un « tu » libres et égaux qui est le fondement même de la délibération collégiale. Ces positions n'existent pas séparément, et n'ont de sens que les unes par rapport aux autres⁴⁷⁵.

1.1.2.3. Exprimer son avis : c'est exercer sa liberté et son autonomie

L'objectif de la délibération collégiale, est de pouvoir examiner de manière collective et réfléchie les différents choix possibles. Chaque soignant doit débattre avec lui-même et avec les autres, dans le cadre d'un échange interactif à la recherche d'un terrain d'entente. Lors de ce débat, les acteurs du processus décisionnel mettent en commun un double flux de pensées : certaines individuelles qui sont inexprimables parce qu'elles relèvent du processus mental de chacun ; et d'autres relèvent du raisonnement collectif que les interlocuteurs partagent entre eux. Hannah Arendt disait : l'homme se tient sur une brèche, dans l'intervalle entre le passé révolu et l'avenir infigurable. Il ne peut s'y tenir que dans la mesure où il **pense**, brisant ainsi, par sa résistance aux forces du passé infini et du futur infini, le flux du temps indifférent. Il ne s'agit pas de

⁴⁷⁴ Simmel, G. 1950. « Sociologie : Étude sur les formes de socialisation », Trad. Muller. S, Paris, Puf, 2013, p. 110.

⁴⁷⁵ Malherbe, JF. 1997. « Pour une éthique de la médecine », Montréal, Fides, p. 28.

renouer le fil rompu de la tradition, ni d'inventer quelque succédané ultra-moderne, mais de savoir s'exercer à penser pour se mouvoir dans la brèche⁴⁷⁶.

En effet, les personnes qui délibèrent font l'effort de réunir les données du problème et mobilisent d'énormes ressources cognitives pour pouvoir envisager plusieurs solutions, ou plutôt plusieurs chemins qui mènent à une solution ; et de pouvoir ainsi se mouvoir dans la brèche⁴⁷⁷. L'action de délibérer incite à s'exercer à penser pour pouvoir hiérarchiser les valeurs en jeu avant de choisir celles qui doivent être promues⁴⁷⁸. C'est le rôle du leader du groupe de permettre la circulation de la parole afin de permettre à chacun de s'exprimer et d'exercer ainsi sa liberté et son autonomie. Le médecin acquiert sa légitimité de *leader* du groupe parce qu'il est expert dans son domaine, et n'est pas effrayé par la responsabilité⁴⁷⁹. L'étude observationnelle effectuée par la sociologue Kentish-Barnes auprès des soignants de trois services de réanimation adulte Parisiens et un service londonien, montre que les médecins restent les principaux décideurs, indépendamment de la culture médicale locale. Lorsqu'il s'agit de prendre une décision en situation de fin de vie, le médecin occupe une place centrale parce qu'il a une compétence technique et une autorité morale. La responsabilité qu'il assume fait de lui le pivot central autour duquel s'organise toute la procédure qui concerne la décision⁴⁸⁰. Ainsi, il lui revient d'organiser le déroulement du *staff*⁴⁸¹ ; c'est-à-dire d'informer convenablement les parents, recueillir leurs avis et solliciter l'avis du médecin consultant externe.

Lors de la discussion, le *leader* du groupe sollicite l'avis de chaque participant, en particulier celles et ceux qui ne s'expriment pas spontanément. Il crée les conditions qui permettent de faciliter le dialogue entre les différents participants, qui acceptent leur différence d'opinion selon le *principe de la réciprocité*

⁴⁷⁶ Arendt, H. 1972. « *La crise de la culture huit exercices de pensée politique* », Trad. Lévy. P, Paris, Gallimard, p.4 de couverture.

⁴⁷⁷ Berthoz, A. 2003. « La décision », Paris, Odile Jacob, p. 316.

⁴⁷⁸ Simon, R.1993. « Ethique de la responsabilité », Paris, Éditions du Cerf, p. 48.

⁴⁷⁹ Pacific, Ch. 2011. « Consensus /dissensus : principe du conflit nécessaire », Paris, L'Harmattan, p. 49.

⁴⁸⁰ Kentish-Barnes, P. 2010. « Fin de vie et culture de service – un regard sociologique sur les décisions de LATA en réanimation », dans *Enjeux éthiques en réanimation*, Paris, Springer, p. 226-74

⁴⁸¹ *Staff* : mot anglais utilisé en langage courant pour désigner une réunion de discussion collégiale.

*égalitaire*⁴⁸² ; c'est-à-dire que chaque participant considère qu'il est l'égal des autres et réciproquement. Ainsi, le bon déroulement du débat dépend essentiellement de la personnalité du leader du groupe, car celui qui occupe la place la plus haute dans un cercle, rayonne bien au-delà de lui-même⁴⁸³. Pourtant, tous les leaders ne sont pas préparés à assumer ce rôle difficile. Certains tombent dans les pièges d'excès ou de défaut idéologiques et précipitent le groupe vers les apories. En revanche, d'autres assument pleinement leurs rôles, sollicitent l'avis de chacun des acteurs, distribuent la parole de manière équitable et donnent du sens à la démarche collégiale afin de faire émerger le questionnement éthique⁴⁸⁴.

1.1.2.4. Les participants à la délibération ne sont pas égaux

*Les partenaires font leur choix ensemble
comme des personnes rationnelles, libres
et égales entre-elles*⁴⁸⁵. John Rawls

Lorsque les soignants sont confrontés à une situation complexe et incertaine qui dépasse la capacité de discernement de chacun, ils échangent entre eux dans le cadre d'une réunion de délibération collégiale, afin d'éviter que la décision ne soit prise par une seule personne selon son propre arbitre. Les partenaires débattent ensemble de la décision à prendre et participent collectivement à hiérarchiser les valeurs en jeu. Lors de la discussion collégiale, les interlocuteurs sont-ils égaux ? La parole d'une infirmière ou d'une aide-soignante est-elle accueillie de la même manière que celle d'un médecin ? Les arguments d'un jeune médecin ont-ils le même impact que ceux d'un médecin sénior ? L'objectif de la délibération collégiale n'est pas de réunir les soignants, uniquement pour que certains imposent leur savoir ou leur opinion à d'autres,

⁴⁸² Benhabib, S. 1990. « The communicative ethics controversy », Cambridge, MIT Press, p. 339.

⁴⁸³ Simmel, G. 1950. « Sociologie : Étude sur les formes de socialisation », Trad. Muller, S, Paris, Puf, 2013, p. 182.

⁴⁸⁴ Weber, M. 1919. « Le savant et le politique », Paris, Plon, 2002, p. 196.

⁴⁸⁵ Rawls, J. 1971. « Théorie de la justice », Trad. Audard, C, Paris, Éditions du seuil, 1987, p. 289.

comme c'est le cas lorsque les médecins monopolisent la parole et empêchent les soignants non médicaux de s'exprimer.

La discussion interdisciplinaire collective vise à faire croiser les avis des soignants qui ont des statuts différents. Elle ne mérite d'être considérée comme une « délibération collégiale », que si tous les interlocuteurs sont libres et égaux, c'est-à-dire que la parole de chacun a la même valeur indépendamment du statut de la personne qui l'exprime. Chaque parole doit être accueillie avec la même bienveillance, et chaque argument doit être entendu et pris en considération. Ainsi, chaque individu qui participe à une discussion rationnelle accepte en toute liberté que les autres participants soient portés par un tissu de relations interpersonnelles et de rapports de réciprocités reconnaissances⁴⁸⁶. La collégialité est une condition indispensable mais non suffisante pour légitimer une décision. En effet, le caractère collégial d'une délibération lui confère uniquement une légitimité éthique, mais ne préjuge en rien de la qualité de la décision prise, c'est-à-dire qu'il ne l'empêche pas d'être malavisée⁴⁸⁷. Pourtant, la relation entre les soignants est fondée sur des liens hiérarchiques, qui placent les médecins au sommet et les soignants non médicaux à la base. Cette inégalité concerne le fonctionnement dans sa globalité, y compris lors de la prise de parole dans le cadre d'une délibération collégiale.

Ainsi, il n'est pas facile pour une infirmière ou une aide-soignante de prendre la parole lorsqu'elle est accaparée par les médecins. Pourtant, la plupart des services de soins encouragent les soignants non médicaux à s'exprimer lors de la délibération interdisciplinaire collective, qui est un lieu d'échange entre des partenaires libres et égaux. Cependant, les soignants non médicaux ne s'expriment que rarement, parce qu'ils ne se considèrent pas comme libres, ni comme égaux par rapport aux médecins. En réanimation néonatale de Bicêtre, environ la moitié des soignants (41 %) considère qu'il existe des inégalités entre les médecins et les autres (Annexes).

⁴⁸⁶ Habermas, J. 1991. « De l'éthique de la discussion », Trad. Hunyadi. M, Paris, Flammarion, 2013, p. 23,

⁴⁸⁷ Le Coz, P. 2007. « Petit traité de la décision médicale », Paris, Seuil, p. 20.

Pourtant, les infirmières et les aides-soignantes représentent presque les deux tiers des soignants dans un service de réanimation néonatale. Leur apport est considérable pour celle et ceux qui savent le faire exprimer et en profiter, en particulier lorsqu'il s'agit de décider en situation de FDV. Pourtant, la plupart des enquêtes montrent que leurs avis sont très peu sollicités. En 2015, Robin Cremer analyse 240 réunions de délibération collégiale effectuées dans 35 unités de réanimation pédiatrique et néonatale françaises ; il montre que les soignants non médicaux participent peu au processus de délibération collégiale.

Théoriquement, les médecins souhaitent que les soignants non médicaux puissent participer à la délibération collégiale, alors qu'en pratique, ils ne les mettent à contribution que lorsqu'il existe un désaccord entre les médecins, ou pour légitimer une décision déjà prise⁴⁸⁸. L'enquête effectuée par Edouard Ferrand auprès des soignants de la réanimation adulte en 2002, et celle réalisée par Laure de Saint Blanquat auprès des soignants de la réanimation pédiatrique en 2014, montre que 90 % des soignants considèrent que la décision est élaborée de manière collective entre les médecins et les soignants non médicaux. Pourtant, il existe un énorme décalage entre ce que les gens déclarent faire et ce qu'ils font réellement. En réalité, seule la moitié des médecins et le tiers des infirmières reconnaissent que leur avis est pris en considération lors de la délibération collégiale^{489, 490}. Ces différentes enquêtes montrent qu'il existe un décalage entre ce que les médecins disent et ce qu'ils font en pratique. D'ailleurs, René Descartes disait : pour savoir qu'elles étaient véritablement leurs (les personnes) opinions, je devrais plutôt prendre garde véritablement à ce qu'ils pratiquaient qu'à ce qu'ils disaient⁴⁹¹.

En 2011, j'ai effectué une enquête multicentrique auprès des pédiatres de quatorze unités de réanimation néonatale d'île de France pour suivre les

⁴⁸⁸ Cremer, R. *et al.* 2015. « Organization of collaborative deliberation for limiting or withholding treatment in children », *Archives de Pédiatrie*, 22, p. 1119-28

⁴⁸⁹ Ferrand, E. *et al.* 2003. « Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff on intensive care unit end-of-life decisions », *American journal of respiratory and critical care medicine*, 167, p. 1310 - 15

⁴⁹⁰ Saint-Blanquat (de) L. *et al.* « French law related to patient's rights and end of life: pediatric intensive care unit's health professionals' opinion », *Archives de Pédiatrie*, 21, p. 34-43.

⁴⁹¹ Descartes, R. 1669. « Discours de la méthode », Paris, Flammarion, 1992, p. 46.

trajectoires de tous les nouveau-nés hospitalisés en réanimation sur une période de trois mois. Parmi les 1272 enfants qui sont admis au cours de cette période, cinquante-quatre nouveau-nés font l'objet d'un questionnement de LAT. Chaque réunion de délibération collégiale comporte une moyenne de dix-huit interlocuteurs [12 – 22], parmi lesquels on ne retrouve que deux [0 – 8] soignants non-médicaux. Environ 9 % des réunions de discussion collégiale se déroulent sans la présence d'infirmière ni d'aide-soignante⁴⁹². En réalité, les soignants non médicaux ont le sentiment que les médecins ne reconnaissent pas leur compétence éthique, et les sollicitent uniquement lorsqu'il s'agit de faire un travail d'accompagnement de l'enfant et de ses parents. Pourtant, les soignants non médicaux ont l'avantage d'accéder plus facilement à certaines informations concernant les familles, en raison de leur présence constante auprès des patients et de leur grande proximité avec les parents.

1.2. La synthèse clinique est déterminante pour la discussion collégiale

La synthèse clinique est un résumé du dossier médical et social, effectué par le médecin en charge du patient ou à défaut par un autre médecin considéré comme neutre. Il fournit aux participants toutes les informations dont il dispose, qui vont servir de base au débat intersubjectif. Chacun élabore son avis à mesure qu'il s'approprie la situation. Les soignants apprécient ce « résumé clinique » qui leur apporte certaines données médicales et sociales, qui les aident à élaborer leur opinion. La neutralité du médecin en charge du patient est fondamentale pour le bon déroulement de la discussion collégiale. Il doit organiser le débat, sans influencer les opinions des autres soignants ; sinon, ce serait qu'il exige des autres d'agir de manière juste mais que lui-même s'autorise à s'exempter de cette exigence^{493 . 494}.

⁴⁹² Mokhtari, M. ; *et al.* 2011. « La loi Léonetti est-elle adaptée à la fin de vie en néonatalogie ? Communication orale », *Journées Francophones de Recherche en Néonatalogie*, Paris.

⁴⁹³ Cremer, R. *et al.* 2015. « Organization of collaborative deliberation for limiting or withholding treatment in children », *Archives de Pédiatrie*, 22, p. 1119-28

Lors de la délibération collégiale, aucun participant ne possède la totalité de l'information concernant le patient. D'où l'intérêt de se réunir à plusieurs pour pouvoir mettre en commun les informations dont chacun dispose individuellement. Ainsi, chaque participant compte sur l'apport des autres pour compléter son information, afin d'élargir sa capacité de raisonnement⁴⁹⁵. Le débat entre les différents interlocuteurs permet de faire éclore des idées nouvelles qui permettent à chaque participant de découvrir d'autres options occultées ou ignorées⁴⁹⁶, ce qui permet à chacun de compléter ses préférences et de déterminer ce qu'il veut à travers ce dialogue avec les autres. De plus, personne ne peut imposer son idée, puisqu'elle est acquise à partir des informations apportées par les autres⁴⁹⁷.

Afin de garantir la neutralité du médecin « décideur », certains proposent que l'un des participants renonce à s'exprimer et joue le rôle de médiateur pour assurer le bon déroulement de la discussion collégiale. Son rôle est de veiller au bon déroulement de la délibération collégiale⁴⁹⁸. D'autres proposent que le médecin en charge du patient fasse la synthèse du dossier médical de manière neutre, et renonce à exprimer son avis pour ne pas influencer les opinions des autres soignants. Il élabore sa décision à partir de la synthèse des débats entre les soignants, et des choix proposés par les différents interlocuteurs⁴⁹⁹. Dans ce cas, le rôle du médecin en charge du patient se limite uniquement à valider un choix fait par les autres, et avec lequel il pourrait être en désaccord. Ceci revient à lui imposer d'endosser la responsabilité éthique et juridique des choix proposés par les autres interlocuteurs, sans lui laisser la possibilité d'exprimer son avis. Auquel cas, le médecin doit répondre de la décision qu'il prend, alors qu'il n'a pas participé à son élaboration. Il ne semble pas légitime de demander au médecin en charge du patient de prendre la décision alors qu'il n'a qu'un statut

⁴⁹⁴ Rawls, J. 1971. « Théorie de la justice », Trad. Audard. C, Paris, Éditions du seuil, 1987, p. 152.

⁴⁹⁵ Ibid., p. 160.

⁴⁹⁶ Feuerbach, L. 1839 - 1845. « Manifestes philosophiques », Trad. Althusser. L, Paris, Puf, 1973, p. 186.

⁴⁹⁷ Moscovici, S. et Doise, W. 1992. « Dissensions et consensus : une théorie générale des décisions collectives », Paris, PUF, p. 54.

⁴⁹⁸ Haddad, L. 2010. « La collégialité », dans *Enjeux éthiques en réanimation*, Paris, Springer, p. 275 – 84

⁴⁹⁹ Ibid., p. 275-84.

de subordonné dans le processus de délibération collégiale. Le médecin en charge du patient doit restituer aux parents, de façon neutre, les choix et les arguments des participants à la délibération collégiale. Lorsque l'avis du médecin en charge du patient diffère de celui du collègue, il doit clairement indiquer aux parents les deux avis et expliquer pourquoi son avis diffère de celui proposé par la délibération collégiale.

La complexité des situations rencontrées en réanimation néonatale amène les soignants à se consulter et réfléchir ensemble à la solution qui semble acceptable pour tous⁵⁰⁰. Chaque participant exprime ses préférences qu'il soumet à la critique des autres dans le cadre d'une confiance réciproque, car *ce n'est pas seul, mais à plusieurs, qu'ils parviennent à la raison*⁵⁰¹. Ils établissent des règles rationnelles qui leurs permettent d'envisager une action commune ou pour produire des normes de conduite approuvées par tous. Dans ce cas, ils se voient comme des partenaires et non comme des rivaux opposés par leurs intérêts. Le contexte de la discussion collégiale leur offre l'opportunité de parler l'un avec l'autre, voire même l'un contre l'autre en cas de désaccord⁵⁰².

La délibération collégiale est une manière d'aborder un problème à partir de plusieurs points de vue différents, afin de faire émerger certaines solutions occultées ou inconnues que nul ne pourrait réussir seul sans être confronté à des esprits qui ne sont pas à l'unisson. Ainsi, chaque objection suscite une réponse, et chaque raisonnement suscite un raisonnement complémentaire⁵⁰³. Pourtant, les interlocuteurs ne peuvent délibérer que sur les choses fréquentes qui dépendent d'eux, et qui sont incertaines dans leur aboutissement⁵⁰⁴. Ils ne peuvent délibérer que sur les moyens pour atteindre les fins et non pas sur les

⁵⁰⁰ Manin, B. 1985. « Volonté générale ou délibération ? Esquisse d'une théorie de la délibération politique », *Le Débat*, 33, p. 72

⁵⁰¹ Feuerbach, L. 1839 - 1845. « Manifestes philosophiques », Trad. Althusser. L, Paris, Puf, 1973, p. 186.

⁵⁰² Weil, E. 1967. « Logique de la philosophie », Paris, Vrin, p. 125-135.

⁵⁰³ Moscovici et Doise, *Dissensions et consensus*, p 83.

⁵⁰⁴ Aristote. « Ethique à Nicomaque », Trad. Jules Tricot, Librairie Philosophique J. Vrin, 1990, p. 134-35, livre III, 1112b 5 - 10.

fins elles-mêmes⁵⁰⁵. Lorsque les fins peuvent être réalisables par plusieurs moyens, les interlocuteurs choisissent celui qui permet la réalisation la plus facile et la meilleure⁵⁰⁶. Dans ce cas, la délibération devient une réflexion perpétuelle fondée sur le modèle « *moyens-fins* », où chaque *fin* devient elle-même un *moyen* qui permet d'aboutir à une *fin* supérieure⁵⁰⁷. Cette dialectique transcende l'échange entre les différentes subjectivités et tend vers une solution acceptable par tous.

Cependant, il faut se garder de surestimer les vertus de la discussion, car il ne suffit pas de se réunir autour d'une table pour créer la bonne entente et dégager la bonne décision⁵⁰⁸. En effet, le dialogue ne serait fécond que si chaque interlocuteur se sent libre de se laisser questionner par autrui, dans une relation intersubjective selon le modèle de *question-réponse*.

1.3. La discussion intersubjective critique, comme modèle de délibération

La discussion intersubjective est une approche interdisciplinaire qui permet de chercher, par le dialogue, la solution qui semble adaptée à une situation donnée⁵⁰⁹. Les mots *subjectif* et *objectif* renvoient à des notions philosophiques qui sont à la fois inséparables et antagonistes. Selon Karl Popper, une connaissance scientifique est *objective* lorsqu'elle est contrôlée et comprise par n'importe qui ; autrement elle est *subjective* et relève de l'intime conviction⁵¹⁰. Pourtant, bien que les subjectivités soient fondées sur les émotions et les

⁵⁰⁵ *Ibid.*,

⁵⁰⁶ *Ibid.*, livre III, 1125, b5-15, p. 134

⁵⁰⁷ *Ibid.*, Livre III, 1111, b25, p. 130

⁵⁰⁸ Le Coz, P. 2007. « Petit traité de la décision médicale », Paris, Seuil, p. 20.

⁵⁰⁹ Aubry, R. 2015. « *Oser prendre la parole* », dans *jusqu'à la mort accompagner la vie*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, p. 44.

⁵¹⁰ Popper, KR. 1935. « La logique de la découverte scientifique », Paris, Bibliothèque scientifique, 1973, p. 41.

croyances, ceci ne signifie pas que les interlocuteurs en délibération manquent de rigueur lors de leur choix⁵¹¹.

Étymologiquement, le mot « intersubjectivité » dérive du latin *inter* « entre » et *subjectus* « sujet », défini comme une relation de personne à personne où chacune étant considérée de point de vue de sa subjectivité⁵¹². Nicolas Georgieff, estime que c'est l'intersubjectivité qui détermine la subjectivité et non l'inverse. En effet, la subjectivité serait un artéfact, qui n'existerait qu'en miroir à une autre subjectivité, dans le cadre d'une intersubjectivité⁵¹³.

Dans le contexte de la délibération collégiale, la discussion intersubjective critique correspond à une sorte de *conflit qui se joue dans un fonctionnement démocratique* entre des participants libres et égaux⁵¹⁴. Il s'agit d'une opération sociale qui consiste à se réunir à plusieurs pour contourner l'arbitraire de chacun. Elle met en tension les « convictions » de chaque participant afin d'en éliminer les caractères propres à chaque subjectivité singulière⁵¹⁵. Le tout, se joue dans une intersubjectivité critique, où le mot « critique » signifie le discernement⁵¹⁶. Lors de la réunion de délibération, la discussion intersubjective ne garantit pas l'objectivité de la décision ; en revanche, elle impose des règles de discussion qui permettent d'éviter qu'aucun décideur n'impose sa propre subjectivité comme une sorte d'objectivité⁵¹⁷. En effet, la procédure de délibération collégiale garantit à chacun la possibilité de faire valoir ses arguments dans le cadre d'une relation interlocutive entre le « je », le « tu » et le « il ». Ici, le « il » concerne le nouveau-né qui est *l'objet* du débat et qui n'est pas rencontré dans le face-à-face⁵¹⁸.

⁵¹¹ Aubry, R. 2015. « Oser prendre la parole », dans *jusqu'à la mort accompagner la vie*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, p. 44.

⁵¹² Merleau-Ponty, M. 1945. « Phénoménologie de la perception », Paris, Gallimard, p. 415.

⁵¹³ Georgieff, N. 2013. « Psychopathologie de l'intersubjectivité », Paris, Masson, p. 11.

⁵¹⁴ Haddad, L. 2010. « La collégialité », dans *Enjeux éthiques en réanimation*, Paris, Springer, p. 275-84.

⁵¹⁵ Simon, R. 1993. « Ethique de la responsabilité », Paris, Éditions du Cerf, p. 446.

⁵¹⁶ Malherbe, JF. 1996. « Homicide et compassion, l'euthanasie en éthique clinique », Montréal, Médiaspaul, p. 140.

⁵¹⁷ *Ibid.*, p. 139-140.

⁵¹⁸ Paul Ricoeur, « Avant la loi morale, l'éthique », *cyclopedia Universalis - Supplément 2, tome II* (1985): p 42-44.

La délibération collégiale devient une mise en scène intersubjective nécessaire pour coordonner la multitude de points de vue individuels afin d'aboutir à une conclusion commune⁵¹⁹. Dans le domaine médical, argumenter c'est faire croiser les perceptions, les interprétations et les savoirs des soignants, dans un jeu de rôle où chacun tente de faire adhérer les autres à son opinion. Chaque soignant précise ses points de vue d'abord pour se convaincre lui-même, avant de les confronter à ceux des autres pour les persuader du bien-fondé de sa proposition.

1.3.1. Délibérer, c'est argumenter

L'argumentation, consiste à accepter de soumettre ses raisons à la critique des autres, sans exercer aucune pression ni aucune autorité sur eux ; car l'utilisation de la force ne produit aucun droit. Ce sont les conventions qui représentent l'autorité légitime dans l'argumentation⁵²⁰.

Le mot « argumentation » dérive du latin *argumentari* qui signifie « *discuter pour convaincre* »⁵²¹. Les philosophes présocratiques distinguent la démonstration qui a un fondement *scientifique*, de l'argumentation qui implique l'interaction des esprits, l'influence du langage et des émotions⁵²². Elle correspond à la phase qui précède la décision, elle l'éclaire et la prépare.

Ainsi, lors de la délibération collégiale, les arguments pour et contre se formulent peu à peu tout au long de la discussion⁵²³ ; dans un jeu d'aller et retour où chacun tente faire rallier les autres à ses arguments. L'objectif est de faire émerger un choix consensuel parmi la multitude de solutions qui sont aussi pertinentes les unes que les autres^{524. 525}. Dans ce cas, l'argumentation prend

⁵¹⁹ Habermas, J. 1983. « Morale et communication : conscience morale et activité communicationnelle », Trad. Bouchindhomme. Ch, Paris, Flammarion, 1999, p. 93.

⁵²⁰ Rousseau, JJ. 1762. « Du contrat social », Paris, Librairie Générale Française, 1996, p. 49.

⁵²¹ Robert, P. 1967. « Le grand Robert de la langue française, deuxième édition », Paris, Le Robert, 2001, P. 135.

⁵²² Bellenger, L. 1984. « L'Argumentation, principes et méthodes », Paris, Éditions E.S.F, p. 6.

⁵²³ Ibid.

⁵²⁴ Berthoz, A. 2003. « La décision », Paris, Odile Jacob, p. 316.

l'allure d'un vrai dialogue selon les principes de l'éthique de la communication ; c'est-à-dire que chaque interlocuteur argumente pour défendre ses valeurs, mais aussi pour réfuter celles des autres. Il s'agit d'une instance critique qui permet de confronter des arguments contraires afin de faire un choix rationnel au sein des différentes convictions⁵²⁶. Ceci nécessite certaines compétences, telle que la *logique* au sens aristotélicien, c'est-à-dire celle qui n'admet pas des idées contradictoires ; la *dialectique* en tant qu'art de la discussion, et la *rhétorique* dans le sens de l'éloquence qui permet d'exprimer ses arguments pour convaincre ou persuader.

En pratique, convaincre autrui nécessite une argumentation fondée sur des preuves qui relèvent des règles de la démonstration, alors que le persuader serait de l'ordre de la *rhétorique*, qui est un phénomène subjectif qui passerait plus par la voie du cœur que par celle de l'esprit⁵²⁷. L'objectif de celui qui argumente n'est pas d'aliéner les autres, mais plutôt de les convaincre ; c'est-à-dire d'expliquer clairement les valeurs qui l'animent. Il doit aussi remettre en question toutes ses affirmations en les soumettant à la critique des autres sans exercer aucune pression sur eux. La délibération collégiale ne peut contraindre personne, puisqu'elle n'a pas la force d'une loi, ni celle d'une maxime. Sa finalité n'est pas d'alimenter le conflit entre rivaux ou ennemis, mais plutôt de mettre en lumière des situations complexes avec une souplesse de la pensée qui admet la possibilité de changer d'opinion⁵²⁸ et d'accueillir la parole extérieure comme une nouvelle lumière^{529, 530}.

Lorsque les interlocuteurs argumentent, ils cherchent à défendre leur point de vue, ou à réfuter celui des autres, sans exercer aucune contrainte sur eux à part

⁵²⁵ Ibid. p. 318.

⁵²⁶ Manin, B. 2011. « Comment promouvoir la délibération démocratique ? Priorité du débat contradictoire sur la discussion », *Raisons Politiques*, 42, p. 102

⁵²⁷ Bellenger, L. 1984. « L'Argumentation, principes et méthodes », Paris, Éditions E.S.F., p. 11.

⁵²⁸ Picard, G. 1999. « Petit traité à l'usage de ceux qui veulent toujours avoir raison », Paris, Corti, p. 11-12.

⁵²⁹ Ricœur, P. 2001. « Le juste 2 », Paris, Édition Esprit, p. 282.

⁵³⁰ Saint-Sernin, B. 1979. « Le décideur », Paris, Gallimard, p. 126.

le pouvoir du meilleur argument⁵³¹. En effet, dans l'éthique dialogique socratique, l'échange d'arguments est toujours plus instructif lorsqu'il aboutit à réfuter l'opinion de quelqu'un que lorsqu'il parait la corroborer, car la réfutation stimule la recherche de nouvelles opinions hypothétiques⁵³². Pourtant, lors de nos réunions de délibération, les jeunes médecins et les soignants non médicaux ne réfutent presque jamais l'opinion des médecins seniors, car ils confondent la réfutation de l'opinion d'une personne et la dépréciation de la personne elle-même. Il est certainement plus difficile pour une infirmière ou une aide-soignante de réfuter l'opinion d'un médecin en raison du poids de la hiérarchie. Cependant, lorsque Socrate réfute l'opinion de son allocataire, il précise bien que ce n'est que son opinion qu'il réfute et non sa personne qu'il déprécie⁵³³.

En pratique, ceci n'est possible que si celui qui argumente est capable d'accepter d'être contredit, car l'argumentation est par nature une confrontation d'arguments contraires. D'ailleurs, Celui qui contredit cherche avant tout à proposer une « fin » différente de celle qui est proposée par les autres. Dans le cadre de l'argumentation, la contradiction est constructive, car elle permet à chacun de revoir ses arguments et éventuellement de changer d'avis. Michel de Montaigne disait : quand on me contrarie, on éveille mon attention, non pas ma colère ; je m'avance vers celui qui me contredit, qui m'instruit⁵³⁴. Dès lors, l'argumentation devient un jeu d'aller - retours entre les convictions des différents interlocuteurs. Elle n'aboutit que si chacun défend son opinion pour convaincre les autres, mais qu'il accepte aussi de se laisser convaincre par les arguments des autres. Les interlocuteurs doivent savoir renoncer à leurs convictions pour permettre au dialogue d'avoir lieu. Dans ce cas, le renoncement n'est pas une faiblesse, mais plutôt une force qui permet de désobéir à soi-même afin de prétendre à la liberté d'esprit⁵³⁵. Dans son livre *La Phénoménologie de la*

⁵³¹ Habermas, J. 1991. « De l'éthique de la discussion », Trad. Hunyadi. M, Paris, Flammarion, 2013, p. 18-19.

⁵³² Malherbe, JF. 2007. « Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique », Montréal, Fides, p. 110.

⁵³³ Ibid.

⁵³⁴ Montaigne, M. 1580. « Essais tome I, Livre premier », Paris, Imprimerie Nationale, 1962, p. 156.

⁵³⁵ Pacific, Ch. 2011. « Consensus /dissensus : principe du conflit nécessaire », Paris, L'Harmattan, p. 114.

Perception, Maurice Merleau-Ponty disait : « L'objection que me fait l'interlocuteur m'arrache des pensées que je ne savais pas posséder, de sorte que si je lui prête des pensées, il me fait penser en retour⁵³⁶. » En réalité, certains soignants font de leur pensée une vérité absolue qu'ils imposent aux autres. Pourtant, la délibération collégiale est le lieu par excellence où chacun remet en question toutes ces vérités pour les soumettre à la critique des autres. Par exemple, l'histoire de Benoît (Cas n° 6) qui est hospitalisé pour un syndrome de Prader-Willi montre que les arguments de la minorité persuadent la majorité de changer d'avis et de renoncer à son choix fondé uniquement sur les habitudes du service. L'action de renoncer permet l'émergence de nouvelles pensées, jusqu'à présent ignorées ou occultées en raison du poids de la culture médicale. Dans ce cas, lorsque la minorité réfute les arguments de la majorité, elle fait naître chez elle de nouvelles pensées capables de rendre les membres de cette majorité sensibles à d'autres valeurs, que celles liées à l'habitude en faveur desquelles ils prennent parti⁵³⁷.

1.3.2. Délibérer, c'est confronter les pensées

La délibération collégiale est un échange de pensées, dont certaines relèvent du processus mental que chaque interlocuteur échange avec lui-même ; et d'autres qui relèvent du raisonnement collectif que tous les participants partagent entre eux. Elle permet à chacun d'exprimer son opinion qui est le reflet de sa pensée solitaire. En effet, chaque participant délibère d'abord avec lui-même pour élaborer son opinion qu'il soumet à la critique des autres. Au fur et à mesure de la discussion, les pensées de chacun évoluent en fonction de son interaction avec les autres participants, car chaque pensée, même en solitaire, est une réponse en miroir à celles des autres⁵³⁸. Ainsi, la pensée collective enrichit la pensée individuelle de chacun et réciproquement ; c'est ce que Maurice Merleau-Ponty appelle : *l'expérience du dialogue où il se constitue entre*

⁵³⁶ Merleau-Ponty, M. 1945. « Phénoménologie de la perception », Paris, Gallimard, p. 407.

⁵³⁷ Le Coz, P. 2007. « Petit traité de la décision médicale », Paris, Seuil, p. 20.

⁵³⁸ Manin, B. 2011. « Comment promouvoir la délibération démocratique ? Priorité du débat contradictoire sur la discussion », *Raisons Politiques*, p. 92.

*les différents interlocuteurs un terrain commun et leurs pensées ne font qu'un seul tissu même si chacun garde ses pensées*⁵³⁹. L'échange à plusieurs permet de croiser les flux de pensées de chacun, afin de s'ouvrir sur les différents choix et d'aboutir à un consensus de groupe.

Le soignant qui ne confronte pas ses pensées à celles des autres, n'apprend rien sur lui-même ni sur les autres. Il n'échange qu'avec lui-même, et s'enferme dans son discours solitaire et ses certitudes subjectives⁵⁴⁰. Dans cette autoréflexion, le soignant ne communique qu'avec lui-même⁵⁴¹. En revanche, lorsque les participants confrontent leurs pensées, chacun a tendance à se mettre à la place des autres, car la moindre pensée, même en solitaire, est destinée aux autres ; elle devient collective, et reçoit leur approbation comme un écho, comme une résonance^{542.543}.

Cependant, réfléchir ensemble avec les autres ne veut pas dire qu'il faut réfléchir tous de la même façon et, encore moins de penser la même chose, car la vraie dialectique n'est pas un monologue intérieur du penseur solitaire, elle est un dialogue entre des individus différents.

Le mot « penser » dérive du latin *pensare* qui signifie peser, méditer⁵⁴⁴. En langage courant, il signifie avoir à l'esprit. Lors de la délibération collégiale, chaque participant *fait une pesée dans sa tête* avant de soumettre son choix aux autres pour un examen conscient et réfléchi afin de choisir et de décider^{545. 546}. Au dire d'Albert Camus, penser c'est partir du désaccord fondamental qui sépare l'homme de son expérience pour trouver un terrain d'entente⁵⁴⁷. C'est le concept

⁵³⁹ Merleau-Ponty, M. 1945. « Phénoménologie de la perception », Paris, Gallimard, p. 407.

⁵⁴⁰ Derrida, J. 1998. « La voix et le phénomène : introduction au problème du signe dans la phénoménologie de Husserl » Paris, Quadrige, p. 53.

⁵⁴¹ Anscombe, GEM. 1957. « *L'intention* », Trad. Maurice. M, et Michon. C, Paris, Gallimard, 2002, p. 107.

⁵⁴² Arendt, H. 2003. « Responsabilité et jugement », Trad. Fidel. JL, Paris, Payot, 2005, p. 210.

⁵⁴³ Guest, G. 1977. « La communication et la raison », dans cours Morfaux de philosophie, Paris, Colin, p. 64

⁵⁴⁴ Le Robert, P. 1967. « Le grand Robert de la langue française, deuxième édition », Paris, Le Robert, 2001, p. 1893.

⁵⁴⁵ Simon, R.1993. « Ethique de la responsabilité », Paris, Éditions du Cerf, p. 45.

⁵⁴⁶ Feuerbach, L. 1839 - 1845. « Manifestes philosophiques », Trad. Althusser. L, Paris, Puf, 1973, p. 203.

⁵⁴⁷ Camus, A. 1942. « Le mythe de Sisyphe : essai sur l'absurde », Paris, Gallimard, p. 136

même de la délibération collégiale qui est un processus interactif qui confronte les pensées individuelles afin d'aboutir à une pensée collective ; dans le sens où chaque participant ne se borne pas à énoncer des thèses conflictuelles, mais cherche plutôt à aboutir à une entente avec les autres par l'argumentation.

En réanimation néonatale, tous les soignants n'ont pas le même niveau de connaissance médicale ; pourtant, ceci ne les empêche pas d'avoir cet échange de pensées entre des gens incertains. Bien qu'ils ne soient pas tous compétents, leur dialogue n'a rien à gagner à être comparé au monologue assuré de l'homme compétent du *Sophos*⁵⁴⁸. En effet, c'est cet échange de pensées entre les soignants qui garantit la qualité de la procédure de délibération et exclut toute posture dogmatique, car chaque pensée est soumise à la critique des autres. La confrontation de ces pensées qui reflètent des expériences de vies différentes, permet d'aborder le même problème à partir de plusieurs points de vue qui se croisent. C'est ainsi que les soignants réfléchissent ensemble pour débattre d'un cas particulier et singulier selon des points de vue différents. Leur expérience les amène à mettre en lumière la complexité des situations, ainsi que la nécessité d'une très grande prudence et d'une souplesse de la pensée qui admet les contradictions⁵⁴⁹.

Par exemple, Mélanie (Cas n° 3) qui est née en état de mort apparente dans un contexte de rupture utérine se voit refuser l'admission par trois réanimateurs de garde de services différents, qui jugent que son état est désespéré. Le réanimateur de garde de Bicêtre qui l'accepte décide tout seul de ne pas débiter l'hypothermie thérapeutique, ce qui correspond à une décision de limitation des traitements prise de manière empirique par le seul médecin de garde. Pourtant, lors de la délibération collégiale improvisée dans l'urgence, l'échange de pensées permet à l'équipe de soin de décider de débiter l'hypothermie neuroprotectrice au nom du principe d'*a priori* de vie. Ceci est possible, parce que personne n'a d'argument médical suffisamment solide, ce qui déplace le débat

⁵⁴⁸ Aubenque, P. 2014. « *La prudence chez Aristote* », Paris, Puf, p. 114.

⁵⁴⁹ Korff-Sauss, S. 2009. « La décision entre médecine et psychanalyse : enjeux contemporains », dans *Colloque de médecine et psychanalyse*, Paris, p. 387.

sur le terrain des valeurs ; auquel cas, c'est le principe d'*a priori* de vie qui prime. Ici, l'objectif de la délibération collégiale n'est pas de contredire la décision prise par le médecin de garde, mais plutôt de chercher, par le dialogue, d'autres solutions qui seraient plus adaptées. Cette confrontation des jugements permet à chacun de mieux comprendre l'autre afin de pouvoir mieux fonctionner ensemble. Cela n'est possible que grâce à la délibération collégiale, qui reste la seule instance qui permet à chacun de communiquer ses sensations personnelles aux autres, et de pouvoir penser à plusieurs le même objet, de la même façon et en même temps. Cette pluralité des volontés permet d'élaborer une volonté commune, qui *n'est pas obligatoirement un ensemble de volontés individuelles*⁵⁵⁰.

1.4. La réflexion collégiale : entre imagination, intuition et raisonnement

*Ceux qui sont accoutumés à juger par le sentiment ne comprennent rien aux choses du raisonnement [...] car ils ne sont point accoutumés à chercher les principes. Et les autres, au contraire, qui sont accoutumés à raisonner par les principes, ne comprennent rien aux choses des sentiments*⁵⁵¹. Pascal

L'imagination est un élément central dans le processus décisionnel, car chaque participant délibère d'abord avec lui-même, explore les différents choix possibles avant de les soumettre à la critique des autres et fait travailler sa raison et son imagination avant de se prononcer. Ainsi, la délibération est à mi-chemin entre la science et la « divination hasardeuse ». Elle n'est jamais exacte, car elle relève d'un savoir approximatif obtenu à partir d'un débat intersubjectif⁵⁵².

⁵⁵⁰ Sieyès, EJ. 1789. « Vus sur les moyens d'exécution dont les représentants de la France pourront disposer en 1789, essai sur les privilèges », Paris, Nouvelle Edition, p. 15.

⁵⁵¹ Pascal, B. 1669. « Les Pensées ». Paris, Librairie générale française, 1973, p. 9.

⁵⁵² Aubenque, P. 2014. « *La prudence chez Aristote* », Paris, Puf, p. 113.

Lorsque les soignants sont confrontés à un problème complexe ou lorsqu'il n'existe pas de solution consensuelle, chaque participant explore les différentes solutions possibles dans son imagination, avant de les soumettre aux autres. L'imagination à l'avantage de permettre à chacun de se projeter à la place des autres et de percevoir concrètement ce qui est devant lui au vu de ce qu'il devrait être⁵⁵³. Ainsi, chacun teste toutes les solutions possibles, avant d'aboutir à celle qui convient le mieux⁵⁵⁴. Pourtant, toutes les décisions médicales ne sont pas nécessairement précédées d'une activité cognitive, ni d'ailleurs d'une discussion collective. La plupart des décisions sont prises de manière intuitive^{555.556}. En 1973, Amos Tversky montre que tout processus décisionnel s'élabore en deux étapes : la première est une activité intuitive non réfléchie fondée sur l'expérience ou sur l'instinct. Elle permet de traiter rapidement une quantité importante d'informations sans faire appel à l'activité cognitive. Elle serait le reflet d'un système autonome qui ne requiert pas d'attention contrôlée ni d'accès à la mémoire du travail⁵⁵⁷. La deuxième étape relève du raisonnement qui est un processus réfléchi et lent qui nécessite une activité cognitive. Sa vitesse d'exécution est variable selon les performances cognitives de chacun.

Habituellement, dans chaque processus décisionnel, le temps de réflexion et celui d'imagination co-existent dans une relation complémentaire intuitive^{558.559}. Éric Fiat propose d'associer des interlocuteurs *raisonneurs* et d'autres *intuitifs*

⁵⁵³ Fesmire, S. 2003. « John Dewey and moral imagination : pragmatism in ethics », Bloomington, Indiana University Press, p. 65.

⁵⁵⁴ Ibid., p 35.

⁵⁵⁵ Damasio, AR. 1994 « L'erreur de Descartes : la raison des émotions », Paris, Odile Jacob, p. 224.

⁵⁵⁶ Rawls, J. 1971. « Théorie de la justice », Trad. Audard. C, Paris, Éditions du seuil, 1987, p. 458.

⁵⁵⁷ Tversky, A.; Kahneman, D. 1973. « Availability : a heuristic for judging frequency and probability », *Cognitive Psychology*, 5, p. 207-32

⁵⁵⁸ Evans, JBST. 2012. « Questions and challenges for the new psychology of reasoning », *Thinking & Reasoning*, 18, p. 5-31.

⁵⁵⁹ Tversky, A.; Kahneman, D. 1973. « Availability : a heuristic for judging frequency and probability », *Cognitive Psychology*, 5, p. 207-32

lors de la délibération collégiale, afin d'aboutir plus rapidement à la solution qui convient le mieux^{560. 561}.

1.5. Délibérer, c'est confronter ses valeurs à celles des autres

La délibération collégiale est une argumentation fondée sur la confrontation des valeurs. Le mot « valeur » dérive du latin *valere* qui signifie « être fort »⁵⁶². Dans son sens originel, la notion de valeur désigne le courage et la combativité, alors que dans le langage courant, elle concerne la chose à laquelle on accorde de l'importance. Au sens philosophique, les valeurs représentent un *concept central* dans la vie publique où elles jouent un rôle fondamental pour l'organisation sociétale et individuelle⁵⁶³. Elles se situent à la frontière de l'Éthique et de la Morale. Elles varient d'une personne à une autre d'où la raison d'être de leur ambiguïté⁵⁶⁴. Elles ne représentent pas toujours la même chose pour toutes les personnes. Certaines valeurs sont absolues et considérées comme *essentiell*es pour la personne. Elles sont immuables et non négociables, car elles sont constitutives même du sujet. En revanche, d'autres semblent *relatives* et peuvent être négociables^{565.566}.

Contrairement aux principes qui sont peu nombreux et immuables, les valeurs sont nombreuses et variées, car la même valeur ne signifie pas la même chose pour des personnes différentes. Bocheński décrit trois principaux groupes de valeurs : les valeurs *morales* qui renferment un « devoir-faire » et un « devoir-être » ; les valeurs *esthétiques* qui comportent uniquement un « devoir-être » ; et les valeurs *religieuses* qui ne semblent faire partie d'aucune de ces valeurs, alors

⁵⁶⁰ Fiat, Eric. 2002. « Enjeux éthiques de la décision -2 e Partie », *Espace Ethique - La lettre, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris*, 15-16-17-18, p. 39-41.

⁵⁶¹ Ibid., p 39.

⁵⁶² Littré, E. 1873. « Dictionnaire de la langue française », Paris, Hachette, p. 2415.

⁵⁶³ Blay, M. 2003. « Grand dictionnaire de la philosophie », Paris, Larousse

⁵⁶⁴ Ibid.

⁵⁶⁵ Lalloz, JP. 1995. « Éthique et vérité pour une psychanalyse de droit », Paris, l'Harmattan, p. 17.

⁵⁶⁶ Bocheński, JM. 1965. « Vers la pensée philosophique », Paris, Société d'Éditions Internationales, p. 74.

qu'elles suscitent des réactions morales et esthétiques⁵⁶⁷. En réanimation néonatale, ce sont surtout les valeurs morales qui sont en jeu, car elles renferment un *devoir-faire* et *devoir-être* à autrui.

Lors de la discussion collégiale, les interlocuteurs soumettent les valeurs qui les animent à la critique intersubjective, afin de les hiérarchiser et de les faire cohabiter. Tous les points de dissensus doivent faire l'objet d'une discussion rationnelle⁵⁶⁸. Lorsque la situation est simple, les valeurs se déterminent par elles-mêmes. En revanche, lorsque la situation est complexe et incertaine, les soignants ne peuvent pas faire cohabiter toutes les valeurs en jeu, car les choix possibles sont multiples et obligatoirement imparfaits. De plus, la discussion collective a lieu entre des soignants d'horizons différents qui ont chacun son enracinement moral qui détermine les valeurs qu'il entend faire prévaloir. Toutes ces valeurs ne sont pas obligatoirement communes aux différents participants, qui ont à la fois des dispositions innées et évoluent dans des classes sociales selon des modèles d'existence différents⁵⁶⁹.

Ainsi, chaque décision met en jeu plusieurs valeurs qui nécessitent d'être interprétées collectivement, d'où l'intérêt de la délibération collégiale, qui permet de prioriser certaines valeurs qui semblent essentielles, sans pour autant délaisser celles qui paraissent relatives. Dans ce cas, l'éthique de la discussion fournit les instruments qui permettent le discernement moral, sans lequel il est impossible de respecter toutes les valeurs que les participants entendent respecter⁵⁷⁰.

⁵⁶⁷ Ibid., p. 69.

⁵⁶⁸ Habermas, J. 1991. « De l'éthique de la discussion », Trad. Hunyadi. M, Paris, Flammarion, 2013, p. 27.

⁵⁶⁹ Bloch, E. 1976, « Le principe espérance », Trad. Wuilmart. F, Paris, Gallimard, p. 21.

⁵⁷⁰ Malherbe, JF. 2007. « Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique », Montréal, Fides. p. 100.

Chapitre 2 : l'indécidable comme pilier de la décision

Si je savais ce que je dois faire, je ne prends pas de décision, j'applique un savoir, je déploie un programme. Pour qu'il y ait décision, il faut que je ne sache pas quoi faire⁵⁷¹. Jacques Derrida

La décision désigne un acte volontaire qui vise à vaincre l'indécidable et mettre fin à la délibération⁵⁷². Le mot décision dérive du latin *caedere*, qui signifie trancher, couper⁵⁷³. Dans le langage courant, la notion de décision renvoie à l'idée de faire un choix pour sortir de l'hésitation et trouver une issue à l'indécision. Elle désigne l'acte individuel ou collectif par lequel on choisit parmi de nombreuses possibilités d'action, celle que l'on fait sienne et par quoi on se détermine, positivement ou négativement à agir⁵⁷⁴.

En pratique médicale, ce qu'on appelle décision, n'est en réalité que l'application d'un savoir et d'un savoir-faire à une situation connue. La vraie décision doit traverser l'épreuve de l'aporie ou de l'indécidabilité, qui est la propriété d'une position qui n'est pas démontrable et dont la négation n'est pas démontrable non plus^{575. 576}. Selon ce principe, il n'y a pas que deux valeurs de vérité qui s'excluent mutuellement *vrai* et *faux*, mais s'ajoute également la valeur *indéterminée*⁵⁷⁷. L'indécidable est un moment de liberté pour les interlocuteurs qui déploient une intense activité cognitive pour le vaincre, et ainsi de pouvoir décider. Certaines circonstances telles que l'hésitation, la crainte et l'inconstance peuvent entretenir l'indécision⁵⁷⁸.

⁵⁷¹ Nielsberg, JA. 2004. « Jacques Derrida, penseur de l'évènement », *Journal L'Humanité du 28 janvier*

⁵⁷² Blay, M. 2003. « Grand dictionnaire de la philosophie », Paris, Larousse, p. 183.

⁵⁷³ Le Robert, P. 1967. « Le grand Robert de la langue française, deuxième édition », Paris, Le Robert, 2001, p. 640.

⁵⁷⁴ Höffe, O. ; Forschner, M. et Schöpf, A. 1993. « Petit dictionnaire d'éthique », Paris, Éditions du Cerf, p. 64.

⁵⁷⁵ Derrida, J. 2001. « Papier machine : le ruban de machine à écrire et autres réponses », Paris, Galilée, p. 358.

⁵⁷⁶ Saint-Sernin, B. 1994. « Parcours de l'ombre : les trois indécidables », Bruxelles, Archives contemporaines, p. 30.

⁵⁷⁷ Blay, M. 2003. « Grand dictionnaire de la philosophie », Paris, Larousse, p. 417.

⁵⁷⁸ Saint-Sernin, B. 1994. « Parcours de l'ombre : les trois indécidables », Bruxelles, Archives contemporaines, p. 110-111.

Dans le domaine médical, la décision est l'aboutissement de l'acte médical et c'est sa raison d'être. Lorsque le médecin en charge du patient prend sa décision, il exprime son autonomie et sa responsabilité, en particulier lorsqu'il s'agit de limiter ou d'arrêter les traitements en situation de FDV chez le nouveau-né. Cette décision individuelle doit être en accord avec le choix effectué de manière collégiale. La décision médicale obéit à un modèle complexe qui intègre une multitude de considérations scientifiques, légales et socioculturelles ; qu'aucun médecin ne peut les maîtriser toutes en même temps. L'intérêt de la délibération collégiale, c'est qu'elle offre la possibilité à chacun d'exprimer son point de vue, afin que la solution finale puisse répondre aux attentes de la plupart des interlocuteurs. Les interactions entre la délibération et la décision sont tellement complexes, qu'il est difficile de savoir si c'est la délibération qui détermine la décision ou l'inverse.

Habituellement, on considère que c'est la prise de décision qui met fin au processus délibératif collectif qui la précède et la détermine. C'est-à-dire que la décision pourrait correspondre à un temps d'arrêt sur la chaîne de la délibération⁵⁷⁹. Pourtant, Maurice Merleau-Ponty considère que c'est la décision que la personne prend secrètement au fond d'elle-même, qui lui inspire les mots et les raisons pour argumenter lors de la délibération, c'est-à-dire que la décision et la délibération se déterminent simultanément l'une par rapport à l'autre. Autrement-dit, c'est la décision qui précède la délibération, l'oriente et la détermine, et non l'inverse. Ceci pourrait expliquer, au moins en partie, pourquoi les réunions de délibération collégiales sont chargées d'intenses émotions qui aboutissent parfois à des violences verbales entre les interlocuteurs, car chaque interlocuteur doit se faire violence pour résister à l'emprise de la décision qu'il a déjà prise afin de pouvoir délibérer sans *a priori*. Lorsqu'il n'arrive pas à se détacher de l'emprise de la décision pour pouvoir changer d'avis, il se trouve au centre d'un dilemme qui bloque le processus décisionnel et le pousse vers l'aporie. Dans ce cas, le soignant devient l'otage de son choix.

⁵⁷⁹ Simon, R. 1993. « Ethique de la responsabilité », Paris, Éditions du Cerf.

Cependant, l'action de renoncer au choix déjà fait n'est pas une faiblesse mais plutôt une sorte de liberté qui permet à celui qui renonce d'aller plus loin que tous ceux qui affirment⁵⁸⁰. Ceci n'est possible que si chaque interlocuteur interagit avec les arguments des autres, c'est à dire qu'il défend ses arguments et en même temps il se laisse convaincre par les arguments des autres au risque de changer d'avis. Maurice Merleau-Ponty disait : « Même quand je délibère, c'est déjà par un effort que je réussis à suspendre le temps, et à maintenir ouverte une situation que je sens close par une décision qui est là et à laquelle je résiste. C'est pourquoi, si souvent après avoir renoncé à un projet, j'éprouve une délivrance. Après tout, je n'y tenais pas tant, il n'y avait débat que pour la forme, j'avais déjà décidé contre⁵⁸¹. »

Théoriquement, toute solution qui ne passe pas l'épreuve de l'indécidable ne mérite pas d'être considérée comme une décision, mais comme l'application d'un processus calculable⁵⁸². L'indécidable est lié à l'incapacité des soignants de décider face à une situation complexe, dont les solutions sont incertaines au point de paralyser le processus décisionnel. Dans ce cas, seule la délibération collégiale permet de faire émerger un choix consensuel qui met fin à l'indécidable. Elle permet au médecin en charge de l'enfant d'exercer sa liberté et son pouvoir pour décider, et d'apparaître ainsi comme le négateur de l'indécidable^{583.584}. Cependant, l'indécidable demeure dans toutes les décisions, même celles qui sont déjà prises, car il ne s'agit pas d'une simple objection transitoire ou temporaire à la prise de décision⁵⁸⁵.

⁵⁸⁰ Nietzsche, F. 1882. « Le gai savoir », Trad. Klossowski, P., Gallimard 1982, p. 76.

⁵⁸¹ Merleau-Ponty, M. 1945. « Phénoménologie de la perception », Paris, Gallimard, p. 497-8.

⁵⁸² Derrida, J. 1994. « Le fondement mystique de l'autorité », dans *Le passage des frontières autour du travail de Jacques Derrida*, Colloque du centre culturel international de Cerisy-la-Salle, Paris, Galilée, 1994, p. 53.

⁵⁸³ Saint-Sernin, B. 1994. « Parcours de l'ombre : les trois indécidables », Bruxelles, Archives contemporaines p 80.

⁵⁸⁴ Derrida, J. 1994. « Le fondement mystique de l'autorité », dans *Le passage des frontières autour du travail de Jacques Derrida*, Colloque du centre culturel international de Cerisy-la-Salle, Paris, Galilée, 1994, p. 315

⁵⁸⁵ Ibid.

2.1. L'aporie ou l'impossible choix

*L'aporie dont je parle tant, ce n'est pas une simple paralysie momentanée devant l'impasse. C'est l'épreuve de l'indécidable dans laquelle seule une décision peut advenir. Mais la décision ne met pas fin à quelque phase aporétique*⁵⁸⁶. Jacques Derrida

Étymologiquement, le mot aporie dérive du Grec *A-poria*, qui signifie « sans passage ». Aristote considère la notion d'aporie comme une méthode de recherche qui consiste à réfléchir plus et mieux lorsque l'esprit est confronté à des arguments paradoxaux ou à l'incertitude⁵⁸⁷. L'aporie n'est pas qu'une simple « paralysie » momentanée devant l'impasse, ce n'est pas non plus l'indécidable qui est une situation d'impasse définitive ; il s'agit plutôt d'un moment d'indécision transitoire, auquel la décision met fin. Elle est le reflet d'un désaccord ou d'un conflit transitoire entre les différents acteurs du processus décisionnel. La situation devient indécidable, lorsque le conflit porte sur les valeurs essentielles ou lorsque les conditions du dialogue ne sont pas remplies. En revanche, tant que le dialogue est possible, il permet de venir à bout de la difficulté, sauf si le désaccord concerne les valeurs immuables.

En réalité, la plupart des conflits peuvent être résolus par une information appropriée, en intensifiant le dialogue avec la famille, ou en faisant appel à des avis externes. Ceci n'est possible que dans le cadre d'un véritable dialogue, régi par certaines règles telles que la franchise, la bienveillance et la confiance réciproque. D'ailleurs, les cas cliniques rapportés dans ce travail montrent que le dialogue avec les familles échoue lorsque les messages sont flous, ou lorsque les parents sont dans le déni comme dans le cas d'Albane (Cas n° 2), soit parce que les arguments des médecins ne sont pas recevables, car ils sont fondés sur l'habitude comme dans le cas de Benoît (Cas n° 6).

⁵⁸⁶ Derrida, J. 2001. « Papier machine : le ruban de machine à écrire et autres réponses », Paris, Galilée, p. 358. p. 389.

⁵⁸⁷ Blay, M. 2003. « Grand dictionnaire de la philosophie », Paris, Larousse, p. 41.

Habituellement, la situation aporétique prend fin après l'intensification des entretiens avec les différents acteurs du conflit, ou en faisant appel à des intervenants externes. Par exemple, les parents de Benoît (Cas n° 6) s'opposent au maintien des traitements de support vital, qu'ils considèrent comme une forme d'obstination déraisonnable. L'intervention du médiateur de l'hôpital permet de reprendre le dialogue et de rapprocher les points de vue des uns et des autres.

En revanche, l'intransigeance des parents d'Albane (Cas n° 2) rend impossible toute recherche d'une solution par le dialogue, parce qu'ils ne peuvent ou ne veulent entendre la vérité médicale⁵⁸⁸. Ici, le différend qui oppose les parents et les soignants est irréductible, parce qu'il touche aux valeurs qui semblent essentielles pour chacun. Durant un mois et demi d'hospitalisation, plusieurs entretiens entre les soignants et les parents, trois réunions de délibération collégiale et les interventions de plusieurs personnes externes, n'ont pas permis de rapprocher les points de vue des parents et ceux des soignants, pour qu'ils puissent cheminer ensemble vers une solution acceptable pour tous. Le projet de soins palliatifs proposé par les soignants est systématiquement refusé par les parents. L'équipe soignante et les parents ont des visions différentes voire opposées de ce que pourrait être la notion d'obstination déraisonnable. Les parents sont dans le déni total de la gravité de la pathologie de leur enfant et exigent la poursuite de traitements qui sont jugés inutiles et disproportionnés par les soignants. Dans ce cas, la situation de conflit réduit les possibilités d'aboutir à une solution par le dialogue, parce qu'elle polarise les points de vue de chacun et pousse le processus décisionnel dans l'impasse. L'équipe soignante recule les échéances jusqu'au moment où, le dos au mur, la décision s'impose d'elle-même, c'est à dire que l'enfant s'aggrave et décède brutalement sans la présence de ses parents.

Parfois, la situation aporétique peut être liée à un conflit entre les soignants et les parents ou les soignants entre eux, comme dans le cas d'Alexia (Cas n° 5), qui est hospitalisée pour une forme sévère de hernie de coupole diaphragmatique. Le différend entre les groupes en conflit aboutit à la

⁵⁸⁸ Delaporte, Ch. 2001. « Dire la vérité au malade », Paris, Odile Jacob, p. 51.

polarisation de leurs points de vue, ce qui rend le dialogue impossible et le conflit irréductible. Les acteurs du processus décisionnel se contentent du *statu quo* tant que les conditions du dialogue ne sont pas réunies et ne permettent pas d'envisager une nouvelle réunion de délibération collégiale. Pourtant, il n'est pas possible d'aboutir à un compromis sans la négociation, car chacun doit se mettre à la place de l'autre pour tenter de chercher une solution intermédiaire qui est souvent nouvelle et qui ne correspond au choix de personne. Dans le compromis, aucune des parties n'a de super-argumentaire qui engloberait l'ensemble des autres argumentaires, sinon il s'agirait d'un consensus⁵⁸⁹.

Lorsque le dialogue entre les différents acteurs du processus décisionnel est impossible parce que la situation est complexe et les solutions sont incertaines, chaque acteur doit analyser les autres solutions qui semblent moindres, pour voir si elles ne renferment pas quelques vertus cachées. Les conséquences de cette non décision alourdissent le poids de la responsabilité et celui de la culpabilité des soignants et des parents, et rendent difficile la réparation des conséquences d'un mauvais choix. Pourtant, lorsqu'on refuse le dialogue pour éviter de se questionner ou pour éviter de décider, pour ne pas endosser la responsabilité d'un « mauvais » choix, nous ne sommes pas éthiquement moins coupables que lorsqu'on décide avec le risque de prendre une mauvaise décision⁵⁹⁰.

2.2. La décision est synonyme de rupture

La décision est une action très brève mais « grave », à la fois par ses conséquences et par les conditions qui l'ont rendue possible. Le processus décisionnel commence dès la phase de questionnement et se poursuit jusqu'en aval de l'application de la décision. Au cours de ce long processus, le temps consacré à la prise de décision est presque virtuel. Il s'agit d'une action symbolique et très brève qui sépare l'avant et l'après décision. Vladimir

⁵⁸⁹ Muller, JM. et Vailliant, F. 1991, « Pour une éthique du compromis », *Alternatives Non Violentes*, 80, p. 1-6

⁵⁹⁰ Korff-Sauss, S. 2010. « Aux sources de l'éthique : les enjeux psychiques de la relation de soin », dans *La philosophie du soin, Éthique, médecine et société*, Paris, Puf, p. 391.

Jankélévitch propose de *surprendre* la décision *quand elle est encore décision tranchante non pas même sur le point de décider, mais en train de décider ou dans le micro-intervalle qui sépare sur-le-point et en-train-de*⁵⁹¹.

Il est difficile de déterminer le moment exact de la prise de décision. S'agit-il du moment où les participants à la délibération collégiale choisissent la solution finale ? Ou plutôt à l'instant où le médecin référent informe les parents de la décision prise ? S'agit-il plutôt du moment de son application ? En réalité, le processus décisionnel est un phénomène continu que les soignants ont tendance à découper de manière artificielle en plusieurs étapes, alors qu'il est difficile de distinguer l'amont et l'aval de la décision au sein de ce processus continu.

La plupart du temps, les soignants accordent beaucoup plus de temps à la phase de préparation de la décision, qu'à la décision elle-même. Le moment de la décision passe presque inaperçu, comme s'il s'agissait de l'occulter pour se retrancher derrière le caractère collectif de la décision pour ne pas en assumer la responsabilité. Pourtant, ce moment aussi bref qu'il soit, reste déterminant pour la suite de la prise en charge. Il est l'expression d'une volonté collective élaborée tout au long de cette procédure de discussion collégiale qui prépare la décision. Il ne s'agit pas d'un moment *ajouté* au processus de délibération, mais plutôt un moment de rupture qui détermine ce qui advient après l'analyse de ce qui précède.

Cependant, la décision obéit rarement à des schémas déterminés à l'avance. Elle est rarement le fait d'un acteur autonome, mais plutôt le fruit de la réflexion d'un ensemble d'acteurs qui interagissent les uns avec les autres, en amont pour préparer la décision et en aval pour en assumer les suites. En amont de la décision, les soignants explorent le contexte et hiérarchisent les préférences. Ils confrontent les avis et jugent les pertinences des différentes possibilités. Il s'agit essentiellement d'un moment de négociation. En revanche, le moment de la

⁵⁹¹ Jankélévitch, V. 1947. « Traité des vertus : tome 1, Le sérieux de l'intention », Paris, Flammarion, poche, 2011, p. 53.

décision constitue une rupture entre un avant qui permet de la préparer, et un après qui concerne le passage à l'acte.

2.2.1. La légitimité du médecin « décideur »

Supposons par exemple que j'aperçoive un bateau dans une cale de construction, que je m'en approche et brise la bouteille suspendue à la coque, que je proclame « je baptise ce bateau le Joseph Staline » et que, pour être bien sûr de mon affaire, d'un coup de pied je fasse sauter les cales. L'ennui, c'est que je n'étais pas la personne désignée pour procéder au baptême⁵⁹². John Austin

A travers cette métaphore, John Austin nous montre que le bateau n'a pas reçu de nom, car celui qui prend la décision de le baptiser n'a aucune légitimité pour le faire. On peut dire qu'il a rempli certaines formalités de la procédure destinée à baptiser le bateau, mais que *son action fut nulle et non avenue*, vu qu'il n'a ni le *pouvoir* ni la légitimité pour l'accomplir⁵⁹³.

Par analogie, le médecin qui décide doit avoir la compétence technique, la légitimité éthique, et le pouvoir (*dans le sens de procuration*) de décider. Il choisit parmi les solutions qui s'offrent à lui, celles qui prennent en considération au moins les valeurs essentielles⁵⁹⁴. Parfois, il est difficile de décider au sein d'un labyrinthe d'intérêts qui s'opposent. Pourtant, le médecin en charge du patient doit assumer sa décision dans sa continuité ; sinon la succession de décisions contradictoires peuvent aboutir à l'indécision et ouvrir la voie à l'irresponsabilité.

⁵⁹² Austin, JL. 1955. « *Quand dire, c'est faire* », Trad. G Lane, Édition du Seuil, 1970, p. 56.

⁵⁹³ Ibid.

⁵⁹⁴ Kon, AA. 2011. « Life and death choices in neonatal care : applying shared decision-making focused on parental values », *The American Journal of Bioethics*, 11, p. 35-36.

2.2.1. La solitude du médecin décideur

*La solitude, j'en ai souffert quand je vivais parmi la foule*⁵⁹⁵. Nagib Mahfouz

A l'issue de la délibération collégiale à plusieurs, le médecin en charge de l'enfant se retrouve seul à prendre la décision finale. La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, lui délègue, et à lui seul, le pouvoir de décider. Pourtant, le médecin en charge de l'enfant doit prendre en considération l'avis des parents, celui du consultant externe et les choix proposés par les participants à la délibération collégiale. Dans cette démarche, le médecin doit savoir articuler le monde des faits à celui des valeurs⁵⁹⁶.

Étymologiquement, le mot solitude dérive du latin *solitudo* qui désigne l'état d'une personne qui est seule de façon momentanée ou durable⁵⁹⁷. Hannah Arendt distingue la solitude, des autres états où la personne se sent seule tels que l'esseulement et l'isolement.

Dans la *solitude*, la personne est avec quelqu'un d'autre, c'est à dire avec elle-même⁵⁹⁸ ; alors que l'isolement et l'esseulement ne connaissent pas cette *dichotomie* intérieure, dans laquelle la personne se pose des questions et reçoit des réponses. Dans l'*esseulement* la personne perd son *ipséité*, c'est-à-dire qu'elle perd toute relation avec l'autre. Elle peut se sentir très esseulé au milieu de la foule, alors que dans la vraie solitude elle est en compagnie d'elle-même⁵⁹⁹. L'*isolement*, signifie que la personne n'est en compagnie ni d'elle-même, ni des autres ; pourtant, elle reste concernée par les choses du monde ; comme le cas

⁵⁹⁵ Mahfouz, N. 1965. « Le mendiant », Trad. Chairet. M, Arles, Actes Sud Sindbad, 1997, p. 144. « Dans son livre Le Mendiant, l'écrivain égyptien Nagib Mahfouz relate l'histoire d'un célèbre et riche avocat du Caire qui dilapide toute sa fortune à la recherche du plaisir et du bonheur. Il se retrouve seul, abandonné par sa femme, ses deux filles et ses amis. Il vit de mendicité, reclus dans une cabane au milieu d'un champ Il retrouve un ami d'enfance qui est devenu poète, qui l'aide à donner du sens à sa vie en s'exprimant à travers la poésie ».

⁵⁹⁶ Saint-Sernin, B. 1979. « Le décideur », Paris, Gallimard, p. 113.

⁵⁹⁷ Littré, E. 1873. « Dictionnaire de la langue française », Paris, Hachette, p. 1969

⁵⁹⁸ Arendt, H. 2003. « Responsabilité et jugement », Trad. Fidel. JL, Paris, Payot, 2005, p. 123-4.

⁵⁹⁹ *Ibid.*, p 123-126.

de la personne qui est si concentrée sur ce qu'elle fait, au point que la présence des autres, y compris d'elle-même, ne peut que la déranger⁶⁰⁰.

En réanimation néonatale, le médecin en charge de l'enfant n'est pas isolé, mais il est seul à devoir décider, ce qui est très angoissant. Lorsque le médecin est livré à sa solitude, il pourrait être désarmé face au poids de la décision⁶⁰¹. Dans son livre *Récits D'un Jeune Médecin*, Mikhaïl Boulgakov décrit son désarroi lorsqu'il se retrouve comme seul médecin dans un petit hôpital à Nilolskoïe à mille lieux de tout ; alors qu'il vient à peine d'être diplômé à l'âge de vingt-quatre ans. Il décrit sa grande souffrance face à des situations qui sont très angoissantes pour un médecin non expérimenté, qui doit décider seul, alors qu'il manque de savoir et surtout de savoir-faire. Il prend conscience que chacune de ses décisions peut aboutir au décès du patient⁶⁰².

2.3. Particularités de la décision en période néonatale

La naissance constitue un événement social, celui de la joie des parents et de la famille ; elle représente également une transition biologique, éthique et juridique qui officialise le statut du nouveau-né comme un citoyen à part entière⁶⁰³.

Théoriquement, le nouveau-né doit être considéré comme une personne, bien qu'il ne soit pas encore capable d'exprimer ses choix et ses préférences. Il ne doit pas être pensé comme un « *il* » ou un « *elle* » impersonnel uniquement parce qu'il n'est pas dans l'interaction⁶⁰⁴, ni être traitée comme une chose, parce qu'il ne peut pas entrer immédiatement dans la réciprocité⁶⁰⁵. Pourtant, le nouveau-né n'est accepté dans la société que s'il est parfait, c'est-à-dire que s'il

⁶⁰⁰ Ibid., p 127.

⁶⁰¹ Saint-Sernin, B. 1979. « Le décideur », Paris, Gallimard, p. 80.

⁶⁰² Bulgakov, MA. 1977. « Récits d'un jeune médecin ». Paris, Librairie générale française, 1996, p. 34.

⁶⁰³ Grassin, M. 2001. « Le nouveau-né entre la vie et la mort », Paris, Desclée De Brouwer, p. 72.

⁶⁰⁴ Devictor, D. 2008. « Le tragique de la décision médicale : la mort d'un enfant ou la naissance de l'absurde », Paris, Vuibert, p. 211.

⁶⁰⁵ Simon, R.1993. « Ethique de la responsabilité », Paris, Éditions du Cerf, p. 89.

est à l'image de ce que souhaitent ses parents. Avant la naissance, le fœtus n'a aucun droit juridique ; cependant, lorsqu'il est malade il peut être considéré comme un patient vulnérable qu'on peut soigner selon le bon vouloir de sa mère. Dès sa naissance, le nouveau-né acquiert le statut juridique de citoyen comme n'importe quel autre citoyen. Cependant, plusieurs études montrent que la société ne le considère pas tout-à-fait comme les autres citoyens.

En 2006, la néonatalogiste canadienne Annie Janvier réalise une enquête par questionnaire auprès de 615 personnes parmi lesquelles des médecins, des étudiants en médecine, en droit, en anthropologie et en bioéthique, ... L'étude consiste à trier par ordre de priorité, huit patients qui arrivent aux urgences simultanément. Les participants à l'enquête disposent de toutes les données pour pouvoir classer les patients en fonction de leur diagnostic et de leur pronostic. Parmi les huit patients, un groupe de quatre qui ont tous 50 % de chances de survie dont 25 % sans séquelle. Dans ce groupe, on retrouve un nouveau-né extrêmement prématuré de 24 semaines de gestation ; un nouveau-né à terme atteint d'une malformation vasculaire cérébrale ; un nourrisson de 2 mois qui souffre d'une méningite à *streptocoque* et un adulte de 50 ans victime d'un accident grave de la voie publique. Le second groupe est composé d'un adolescent de 14 ans qui souffre d'une leucémie et un adulte de 35 ans atteint d'un cancer du cerveau, qui ont tous les deux 5 % de chance de survie et 80 % à 100 % de risque de séquelles lourdes. Les deux derniers patients sont déjà lourdement handicapés. Il s'agit d'un enfant de 7 ans, ancien prématuré qui a des séquelles neurocognitives graves, et qui revient pour un traumatisme crânien sévère, et un vieillard de 80 ans qui a déjà une démence, et qui revient pour un nouvel épisode d'accident vasculaire cérébral. Ils ont tous les deux environ 50 % de chance de survie et 56 % de risque d'aggraver leur handicap.

Les participants à l'étude sont informés des caractéristiques des patients qu'ils doivent *trier*. Les trois-quarts des répondants classent le nouveau-né extrême prématuré en avant-dernière position juste avant le vieillard dément de 80 ans. L'autre nouveau-né à terme porteur de la malformation cérébrale est classé en

cinquième position⁶⁰⁶. Pourtant, les informations dont ils disposent indiquent que le devenir de ces deux nouveau-nés est nettement meilleur que celui de tous les autres patients. De plus, ils sont les seuls à pouvoir vivre longtemps avec une qualité de vie future acceptable.

Cette enquête montre que la société accorde une place très accessoire au nouveau-né, en particulier lorsqu'il est prématuré. Elle ne le considère pas comme un citoyen à part entière. Il est mis dans une catégorie morale inférieure par rapport aux autres personnes⁶⁰⁷. En réalité, les personnes qui sont déjà fragilisées par leurs grandes altérations, voient leur vulnérabilité renforcée par le doute contenu dans la question posée de leur appartenance à l'humanité⁶⁰⁸.

Au regard des résultats de cette enquête, il est légitime de se demander si le nouveau-né est-il réellement une personne ? La personne n'est pas définie uniquement selon un concept biologique, c'est-à-dire un ensemble d'organes, de tissus et de cellules. Il ne s'agit pas non plus d'un concept exclusivement juridique, puisque la loi distingue la personne physique de *chair et d'os*, et la personne morale qui est une entité administrative. Paul Ricoeur définit la personne comme une même chose à qui on attribue des prédicats physiques que la personne a en commun avec le corps et des prédicats psychiques qui la distinguent des corps⁶⁰⁹. La personne doit également se situer au-delà de tout calcul utilitaire et tout usage marchand⁶¹⁰.

En réalité, le nouveau-né humain a la particularité d'être tellement immature, qu'il est incapable d'interagir dans une relation intersubjective, à un tel point que le philosophe utilitariste Peter Singer ne le considère pas comme une personne, puisqu'il qu'il *n'est pas encore capable de se concevoir lui-même comme existant*

⁶⁰⁶ Janvier, A. ; Karen, LB. ; Lantos, J D. 2007. « Are newborns morally different from older Children? », *Theoretical Medicine and Bioethics*, 28, p. 413-25

⁶⁰⁷ Ibid

⁶⁰⁸ Pandelé, S. 2008. « La grande vulnérabilité : fin de vie, personnes âgées, handicap », Paris, Arslan, P. 40.

⁶⁰⁹ Ricoeur, P. 1990. « Soi-même comme un autre, L'ordre philosophique », Paris, Editions du Seuil.

⁶¹⁰ Sève, L. 2006. « Qu'est-ce que la personne humaine ? : Bioéthique et démocratie », Paris, La dispute, p. 39.

*dans le temps*⁶¹¹. Seul un être rationnel et conscient de lui-même peut être considéré comme une personne. Peter Singer sous-entend que seul celui qui est conscient de son passé et qui a des désirs concernant son futur, peut être considéré comme une personne. Il attribue au nouveau-né humain le même statut éthique et juridique que le fœtus, et il fixe de manière empirique un délai d'un mois de vie au bout duquel le nouveau-né acquiert son statut de personne⁶¹².

2.4. Le consensus dans la prise de décision en contexte d'incertitude

*Seul un processus intersubjectif de compréhension permet aux participants de parvenir en commun à une certaine conviction*⁶¹³. Jürgen Habermas

Le mot *consensus* dérive du latin *consentire*, qui signifie « sentir avec », ou « être d'un même sentiment ». Dans le langage courant, il symbolise l'accord obtenu à une forte majorité entre des personnes⁶¹⁴. En pratique médicale, le mot consensus désigne indifféremment la *procédure* de discussion ou le *résultat* qui en découle. En tant que *procédure*, le consensus reflète la volonté de tous les participants de discuter ensemble afin d'aboutir à une solution qui convient à tous. En tant que *résultat*, il désigne le contenu explicite de l'accord obtenu après une discussion intersubjective collective⁶¹⁵.⁶¹⁶

Actuellement, le consensus reste la seule instance décisionnelle qui garde une certaine légitimité pour trancher le désaccord. Il nécessite la convergence

⁶¹¹ Singer, P. 1979. « Questions d'éthique pratique », Trad. M. Marcuzzi, Paris, Bayard, 1997, p. 97

⁶¹² Ibid., p. 166-169.

⁶¹³ Habermas, J. 1983. « Morale et communication : conscience morale et activité communicationnelle », Trad. Bouchindhomme. Ch, Paris, Flammarion, 1999, p. 88.

⁶¹⁴ Robert, P. 1967. « Le grand Robert de la langue française, deuxième édition », Paris, Le Robert, 2001, p. 515.

⁶¹⁵ Ferry, JM. 1985. « Modernisation et consensus », *Esprit*, 105, p. 13-28,

⁶¹⁶ Malherbe, JF. 1994. « Validité et limites du consensus en éthique clinique », *Laval théologique et philosophique*, 50, p.

des points de vue de tous les participants, ce qui n'est pas le cas des autres instances, telle que la tradition qui est fondée sur les expériences passées, qui ne nécessite pas obligatoirement l'adhésion de tous. Théoriquement, le consensus signifie que les soignants s'accordent à l'unanimité autour d'un projet commun ; bien que ce critère d'unanimité ne soit pas indispensable pour valider le consensus.

Dans le domaine des sciences exactes, le consensus nécessite la convergence de tous les participants sur une seule réponse, car la vérité scientifique n'est qu'une et une seule. En revanche, dans le domaine de l'éthique, il peut y avoir consensus sans la convergence des points de vue de tous⁶¹⁷. Cependant, le consensus doit être l'expression d'une volonté commune et non pas la somme des différentes délibérations individuelles que chacun a eu avec soi-même dans un coin. Il garantit que les normes acceptées comme valides sont celles qui expriment une volonté générale⁶¹⁸.

En réanimation néonatale, la plupart des réunions de délibération collégiale se déroulent selon le modèle de la *participation normalisée*. C'est à dire que les médecins *séniors* s'expriment en premier et *verrouillent* le débat en imposant leur point de vue comme seul choix. Souvent, les jeunes médecins et les soignants non médicaux s'inclinent face à l'opinion dominante, soit parce qu'ils sont intimidés par les médecins séniors, soit parce qu'ils n'ont pas la connaissance nécessaire pour pouvoir argumenter. L'enquête que j'ai effectuée auprès des soignants de la réanimation néonatale de Bicêtre en 2015, montre que les deux-tiers des soignants considèrent qu'ils ne peuvent pas s'exprimer librement (Annexes). Dans de telles conditions, peut-on considérer l'accord obtenu entre les participants comme un consensus ? Reflète-il réellement la volonté de tous ? Selon les règles de l'éthique de la discussion, un consensus n'est valide que si les personnes qui le ratifient en assument la responsabilité et sont prêtes à en

⁶¹⁷ Williams, BAO. 1985. « L'éthique et les limites de la philosophie », Trad. Lescourret, MA., Paris, Gallimard, 1990, p. 148.

⁶¹⁸ Habermas, J. 1983. « Morale et communication : conscience morale et activité communicationnelle », Trad. Bouchindhomme. Ch, Paris, Flammarion, 1999, p. 90

répondre personnellement devant leurs semblables⁶¹⁹. Pourtant, l'enquête effectuée auprès des soignants de la réanimation néonatale de Bicêtre, montre que les deux tiers des soignants non médicaux présents à la réunion de délibération collégiale, ne se sentent pas libres d'exprimer leur avis. Auquel cas, est-il légitime de leur demander de reconnaître la paternité d'un choix auquel ils n'adhèrent pas ? Que signifient les notions de consensus et d'unanimité, lorsqu'une catégorie des soignants ne peut pas s'exprimer ? Faut-il que le choix final soit accepté à l'unanimité pour qu'il soit éthiquement valide ? En pratique, lorsqu'on dit d'une décision qu'elle est prise à l'unanimité, on sous-entend que toutes les personnes concernées adhèrent à cette décision. Pourtant, l'*unanimité* est parfois obtenue parce qu'une minorité se rallie aux arguments de la majorité, car elle ne supporte plus de prolonger les justifications de façon interminable⁶²⁰. Auquel cas, ne faut-il pas décider plutôt à la majorité, car dans ce cas la notion d'unanimité n'est qu'un leurre. En effet, l'unanimité telle qu'elle est pratiquée dans nos services, n'est qu'une sorte de majorité sans opposition à qui on attribue les vertus de l'unanimité.

Théoriquement, à l'intérieur d'un groupe, c'est *le bien de la majorité* et non celui de la minorité qui constitue la norme⁶²¹. Vouloir décider à la majorité, consiste à choisir ce qui est acceptable pour le plus grand nombre, puisque c'est la majorité qui apparaît comme le représentant naturel de l'ensemble⁶²². Cependant, si les soignants souhaitent décider à la majorité, ils prennent le risque que cette majorité impose à une minorité, numériquement presque identique, des règles qui peuvent lui être délétères. En réalité, dans le cadre de la délibération collégiale, la minorité se soumet à la décision de la majorité alors qu'elle n'y est pas contrainte. Cette soumission de la minorité ne résulte pas de la peur de la violence, mais plutôt d'un droit intérieur de la majorité qui va au-delà

⁶¹⁹ Ibid., p. 87.

⁶²⁰ Simmel, G. 1950. « Sociologie : Étude sur les formes de socialisation », Trad. Muller. S, Paris, Puf, 2013, p. 212.

⁶²¹ Ibid., p. 353.

⁶²² Ibid., p. 215.

de la simple supériorité numérique et de la prépondérance extérieure qu'elle symbolise⁶²³.

Lorsque la délibération se prolonge de manière interminable parce que les interlocuteurs ne parviennent pas à un choix unanime, tout simplement parce qu'une minorité s'y oppose, n'est-il pas légitime d'imposer le point de vue de la majorité et de refuser les arguments de la minorité ? En réalité, les interlocuteurs privilégient la prise de décision à l'unanimité pour éviter de faire violence à la minorité. Dans ce cas, c'est à la minorité qu'on donne le pouvoir de déterminer le choix de la solution. Cependant, lorsque les interlocuteurs refusent une proposition parce qu'une minorité s'y oppose, dans ce cas ils font violence à la majorité, car ils lui imposent le point de vue de la minorité ; ce qui est contraire au fonctionnement d'une démocratie, où c'est la majorité qui est la règle^{624. 625}.

Peut-on refuser de prendre en considération les avis de certains soignants qui bloquent le processus décisionnel ? Lorsque les interlocuteurs préfèrent décider à l'unanimité, ils courent le risque qu'une minorité bloque le processus décisionnel par des arguments qui ne sont pas toujours recevables. Dans ce cas peut-on dénier à la minorité le sens de jugement et ne pas en tenir compte lors de l'argumentation, sans pour autant affaiblir le consensus ? Selon Emmanuel Kant, il peut y avoir unanimité entre les hommes dans l'appréciation et le jugement de l'agréable, unanimité dont précisément on exceptera certains ; auxquels on dénierait le goût alors qu'on reconnaît à d'autres : non pas certes comme sens organique, mais au sens d'une faculté de juger⁶²⁶. Par analogie, on peut considérer que lorsque la majorité impose son point de vue à la minorité, parce qu'elle juge que ses arguments ne sont pas recevables, ceci n'affaiblirait pas le critère d'unanimité, à condition que les membres de cette majorité ne soient pas liés par un intérêt commun qui les ait tous fait mentir⁶²⁷. Auquel cas,

⁶²³ Ibid.

⁶²⁴ Simmel, G. 1950. « Sociologie : Étude sur les formes de socialisation », Trad. Muller. S, Paris, Puf, 2013, p. 210

⁶²⁵ Ibid., p 211.

⁶²⁶ Kant, E. 1790. « Critique de la faculté de juger », Trad. Renaut. A, Paris, Flammarion, 2008, p. 143.

⁶²⁷ BOULLIER, D. 1728. « Essai philosophique sur l'âme des bêtes », Paris, Fayard, 1985, p. 41.

lorsque certains arguments dépassent les limites de l'entendement, il serait légitime de ne pas en tenir compte.

Chapitre 3 : la prise de décision en situation de fin de vie : entre responsabilité et conviction

*Toute activité orientée selon l'éthique peut être subordonnée à deux maximes totalement différentes et irréductiblement opposées. Elle peut s'orienter selon l'éthique de la responsabilité ou selon l'éthique de la conviction*⁶²⁸. Max Weber

Jadis, lorsque le médecin en charge du patient prenait sa décision, il le faisait tout seul en son *âme et conscience*, c'est à dire selon ses convictions. Depuis la loi 2005-370 du 22 avril 2005 le médecin en charge de l'enfant doit décider seul, mais après avoir recueilli l'avis des parents, celui du médecin consultant externe et les propositions de choix faites par les autres soignants en délibération. En pratique, toute décision médicale est orientée selon l'éthique de conviction et celle de la responsabilité, qui représentent les deux faces d'une même décision. Il est difficile de considérer que l'éthique de conviction ne tient pas compte des conséquences de la décision prise, comme le fait l'éthique de responsabilité et réciproquement⁶²⁹.

Étymologiquement le mot responsabilité dérive du latin *repondere*, qui signifie « l'obligation de répondre⁶³⁰ ». En langage courant, la notion de responsabilité renvoie à celle de *imputabilité* qui fait référence à des devoirs ou à des obligations liées à un statut⁶³¹. La responsabilité de la personne varie selon son statut dans la société. En effet, plus le statut de la personne la place en haut de l'échelle, et plus sa responsabilité est grande. La responsabilité lie la personne responsable au domaine de la responsabilité et à l'instance devant laquelle il doit rendre des comptes et répondre des conséquences de ses actes. C'est à dire que la responsabilité interroge la faculté de la personne à répondre de lui-même

⁶²⁸ Weber, M. 1919. « Le savant et le politique », Paris, Plon, 2002, p. 172.

⁶²⁹ Le Senne, R. 1942. « Traité de morale générale », Paris, PUF, 1961, p. 580.

⁶³⁰ Littré, E. 1873. « Dictionnaire de la langue française », Paris, Hachette, p. 1669

⁶³¹ Ricœur, P. 1990. « Soi-même comme un autre, L'ordre philosophique », Paris, Editions du Seuil, p. 195.

de ses actes ou de ses dires. Ici, la notion de responsabilité peut avoir deux significations : celle de *compter sur ...*, et celle d'*être comptable de...*⁶³².

En pratique, le médecin est responsable de chacune de ses actions, et doit en répondre parce qu'il accepte d'être le garant de quelque chose ou de quelqu'un. La responsabilité du soignant commence dès le premier contact avec le patient et sa famille, car c'est la relation de soin qui crée la responsabilité, qui est la clé de voûte de l'éthique.

En situation de FDV, la décision finale reste la prérogative du seul médecin en charge du patient. Il est libre de suivre ou non les propositions issues de la délibération collective. Cette séparation entre les prérogatives du médecin en charge du patient et les autres participants, permet à ces derniers d'être libre de s'exprimer, puisqu'ils sont libérés du poids de la responsabilité de la décision ; c'est à dire qu'ils ne sont pas soumis à la même angoisse, même s'ils sont moralement responsables du choix effectué. En revanche, toutes les démarches du processus décisionnel, telles que l'information des parents, le recueil de leur avis, celui du consultant externe, et l'application de la décision, sont les prérogatives du médecin référent.

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, délègue la prise de décision finale au seul médecin en charge du patient : « Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, les soignants doivent délibérer de façon collégiale afin d'éclairer le médecin *décideur*⁶³³. » Il lui appartient de clore le débat et de prendre la décision qui lui semble en accord avec les intérêts du patient⁶³⁴. Il est le seul à engager sa responsabilité juridique relative à la décision qu'il prend et dont il assume les conséquences. Le caractère collégial de la délibération, de même que la notion de *consensus* n'allègent en rien sa responsabilité, car le consensus

⁶³² Ricœur, P. 1990. « Soi-même comme un autre, L'ordre philosophique », Paris, Editions du Seuil p. 195.

⁶³³ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

⁶³⁴ Simon, R.1993. « Ethique de la responsabilité », Paris, Éditions du Cerf, p. 50.

peut légitimer à tort une mauvaise action. En effet, ce n'est pas parce que toute l'équipe est unanime, qu'elle a obligatoirement raison.

L'action de délibérer consiste à débattre et à argumenter pour choisir ensemble la solution qui semble adéquate. Cependant, il ne s'agit pas de partager la responsabilité inhérente à la décision, qui n'incombe qu'au seul médecin en charge du patient, bien qu'elle soit élaborée de manière collective. En revanche, tous les participants sont éthiquement et moralement responsables des choix effectués. Certains soignants minimisent leur part de responsabilité et s'abritent derrière le caractère collectif du « choix » final. Pourtant, chaque soignant qui participe au processus décisionnel devient un acteur comme tous les autres, et non pas un simple spectateur. Ainsi, il doit assumer sa part de responsabilité éthique et morale qui l'oblige sans contrepartie, puisqu'il s'agit d'un acte volontaire qui n'est pas imposé par une contrainte ou par une force extérieure. En effet, lorsque l'individu reconnaît qu'il est responsable d'une décision qu'il a prise, ou d'un acte qu'il a posé sans aucune contrainte, il est responsable de cette décision et de cet acte car il aurait pu faire autrement⁶³⁵. Ainsi, seul celui qui est libre, n'est soumis à aucune contrainte ; et de ce fait il est responsable de ses pensées et de ses actes. Au dire d'Aristote, si les actes sont posés de plein gré et correspondent à la décision de leur auteur, cet auteur en est responsable⁶³⁶.

En situation de fin de vie, le médecin en charge du patient est-il réellement libre de prendre la décision qu'il souhaite ? Théoriquement, le médecin est libre de prendre la décision qui lui semble en accord avec l'intérêt supérieur de l'enfant. En réalité, il doit prendre en considération les différents choix proposés par les soignants en délibération, l'avis des parents, celui du consultant externe et les conséquences prévisibles de ses actes⁶³⁷. Cette multitude d'avis correspond uniquement à une sorte de précaution qui lui permet de décider en

⁶³⁵ Derrida, J. et Dufourmantelle, A. 1997. « De l'hospitalité », Paris, Calmann-Lévy, P 53.

⁶³⁶ Aristote (-384 à -322). « Œuvres éthiques, politique, rhétorique, poétique, métaphysique », Paris, Gallimard, 2014, livre II, 1223, a10, p 293,

⁶³⁷ Rousseau, JJ. 1762. « Du contrat social », Paris, Librairie Générale Française, 1996, p. 49.

connaissance de cause, mais ne réduit aucunement sa part de responsabilité. Le praticien ne doit pas considérer la responsabilité uniquement dans son sens juridique, c'est-à-dire la nécessité d'accomplir une action par respect pour la loi⁶³⁸. Il doit plutôt l'intégrer plus largement dans une éthique à la fois déontologique et téléologique. C'est-à-dire que le devoir du soignant doit être un devoir absolu, tel qu'il est défini par Jacques Derrida comme *un devoir qui ne doit rien et qui ne s'acquitte d'aucune dette, c'est à dire un devoir sans dette et donc sans devoir*⁶³⁹. Dans ce cas, l'action du médecin correspond à un engagement sans contrepartie ; qui n'est pas celui d'une personne qui s'acquitte d'une dette, ni de celui qui donne une avance dont il attend un retour. Il s'agit d'un devoir ontologique qui ne répare pas de faute et n'attend pas de réciprocité non plus. En réalité, c'est le visage du patient par sa nudité et sa vulnérabilité qui assigne le médecin à cette responsabilité et le convoque à son devoir⁶⁴⁰.

3.1. Délibérer : c'est accepter d'être responsable

Lors de la délibération collégiale, chaque participant engage sa responsabilité éthique et morale, bien que la responsabilité juridique n'incombe qu'au seul médecin en charge du patient. Pourtant, chacun est censé répondre du choix qui est fait, puisque la décision est prise en son nom aussi. De ce fait, il est rendu responsable, dans le sens de *répondre* d'un choix collectif qui débouche sur une décision individuelle. Au dire de Paul Ricoeur, c'est toujours d'un autre que je suis responsable, d'un autre qui de surcroît pourra éventuellement me demander des comptes⁶⁴¹. En effet, les notions de responsabilité et de culpabilité semblent être liées l'une à l'autre, et constituent deux stades d'une même exigence, c'est-

⁶³⁸ Le Senne, R. 1942. « Traité de morale générale », Paris, PUF, 1961, p. 241.

⁶³⁹ Derrida, J. 1992. « Le fondement mystique de l'autorité », dans *Le passage des frontières autour du travail de Jacques Derrida*, Colloque du centre culturel international de Cerisy-la-Salle, Paris, Galilée, 1994, p.315.

⁶⁴⁰ Levinas, E. 1971. « Totalité et infini », La Haye, Martinus Nijhoff, 2009, p.175.

⁶⁴¹ Halpérin, J. 1994. « Éthique et responsabilité chez Paul Ricoeur », Neuchâtel, la Baconnière, p. 25.

à-dire que la culpabilité rationalisée et socialisée est vécue comme une responsabilité⁶⁴².

Lorsqu'il s'agit de décider en situation de FDV, le médecin en charge du patient est le seul responsable de la décision prise, même s'il s'agit d'un choix collectif ; auquel cas, il accepte implicitement de se désigner coupable, puisque la culpabilité est inhérente à la responsabilité. Autrement dit, le médecin en charge de l'enfant est responsable des conséquences de ses actes, mais aussi responsable des autres, dans la mesure où ils sont commis à sa charge. A la limite, il est responsable de tout et de tous⁶⁴³. Ainsi, le soignant devient l'*obligé* du nouveau-né qui l'oblige dans le cadre d'un contrat moral⁶⁴⁴, car le propre de l'éthique est de caractériser les relations humaines et de responsabiliser le fort à l'égard du faible. Elle permet d'inverser les rôles, puisque c'est le faible qui commande le fort. C'est à dire qu'elle oblige le clinicien à renoncer à sa liberté et d'accepter d'être "pris en otage", parce qu'il est en présence de plus fragile et plus menacé que lui⁶⁴⁵.⁶⁴⁶ Dans ce contexte, la responsabilité a le sens d'imputabilité de l'action à un individu tenu comme comptable de ses actes ; elle lui renvoie l'image de culpabilité même en l'absence de faute.

Lorsque le médecin en charge du patient prend la décision, il en assume les conséquences, c'est dire qu'il se sent responsable et se désigne lui-même coupable. Il doit répondre de ses actes au patient. Selon Emmanuel Lévinas, cette désignation à responsabilité déchire les formes de la généralité dans laquelle le savoir, la connaissance de l'autre homme, le représente comme semblable, pour se découvrir dans le visage du prochain comme responsable de lui et ainsi comme unique – et élu⁶⁴⁷. » Ainsi, l'éthique commence avec la relation à autrui. Jean-Paul Sartre définit « autrui » comme celui qui n'est pas moi et que je ne suis pas ; entre autrui et moi-même il y a un néant de séparation. Il (autrui)

⁶⁴² Lacroix, J. 1977. « Philosophie de la culpabilité », Paris, PUF, 1977, p. 7.

⁶⁴³ Ricœur, P. 1995. « Le juste », Paris, Édition Esprit, p. 42.

⁶⁴⁴ Le Senne, R. 1942. « Traité de morale générale », Paris, PUF, 1961, p. 568-570.

⁶⁴⁵ Jonas, H. 1979. « Le principe responsabilité », Trad. Greisch J, Paris, Flammarion, 2013, p. 13-14.

⁶⁴⁶ Lévinas, E. 1971. « Totalité et infini », La Haye, Martinus Nijhoff, 2009, p. 71.

⁶⁴⁷ Lévinas, E. 1993. « Ethique comme philosophie première », Paris, les Editions du Cerf, p.101.

est indispensable à l'existence de ma conscience, comme conscience de soi⁶⁴⁸.
⁶⁴⁹. Dans ce cas, le soignant ne cherche pas à se faire responsable pour rien, seulement pour se faire responsable ; il cherche la responsabilité parce qu'elle le lie à ses valeurs⁶⁵⁰. Cependant, être responsable exige d'être lucide, sincère et avoir le sens du discernement⁶⁵¹.

En réalité, l'ampleur de la responsabilité varie en fonction du pouvoir dont dispose la personne qui est appelée à répondre. C'est à dire que la responsabilité de chacun dépend de la position qu'il occupe au sein de la hiérarchie des décisionnaires. Normalement, celui qui est en haut de la hiérarchie a une responsabilité plus grande que celui qui se trouve en bas. Par exemple dans les situations de FDV en néonatalogie, c'est le médecin en charge de l'enfant qui endosse la responsabilité juridique qui en découle, dans les limites de son pouvoir ; c'est-à-dire qu'elle ne doit pas être trop majorée au point de lui faire porter à lui seul le poids de la culpabilité, ni trop minorée non plus au point de la réduire à une simple formalité⁶⁵². Selon Simone Plourde, la responsabilité du médecin est illimitée puisqu'elle va bien au-delà du légal et oblige bien au-delà du contrat⁶⁵³. Il s'agit d'un devoir qui transcende les autres devoirs et qui assigne celui qui répond et le désigne comme responsable de la responsabilité de tous les autres⁶⁵⁴. Dans ce cas, peut-on considérer que le médecin en charge du patient est responsable de la QDV future de l'enfant, lorsqu'il décide de poursuivre les traitements chez un nouveau-né à risque de handicap ? La réponse à cette question ne peut pas être univoque, car la qualité de vie future de l'enfant est très difficile à prédire. Elle est définie de manière subjective comme la possibilité d'adéquation entre l'état de santé perçu par le malade et celui auquel il aspire. En néonatalogie, le patient ignore à quoi il aspire ; ce sont

⁶⁴⁸ Ricœur, P. 1990. « Soi-même comme un autre, L'ordre philosophique », Paris, Editions du Seuil, p. 156.

⁶⁴⁹ Sartre, JP. et Elkaïm-Sartre, A. 1943. « L'être et le néant : essai d'ontologie phénoménologique », Paris, Gallimard, 2017, p. 275.

⁶⁵⁰ Le Senne, R. 1942. « Traité de morale générale », Paris, PUF, 1961, p. 580.

⁶⁵¹ *Ibid.*, p. 582.

⁶⁵² Simon, R.1993. « Ethique de la responsabilité », Paris, Éditions du Cerf, p. 50.

⁶⁵³ Plourde, S. 1996. « Emmanuel Lévinas. Altérité et responsabilité. Guide de lecture », Paris, Éditions du Cerf, p. 83.

⁶⁵⁴ *Ibid.*, p. 84.

les autres qui, par un effet d'imagination, tentent de se mettre à sa place et expriment ce que pouvait être son aspiration, qui n'est en réalité que leur propre désir.

La QDV future du nouveau-né dépend de plusieurs facteurs dont certains sont quantifiables, telle que la gravité de la maladie ou l'étendue des lésions cérébrales ; en revanche, d'autres échappent à l'évaluation médicale, telle que l'implication des parents dans la prise en charge de leur enfant et le degré d'acceptation de son handicap. Pourtant, Hans Jonas, considère que la responsabilité est un engagement téléologique qui part du pouvoir au devoir dans le sens : « tu peux donc tu dois ». Elle ne se limite pas aux conséquences prévisibles, mais va au-delà dans le futur le plus lointain. L'enjeu de ce futur lointain, c'est la perpétuation de l'histoire humaine⁶⁵⁵. Cependant, le médecin décide dans le présent, au vu de la QDV future de l'enfant, qui est inéluctablement incertaine comme tout futur. Dans ce cas, peut-on considérer que la responsabilité du médecin est illimitée ? Toute personne sensée pourrait répondre par la négative à cette question, car la responsabilité du médecin se situe forcément entre l'irrésistibilité et l'inaccessibilité ; c'est à dire que le clinicien ne peut pas aller en deçà de l'irrésistibilité en raison des limites de force majeure physique ou mentale, ni au-delà de l'inaccessibilité, car à l'impossible nul n'est tenu⁶⁵⁶.

3.2. Place de la conviction du médecin dans la prise de décision en situation de FDV chez le nouveau-né

La conviction se définit comme l'état d'esprit de quelqu'un qui croit fermement à la vérité de ce qu'il pense ; pourtant, ceci ne suffit pas à légitimer un acte, ni à persuader autrui du bien fondé de cet acte⁶⁵⁷. L'éthique de conviction est de nature déontologique et d'inspiration kantienne, qui consiste à agir dans le respect de ce que l'on croit, sans tenir compte des conséquences potentielles de

⁶⁵⁵ Jonas, H. 1979. « Le principe responsabilité », Trad. Greisch J, Paris, Flammarion, 2013, p. 210.

⁶⁵⁶ Le Senne, R. 1942. « Traité de morale générale », Paris, PUF, 1961, p. 583.

⁶⁵⁷ Picard, G. 1999. « Petit traité à l'usage de ceux qui veulent toujours avoir raison », Paris, Corti, p. 54.

ses choix⁶⁵⁸. En revanche, l'éthique de responsabilité tente de parvenir à une solution qui tient compte des conséquences prévisibles de nos actes⁶⁵⁹. Pourtant, les partisans de l'éthique de conviction ne se sentent pas irresponsables, et ceux de l'éthique de responsabilité ne manquent pas de conviction non plus. Par exemple, le partisan de l'éthique de conviction refuse de répondre au mal par la force, alors que celui de l'éthique de responsabilité approuve l'emploi de la force pour s'opposer au mal⁶⁶⁰.

En contexte de FDV, le médecin en charge du patient fonde ses convictions sur son savoir, le savoir des parents et celui du médecin consultant externe. Il tient compte également des choix des soignants en délibération. Pourtant, il est seul à répondre de ses actes devant le patient et l'institution qui est la garante de cette relation de soin. Ainsi, il se trouve au centre d'une tension éthique entre son devoir d'agir selon ses convictions, et sa responsabilité qui le renvoie aux conséquences de ses actes. En réalité, l'éthique de conviction et celle de responsabilité sont inséparables, même si leur cohabitation peut être conflictuelle. L'éthique de conviction est fondée sur des certitudes basées sur des données empiriques⁶⁶¹. Par exemple, lorsque le médecin agit selon ses convictions, il ne s'impute pas les conséquences de ses actes, qu'il considère comme imprévisibles. Pourtant, au même titre que les sciences, les convictions peuvent être pesées, argumentées, comparées et critiquées⁶⁶².

Lors de la délibération collégiale, chaque soignant argumente pour exprimer ses convictions, mais il engage aussi sa responsabilité éthique et morale dont l'ampleur varie en fonction de son statut dans la hiérarchie des responsabilités. L'histoire de Benoît (Cas n° 6), hospitalisé pour un syndrome de Prader-Willi, dont la famille s'oppose à la poursuite des traitements qu'elle considère comme une obstination déraisonnable, montre que les soignants ne peuvent pas asseoir leurs jugements uniquement sur leurs convictions et sur leurs habitudes. Ils ne

⁶⁵⁸ *Ibid.*, p. 172.

⁶⁵⁹ Weber, M. 1919. « Le savant et le politique », Paris, Plon, 2002, p. 219.

⁶⁶⁰ *Ibid.*, p. 170.

⁶⁶¹ Malherbe, JF. 1996. « Homicide et compassion, l'euthanasie en éthique clinique », Montréal, Médiaspaul, p. 122.

⁶⁶² Weber, M. 1919. « Le savant et le politique », Paris, Plon, 2002, p.172.

peuvent pas s'affranchir de leur part de responsabilité vis-à-vis du devenir de l'enfant. L'intervention du médiateur de l'hôpital permet à chacun de pondérer ses convictions au regard de ses responsabilités et de tenir compte de l'intérêt supérieur de l'enfant. Cette histoire montre que certains soignants agissent selon leurs convictions, alors que d'autres réfléchissent d'abord aux conséquences de leur choix. Cependant, ceux qui fondent leurs choix sur leurs convictions ne sont moins responsables que ceux qui mettent en avant leur éthique de responsabilité et réciproquement⁶⁶³. Ces deux éthiques sont complémentaires, bien qu'elles doivent rester en intersection, sans pouvoir fusionner, ni être séparées^{664. 665}.

Lors de la délibération collégiale, les soignants doivent argumenter en fonction de leurs convictions, mais doivent aussi assumer leur responsabilité éthique, qui est l'essence même de la responsabilité ; puisqu'elle oblige au-delà du légal et engage au-delà du contrat. Emmanuel Kant en fait un impératif catégorique universel et recommande à chacun d'agir comme si la maxime de son action devrait être érigée par sa volonté en loi universelle de la nature⁶⁶⁶. » Dans ce cas, chaque soignant argumente à la fois selon ses convictions et sa responsabilité, à travers d'incessants mouvements d'allers et retours entre ces deux éthiques, pour tenter de les faire cohabiter au sein d'un même projet de soin. Ainsi, le médecin assume sa responsabilité déontologique dans le présent, qu'il étend au futur selon l'éthique téléologique jonasienne ; c'est-à-dire qu'il crée une liaison entre le bien du moment et la permanence d'une vie authentiquement humaine⁶⁶⁷.

⁶⁶³ Weber, M. 1919. « Le savant et le politique », Paris, Plon, 2002, p. 206.

⁶⁶⁴ Ibid., p 219.

⁶⁶⁵ Ricoeur, P. 1985. « Ethique et politique », *Esprit*, 101, p. 1-11.

⁶⁶⁶ Kant, E. 1797. « Métaphysique des mœurs 1 », Trad. Renaut. A, Paris, Flammarion, 1994, p. 98.

⁶⁶⁷ Jonas, H. 1979. « Le principe responsabilité », Trad. Greisch J, Paris, Flammarion, 2013, p. 40.

Chapitre 4 : la place des parents dans la prise de décision en situation de fin de vie

La place des parents dans les prises de décisions en situation de FDV constitue un enjeu éthique controversé. En France, dès les années 1980, les néonatalogistes considèrent que la décision de poursuivre la réanimation ou de l'interrompre doit être la prérogative du seul médecin en charge de l'enfant. Elle résulte d'une discussion collégiale au sein de l'équipe soignante, afin d'aboutir à un consensus de groupe. Les médecins considèrent que la responsabilité de la prise de décision est trop lourde pour la laisser aux seuls parents. Ils préfèrent les informer et prendre en considération leur avis, sans les impliquer directement dans la prise de décision finale. Ils considèrent que les parents n'ont pas la connaissance médicale suffisante pour pouvoir décider de manière objective. De plus, les décisions qui concernent la fin de vie chez le nouveau-né sont tellement chargées d'émotions et de sentiments de culpabilité, qu'il faut éviter de faire endosser le poids de la décision aux seuls parents⁶⁶⁸. Pourtant, prétendre que les soignants peuvent prendre une décision objective et rationnelle, revient à occulter la part subjective de chaque soignant, qui est lui aussi influencé par ses valeurs, sa culture et sa religion⁶⁶⁹.

Le degré de participation des parents à la prise de décision varie en fonction de la culture médicale, mais aussi en fonction des parents eux-mêmes. En 2008, l'enquête internationale réalisée par Denis Devictor montre que la décision de limitation ou d'arrêt de traitement est la prérogative des seuls médecins séniors au niveau de tous les continents. En revanche, c'est le degré d'implication des parents dans la prise de décision finale qui varie d'un continent à l'autre. Par exemple, en Amérique du nord les parents participent directement à la prise de décision concernant leur enfant. Cependant, ils ne sont pas libres de prendre la décision qu'ils souhaitent, car ils sont souvent influencés par les avis des

⁶⁶⁸ Dehan, M.; Gold.f.; Grassin, M.; Janaud.JC.; *et al.* 2001. « Ethical dilemmas in the perinatal period: guidelines for end-of-life decisions », *Archives de Pédiatrie*, 8, p. 407-419

⁶⁶⁹ Orfali, K. 2004. « Parental role in medical decision-making : fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in french and american neonatal intensive care units », *Social Science & Medicine*, 58, p. 2009-22

soignants qui leur dictent la décision à prendre. En Australie, au moyen orient et en Asie, les parents participent au processus décisionnel, expriment leurs avis mais ne prennent pas la décision eux-mêmes. En Europe du sud, la contribution des parents à la prise de décision semble assez limitée⁶⁷⁰.

En 1997, l'enquête Européenne EURONIC montre que la participation des parents à la prise de décision varie d'un pays à l'autre. Il existe une grande disparité entre les attitudes des pédiatres quant à la place des parents dans le processus décisionnel. Dans la plupart des pays européens, à l'exception de la France et de la Suède, les parents participent directement à la prise de décision concernant leur enfant. En France et en Suède, 80 % des pédiatres qui participent à cette enquête considèrent que les parents ne doivent pas participer directement à la réunion de délibération collégiale qui concerne leur enfant ; en revanche, ils doivent être convenablement informés et leurs avis pris en considération. En Italie la plupart des pédiatres (87 %) considèrent que les parents peuvent participer directement à la prise de décision concernant leur enfant⁶⁷¹. En Italie, il existe une influence considérable de la religion sur les prises des décisions médicales.

4.1. Les parents comme partenaires dans la prise de décision

Des études récentes montrent que les parents et les soignants préfèrent le modèle de la décision partagée⁶⁷². D'ailleurs, lorsque les parents perçoivent qu'ils partagent la décision avec les soignants, ils ressentent moins de sentiment de culpabilité que lorsqu'ils perçoivent qu'elle est uniquement médicale ou parentale⁶⁷³. Par exemple, les parents d'enfants nés extrêmement prématurés sont reconnaissants aux soignants de ne pas les laisser prendre la décision eux-

⁶⁷⁰ Devictor, D. et al. 2008. « Intercontinental differences in end-of-life attitudes in the pediatric intensive care unit : results of a worldwide survey », *Pediatric Critical Care Medicine*, 9, p. 560-6.

⁶⁷¹ Cuttini, M. et al. 2000. « End-of-life decisions in neonatal intensive care : physicians' self-reported practices in seven European countries », *The Lancet*, 355, p. 2112-8.

⁶⁷² Caeymaex, L. et al. 2011. « Perceived Role in End-of-Life Decision Making in the NICU Affects Long-Term Parental Grief Response », *Archives of Disease in Childhood Fetal and Neonatal Edition*, 98, p. F26-31.

⁶⁷³ Ibid.

mêmes pour leurs enfants⁶⁷⁴. On retrouve cette même tendance en réanimation adulte, où les familles préfèrent que la prise de décision concernant leur proche soit la prérogative des seuls médecins. Ils sont plus demandeurs d'une information convenable que de prendre la décision eux-mêmes⁶⁷⁵.

En France, La loi n° 2016-78 du 2 février 2016, de même que la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, change considérablement la nature de la relation entre les soignants et les parents. Elle permet aux soignants d'aborder la notion de FDV avec plus de franchise, dans le cadre d'un dialogue plus ouvert et plus honnête. Ceci est rendu possible parce que la loi donne une légitimité à certaines pratiques considérées jusque-là comme « clandestine », telle que la limitation ou l'arrêt des traitements pour éviter l'obstination déraisonnable, ou l'utilisation des sédatifs et des analgésiques au risque de précipiter le décès.

Depuis les recommandations du GENUP-RP de 1986, les néonatalogistes prennent leurs décisions de manière collégiale, après avoir informé les parents, et souvent après l'avis d'un consultant externe. En revanche, s'agissant des modalités pratiques, telle que la mise en place d'une sédation au risque de précipiter le décès, seule une minorité de médecins en informe les parents. Depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, les médecins abordent plus facilement avec les parents, le sujet de limitation des traitements lorsque leur maintien constitue une obstination déraisonnable. Ainsi, cette loi ouvre le chemin vers le modèle de la décision partagée.

En 2010, la Société Française de Néonatalogie (SFN) propose de faire participer les parents au processus décisionnel en *amont* et en *aval* de la décision, en reprenant les recommandations du GEN de 1986. C'est à dire qu'elle recommande d'informer convenablement les parents et de recueillir leur avis en amont de la décision, de les faire participer en aval de la décision au processus d'accompagnement quel que soit le devenir de l'enfant. En revanche,

⁶⁷⁴ Einarsdóttir, J. 2009. « Emotional Experts : Parents' views on end-of-life decisions for preterm infants in Iceland », *Medical Anthropology Quarterly*, 23, p. 34-50.

⁶⁷⁵ Azoulay, E. *et al.* "Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process : a study in 78 french intensive care units », *Critical Care Medicine*, 32, p. 1382-8.

elle déconseille de ne pas impliquer directement les parents à la prise de décision, ce qu'elle considère comme une dérive⁶⁷⁶. D'ailleurs, les néonatalogistes français ne font pas participer les parents à la prise de décision pour plusieurs raisons. D'abord, parce que la culture médicale est fondée sur un paternalisme structurel lié à la particularité du nouveau-né, qui interpelle toute personne qui est en relation de proximité avec lui. D'ailleurs, les soignants se considèrent comme les garants des intérêts de l'enfant, y compris contre ses propres parents. Ils cherchent aussi à protéger les parents contre le sentiment de culpabilité lié à la prise de décision. Les travaux effectués chez les patients adultes montrent que les familles qui prennent des décisions de LAT concernant leurs proches, ont un fort risque de développer un stress post-traumatique⁶⁷⁷. Il existe aussi un risque de conflit entre les soignants et les parents qui peuvent s'opposer au choix final, ce qui dissuade les soignants à faire participer les parents à la prise de décision.

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, bouscule le pouvoir des médecins et confirme les parents dans leur rôle de protecteur de leur enfant. Elle tend à réduire le décalage entre le pouvoir médical et l'autorité parentale, parce qu'elle donne aux parents le droit d'accéder à la totalité du dossier médical⁶⁷⁸. Elle contraint les médecins à donner une information complète aux parents. La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, confirme les parents dans leur rôle de *responsables légaux de leur enfant mineur*, dans le processus décisionnel en contexte de fin de vie : Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur [...], le médecin recueille en outre [...], l'avis des titulaires de l'autorité parentale [...], hormis les situations où l'urgence rend impossible cette

⁶⁷⁶ Dageville, Ch. *et al.* « The French Society of Neonatology 's proposal for neonatal end-of-life decision-making », *Neonatology*, 100, p. 206-14

⁶⁷⁷ Pochard, F. *et al.* 2005. « Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study », *Journal of Critical Care*, 20, p. 90-6

⁶⁷⁸ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

consultation⁶⁷⁹. Cette loi n'oblige pas le médecin à recueillir le consentement des parents, mais uniquement leur avis. En revanche, elle lui enjoint de s'efforcer à parvenir à un accord avec eux sur la décision à prendre⁶⁸⁰ ; c'est-à-dire qu'elle le contraint à obtenir leur assentiment. En cas de désaccord entre les parents et les médecins, la décision de LAT doit être ajournée et les traitements doivent être poursuivis même s'ils sont inutiles, dans l'attente d'un compromis. En pratique, dans les situations de FDV, la loi place l'enfant mineur sous la responsabilité du médecin, à qui elle délègue le droit de décider, mais à condition que les parents et les soignants s'accordent sur le choix à faire et la décision à prendre. Elle oblige le médecin à informer convenablement les parents, recueillir leur opinion et en tenir compte lors de la prise de décision⁶⁸¹.

En France, depuis la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 et celle du 2 février 2016, qui tendent à promouvoir l'autonomie du patient et à réduire le déséquilibre entre le pouvoir médical et l'autorité parentale, le modèle paternaliste perd de son hégémonie, bien qu'il soit encore prédominant. En 2011, j'ai effectué une enquête auprès des pédiatres de quatorze unités de réanimation néonatale d'IDF, pendant une durée de trois mois. A cours de cette période, 1272 nouveau-nés sont admis en réanimation néonatale ; parmi lesquels cinquante-quatre nouveau-nés font l'objet de questionnement de LAT. Cette enquête montre que les modalités décisionnelles varient d'un centre à l'autre, voire d'un médecin à l'autre au sein d'un même centre. L'analyse de la trajectoire de chaque nouveau-né qui fait l'objet d'un questionnement de LAT (54 cas), montre que le modèle de la *décision médicale*, appelé également paternaliste, prédomine encore et représente 37 % des décisions. Dans ce cas, les médecins informent les parents, recueillent leurs avis, mais prennent eux-mêmes la décision finale. Le modèle de la décision partagée est retrouvé dans 27.7 % des cas. La plupart du temps, il s'agit de situations complexes marquées initialement par un désaccord entre les

⁶⁷⁹ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *JORF n°0028 du 3 février 2016*

⁶⁸⁰ Ibid.

⁶⁸¹ Garel, M, *et al.* 2011. « Ethically complex decisions in the neonatal intensive care unit : impact of the new French legislation on attitudes and practices of physicians and nurses », *Journal Of Medical Ethics*, 37, p. 240-3

soignants et les parents concernant la décision à prendre. La décision finale ne correspond à aucune des positions initiales, mais plutôt à une sorte de compromis entre le choix des parents et celui des soignants. Dans trois cas, la décision est prise par les parents qui imposent leur choix contre l'avis des soignants. Dans un quart des cas, il existe un chevauchement entre les critères des différents modèles décisionnels, ce qui n'oriente vers aucun modèle précis. Ces situations sont plus proches du modèle de la décision partagée.

Cette enquête montre que le modèle paternaliste prédomine encore, bien qu'il existe une tendance vers le modèle de la décision partagée⁶⁸². Naturellement, ces résultats sont uniquement indicatifs, car il s'agit de l'extrapolation rétrospective des intentions des participants et non pas de leurs volontés exprimées. Bien qu'ils ne soient pas fiables, ces résultats apportent néanmoins un éclairage sur l'évolution actuelle des modalités décisionnelles.

4.2. L'autorité parentale, ou l'équivoque

Théoriquement, les parents occupent une place centrale dans le processus décisionnel. Légalement, ils sont les garants de l'intérêt supérieur de leur enfant. Pourtant, lorsque la décision à prendre concerne la fin de vie, la loi délègue au médecin en charge de l'enfant le pouvoir de décider. En même temps, elle lui enjoint de prendre en considération l'avis des parents et celui des autres soignants dans le cadre de la délibération collégiale. D'ailleurs, il est souhaitable que les deux parents participent ensemble aux différents entretiens tout au long du processus décisionnel, car ils n'ont pas toujours la même vision de l'intérêt supérieur de leur enfant.

Cependant, faire participer les parents au processus décisionnel, ne signifie pas qu'il faut leur faire endosser la responsabilité de la décision prise ; il s'agit plutôt de les informer convenablement et de tenir compte de leur avis, s'il ne s'oppose pas à l'intérêt supérieur de leur enfant. Parfois, la notion d'intérêt

⁶⁸² Mokhtari, M. ; Hervé, Ch. *et al.* 2011. « Parental involvement in neonatal decision-making. Conference : 22nd ESPNIC », *Medical & Nursing Annual Congress*, Allemagne, Hannover.

supérieur de l'enfant ne signifie pas la même chose pour les parents et pour les soignants, car chacun détermine l'intérêt de l'enfant à partir de son propre système de valeurs.

Par exemple, les parents d'Albane (Cas n° 2) qui présente un syndrome malformatif dans un contexte de trisomie 18, des lésions cérébrales sévères et une cardiopathie complexe, s'obstinent déraisonnablement à exiger la poursuite des traitements contre l'avis des soignants. Pourtant, la QDV future de cette petite est jugée comme catastrophique. L'intransigeance des parents et leur refus du dialogue mène la situation vers l'impasse décisionnelle. Dans ce cas, l'attitude des parents peut être considérée comme un abus d'autorité, car ils privilégient leurs propres intérêts par rapport à ceux de leur enfant. Ils utilisent leur autorité parentale pour imposer leur point de vue et non pas pour protéger leur enfant.

Chapitre 5 : information et communication en contexte d'incertitude

5.1. Information

Informar quelqu'un c'est le mettre au courant d'un fait ou d'une action qu'on doit faire et expliquer pourquoi elle est faite.

Étymologiquement, le mot informer dérive du latin *informare*, qui signifie « donner une forme » ou mettre au courant. L'action d'informer ne s'applique que lorsque le contenu de l'annonce est vrai, avec l'intention de transmettre une vérité à des destinataires⁶⁸³. Cependant, le médecin ne peut pas informer les parents sur ce qu'il fait, sans leur dire en même temps pourquoi il le fait. Paul Ricoeur disait : décrire, c'est commencer d'expliquer ; et expliquer plus, c'est décrire mieux⁶⁸⁴. Ainsi, le praticien peut s'aider de schémas ou tout autre artifice pour mieux décrire une technique de soin, ou pour faciliter la compréhension d'une malformation complexe. En revanche, il ne sert à rien de donner une information très exhaustive lorsque l'annonce du diagnostic peut suffire, car l'excès d'information peut aboutir à la surinformation qui est une variante de la désinformation. En effet, le rôle du médecin n'est pas de faire l'instruction du patient, puisque ce dernier ne demande pas à devenir un médecin, mais plutôt à devenir un homme bien portant⁶⁸⁵.

En réanimation néonatale, le médecin doit adapter son discours au niveau de compréhension des parents, sans être dans l'excès, au point de leur faire un cours d'anatomie ou de physiologie. Il doit les informer avec des mots simples qu'ils comprennent ; sans être obligé de restituer toute la liste des examens complémentaires, dans un jargon incompréhensible. Certains jeunes médecins qui donnent aux parents une grande quantité d'informations, parce qu'ils n'arrivent pas à faire la synthèse eux-mêmes afin de ne leur communiquer que ce qui leur permet de mieux comprendre la maladie de leur enfant. En réalité, ce

⁶⁸³ Sperber, D. 1989. « La pertinence : communication et cognition », Paris, les Éditions de Minit, p. 51.

⁶⁸⁴ Ricoeur, P. 1990. « Soi-même comme un autre, L'ordre philosophique », Paris, Editions du Seuil, p. 81.

⁶⁸⁵ Platon, « Œuvres complètes, Tome XII », Trad. Cousin. V, Paris, Les Belles lettres, 1951, p 857c-857e.

flot d'informations n'aide pas les parents à comprendre la maladie de leur enfant, mais risque plutôt de perturber ceux qui ne peuvent pas faire la part des choses, car ils n'ont ni la connaissance, ni la capacité de faire la synthèse des différents discours. En réalité, les parents souhaitent connaître l'état de santé de leur enfant et non pas les données de son examen clinique ou celles des explorations complémentaires.

5.1.1 L'action d'informer est une obligation

L'action d'informer les parents est une obligation légale et déontologique, car chaque personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements [...] les risques fréquents, ou graves normalement prévisibles. Depuis la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, l'information des parents est désormais un droit, et ne dépend plus du bon vouloir du médecin. En revanche, le législateur laisse au patient le choix de vouloir ou non être informé : « La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission⁶⁸⁶. » En revanche, il oblige le médecin à informer le patient de manière claire, loyale et intelligible ; en même temps, il accorde au patient la possibilité de refuser d'être informé. Le législateur admet que toutes les vérités ne sont pas bonnes à savoir, et donne ainsi au patient le droit de vouloir savoir ou de vouloir rester dans l'ignorance du diagnostic ou du pronostic : « Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans le cas où l'affection dont il est atteint expose le tiers à un risque de contamination⁶⁸⁷. »

Le code de déontologie médicale précise que le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au

⁶⁸⁶ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JO du 5 mars 2002. Article L1110-10.

⁶⁸⁷ Code de Déontologie Médicale. 2017. Article 35 : Information du patient, p. 8.

long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension⁶⁸⁸. En réanimation néonatale, le médecin soigne le nouveau-né malade, mais il informe ses parents qui sont les responsables légaux. Il doit s'efforcer de saisir ce que les parents souhaitent savoir et de décrypter à travers leur discours ce qu'ils sont prêts à entendre. Il n'a pas à leur imposer une information qui leur serait insupportable, ni à l'occulter non plus, même par « compassion ». L'objectif est d'éclairer les parents sur l'état de santé de leur enfant et de leur fournir les données nécessaires qui leur permettent de donner leur avis en connaissance de cause⁶⁸⁹.

La charte du patient hospitalisé précise les modalités de l'information des parents : « Le médecin doit, au cours d'un entretien individuel, donner à la personne une information accessible, intelligible et loyale. Cette information doit être renouvelée si nécessaire [...]. Pour favoriser la participation des mineurs et des majeurs sous tutelle à la prise de décision les concernant, ils sont informés des actes et examens nécessaires à la prise en charge de leur état de santé, en fonction de leur âge et de leurs capacités de compréhension, indépendamment de l'indispensable information donnée à leurs représentants légaux⁶⁹⁰. »

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, l'article 35 du code de déontologie médicale et la charte du patient hospitalisé, insistent sur l'obligation faite au médecin d'informer les parents, et en précisent les modalités. Pourtant, cette obligation semble illusoire, car il ne suffit pas de donner l'information aux parents pour considérer qu'ils sont correctement informés. En réalité, l'information des parents dépend encore du bon vouloir du médecin, malgré l'obligation légale qui lui est faite de les informer convenablement. Par exemple, lorsque le médecin utilise un langage complexe que les parents ne comprennent pas, ne cherche-t-il pas uniquement à s'affranchir de ses obligations légales et déontologiques ?

⁶⁸⁸ Ibid.

⁶⁸⁹ Circulaire n° DHOS 2006/90 du 2 mars 2006 relative à la réactualisation de la charte du patient hospitalisé - Ministère de la solidarité et de la santé. p. 6.

⁶⁹⁰ Ibid.

Sinon, comment expliquer que le médecin transmette un contenu informatif dans un langage médico–scientifique dont il sait qu’il n’a pas pu être compris par les parents ; à moins de vouloir dire la vérité et de la *couvrir en même temps*⁶⁹¹.

En revanche, lorsqu’il cherche à informer convenablement les parents, il est capable de trouver les moyens pour adapter son discours à leur niveau de compréhension, et de s’assurer qu’ils comprennent le sens des mots et non pas uniquement leurs propriétés linguistiques. Selon Edgar Morin, toute communication en contexte d’incertitude comporte les risques de dégradation du message sous l’effet du bruit⁶⁹². C’est à dire que lorsque le message n’est pas clair, il peut être interprété de manière erronée par les parents, qui ne comprennent que le sens linguistique des mots utilisés, sans en saisir la finalité. En effet, au cours de la communication orale, le locuteur modifie l’environnement acoustique de l’auditeur qui donne un sens aux mots qu’il entend, qui n’est d’ailleurs pas toujours le même sens que celui que le locuteur veut dire. Chacun construit une représentation du même mot, qui peut être différente de celle de l’autre, car les interlocuteurs n’ont pas toujours le même savoir, et ne sont pas dans le même état émotionnel non plus⁶⁹³.

En pratique, l’action d’informer consiste à annoncer la maladie, la définir, voire même la décrire sans être obligé de tout détailler. Dans ce cas, le médecin transmet en même temps l’information vraie, mais aussi son opinion, et même parfois ses prédictions. Paul Ricoeur disait : « On ne peut guère informer autrui sur ce qu’on fait sans lui dire en même temps pourquoi on le fait⁶⁹⁴. » Cependant, le contexte d’incertitude oblige le médecin à adapter son discours afin de permettre aux parents de saisir la subtilité des mots, sans occulter la part d’incertitude.

Cette difficulté à bien communiquer qui relève de l’éthique et non de la loi, fait le charme des relations interpersonnelles, où le non-dit est souvent aussi

⁶⁹¹ Le Coz, P. 2007. « Petit traité de la décision médicale », Paris, Seuil, p. 135.

⁶⁹² Morin, E. 1986. « La méthode, III : La connaissance de la connaissance », Paris, Éditions du Seuil, p. 223.

⁶⁹³ Malherbe, JF. 1996. « Homicide et compassion, l’euthanasie en éthique clinique », Montréal, Médiaspaul, p. 65.

⁶⁹⁴ Ricoeur, P. 1990. « Soi-même comme un autre, L’ordre philosophique », Paris, Editions du Seuil, p. 81.

important, voire plus important que ce qui est dit⁶⁹⁵. En effet, le médecin doit informer les parents parce qu'il a le devoir moral de le faire, et non pas uniquement parce que la loi l'y oblige. Il ne doit pas chercher à s'acquitter de ses obligations légales, à travers un monologue où les mots se succèdent sans que les parents n'en saisissent le sens. Informer les parents est un moment de communion où se mêlent les paroles, les postures et les moments de silence, afin de pouvoir exprimer par tous les moyens ce que le médecin veut transmettre et ce que les parents sont capables d'entendre.

5.1.2. Enfant unique et intervenants multiples

La médecine moderne en général et la médecine hospitalière en particulier est de nature pluridisciplinaire. Elle fait intervenir de nombreux partenaires de soins dans une relation soignant-soigné qui n'est plus une relation d'individu à individu, mais plutôt d'un patient et d'une équipe de soin ; voire parfois plusieurs équipes de disciplines différentes qui s'occupent du même patient.

Dans le cas du nouveau-né, cette relation est par essence triadique ; elle concerne le patient, ses parents et l'équipe soignante. Lorsque l'enfant présente une pathologie complexe qui nécessite l'intervention de plusieurs spécialistes, les parents font face à une multitude de discours différents, car chaque spécialiste utilise son propre « jargon ». Les parents *empilent* ces différents discours médicaux sans pouvoir en extraire une information claire du fait de la complexité du langage médical. De plus, leur capacité de jugement est altérée en raison de la maladie de leur enfant, à laquelle s'ajoutent parfois les difficultés de langue ou de compréhension qui rendent aléatoire toute tentative de communication⁶⁹⁶.

Pour pouvoir informer convenablement les parents, les soignants doivent d'abord partager la même information entre eux, sinon chacun ne pourra

⁶⁹⁵ Constantadinès, Y. 2008. « Qu'est-ce que la vérité ? », dans *Les vérités du cancer : partager l'information, installer la relation*, Paris, Springer, p. 31.

⁶⁹⁶ Martinet, A. 1960. « *Éléments de linguistique générale* », Paris, Armand Colin, p. 36.

communiquer aux parents que son propre point de vue qui est subjectif et incomplet. En revanche, lorsque l'information est partagée par tous les soignants qui s'occupent d'un même patient, chacun restitue le point de vue de l'ensemble de l'équipe⁶⁹⁷.

Lorsque le médecin informe les parents, il adapte son discours à leur niveau de compréhension, et s'assure qu'ils comprennent les informations données, car il partage avec eux une vérité qu'il détient. Dans ce cas, on peut considérer que l'information est réussie lorsque les parents saisissent le sens de ce que le médecin veut leur dire, et non pas uniquement le sens linguistique de l'énoncé⁶⁹⁸. Il est certainement difficile d'informer convenablement les parents, alors que l'état de santé du nouveau-né peut varier considérablement d'un moment à l'autre, ce qui signifie que l'information donnée n'est valable que pour un moment donné. Elle doit être actualisée et adaptée à l'état de santé de l'enfant.

Pourtant, il semble difficile d'informer convenablement les parents parce que l'examen clinique est peu fiable, et les examens complémentaires sont rarement validés dans cette population. De plus, il existe un énorme décalage cognitif entre le savoir des médecins et celui des parents, en raison de leur état émotionnel du moment lié à la maladie de leur enfant⁶⁹⁹.

5.2. La communication avec les parents en contexte d'incertitude

La communication est un processus complexe qui met en jeu plusieurs dispositifs de traitement de l'information, car la signification linguistique d'une phrase énoncée ne reflète pas toujours le vouloir-dire du locuteur⁷⁰⁰. En effet, les mots utilisés n'expriment qu'une approximation de la réalité qu'ils décrivent, et

⁶⁹⁷ Malherbe, JF. 1996. « Homicide et compassion, l'euthanasie en éthique clinique », Montréal, Médiaspaul, p. 31.

⁶⁹⁸ Sperber, D. 1989. « La pertinence : communication et cognition », Paris, les Éditions de Minuit, p. 42.

⁶⁹⁹ Fainzang, S. 2006. « *La relation médecins-malades information et mensonge* », Paris, Puf, p. 30.

⁷⁰⁰ Sperber, D. 1989. « La pertinence : communication et cognition », Paris, les Éditions de Minuit, p. 48.

sont soumis à l'interprétation qu'en font les interlocuteurs. Souvent, les mots portent plus loin que là où les interlocuteurs croient être quand ils les utilisent⁷⁰¹.

Le mot communiquer dérive du latin *communicatio*, qui signifie communier ou mettre en commun. Gloria Origgi définit la communication comme l'ensemble des interactions qui permettent le partage de l'information pour réussir à comprendre et se faire comprendre⁷⁰². Contrairement à l'information qui a comme seule intention celle de transmettre une vérité, la communication a une double intention, celle d'informer et celle de communiquer⁷⁰³. La communication est beaucoup plus complète que l'information, mais elle est aussi plus complexe, car pour pouvoir communiquer, les interlocuteurs ont besoin d'un savoir commun, c'est à dire que chacun doit connaître ce que l'autre a en tête. Chaque information doit non seulement faire partie du savoir de chacun, mais également de leur savoir commun. Ceci n'est possible que grâce à la parole qui permet de rendre le monde commun aux interlocuteurs⁷⁰⁴. Dans le cadre de la communication, la parole n'est pas qu'un simple instrument, elle est plutôt le lieu de la réciprocité qui permet aux soignants de dire ce qu'ils pensent et ce qu'ils ressentent⁷⁰⁵. Lorsque la communication est bienveillante, les échanges verbaux permettent de faire exprimer même l'inexprimable⁷⁰⁶. Ceci n'est possible que si les interlocuteurs prennent le temps de s'écouter et de répondre les uns aux autres dans le cadre d'un respect mutuel.

Le modèle de communication d'Habermas présuppose que les interlocuteurs utilisent le langage comme moyen pour négocier. Il permet l'intercommunication en traduisant le vécu, c'est-à-dire les sentiments et les émotions⁷⁰⁷. L'objectif est de dire à d'autres sujets parlant la même langue, des choses qu'ils ne savent

⁷⁰¹ Malherbe, JF. 1996. « Homicide et compassion, l'euthanasie en éthique clinique », Montréal, Médiaspaul, p. 121.

⁷⁰² Origgi, G. 2007. « Qu'est-ce que la confiance ? » Paris, Vrin, p. 68.

⁷⁰³ Sperber, D. et Wilson, D. 1989. « La pertinence : communication et cognition », Paris, les Éditions de Minuit, p. 51.

⁷⁰⁴ Levinas, E. 1971. « Totalité et infini », La Haye, Martinus Nijhoff, 2009, p. 74.

⁷⁰⁵ Malherbe, JF. 2007. « Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique », Montréal, Fides, p. 28-9.

⁷⁰⁶ Austin, JL. 1955. « *Quand dire, c'est faire* », Trad. G Lane, Édition du Seuil, 1970, p. 14.

⁷⁰⁷ Morin, E. 1986. « La méthode, III : La connaissance de la connaissance », Paris, Éditions du Seuil, p. 119-23.

pas. Selon Emmanuel Lévinas, parler c'est rendre le monde commun, car le langage permet d'offrir des choses miennes à autrui⁷⁰⁸.

En réanimation néonatale, le contexte d'incertitude ne permet pas d'établir un pronostic précis à long terme, car certains handicaps ne s'expriment que tard dans la vie. Par exemple, dans le cas d'Alexia (Cas n° 5), le retard psychomoteur n'est découvert qu'après quatre mois d'hospitalisation en réanimation. Pourtant, le médecin tente de prévoir et de prédire le futur, même s'il ne dispose pas de tous les éléments pour pronostiquer, car les limites de son savoir ne lui permettent de prédire qu'à court terme⁷⁰⁹.

D'ailleurs, chez le nouveau-né, le long terme ne se résume pas à une espérance de vie de quelques mois ou même de quelques années, ou à un taux de rémission à cinq ans ; mais il concerne plutôt une vie suffisamment longue qui permet à ces nouveau-nés prématurés ou malades de devenir eux-mêmes des grands-parents heureux⁷¹⁰. Dans ce cas, le médecin établit un pronostic qui concerne une vie entière qui est souvent longue et qui va au-delà de la mort des parents de cet enfant. Auquel cas, la manière de communiquer l'incertitude est aussi importante que l'incertitude elle-même ; c'est-à-dire qu'elle consiste à donner à la famille une information claire, régulière, progressive et adaptée à chaque étape de l'évolution, ce qui leur permet de l'assimiler plus facilement⁷¹¹.

5.2.1. La communication verbale

Le langage est un instrument de communication qui permet la médiation entre les hommes qui appartiennent à une même communauté linguistique^{712.713}. Il assure l'intercommunication en traduisant le vécu, c'est-à-dire les émotions et les

⁷⁰⁸ Levinas, E. 1971. « Totalité et infini », La Haye, Martinus Nijhoff, 2009, p. 74.

⁷⁰⁹ Cabanis, PJG. 1803. « Du degré de certitude de la médecine », Paris, Caille et Ravier, p. 69.

⁷¹⁰ Gilbert Huault : expression souvent utilisée.

⁷¹¹ Sperber, D. 1989. « La pertinence : communication et cognition », Paris, les Éditions de Minuit, p. 41.

⁷¹² Martinet, A. 1960. « Eléments de linguistique générale », Paris, Armand Colin, p. 13.

⁷¹³ Morfaux, LM. et Lefranc, J. 1908. « Nouveau vocabulaire de la philosophie et des sciences humaines », Paris, Armand Colin, 2011, p. 32.

craintes de chacun⁷¹⁴. Par exemple, au cours de la délibération collégiale, chaque soignant utilise le langage comme *instrument* de communication avec les autres, selon le modèle de l'éthique de la discussion d'Habermas. Le langage exerce une fonction médiatrice entre les interlocuteurs, ce qui permet à chacun d'exprimer ses pensées et les partager avec les autres⁷¹⁵. Ainsi, le langage commun aux interlocuteurs permet cette réciprocité où chacun peut prendre la place de l'autre pour que l'entente commence, même en cas de conflit, et même là où s'affrontent de manière irréconciliable des points de vue différents⁷¹⁶.

Lors du dialogue, chaque énoncé comporte un aspect phonétique qui consiste à produire une suite de sons ; un aspect phatique qui est une suite grammaticale de symboles ; et un aspect rhétorique qui permet de produire du sens⁷¹⁷. Chaque interlocuteur doit reconnaître ces trois éléments dans chaque énoncé pour que la communication s'instaure. Ainsi, la même énonciation peut avoir plusieurs significations en fonction de l'interprétation des mots utilisés. En réalité, les mots ne sont qu'un moyen d'exprimer les faits qui sont les unités principales de la signification d'un langage⁷¹⁸. Chaque interlocuteur construit ses propres représentations de l'information qu'il reçoit, qui peuvent être différentes des représentations qu'en font les autres, en raison à la fois de la différence de cognition entre les interlocuteurs et de l'état émotionnel de chacun à cet instant précis⁷¹⁹.

D'ailleurs, la communication n'est pas la prérogative des seuls profanes, elle concerne aussi les sacrés, comme l'illustre ce dialogue entre Dieu et son prophète Moïse. Lorsque Dieu demande à Moïse ce qu'il a dans sa main droite, le prophète lui répond de manière exhaustive, qu'il s'agit d'une canne, sur laquelle il s'appuie, qui lui sert à effeuiller les arbres pour ses moutons et à

⁷¹⁴ Morin, E. 1986. « La méthode, III : La connaissance de la connaissance », Paris, Éditions du Seuil, p. 119-23.

⁷¹⁵ Vanderveken, D. 1988. « Les actes de discours : essai de philosophie du langage et de l'esprit sur la signification des énonciations », Bruxelles, Mardaga, 1988, p. 8.

⁷¹⁶ Granger, GG. 1979. « Langages et épistémologie », Paris, Klincksiek, p. 170.

⁷¹⁷ Ibid.

⁷¹⁸ Vanderveken, D. 1988. « Les actes de discours : essai de philosophie du langage et de l'esprit sur la signification des énonciations », Bruxelles, Mardaga, 1988,15.

⁷¹⁹ Ibid., 46.

d'autres usages encore⁷²⁰. Moïse ne se contente pas de donner une simple information, car il se doute que si Dieu s'intéresse autant à ce qu'il a dans sa main droite, ce n'est pas uniquement pour s'informer, mais plutôt pour attirer son attention sur l'importance de cette canne.

5.2.2. Le jargon médical : un langage ambigu

Le langage médical est particulièrement complexe et exclut toute personne qui ne le maîtrise pas. Lorsque les soignants s'entretiennent avec les parents, la communication, ne s'établit que si les interlocuteurs parlent le même langage et qu'ils aient les mêmes attentes. Pourtant, tous les parents ne parlent pas, et ne comprennent pas le jargon médical ; ils n'ont pas les mêmes attentes non plus. Certains veulent tout savoir et tout comprendre, car ils préfèrent connaître la vérité même si elle peut être cruelle ; en revanche, d'autres préfèrent ne pas savoir pour pouvoir se protéger contre la cruauté de certaines vérités.

Le rôle du médecin est de déceler à travers les échanges qu'il a avec les parents, ce qu'ils souhaitent savoir et ce qu'ils préfèrent ignorer. Il n'a pas à imposer le même modèle de communication à tous les parents. Il doit s'efforcer de parler le langage des parents et de leur donner une information simple, de manière progressive et adaptée à leur état cognitif et émotionnel du moment. Il doit adapter son niveau de communication à celui des parents, et non pas leur demander d'apprendre à parler un nouveau langage⁷²¹. En effet, devons-nous demander à l'étranger de nous comprendre, de parler notre langue [...] avant et afin de l'accueillir chez nous⁷²² ? » Lorsque le clinicien utilise un jargon que les parents ne comprennent pas, il ignore qu'il ne s'exprime que pour lui-même, car les parents ne saisissent pas le sens des mots qu'il utilise ; même s'ils arrivent à en saisir le sens linguistique. Auquel cas, le médecin ne communique qu'avec lui-même, sans se soucier de la réaction des autres. André Martinet considère

⁷²⁰ Boubakeur, H. 1995. « Le Coran, Sourate XX (Tâ-Hâ) », Paris, Maisonneuve et Larose, p. 1001.

⁷²¹ Le Boeuf, C. 1999. « Communication et technologie », Paris, L'Harmattan, p. 23.

⁷²² Derrida, J. et Dufourmentelle, A. 1997. « De l'hospitalité », Paris, Calmann-Lévy, p. 21.

cette manière de communiquer comme une *fonction esthétique du langage*⁷²³, qui n'a aucun sens parce qu'elle n'a aucune finalité⁷²⁴, car le message sous-jacent n'est pas compris par les parents qui interprètent d'ailleurs le discours médical de manière erronée.

Lorsque le médecin s'exprime dans son jargon, il utilise des mots qui ne peuvent donner qu'une approximation de la réalité qu'ils décrivent. Ainsi, chaque parent les interprète à sa manière⁷²⁵. Dans ce cas, ce que relèvent les deux parents ont toutes les chances de ne pas être les mêmes⁷²⁶; c'est-à-dire que la même énonciation peut être interprétée de différentes manières, car chaque parent construit ses représentations de l'information qu'il reçoit selon son niveau de compréhension⁷²⁷. Parfois, les parents se représentent les faits autrement qu'ils ne le soient; ainsi certains jeux de langage perdent de leur importance alors que d'autres en gagnent⁷²⁸. En revanche, lorsque l'information est bien transmise et comprise, elle leur apporte l'intelligibilité qui leur permet de comprendre le sens des mots utilisés⁷²⁹.

En effet, chaque communauté linguistique a sa vision du monde, ses institutions, son système de référence pour désigner et distinguer les objets. Pourtant, cette multiplicité des codes est socialement réglée de sorte qu'il n'y ait pas en fait de langage privé⁷³⁰; car la parole n'est pas qu'une simple expression, mais plutôt le lieu de la réciprocité qui permet aux parents et aux soignants de dire leurs émotions et d'exprimer leur souffrance, leurs désirs, joies et espoirs⁷³¹. Lorsque la communication est bienveillante, les échanges verbaux permettent à

⁷²³ Martinet, A. 1960. « *Éléments de linguistique générale* », Paris, Armand Colin, p. 13.

⁷²⁴ Derrida, J. et Dufourmentelle, A. 1997. « *De l'hospitalité* », Paris, Calmann-Lévy, p. 54.

⁷²⁵ Malherbe, JF. 1996. « *Homicide et compassion, l'euthanasie en éthique clinique* », Montréal, Médiaspaul, p. 120.

⁷²⁶ Martinet, A. 1960. « *Éléments de linguistique générale* », Paris, Armand Colin, p. 37.

⁷²⁷ Vanderveken, D. 1988. « *Les actes de discours* », Bruxelles, Mardaga, 1988, p. 46.

⁷²⁸ Wittgenstein, L. 1969. « *De la certitude* », Trad. Durand. G, Paris, Gallimard, 1976, p. 42 - 43.

⁷²⁹ Morin E. 1999. « *Les sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur* », Paris, UNESCO, p. 51.

⁷³⁰ Saint-Sernin, B. 1994. « *Parcours de l'ombre : les trois indécidables* », Bruxelles, Archives contemporaines.

⁷³¹ Malherbe, JF. 2007. « *Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique* », Montréal, Fides, p. 28-9.

chacun d'exprimer l'inexprimable⁷³², à condition que les interlocuteurs arrivent à s'entendre. Pour cela, il va falloir que chaque information utilisée pour l'interprétation de l'énoncé fasse partie non seulement du savoir de chacun, mais également de leur savoir commun ; ceci est possible grâce à la parole qui permet de rendre le monde commun aux interlocuteurs⁷³³.

5.2.3. Le manque de communication est une source d'insatisfaction

Les difficultés de communication et le manque d'information sont les principales causes de plaintes des usagers du milieu hospitalier. Pourtant, ces problèmes de communication sont évitables si les soignants utilisent des mots simples que les parents comprennent⁷³⁴. En effet, la communication ne réussit que si les parents reconnaissent le *vouloir-dire* du soignant et non pas uniquement le sens linguistique de l'énoncé⁷³⁵. La plupart du temps, les parents reprochent aux soignants leur maladresse lors de l'annonce du diagnostic ou du pronostic, car ils estiment que les informations qu'ils reçoivent sont insuffisantes et incompréhensibles, ou bien qu'elles ne correspondent pas à leurs attentes. Lorsque l'information est floue, les parents soupçonnent les médecins de leur cacher la vérité, afin de les protéger contre la violence de l'annonce : « *Allez-y docteur ...Dites-moi tout, je suis prêt à tout entendre.... A moi, vous pouvez tout dire.... Ma femme, elle est un peu fragile...* ». (Père d'un bébé hospitalisé pour un syndrome occlusif néonatal : lors de notre premier entretien).

Le contexte d'incertitude, incite le clinicien à donner les informations par parcimonie, sans occulter la part d'incertitude qu'elles comportent. Lorsque les situations sont complexes et nécessitent l'intervention de plusieurs spécialistes, la pluralité de discours parfois discordants rend la communication difficile entre les soignants et les parents. Dans ce cas, l'incohérence n'est pas liée

⁷³² Austin, J.L. 1955. « *Quand dire, c'est faire* », Trad. G Lane, Édition du Seuil, 1970, p. 14.

⁷³³ Levinas, E. 1971. « Totalité et infini », La Haye, Martinus Nijhoff, 2009, p. 74.

⁷³⁴ Chiche, R. 2013. « Enquête sur les mandarins de la médecine. Le conseil de l'ordre : affaires et gaspillages », Paris, Éditions du Moment, p. 18.

⁷³⁵ Granger, G.G. 1979. « Langages et épistémologie », Paris, Klincksiek, p. 170.

uniquement à l'incertitude, mais aussi à la nature de la relation qu'entretiennent les soignants et les parents. Lorsqu'il existe une relation de méfiance entre les soignants et les parents, il est difficile pour les interlocuteurs de s'entendre. Auquel cas, le clinicien a tendance à ne donner que les informations vraies, ce qui réduit considérablement la communication entre les soignants et les parents. Ce manque de communication entretient à son tour la méfiance, et ainsi on rentre dans un cercle vicieux. Les différentes vignettes cliniques que je rapporte dans ce travail illustrent bien les difficultés de communication entre les différents acteurs du processus décisionnel. La plupart du temps, ces difficultés sont dues au manque de dialogue, ou à son refus par certains parents. Pourtant, lorsque le dialogue est possible entre les soignants et les parents, il permet de résoudre la plupart des problèmes et de sortir de la situation d'aporie.

5.2.3.1 La communication dans un modèle hiérarchisé

La plupart du temps, les difficultés de communication entre les médecins et les infirmières sont occultées par les premiers et rapportées par les seconds. Ces difficultés relationnelles sont plus marquées lorsque le désaccord concerne les valeurs de chacun. En revanche, lorsque le désaccord concerne les problèmes techniques, il peut être rapidement résolu, puisque chacun connaît les limites de ses compétences. Lorsque le désaccord concerne les valeurs essentielles, le caractère hiérarchique de la relation qui lie les médecins et les non médecins devient un obstacle et entrave la liberté de certains soignants. En effet, les valeurs des personnes sont intrinsèques et indépendantes des compétences techniques des soignants.

En 2003, une enquête effectuée au Texas auprès de 226 médecins et 324 infirmières, montre que les trois-quarts des soignants médicaux et non médicaux considèrent que leur communication avec les soignants de même statut est bonne ; en revanche, la communication entre des collègues de statuts différents est considérée comme bonne par 73 % des médecins et à peine le tiers des

infirmières⁷³⁶. En effet, les problèmes liés à la communication ne sont pas vécus de la même manière par ceux qui sont en haut l'échelle, et ceux qui se situent à la base. La relation hiérarchique qui lie les soignants de statuts différents influe considérablement sur la qualité de leur communication. En effet, la communication au sein d'un système hiérarchisé entrave la liberté d'expression de ceux qui se situent en bas de l'échelle et exacerbe le sentiment de non-reconnaissance de leur rôle. Ainsi, la relation entre les différentes catégories de soignants peut être mise à mal lorsque la communication entre eux prend en considération uniquement le statut du soignant sans tenir compte de sa compétence. Par exemple, les infirmières expérimentées ont du mal à tolérer l'attitude autoritaire de certains jeunes médecins qui manquent de compétence : « *Je ne pense pas que c'est parce que vous avez l'autorité, que vous avez la réponse*⁷³⁷. » (*Réponse d'une infirmière « expérimentée » à un jeune médecin*).

5.2.3.1. La communication nécessite une confiance réciproque

*On ne peut pas toucher à un malade, à un homme qui s'est pendu, n'est-ce pas docteur*⁷³⁸ ? *Albert Camus.*

Dans son livre *La Peste*, Albert Camus rapporte ce dialogue entre Cottard, un petit délinquant qui vit des produits de ses vols et le docteur Rieux, médecin généraliste qui lutte contre l'épidémie de peste avec le peu de moyens dont il dispose. Cottard tente de se suicider pour échapper à une enquête de police. Le Docteur Rieux le soutient et lui présente l'audition par le commissaire comme une simple formalité. Le clinicien ne se contente pas de lui dire, mais il le considéra un moment et l'assura qu'il était là pour le protéger⁷³⁹.

⁷³⁶ Thomas, E.J. *et al.* 2004. « Working together in the neonatal intensive care unit : provider perspectives », *Journal of Perinatology*, 24, p. 552-9.

⁷³⁷ Ibid.

⁷³⁸ Camus, A. 1964. « La peste », Paris, Gallimard, 2007, p. 42.

⁷³⁹ Ibid.

En pratique, la communication ne réussit que si chacun est disposé à croire ce que l'autre lui dit. En réanimation néonatale, lorsque la famille se sent en confiance, elle exprime librement son avis. Par exemple, les parents de Jérôme (Cas n° 1) qui est hospitalisé pour une asphyxie périnatale, savent qu'il existe une discordance entre l'imagerie cérébrale qui montre des lésions diffuses pourvoyeuses de handicap lourd et l'examen clinique qui est normal. Cette discordance entre les éléments qui déterminent le pronostic mène le processus décisionnel vers l'impasse. Seul l'avis des parents permet de sortir de cette situation d'aporie. La bonne communication entre les soignants et la famille permet à chacun de se sentir en confiance. Les parents réalisent que les soignants ne les abandonnent pas quelle que soit l'issue pour leur enfant. Dans ce cas, la confiance et la bienveillance leurs permettent de se risquer à exprimer leurs souhaits.

En revanche, lorsque les acteurs du processus décisionnel ne se font plus confiance, la communication devient impossible et peut aboutir à la tragédie, comme dans le cas d'Albane (Cas n° 2), où les parents s'opposent au projet médical et exigent la poursuite des traitements chez leur enfant lourdement handicapé. Ici, le manque de confiance entre les soignants et les parents rend impossible toute recherche d'une solution par la voie du dialogue. Les parents refusent le dialogue, car ils n'ont pas envie d'entendre, ni de comprendre la gravité de la maladie de leur enfant. En effet, pour les parents, comprendre la maladie de leur enfant est une manière de l'accepter, ce qui leur est insupportable. Ainsi, à mesure que les médecins multiplient les canaux de communications et tentent d'intensifier les entretiens en faisant appel à des intervenants externes, les parents s'organisent pour fuir le dialogue et s'arrangent pour rendre visite à leur enfant le soir tard pour éviter de les rencontrer. Lorsque les parents assistent aux entretiens, ils se réfugient dans un silence interminable qui symbolise leur refus de dialoguer. Dans ce cas, l'éthique doit-elle s'arrêter lorsque le dialogue est impraticable parce que l'une des parties qui devrait s'y impliquer en refuse les règles les plus élémentaires ? L'équipe soignante ne voit pas la situation du même œil que les parents. Elle mobilise tous les moyens pour tenter de contourner la stratégie des parents, qui consiste à fuir le dialogue. Les soignants tentent de renouer le dialogue y compris en

réorganisant le système de communication⁷⁴⁰ ; c'est-à-dire, que l'équipe soignante désigne un autre médecin référent afin d'éviter de cristalliser le conflit, et le transformer en un problème bilatéral entre les parents et le médecin référent. Cependant, la mauvaise volonté des parents, et leurs demandes inappropriées rendent le travail de l'équipe soignante difficile⁷⁴¹. Pourtant, bien que l'intransigeance des parents soit un obstacle au dialogue, les soignants y croient encore, car le dialogue doit s'instaurer même si l'accord risque d'être difficile voire impossible⁷⁴². Le dialogue devient un espace fécond et générateur de valeurs, lorsque les acteurs du processus décisionnel se font confiance.

5.3.4. Faut-il dire toute la vérité aux parents ?

De quel droit me dites-vous cela ?

Qui vous a donné le droit de me tuer⁷⁴³ ? Sigmund Freud

C'est avec ces mots que Sigmund Freud s'adresse au chirurgien qui vient de lui révéler la vérité sur son cancer.

En réanimation néonatale, les parents souhaitent-ils connaître la vérité concernant l'état de santé de leur enfant ? Sont-ils capables de refuser la vérité que les médecins leur imposent ? Le médecin a-t-il le droit d'imposer sa vérité aux parents ? Que signifie dire toute la vérité ? Même si l'instinct moral nous pousse à penser qu'il y a des vérités qu'il ne faut pas dire ; l'engagement éthique nous oblige à dire toute la vérité, car le devoir de vérité est inconditionnel⁷⁴⁴. Cependant, dire toute la vérité aux parents, ne veut pas dire qu'il faut les mettre au fond d'un « puits », car le médecin ne doit pas rajouter de la maladresse de son annonce à la cruauté de la maladie. La vérité, disait Paul Ricoeur, ne

⁷⁴⁰ Constantadinès, Y. 2008. « Qu'est-ce que la vérité ? », dans Les vérités du cancer : partager l'information, installer la relation, Paris, Springer, p. 27.

⁷⁴¹ Vanderveken, D. 1988. « Les actes de discours », Bruxelles, Mardaga, 1988, p. 64.

⁷⁴² Guest, G. 1977. « La communication et la raison », dans cours Morfaux de philosophie, Paris, Colin, p. 64

⁷⁴³ Aumonier, N. ; Beignier, B. ; Letellier, Ph. 2017. « L'euthanasie », Paris, Puf, p. 9.

⁷⁴⁴ Weber, M. 1919. « Le savant et le politique », Paris, Plon, 2002, p. 205.

s'assène pas comme un coup ; sa révélation doit être proportionnée à la capacité du patient à la recevoir et à l'accepter⁷⁴⁵.

La vérité que le médecin doit au malade n'est pas non plus un « objet » qu'il donne ou qu'il refuse selon son bon vouloir. Il s'agit d'un droit, mais qu'il faut éviter de présenter comme quelque chose de définitif, de figé, d'indiscutable⁷⁴⁶. Elle doit être dite, au sein d'un dialogue qui intègre la parole, le silence, et des non-dits, mais perceptibles. Dire la vérité aux parents ne signifie pas qu'il faut dire tout et n'importe quoi, à tort et à travers ; mais plutôt leur dire la vérité de chaque instant, de façon progressive et de manière adaptée à ce qu'ils sont capables d'entendre à ce moment précis. Naturellement, il n'est pas permis de leur mentir ni de les tromper même par compassion. Il n'est pas non plus question de l'occulter parce qu'elle est difficile à dire. La vérité doit être dite, même lorsque son annonce pourrait anéantir tout espoir ; car tant que la vérité ne leur semble pas dite, les parents la réclament parce qu'ils la redoutent.

Lorsque le médecin en charge d'Alexia (Cas n° 5) annonce aux parents que l'IRM cérébrale montre des lésions diffuses, il sait que son annonce anéantit tous leurs espoirs. Pourtant, il a l'obligation de leur dire la vérité pour que la confiance s'instaure entre les parents et les soignants. En revanche, lorsque la vérité est synonyme de cruauté, il faut savoir la transmettre de manière humaine avec compassion et empathie. Auquel cas, il semble acceptable d'utiliser quelques euphémismes, qui peuvent changer uniquement la forme, mais sans modifier le sens de l'annonce. En revanche, il faut réfuter la lâcheté de laisser les parents dans l'ignorance alors que tout le service est déjà au courant, tout simplement parce que personne n'a le courage de leur annoncer une vérité cruelle.

Que signifie dire la vérité ? La vérité est définie comme la qualité par laquelle les choses apparaissent telles qu'elles sont⁷⁴⁷. Baruch Spinoza la définit comme une affirmation ou négation relative à une chose, et qui s'accorde avec cette

⁷⁴⁵ Ricœur, P. 2001. « Le juste 2 », Paris, Édition Esprit, p. 247.

⁷⁴⁶ Lagrée, J. 2002. « Le médecin, le malade et le philosophe », Paris, Bayard, p. 103.

⁷⁴⁷ Littré, E. 1873. « Dictionnaire de la langue française », Paris, Hachette.

même chose⁷⁴⁸. En pratique, l'expression « *dire la vérité* » aux parents semble impropre, car la vérité n'est pas uniquement un « dire », mais plutôt une manière d'être. Elle correspond davantage à un mode de relation, celui d'être vrai, qu'à un contenu, celui de dire la vérité⁷⁴⁹. Le médecin ne peut pas se contenter de dire la vérité, mais il doit « être vrai » ; c'est à dire, qu'il doit être authentiquement humain, et assumer le risque de se laisser lui-même atteindre par la violence du choc qu'il occasionne chez les parents⁷⁵⁰.

En effet, la vérité n'est pas simplement ce qui est, mais c'est aussi ce que l'on dit, sans mentir ni tromper⁷⁵¹. Dans certaines circonstances, mentir et dire la vérité peuvent être cruels tous les deux, car le médecin qui annonce la vérité « brute » sans tenir compte de son acceptabilité par les parents et sans empathie est aussi blâmable que celui qui ment. De la même manière, la vérité ne doit pas changer en fonction de l'orateur ou de l'auditeur, car si elle varie avec les dispositions de chacun, il faut renoncer à l'appeler vérité⁷⁵². Normalement, quand une proposition est vraie, elle l'est de façon absolue, car la vérité ne saurait être multiple⁷⁵³. En revanche, la connaissance qu'on peut avoir de cette vérité diffère, puisque les accès à la vérité peuvent être multiples^{754.755}. Par exemple, lorsque le jeune médecin de garde donne sa version des faits aux parents d'Arthur (Cas n° 4), il leur donne une information pessimiste et figée. Pourtant, quelques heures plus tard, un autre médecin leur annonce sa propre « vérité » qui s'oppose à la première. Il est difficile de faire croire aux parents que la discordance entre les deux « vérités » est due uniquement à l'évolution « spectaculaire » de l'état santé de leur enfant. Ils réalisent qu'il existe un décalage entre le discours du jeune chef de garde et celui du médecin sénior. D'ailleurs, les parents donnent plus de

⁷⁴⁸ Spinoza, B. 1677. « Traité de la réforme de l'entendement », Trad. Opphoun, Ch., Paris, Flammarion, 1989, p. 120.

⁷⁴⁹ Birmelé, B. 2011. « La rencontre singulière médecin-malade - L'expérience de la maladie chronique », Paris, Seli Arslan, p. 95.

⁷⁵⁰ Le Coz, P. 2007. « Petit traité de la décision médicale », Paris, Seuil, p. 21

⁷⁵¹ Jankélévitch, V. 1947. « Traité des vertus : tome 1, Le sérieux de l'intention », Paris, Flammarion, 1986, p. 196.

⁷⁵² Ollé-Laprune, L. 1880. « De la certitude morale », Paris, Editions Universitaires, 1989, p. 191-192.

⁷⁵³ Bocheński, JM. 1965. « Vers la pensée philosophique », Paris, Société d'Éditions Internationales, p. 45.

⁷⁵⁴ Benmakhlof, A. 2015. « Pourquoi lire les philosophes arabes. L'héritage oublié », Paris, Albin Michel, p. 10.

⁷⁵⁵ Ollé-Laprune, L. 1880. « De la certitude morale », Paris, Editions Universitaires, 1989, p. 191.

crédibilité au discours pessimiste, car ils pensent que le médecin sénior tente de les rassurer à bon compte. Au dire de Hans Jonas, lorsque le bien et le mal cohabitent, le mal paraît certain et le bien paraît incertain⁷⁵⁶.

Le médecin a-t-il le droit de mentir ? Autrefois, lorsque le médecin diagnostique une maladie grave chez un patient, il lui cache la vérité qu'il révèle à son entourage. L'objectif du médecin est de protéger son patient ; pourtant, cette stratégie ne fait que l'enfermer encore plus dans sa solitude, car le patient ne peut parler à personne de sa maladie qui n'a pas de nom, car seul le médecin a la légitimité de nommer la maladie. En revanche, cette attitude représente un gain de temps et d'émotions pour le médecin, qui n'affronte pas le patient, qui est en grande souffrance physique et psychique. Dans son livre *Le Passage*, Jean Reversy un médecin généraliste des quartiers pauvres de Lyon des années 1950, raconte son quotidien face à des patients désespérés. Ce jour-là, pressé comme tous les autres, il se dépêche pour finir avec son patient déjà debout entrain d'enfourer sa chemise dans son pantalon. Il s'adresse à son patient, l'index levé pour avoir plus d'autorité, et lui ordonne de « rentrer à l'hôpital » ; formule qu'il utilise d'habitude lorsqu'il suspecte une maladie grave. Voyant l'air désespéré du patient, dont le visage est usé par un demi-siècle de travail dur, comme chez les paysans ou les terrassiers, il tente de le rassurer : « Vous guérirez, vous reprendrez votre travail répétais-je deux ou trois fois. Comme le malade ne semblait pas me croire, je me tus, fronçant les sourcils et essayant de penser à autre chose... J'aurai voulu en finir vite ; mais au fond, en homme assez bon que la misère et la douleur gênent et parfois tourmentent, je me reprochai d'avoir été bref⁷⁵⁷. »

Il n'est pas possible de demander à un patient de croire un discours qui comporte deux vérités contradictoires. Ici par exemple, le médecin ordonne au patient d'entrer à l'hôpital, ce qui sous-entend qu'il suspecte une maladie grave ; et en même temps, il lui annonce qu'il va guérir et qu'il va reprendre son travail. Dans ce cas, soit le médecin confond les choses, soit il ment. D'ailleurs, la

⁷⁵⁶ Jonas, H. 1979. « Le principe responsabilité », Trad. Greisch J, Paris, Flammarion, 2013, p. 66.

⁷⁵⁷ Reversy, J. 1954. « Le Passage », Paris, Julliard R, p. 10.

plupart du temps, le mensonge du médecin est sociable, car il permet d'arrondir les angles, concilie en apparence les incompatibles et rend moins douloureux l'entrecroisement des intérêts⁷⁵⁸. Le mensonge des médecins reçoit diverses justifications, tel que le mensonge par *humanité* ou par *compassion*. Il s'agit d'une stratégie qui rend moins douloureuse l'annonce d'une vérité. Elle consiste à annoncer la maladie aux proches et laisser le patient dans l'ignorance pour le « protéger » contre le choc de l'annonce. Pourtant, minimiser la vérité ou la cacher n'est qu'une facilité passagère qui ajourne les difficultés et rendra l'annonce encore plus complexe⁷⁵⁹.

Le mot mensonge dérive du latin *mentio* qui signifie l'action de donner comme vraie une assertion que l'on sait fausse avec l'intention de tromper ; et par extension, tout ce qui peut tromper ou produire de l'illusion⁷⁶⁰. Ainsi, mentir consiste à dissimuler volontairement la vérité, et dire le contraire de ce que l'on pense et non le contraire de ce qui est. Parfois, le menteur peut énoncer involontairement le vrai sans le savoir⁷⁶¹.

Dans son livre *Le Mur*, Jean-Paul Sartre relate l'histoire de Pablo Ibbieta, un jeune activiste espagnol arrêté par la junte militaire, avec deux de ses compères. Après un procès expéditif de quelques minutes, ces deux compagnons de cellule sont exécutés. Pendant que Pablo Ibbieta attend son tour pour être exécuté, il reçoit la visite d'un capitaine de la junte au pouvoir qui l'informe qu'il ne sera pas exécuté s'il leur indique l'endroit où se cache le chef activiste Ramon Gris. Le condamné qui « s'amuse » de cette proposition, leur indique la cabane des fossoyeurs du cimetière, alors qu'il sait que le chef activiste se cache chez ses cousins à quelques kilomètres du village. Pablo Ibbieta se délecte de voir partir en trombe une *armada* de camions militaires. Quelques instants plus tard, il est surpris de ne pas être exécuté, et même d'être remis dans la cour avec les autres prisonniers. Il apprend que Ramon Gris a été tué par les carabiniers dans

⁷⁵⁸ Jankélévitch, V. 1960. « Le pur et l'impur », Paris, Flammarion, p. 27.

⁷⁵⁹ Jankélévitch, V. 1948. « Traité des vertus 2, Les vertus et l'amour », Paris, Flammarion, 1986, p. 197-198.

⁷⁶⁰ Blay, M. 2003. « Grand dictionnaire de la philosophie », Paris, Larousse, p. 667.

⁷⁶¹ Boituzat, F. 1993. « Un droit de mentir ? Constant ou Kant », Paris, Puf, p. 20.

la cabane des fossoyeurs du cimetière où il s'est réfugié suite à un différend avec ses cousins⁷⁶².

Cette histoire illustre bien que le mensonge est une stratégie pour induire le partenaire en erreur. Cependant, on ne ment pas sur ce qu'on ignore, ni lorsqu'on se trompe.

⁷⁶² Sartre, JP.; Beauvoir, S. 1979. « Œuvres Romanesques », Paris, Club de l'Honnête homme, p. 239-260.

Chapitre 6. Les vertus des émotions

*Ceux qui sont accoutumés à juger par le sentiment ne comprennent rien aux choses du raisonnement [...] car ils ne sont point accoutumés à chercher les principes. Et les autres, au contraire, qui sont accoutumés à raisonner par les principes, ne comprennent rien aux choses des sentiments*⁷⁶³. Blaise Pascal

Pendant longtemps, les émotions sont considérées comme un frein à la prise de décision, par opposition à la raison qui permet de décider. D'ailleurs, la plupart des anciens auteurs séparent les émotions et le raisonnement, sans obligatoirement nier l'influence de l'un sur l'autre. Selon John Dewey, la vie mentale est connectée à la vie émotionnelle qui est l'aspect immédiat de la réponse apportée à l'incertain⁷⁶⁴. Quant à Baruch Spinoza, il disait que si d'une chose à venir nous admettons qu'elle est bonne et qu'elle peut arriver, l'âme reçoit en elle une certaine sorte de joie. Si, au contraire, nous jugeons que la chose qui peut arriver est mauvaise, alors pénètre dans notre âme la forme que nous nommons crainte⁷⁶⁵.

Étymologiquement, le mot émotion dérive du latin *ex-movere*, qui signifie « faire mouvement à partir de ». Les émotions désignent un état psychoaffectif d'ordre moral qui stimule les fonctions organiques et psychiques sans les perturber. Il s'agit d'un phénomène complexe, constitué de plusieurs composantes à la fois neurophysiologiques, expressives et subjectives⁷⁶⁶.

Au cours des années 1930, les travaux expérimentaux de Klüver et Bucy, montrent que la résection expérimentale du lobe temporal chez le singe *Macaque* entraîne une indifférence émotionnelle totale. L'animal n'exprime

⁷⁶³ Pascal, B. 1669. « Les Pensées ». Paris, Librairie générale française, 1973, p. 9.

⁷⁶⁴ Dewey, J. 1929. « La quête de certitude. Une étude de la relation entre connaissance et action », trad. Moyal-Sharrok, d., Paris, Gallimard, 2014, p. 242.

⁷⁶⁵ Spinoza, B. 1677. « Traité de la réforme de l'entendement », Trad. Ophun, Ch., Paris, Flammarion, 1989, p. 110.

⁷⁶⁶ Mellier, D. 2016. « Les bébés en détresse Intersubjectivité et travail de lien », Paris, Puf, p. 60.

aucune émotion face à des situations très émouvantes. En 1973, ils confirment que le comportement de ces animaux est lié à l'ablation des lobes temporaux. Les chercheurs considèrent ce syndrome comme un *aveuglement psychique* (*psychic blindness*), car l'animal est incapable d'exprimer ses émotions face à ce qu'il voit⁷⁶⁷. Les récents progrès effectués en neurosciences permettent de mieux cerner les phénomènes neurophysiologiques qui interviennent dans les liens entre l'émotion et la raison. Des cas d'indifférence émotionnelle sont décrits chez des patients atteints de lésions d'hypo-perfusion des lobes frontaux et pariéto-temporaux, ou à la suite d'un traumatisme cérébral⁷⁶⁸. En 1970, Amos Tversky montre que lorsqu'un individu prévoit la survenue d'un événement, il ne se base pas uniquement sur des éléments objectifs tels que les probabilités et les statistiques, mais aussi sur ces émotions⁷⁶⁹.

Au cours des années 1980, de nombreuses études expérimentales montrent qu'il existe une influence mutuelle entre les deux systèmes, cognitif et affectif dans le traitement de l'information⁷⁷⁰. Lors du processus décisionnel, la pensée et l'émotion sont en tension l'une par rapport à l'autre, car dans chaque décision il existe une part consciente qui relève de la raison et une autre inconsciente qui est liée aux émotions. D'ailleurs, la plupart de nos décisions sont prises en nous basant uniquement sur nos habitudes, car il est difficile de prouver qu'elles aient été précédées d'un processus cognitif. Dans son livre *l'Erreur de Descartes*, Antonio Damasio montre que des personnes victimes de traumatismes cérébraux prennent des décisions insensées, comme si elles ne se sentaient pas concernées par les conséquences de leurs décisions, alors qu'elles n'ont pas de séquelle cognitive. Certains patients sont complètement inhibés par l'indécision, à un tel point qu'ils sont incapables de prendre la moindre décision. Tous ces patients manifestent une indifférence émotionnelle totale face à des situations

⁷⁶⁷ Klüver, H. & Bucy, P.C. 1973. « Psychic blindness and other symptoms following bilateral temporal lobectomy in rhesus monkeys » *American Journal of Physiology*, 119, p. 352-3

⁷⁶⁸ Deginal, A.; Changty, S. 2001. « Post-traumatic Klüver-Bucy syndrome », *Indian Journal of Neurotrauma*, 81, p. 41- 42.

⁷⁶⁹ Tversky, A.; Kahneman, D. 1973. « Availability : a heuristic for judging frequency and probability », *Cognitive Psychology*, 5, p. 207-32.

⁷⁷⁰ ZAJONC, R.B. 1980. « Feeling and thinking : preferences need no inferences », *American Psychology*, 35, p. 151-175.

très émouvantes. En confrontant les données des observations cliniques chez l'homme et les résultats des études expérimentales chez l'animal, Antonio Damasio émet l'hypothèse que c'est l'absence d'émotion qui serait la cause de cette indifférence décisionnelle. Il considère que les émotions et le raisonnement sont indispensables tous les deux à la prise de décision. Lorsque la personne est incapable d'exprimer ses émotions, elle risque de se comporter de façon irrationnelle. Antonio Damasio émet l'hypothèse que le cerveau serait une boucle d'infinis recoupements entre l'*intellect* et l'*affect* qui permettent aux émotions de jouer un rôle important dans le discernement lors de la prise de décision⁷⁷¹. Cette théorie est confortée par des travaux plus récents, qui montrent que les émotions permettent de décider plus rapidement et sans trop d'hésitation. En revanche, en l'absence d'émotion la prise de décision serait très lente, en raison de l'hésitation entre plusieurs alternatives. Cette situation est très problématique et handicapante pour les patients qui n'arrivent pas à combiner leurs émotions et leur raisonnement, en particulier lorsqu'il faut décider en contexte d'incertitude⁷⁷². Pourtant, l'action de décider exige de connaître la situation telle qu'elle se présente, afin de déterminer les différentes options possibles et les conséquences de chacune de ces options⁷⁷³. Selon Edgar Morin, la capacité d'émotion est indispensable à la mise en œuvre de comportements rationnels⁷⁷⁴.

Lorsque le médecin est confronté à une situation complexe telle que celle de la de FDV, il est guidé dans sa prise de décision son savoir médical, mais aussi par ses affects. En revanche, lorsque le médecin hésite entre plusieurs choix tous incertains, les émotions qu'il ressent peuvent devenir un obstacle à son discernement, parce que l'ardeur de la passion ne lui permet pas de considérer ce qu'il va faire avec la candeur d'une personne indifférente⁷⁷⁵.

⁷⁷¹ Damasio, AR. 1994 « L'erreur de Descartes : la raison des émotions », Paris, Odile Jacob, p. 215.

⁷⁷² Bechara, A. 2004. « The role of emotion in decision-making : evidence from neurological patients with orbitofrontal damage », *Brain and Cognition*, 55, p. 30-40.

⁷⁷³ Damasio, AR. 1994 « L'erreur de Descartes : la raison des émotions », Paris, Odile Jacob, p. 215.

⁷⁷⁴ Morin E. 1999. « Les sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur », Paris, UNESCO, p. 1-30

⁷⁷⁵ Lévinas, E. 1974. « Autrement qu'être ou au-delà de l'essence », Paris, Kluwer, p. 14.

6.1. L'empathie des soignants à l'égard des parents

La maladie de l'enfant est une épreuve difficile pour ses parents, car elle les confronte à des difficultés d'ajustements émotionnels. La souffrance, l'impuissance, le risque voire la certitude de la mort de l'enfant bouleversent d'une manière radicale les anticipations sur lesquelles vivent les parents. Être en empathie avec quelqu'un ne signifie pas qu'il faut se mettre à sa place, mais plutôt comprendre ce qu'il ressent. En situation de fin de vie, le médecin est souvent pris entre un sentiment d'échec qui remet en question son aura d'infaillibilité, et celui de l'empathie à l'égard de l'enfant et de ses parents, qui l'oblige à plus d'humilité et à accepter de lâcher-prise. Ainsi, lorsque le soignant accepte la mort de l'enfant, il admet en même temps son impuissance et les limites de son savoir et de son savoir-faire.

Étymologiquement, l'empathie dérive du grec « *empathès* », qui signifie ce que la personne ressent dans son for intérieur. C'est à dire la faculté de ressentir les émotions d'autrui et de se mettre à sa place, sans pour autant s'identifier à lui⁷⁷⁶. En langage courant, le sentiment d'empathie désigne la capacité de ressentir et de comprendre ce qu'une personne ressent. Il s'agit d'un concept multidimensionnel complexe qui fait appel à des composantes cognitives, émotionnelles et comportementales⁷⁷⁷. En pratique médicale, l'empathie correspond au sentiment qu'exprime le soignant pour montrer à l'enfant et à ses parents qu'il est capable de comprendre leur situation et leurs attentes, et qu'il agit avec eux sur la base de cette compréhension. Lorsque le sentiment d'empathie est vécu de manière réciproque, il lui donne un caractère universel, puisque chacun autorise l'autre à se mettre à sa place. C'est-à-dire que les soignants peuvent se projeter à la place des parents et comprendre leurs sentiments et réciproquement. Cette empathie réciproque permet à chacun de reconnaître à l'autre la possibilité de l'informer sur des aspects de lui-même qui lui sont inconnus. Dans ce cas, l'empathie transcende les autres émotions,

⁷⁷⁶ Littré, E. 1873. « Dictionnaire de la langue française », Paris, Hachette, p. 575.

⁷⁷⁷ Tisseron, S. 2016. « Révolutionnaire, l'empathie ? », dans *Empathie autour de la naissance*, Toulouse, érès, p. 33 - 42

puisqu'elle a une dimension affective, cognitive et comportementale⁷⁷⁸. Selon la psychanalyste Simone Korff-Sauss, être en empathie avec quelqu'un, c'est partager de façon partielle, mais authentique, l'expérience qu'il vit de l'intérieur, en la ressentant et en parvenant à se la représenter quelle qu'elle soit⁷⁷⁹. Il ne s'agit pas d'une fusion ou d'une « contagion » émotionnelle, mais plutôt d'un processus par lequel une personne rentre en résonance avec l'état émotionnel d'une autre, et s'identifie à elle de manière passagère⁷⁸⁰.

6.2. La compassion ou comment partager la souffrance d'autrui

Selon Hannah Arendt, la compassion correspond à ce qu'un individu ressent face à celui qui souffre. Ce sentiment n'est authentique que pour autant que l'individu comprenne que ce n'est pas lui, mais quelqu'un d'autre qui souffre⁷⁸¹. Dans ce cas, la compassion au sens *souffrir-avec* reflète le souhait de la personne de vouloir partager la peine d'autrui⁷⁸².

Le mot compassion dérive du latin *compassio*, qui signifie le sentiment qui nous fait partager la souffrance d'autrui⁷⁸³, il ne s'agit pas d'une simple émotion, mais plutôt d'une vertu qui nous porte à être sensible à la souffrance de l'autre. En réanimation néonatale, lorsque le médecin annonce un pronostic incertain, la violence de l'annonce fait voler en éclat tous les repères des parents. Dans ce cas, certains parents demandent aux soignants ce qu'ils auraient faits s'ils étaient à leur place. A travers cette question, les parents ne demandent pas aux soignants de se mettre à leur place, car aucune personne ne peut se substituer à une autre, mais plutôt d'être en empathie avec eux. En effet, les parents souhaitent que les soignants s'identifient à eux, au moins transitoirement, afin qu'ils ressentent ce qu'ils vivent de l'intérieur. Cette incitation à la compassion

⁷⁷⁸ Ibid.

⁷⁷⁹ Korff-Sauss, S. 2010. « Aux sources de l'éthique : les enjeux psychiques de la relation de soin », dans *La philosophie du soin, Ethique, médecine et société*, Paris, Puf. p. 60-61.

⁷⁸⁰ Ibid.

⁷⁸¹ Arendt, H. 1972. « *La crise de la culture huit exercices de pensée politique* », Trad. Lévy. P, Paris, Gallimard, p. 123.

⁷⁸² Le Coz, P. 2007. « Petit traité de la décision médicale », Paris, Seuil, p. 18.

⁷⁸³ Littré, E. 1873. « Dictionnaire de la langue française », Paris, Hachette, p. 330.

reflète le désarroi des parents face à la maladie de leur enfant ; ils sollicitent ainsi une présence personnelle et inconditionnelle des soignants à leur côté à un moment crucial de leur existence⁷⁸⁴.

Le médecin doit-il se mettre à la place des parents d'un enfant malade, pour comprendre ce qu'ils ressentent ? Dans la relation de soin, la position des soignants et celle des parents leur assigne une place non interchangeable. L'action du soignant doit naître dans cette tension entre la reconnaissance d'une proximité et la mise à distance. En effet, le médecin a besoin de se mettre à la distance qui lui permet de pouvoir prodiguer des soins efficaces, sans que cette différence de statut, de connaissance et de position n'engendre de l'indifférence⁷⁸⁵. En effet, face à tant de souffrance, le médecin serait tenté soit de s'éloigner au risque d'être indifférent, soit de se rapprocher jusqu'à la fusion au risque de perdre sa capacité de discernement.

Par exemple, lorsque le pédiatre se déplace à la maternité pour s'entretenir avec les parents d'Arthur (cas n° 4), il leur témoigne sa compassion parce qu'il est touché par leur souffrance. Il se trouve face à des parents bouleversés par la maladie de leur enfant, et submergés par l'ampleur des émotions qu'ils ressentent, ce qui les confronte à un problème d'ajustement émotionnel. En effet, les parents sont tellement perturbés par la situation qu'ils subissent, qu'ils n'arrivent pas à ajuster leurs mécanismes de défense contre les émotions qui les envahissent⁷⁸⁶.

⁷⁸⁴ Dagnonet, F. 1997. « Savoir et pouvoir en médecine », Le Plessis-Robinson, Les empêcheurs de penser en rond, p. 253.

⁷⁸⁵ Lagrée, J. 2002. « Le médecin, le malade et le philosophe », Paris, Bayard, p. 79.

⁷⁸⁶ Parsons, T. 1937. « Eléments pour une sociologie de l'action », Trad. Bourricaud, F, Paris, Plon, 1955, p. 209.

Conclusion générale

Il est admis que la conclusion est un arrangement final ou une synthèse qui résume le texte qui la précède. Elle sert, soit à proposer des solutions, soit à s'ouvrir sur d'autres pistes de réflexion afin d'approfondir le domaine de recherche. J'ai choisi de conclure ce travail de thèse, par une anecdote et une citation de Friedrich Nietzsche. Je commence par l'anecdote qui se situe dans le prolongement du texte et le résumé.

La journée touche à sa fin lorsque l'équipe soignante se réunit pour débattre du cas de la petite Karine, qui est hospitalisée en réanimation depuis une dizaine de jours pour une asphyxie périnatale sévère. Les soignants semblent très détendus comme si cette réunion était une simple formalité. Ils ne donnent pas l'impression de ressentir cette tension qui précède le débat et qui prépare à la confrontation des opinions. Ici, la situation semble plutôt calme, car tous les critères qui permettent de décider, c'est-à-dire l'examen clinique, l'EEG et l'IRM cérébrale, concordent, à un tel point qu'on ne s'attend à aucune surprise, on imagine un arrêt des traitements.

Le jeune assistant, médecin référent de l'enfant, qui organise le débat prend soin de recueillir les avis des parents et ceux du médecin consultant externe avant de convoquer les soignants à une réunion de délibération collégiale. Au cours du débat, il prend soin de faire circuler la parole entre les différents participants, qui prennent le temps d'argumenter librement. A la fin du débat, la situation semble claire et l'on semble se diriger vers une décision de limitation des traitements dans le cadre d'un projet de soins palliatifs.

Comme il est d'usage, le médecin référent reprend la parole pour clore le débat et prendre sa décision, qui doit être en accord avec les avis des parents, ceux des soignants en délibération et celui du médecin consultant externe. Il restitue toutes les informations dont il dispose sous la forme d'une synthèse, pour montrer qu'il comprend le message de chacun. Mais après un moment d'hésitation, et à l'étonnement de tous, il annonce qu'il doute de beaucoup de choses, en particulier de la fiabilité des résultats de l'IRM cérébrale qui est faite

six jours après l'accident asphyxique, ce qui lui semble trop court comme délai. Et contre toute attente, il décide d'ajourner la prise de décision et propose de refaire l'IRM cérébrale et de convoquer une nouvelle délibération collégiale une semaine plus tard. Cette décision est accueillie par un silence de désapprobation par la plupart des participants, qui ne comprennent pas l'attitude du médecin référent. Et le jeune médecin est surpris, sans doute comme la plupart des soignants présents, lorsque je fais un signe de la tête pour signifier mon approbation, enchainant en disant que je salue la sagesse de cette décision.

A l'issue de cette réunion, le jeune médecin vient me voir, et tombe en pleurant dans mes bras. Il avait pu faire part de ses doutes, avait perçu l'incompréhension de l'ensemble du groupe à l'égard de sa décision de ne pas initier l'arrêt des traitements, et s'étonnait de mon soutien inattendu.

Que s'était-il passé ?

J'avais compris que la **temporalité** du jeune assistant à ce moment précis, lors de la réunion collégiale, était décalée par rapport à celle des autres soignants et celle des parents. Il n'était en effet pas prêt à envisager, **à ce moment-là**, un arrêt des traitements.

A peine cinq jours plus tard, l'IRM cérébrale de contrôle confirme l'existence de lésions cérébrales diffuses. De nouveau, le jeune médecin convoque toute l'équipe à une réunion de délibération collégiale. Cette fois-ci, il décide de limiter les traitements et de favoriser un projet de soins palliatifs. En effet, lorsqu'il s'agit de passer à l'action, les choses les plus simples ne sont jamais faciles, et chaque nouveau pas donne matière à réflexion⁷⁸⁷. Ici, le jeune médecin hésite face à cette situation, non pas parce qu'elle est complexe, mais parce que la gestion de cette situation en ce moment précis lui pose problème. En effet, il a fallu retarder le moment de la prise de la décision de quelques jours pour que la gestion de la situation devienne possible, car le médecin en charge du patient est confronté à différentes temporalités ; celle des parents, celle des soignants, mais aussi la sienne. Le décalage entre ces différentes temporalités peut mener au désaccord,

⁷⁸⁷ Bloch, E. 1976, « Le principe espérance », Trad. Wuilmart. F, Paris, Gallimard, p. 22.

car les parents et les soignants ne sont pas prêts à lâcher-prise. Dans ce cas précis, c'est le médecin en charge du patient qui n'est pas encore prêt à admettre que la partie est perdue, parce que sa temporalité est décalée par rapport à celle des autres acteurs du processus décisionnel.

Il était indispensable d'entendre, de respecter et d'accepter le doute et le temps d'acceptation indispensables à la réflexion de ce jeune médecin. On voit ici combien cette temporalité réflexive est essentielle. Seul le respect de cette temporalité autorise l'espace du doute et son déploiement.

Quant à la citation, je choisis celle de Friedrich Nietzsche : « *Ce n'est pas le doute, c'est la certitude qui rend fou.* » Au même titre que la décision qui est prise lors de la première réunion de délibération par le jeune assistant, et qui va à l'encontre des attentes de soignants ; l'affirmation de Nietzsche est embarrassante, parce qu'elle va à l'encontre du mouvement de la pensée médicale moderne qui privilégie le savoir à l'ignorance, la certitude au doute et la précision à l'approximation, ...

Cette citation incite à se poser certaines questions : de quelle folie s'agit-il ? Celle du sens, ou celle de la raison ? Peut-on aller jusqu'à dire que le doute aurait un effet protecteur contre la folie ? N'existe-t-il pas la folie du doute, celle qui consiste à se poser mille fois la même question : « Ai-je bien pris la bonne décision ? ». Cette question qui vous tourmente et qui tourne sans cesse en boucle jusqu'à envahir tout votre espace psychique au point de vous rendre fou.

Pourtant, les jeunes médecins et les étudiants en médecine apprennent à examiner le patient, et à combiner les données de la clinique et celles des examens complémentaires afin d'élaborer un diagnostic et un pronostic précis ; c'est-à-dire qu'ils apprennent à être constamment à la quête de la certitude. Pourtant, on sait que l'examen clinique, en particulier celui du nouveau-né, n'est pas toujours fiable, au même titre d'ailleurs que les examens complémentaires auxquels on attribue une certaine objectivité, alors qu'ils n'ont même pas de norme dans cette catégorie d'âge. Ainsi, chacune de nos décisions comporte inéluctablement une part de doute et d'incertitude, qu'on tente d'occulter afin de pouvoir décider.

C'est ainsi qu'il y a une trentaine d'années, le médecin prenait tout seul la décision de poursuivre ou d'arrêter les traitements en *son âme et conscience*, qu'on peut qualifier de « libre arbitre ». A l'époque, le médecin exprimait peu ses doutes et décidait seul sans solliciter l'avis de ses collègues et encore moins celui des parents. Peut-on considérer qu'à l'époque le médecin ne doutait pas ? Ces médecins étaient-ils réellement fous parce qu'ils prenaient leurs décisions seuls, forts de leurs certitudes ? Naturellement, ces médecins n'étaient pas fous et n'étaient pas non plus complètement certains de leurs diagnostics et de leurs pronostics. Ils doutaient eux aussi, comme la plupart des médecins, du bien-fondé de leurs décisions, mais n'exprimaient pas leurs doutes de la même manière que le font la plupart des médecins aujourd'hui. En effet, sous leurs « carapaces » de cliniciens forts de leurs certitudes, se cachait en réalité une incertitude fondamentale qu'ils s'acharnaient à occulter. Ils préféraient se cacher derrière leurs propres certitudes pour ne pas divulguer leurs doutes car la culture médicale, en particulier celle de l'époque, ne valorisait pas l'image du médecin qui doute ou qui hésite. Elle véhiculait plutôt une image artificielle de ce que serait le bon médecin ; c'est-à-dire celui qui serait habile de ses gestes, certain de ses dires et qui n'aurait aucun doute concernant ses capacités à assumer ses fonctions. Pourtant, il est évident que cette image est complètement artificielle et n'existe que dans l'imaginaire, car le doute s'impose de lui-même à toute personne qui décide, puisqu'il est intrinsèque à la décision. Le doute n'est pas une notion moderne et ne change pas en fonction des époques ni en fonction des médecins. Seule la culture médicale d'un service peut permettre aux soignants de cultiver le doute et l'incertitude afin d'en tirer profit, au lieu de les occulter pour lisser la réflexion éthique afin d'échapper à l'inconfort que le doute peut engendrer. Pourtant, lorsque le médecin doute, il évite de réduire la prise de décision à une simple application d'un protocole ou d'un algorithme.

La vraie folie, consiste à décider en occultant les limites inéluctables du savoir.

Lorsque le médecin décide en son âme et conscience, c'est-à-dire selon ses certitudes qui sont fondées sur un *état d'être* et non pas sur des preuves comme les mathématiques, il ne réalise pas qu'autour de lui il y a des gens qui ne

partagent pas ses certitudes. Pourtant, le doute n'est pas un frein à la prise de décision, il permet seulement de ne pas croire ni de rejeter d'emblée, mais plutôt de laisser son esprit dans l'indécision jusqu'à l'émergence de preuves⁷⁸⁸.

Tout au long de ce travail, en particulier à travers les six vignettes cliniques que je rapporte, nous avons vu que le doute, la crainte et l'hésitation coexistent dans chaque décision. D'ailleurs, c'est leur présence qui permet de qualifier de « décision », les actes quotidiens que font les soignants. En l'absence de doute, nos choix ne peuvent pas être considérés comme des décisions, mais plutôt comme la simple application d'un savoir scientifique à une situation donnée, selon un algorithme prévu à l'avance.

En effet, lorsque Nietzsche associe la folie à la certitude, il convient de savoir d'abord de quelle folie il s'agit. Il est possible qu'il ne vise pas uniquement la folie dans son sens médical. Dans ce contexte, être « fou » est une donnée d'abord sociale, avant d'être une donnée médicale. Il peut être interprété soit comme une sorte de folie libératrice, celle d'avoir la sécurité de ne pas être compris, car ceux qui nous comprennent asservissent quelque chose en nous⁷⁸⁹ ; soit au contraire, il s'agit d'une folie tyrannique fondée sur des certitudes dogmatiques, qui amènent des peuples à s'entretuer au nom de leurs croyances. Ainsi, ceux qui croient massacrent ceux qui doutent, parce que le doute est considéré comme un blasphème ; et donc une menace pour la foi. Dans son livre *Le Fou*, Khalil Gibran nous raconte l'histoire de deux savants qui chacun méprisait le savoir de l'autre, car l'un était croyant et l'autre reniait l'existence de Dieu. Ils « s'étripèrent » sur la place du marché au milieu de leurs partisans et tentèrent d'argumenter chacun selon sa croyance. Après plusieurs heures de contestation, ils se quittèrent. Le soir même, l'incroyant s'en alla au temple et se prosterna devant l'autel, pendant ce temps l'autre brûla ses livres sacrés car il était devenu incroyant⁷⁹⁰.

⁷⁸⁸ Sollier, P. 1909. « Le doute », dans *leçons faites à l'université nouvelle de Bruxelles*, Paris, Alcan, p. 9.

⁷⁸⁹ Gibran, K. 1928. « The madman, his parables and poems », New York, Knopf, 1944, p 8.

⁷⁹⁰ Ibid., p. 73

Cette histoire montre que le doute est intrinsèque à la pensée rationnelle ; il permet de se poser les bonnes questions qui permettent d'accéder à la connaissance. Dans l'éthique dialogique socratique, le sage est celui qui affirme son ignorance et non l'inverse. D'ailleurs, il motive les autres à faire de même et à douter de leur savoir, car ni le doute ni la certitude n'ont de fondement indubitable. C'est en partant du doute que le sage peut accéder au savoir. C'est le fondement même du doute méthodique cartésien qui consiste à remettre en cause toutes les certitudes apportées par l'éducation et de reprendre les choses depuis le début. Ainsi, le doute permet de s'affranchir des idées toutes faites et acceptées de manière empirique.

L'éthique, c'est interagir avec autrui

Au terme de ce travail, je réalise que cette immersion dans le monde de l'éthique m'a beaucoup apporté, ce qui m'a permis de remettre en cause certaines de mes pratiques acquises par habitude, et de partager mon peu de savoir avec les membres de l'équipe. En effet, le service de réanimation néonatale est le lieu où les décisions sont quotidiennes. La manière d'aborder le processus décisionnel fait ressurgir deux modèles de praticiens : ceux qui appliquent leurs protocoles et leurs algorithmes pour « décider » selon leurs certitudes ; et les autres qui remettent leurs certitudes en cause et tentent de naviguer le long de la frontière entre le certain et l'incertain, afin de créer un chemin qui les mène vers un choix qui semble juste. Ernst Bloch disait : le médecin est le franchisseur de frontière par excellence, qui s'enrichit sans cesse de chaque expérience nouvelle dont il dépasse les limites⁷⁹¹. Le médecin qui anime une équipe apprend à décider lorsque les autres n'y arrivent pas, soit parce qu'ils sont sous l'emprise de leurs certitudes ; soit parce que la situation est complexe et dépasse leur capacité de discernement. Il a la possibilité de pouvoir valoriser la culture du doute, sans perdre son aura d'infailibilité en raison de son statut au sein de l'équipe. Il incarne le médecin « ressource » auquel les plus jeunes se réfèrent.

⁷⁹¹ Bloch, E. 1976, « Le principe espérance », Trad. Wuilmart. F, Paris, Gallimard, p. 116.

L'éthique, c'est apprendre à écouter

Lors de la réunion de délibération collégiale, il est plus facile pour un médecin sénior de s'exprimer que d'écouter les autres, en particulier celles et ceux qui n'ont pas encore une réflexion éthique bien élaborée. Pourtant, l'écoute des autres est plus féconde que la parole, car au moment de l'écoute, la personne apprend des choses sur elle-même et sur les autres. Cependant, la plupart du temps, les médecins sont habitués à agir dans l'urgence laissant peu de place à l'écoute qu'ils considèrent comme une perte de temps. Ils préfèrent agir plutôt que d'interagir dans une relation mutuelle d'écoute. Leur formation en fait des gens pressés qui agissent souvent dans l'urgence, et qui laissent peu de place à l'écoute. La plupart des études montrent que les médecins ne prennent pas le temps d'écouter les patients, soit parce qu'ils ne savent pas le faire, soit parce qu'ils préfèrent gagner du temps. Pourtant, c'est pendant le temps d'écoute que le patient décrit ses symptômes et exprime son savoir qui est complémentaire de celui du médecin ; d'ailleurs, c'est ce qui lui permet d'élaborer son diagnostic et/ou son pronostic de manière plus précise.

Le temps de parole du patient, qu'on peut qualifier de manière impropre de temps d'écoute du médecin, varie d'une poignée de secondes à quelques minutes⁷⁹². La plupart des études montrent que le temps de parole du patient dépasse rarement une minute. L'enquête effectuée par Hélène Stéphan en 2012, auprès de 47 patients et cinq médecins généralistes de Haute-Garonne, montre que le temps de parole est de onze minutes soit 11 % du temps de la consultation⁷⁹³. Ces quelques minutes sont-elles suffisantes pour pouvoir établir une relation de soin et évaluer la compréhension des mots utilisés par les soignants ? Prendre le temps d'écouter le patient, c'est lui permettre de *dire* la part intérieure qui est enfouie au fond de lui-même, qu'on ne lui a jamais laissé le temps d'exprimer. A chaque fois, il est interrompu avant d'arriver jusqu'à cette couche interne, qu'il est difficile de dévoiler, si ce n'est en laissant suffisamment

⁷⁹² Makoul, G. 2006. « An integrative model of shared decision making in medical encounters », *Patients Education and Counseling*, 3, p. 301-12

⁷⁹³ Stéphan, H. 2012, « Analyse de déroulement d'une consultation de médecine générale. A propos de la retranscription de 47 consultations chez 5 médecins généralistes », Toulouse, Thèse de docteur en médecine, p. 16 - 22

de temps. En réanimation néonatale, prendre le temps de percevoir les besoins des parents de s'exprimer, et de contenir leurs sentiments n'est pas un simple acte, mais plutôt un engagement quotidien des soignants qui exercent dans ces unités. Cependant, il n'est pas toujours facile d'écouter les parents et les autres soignants, car ceci requiert un minimum de temps, que le médecin doit apprendre à extraire au détriment d'autres engagements. Lorsqu'on évoque le temps du patient, on sous-entend celui des parents, car le temps du patient lui-même est très variable. Il peut être très long et parfois même ennuyeux, ou plutôt particulièrement court, qu'il va falloir agir avant même de réfléchir pour pouvoir sauver l'enfant. En effet, c'est le temps commun aux soignants et aux parents qui remplace celui du patient. Il est indispensable qu'il soit bien dosé pour pouvoir informer convenablement les parents. Il ne doit pas être trop court au risque de créer des frustrations chez les interlocuteurs, ni trop long au point de devenir ennuyeux.

En pratique, le temps des soignants est difficile à estimer. On peut dire qu'ils ont un temps de présence par jour qui est déterminé par leur statut. Cependant, il existe une différence énorme entre le temps de présence et celui d'être présent à autrui. Par exemple, lorsqu'un bébé décède en réanimation, les soignants peuvent être très présents aux parents à ces moments très difficiles de leur vie ; pourtant, quelques heures plus tard, la même équipe prend en charge un autre enfant qui occupe le même lit. Peut-on considérer que les soignants soient capables d'investir cet « entrant », alors que l'image de l'enfant décédé et celle de ses parents en larmes, tournent encore en boucle dans leurs têtes ? Comment peuvent-ils accueillir de nouveaux parents et les aider à accepter la prématurité, le handicap ou la maladie de leur enfant, lorsqu'ils sont eux-mêmes en deuil ? Comment peuvent-ils être à l'écoute de certains parents, alors que même temps vos idées sont envahies par la souffrance des parents qui occupent la chambre d'à côté ? Il est impossible d'écouter la souffrance des lorsque les soignants eux-mêmes sont à la recherche de quelqu'un qui écoute la leur. Pour pouvoir faire son travail correctement, il faut certainement du temps, mais aussi des moyens qui vous permettent de mettre en adéquation les missions et la manière de les accomplir.

Lors de la délibération collégiale, l'écoute ne peut être féconde que si elle est active, c'est-à-dire que chaque soignant qui intervient, il a la possibilité d'aller jusqu'au bout de son argumentation sans être interrompu, car l'idée principale se trouve parfois à la fin de l'argumentaire. C'est le rôle du leader du groupe de favoriser l'écoute et de permettre à chacun d'interagir avec les autres, c'est-à-dire de s'exprimer et d'être écouté. Le leader du groupe interagit avec chaque participant à travers son attitude, ses expressions corporelles et parfois par le silence de celui qui approuve. Il sollicite les avis de chacun, en particulier celles et ceux qui ne s'expriment pas, pour les faire sortir de leur solitude et de leurs certitudes. En effet, celui qui est certain n'est pas dans la posture de celui qui cherche à changer d'avis, mais il tente plutôt de persuader les autres de la véracité de ses convictions et de les convaincre à les partager. La certitude a tendance à faire disparaître la différence, alors que le doute permet à chacun de se libérer de l'emprise de ses certitudes et d'accueillir les arguments des autres avec bienveillance.

Au terme de ce travail je suis tenté de revenir à cette question simple mais fondamentale que Dieu posa à son prophète Abraham lorsque ce dernier lui demanda de lui montrer comment il faisait pour ressusciter les morts : « Ne crois-tu point ? » Naturellement, Abraham affirme sa croyance, mais il précise que s'il doute c'est uniquement pour la sérénité de son cœur (âme).

Le médecin ne doit-il pas douter même lorsqu'il est certain de son diagnostic et de son pronostic, au moins pour la sérénité de son âme ? En effet, ne pas douter, c'est courir le risque de ne pas se poser les bonnes questions, et de prendre le pari d'aller vers la solution de facilité, celle où les réponses sont toutes faites, comme dans la plupart des croyances où le doute est considéré comme une menace pour la foi. En effet, toutes les vérités dogmatiques rendent le débat impossible, car elles ne laissent aucune place au doute, qu'elles considèrent comme une menace pour la raison.

Bibliographie

I - Ouvrages

- Aaron, R. 2002. « Le savant et le politique : préface », Paris, Plon.
- Alain, [1906-1936]. « Propos », Bibliothèque de la Pléiade 116, Paris, Gallimard, 1956
- Anscombe, GEM. 1957. « *L'intention* », Trad. Maurice. M, et Michon. C, Paris, Gallimard, 2002.
- Arendt, H. 1972. « *La crise de la culture huit exercices de pensée politique* », Trad. Lévy. P, Paris, Gallimard.
- Arendt, H. 2003. « Responsabilité et jugement », Trad. Fidel. JL, Paris, Payot, 2005.
- Aristote (-384 à -322). « *Œuvres éthiques, politique, rhétorique, poétique, métaphysique* », Paris, Gallimard, 2014
- Aristote (-384 à -322). « *Ethique à Nicomaque* », Trad. Jules Tricot, Librairie Philosophique, Paris, J. Vrin, 1990.
- Aubenque, P. 2014. « *La prudence chez Aristote* », Paris, Puf.
- Aubry, R. 2015. « *Oser prendre la parole* », dans *jusqu'à la mort accompagner la vie*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.
- Augendre, G. et al. 1994. « Dictionnaire permanent : bioéthique et biotechnologies », Montrouge, Editions Législatives.
- Aumonier, N. ; Beignier, B. ; Letellier, Ph. 2017. « *L'euthanasie* », Paris, Puf.
- Austin, JL. 1955. « *Quand dire, c'est faire* », Trad. Lane. G, Édition du Seuil, 1970.
- Barrier, G. 2006. « *La communication non verbale* », Issy-les-Moulineaux, Éditions E.S.F.
- Bellenger, L. 1984. « *L'Argumentation, principes et méthodes* », Paris, Éditions E.S.F.
- Benhabib, S. 1990. « *The communicative ethics controversy* », Cambridge, MIT Press.
- Benmakhlouf, A. 2015. « Pourquoi lire les philosophes arabes. L'héritage oublié », Paris, Albin Michel.
- Ben Soussan, P. 2006. « Pourquoi l'annonce du handicap à la naissance mobilise tant d'affects violents et de représentations de terreur ? », dans (Sous la direction de Bensoussan, P.) *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions*, Ramonville Saint-Agne, érès, p. 135-150.

- Bernard, C. 1949. « Introduction à l'étude de la médecine expérimentale », Paris, Delagrave.
- Bernard, J. 1998. « La médecine du futur », Paris, Le cherche Midi.
- Bernard, J. 1976. « L'homme changé par l'homme », Paris, Buchet-Chastel.
- Berthelot, J.M. 1996. « Les vertus de l'incertitude : le travail de l'analyse dans les sciences sociales », Paris, Puf.
- Berthoz, A. 2003. « La décision », Paris, Odile Jacob.
- Biran (de), M. 1802. « Influence de l'habitude sur la faculté de penser : introduction, notes et appendice par Pierre Tisserand », Paris, Puf, 1954.
- Birmelé, B. 2011. « La rencontre singulière médecin-malade – L'expérience de la maladie chronique », Paris, Seli Arslan.
- Blay, M. 2003. « Grand dictionnaire de la philosophie », Paris, Larousse.
- Bloch, E. 1976, « Le principe espérance », Trad. Wuilmart. F, Paris, Gallimard.
- Bocheński, JM. 1965. « Vers la pensée philosophique », Paris, Société d'Éditions Internationales.
- Boituzat, F. 1993. « Un droit de mentir ? Constant ou Kant », Paris, Puf.
- Boltanski, L. & Thévenot, L. 1991. « De la justification : les économies de la grandeur », Paris, Gallimard,
- Bonnegent, C. 1920. « La théorie de la certitude dans Newman », Œuvres posthume ; publié par l'abbé Boisne, Paris, Félix Alcan.
- Bowlby, J. 1969. « Attachement et perte 1 : l'attachement », Trad. Kalmanovitch. J, Paris, Puf, 1978.
- Boubakeur, H. 1995. « Le Coran, Sourate XX (Tâ-Hâ) », Paris, Maisonneuve et Larose.
- BOULLIER, D. 1728. « Essai philosophique sur l'âme des bêtes », Paris, Fayard, 1985.
- Bourdieu, P. 1982. « Ce que parler veut dire l'économie des échanges linguistiques », Paris, Fayard.
- Bourgeault, G. 1999. « Éloge de l'incertitude », Québec, Bellarmin - Saint-Laurent.
- Bousquet, J. 1967. « Lettres à Poisson d'Or », Paris, Gallimard.
- Brugère, F. 2014. « Le sexe de la sollicitude », Lormont, Le Bord de l'eau.
- Buchanan, A. 1990. « The Ethics of Surrogate Decision Making », Cambridge University Press.

- Bulgakov, MA. 1977. « Récits d'un jeune médecin ». Paris, Librairie générale française, 1996.
- Cabanis, PJG. 1803. « Du degré de certitude de la médecine », Paris, Caille et Ravier.
- Camus, A. 1964. « La peste », Paris, Gallimard, 2007.
- Camus, A. 1942. « Le mythe de Sisyphe : essai sur l'absurde », Paris, Gallimard.
- Canoui, P. 2010. « Éthique des soins support », dans E. Hirsch (sous la direction de), *Traité de bioéthique*, tome III : *Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*, Toulouse, érès, p. 504-513.
- Canto-Sperber, M. 2004. « Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale », Paris, Quadrige.
- Ceccaldi, J. 2013. « Du soin à la personne clinique de l'incertitude », Paris, Dunod.
- Chevalier, J. 1940. « L'habitude. Essai de métaphysique scientifique », Paris, Bibliothèque de la Revue des cours et conférences.
- Chiche, R. 2013. « Enquête sur les mandarins de la médecine. Le conseil de l'ordre : affaires et gaspillages », Paris, Éditions du Moment.
- Claudine, T. 2016. « Le doute en question », Paris, Éditions de l'Éclat.
- Clément, JM. 2006. « L'hôpital, la technique et l'éthique », Bordeaux, LEH.
- Constantadinès, Y. 2008. « Qu'est-ce que la vérité ? », dans *Les vérités du cancer : partager l'information, installer la relation*, Paris, Springer.
- Dagognet, F. 1997. « Savoir et pouvoir en médecine », Le Plessis-Robinson, Les empêcheurs de penser en rond.
- Damasio, AR. 1994 « L'erreur de Descartes : la raison des émotions », Paris, Odile Jacob.
- Daydé, MC.; Derniaux, A. 2013. « Une culture de la subjectivité, de la transversalité et de l'interdisciplinarité », dans Barruel, F.; Bioy, A. *Du soin à la personne, clinique de l'incertitude*, Paris, Dunod
- Dehan, M. 1994. « Les enjeux éthiques de la décision en néonatalogie », dans Jocelyn Hattab, *Éthique et santé mentale de l'enfant*, Paris, Gefen Publishing House.
- Delaporte, Ch. 2001. « Dire la vérité au malade », Paris, Odile Jacob.
- Derrida, J. 1992. « Le fondement mystique de l'autorité », dans *Le passage des frontières autour du travail de Jacques Derrida*, Colloque du centre culturel international de Cerisy-la-Salle, Paris, Galilée, 1994.
- Derrida, J. 1999. « Donner la mort », Paris, Galilée.

- Derrida, J. 1997. « De l'hospitalité », Paris, Calmann-Lévy.
- Derrida, J. 1991. « L'autre cap », Paris, Les Éditions de Minuit.
- Derrida, J. 1998. « La voix et le phénomène : introduction au problème du signe dans la phénoménologie de Husserl », Paris, Quadrige.
- Descartes, R. 1669. « Discours de la méthode », Paris, Flammarion, 1992.
- Descartes, R. 1646. « Lettre à Chanut », dans *Les passions de l'âme*, Paris, Gallimard, 1969.
- Descartes, R. 1652. « Œuvres et lettres », Paris, Gallimard, La Pléiade, 1937.
- Devictor, D. 2008. « Le tragique de la décision médicale : la mort d'un enfant ou la naissance de l'absurde », Paris, Vuibert.
- Dewey, J. 1929. « La quête de certitude. Une étude de la relation entre connaissance et action », Trad. Moyal-Sharrok, d., Paris, Gallimard, 2014.
- Dumas, ChL. 1804. « Discours sur les progrès futurs de la science de l'homme », dans Michel Foucault, *Naissance de la Clinique*, Paris, Puf, 2000, p. 96.
- Epicure (-342, – 270). « Lettre à Ménécée » Trad, Hamelin, O. (1910), Les échos du Maquis, Edition électronique, 2011.
- Fainzang, S. 2006. « *La relation médecins-malades information et mensonge* », Paris, Puf.
- Fesmire, S. 2003. « John Dewey and moral imagination : pragmatism in ethics », Bloomington, Indiana University Press.
- Feuerbach, L. [1839 – 1845]. « Manifestes philosophiques », Trad. Althusser. L, Paris, Puf, 1973.
- Fox, RC. 1954. « L'incertitude médicale », Trad. Leclerq. A, Paris, L'Harmattan, 1988.
- Foulquié, P. 1962. « *Dictionnaire de la langue philosophique* », Paris, Puf.
- Freidson, E. 1973. « La profession médicale », Trad. Lyotard. A ; Malamou. C, Paris, Payot, 1984.
- Freud, S. 1933. « Essai de psychanalyse appliquée », Paris, Gallimard, 1971.
- Gadamer, H.G. 1999. « Philosophie de la santé », Trad. Dautrey. M, Paris, Grasset, 1999.
- Georgieff, N. 2013. « Psychopathologie de l'intersubjectivité », Paris, Masson
- Gibran, K. 1926. « Le Prophète », Trad. Smedt. M, Paris, Albin Michel, 1993,
- Gibran, K. 1928. « The madman, his parables and poems », New York, Knopf, 1944.

- Gold, F. 2010. « Naître et après », dans Marie-Jo Thiel, *Quand la vie naissante se termine*, Strasbourg, PUS.
- Golse, B. 2008. « Bébés agressifs, bébés agressés », Ramonville-Saint-Agne, Érès.
- Golse, B.; Gosme-Séguret, S.; Mokhtari. M. 2001. « Bébés en réanimation naître et renaître », Paris, Odile Jacob.
- Granger, GG. 1979. « Langages et épistémologie », Paris, Klincksiek.
- Grassin, M. 2001. « Le nouveau-né entre la vie et la mort », Paris, Desclée De Brouwer.
- Grignoli, N. 2010. « Communication, pronostic et espoir », dans *Traité de bioéthique III – Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*, Espace éthique, Érès.
- Guibet-Lafaye, C. 2010. « Dilemmes moraux en réanimation : pour une institutionnalisation des désaccords éthiques », dans *Enjeux éthiques en réanimation*, Paris, Springer.
- Guest, G. 1977. « La communication et la raison », dans *Cours Morfaux de philosophie*, Paris, Colin.
- Habermas, J. 1983. « Morale et communication : conscience morale et activité communicationnelle », Trad. Bouchindhomme. Ch, Paris, Flammarion, 1999.
- Habermas, J. 1991. « De l'éthique de la discussion », Trad. Hunyadi. M, Paris, Flammarion, 2013
- Haddad, L. 2010. « La collégialité », dans *Enjeux éthiques en réanimation*, Paris, Springer, p. 275-84
- Halpérin, J. 1994. « Éthique et responsabilité chez Paul Ricoeur », Neuchâtel, la Baconnière.
- Heidegger, M. 1958. « Essais et conférences », Trad. Préau, A., Paris, Gallimard.
- Heidegger, M. 1966. « Sérénité, Questions III », Trad. Préau, A., dans Pierre Le Coz, *Petit traité de la décision Médicale*, Paris, Seuil, 2007.
- Hippocrate. « De l'art médical », Trad. Gourevitch. D, Paris, Librairie générale française, Livre de poche, 1994.
- Hirsch, E. 2014. « Fin de vie - le choix de l'euthanasie », Paris, Cherche Midi.
- Hirsch, E. 2005. « L'éthique à l'épreuve de la maladie grave », Paris, Vuibert.
- Hirsch, E. 2009. « L'éthique au coeur des soins : un itinéraire philosophique », Paris, Vuibert.
- Höffe, O. ; Forschner, M. et Schöpf, A. 1993. « Petit dictionnaire d'éthique », Paris, Éditions du Cerf.
- Hume, D. 1748. « Enquête sur l'entendement », Paris, Nathan, 1982.

- Jacques, F. 1982. « Différence et subjectivité », Paris, Aubier.
- James, W. 1890. « Précis de psychologie », Trad. Baudin. E, et Bertier. G, Paris, Rivière, 1927.
- Jankélévitch, V. 1960. « Le pur et l'impur », Paris, Flammarion.
- Jankélévitch, V. 1966. « La mort », Paris, Flammarion.
- Jankélévitch, V. 1994. « Penser la mort ? », publication posthume, Paris, L. Levi.
- Jankélévitch, V. 1947. « Traité des vertus : tome 1, Le sérieux de l'intention », Paris, Flammarion, 1986.
- Jankélévitch, V. 1948. « Traité des vertus 2, Les vertus et l'amour », Paris, Flammarion, 1986.
- Jarczyk, G. 1990. « Éloges des libertés », Paris, Desclée de Brouwer.
- Jonas, H. 1979. « Le principe responsabilité », Trad. Greisch J, Paris, Flammarion, 2013.
- Jonas, H. 1985. « L'art médical et la responsabilité humaine », Trad. Pommier. E, Paris, Édition du Cerf, 2012.
- Kafka, F. 1952. « Lettre au père », Trad. M Robert, et D Astor, Paris, Gallimard, 2009.
- Kant, E. 1797. « Métaphysique des mœurs 1 », Trad. Renaut. A, Paris, Flammarion, 1994.
- Kant, E. 1790. « Critique de la faculté de juger », Trad. Renaut. A, Paris, Flammarion, 2008.
- Kant, E. 1781. « Critique de la raison pure », Paris, Gallimard, 1980.
- Kant, E.1788. « Critique de la raison pratique », Trad. Ferry, L. et Wismann, H., Paris, Gallimard, 1985.
- Kentish-Barns, P. 2010. « Fin de vie et culture de service – un regard sociologique sur les décisions de LATA en réanimation », dans *Enjeux éthiques en réanimation*, Paris, Springer.
- Korff-Sauss, S. 2010. « Responsabilité éthique de point de vue de la personne handicapée elle-même », dans *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques*, Ramonville - Saint – Agne, érès
- Korff-Sauss, S. 2010. « Aux sources de l'éthique : les enjeux psychiques de la relation de soin », dans *La philosophie du soin, Ethique, médecine et société*, Paris, Puf.
- Korff-Sauss, S. 2009. « La décision entre médecine et psychanalyse : enjeux contemporains », dans *Colloque de médecine et psychanalyse*, Paris, p. 387.
- Kundera, MA. 1993. « Les testaments trahis : essai », Paris, Gallimard, 2016.
- La abi, A. 2016. « Le principe d'incertitude », Paris, La Différence.

- Labiche, E. 1860. « Le voyage de Monsieur Perrichon », Paris, Hachette, 2004.
- Lachenal, G. ; Nguyen, VK. ; Lefève, C. 2014. « Le triage en médecine, une routine d'exception », dans *La Médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie*, Paris, Puf..
- Lacroix, J. 1977. « Philosophie de la culpabilité », Paris, PUF, 1977.
- La Fontaine, J (de). 1688. « Fables de La Fontaine », Paris, Hachette, 1929.
- Lagrée, J. 2002. « Le médecin, le malade et le philosophe », Paris, Bayard.
- Laloz, JP. 1995. « Éthique et vérité pour une psychanalyse de droit », Paris, l'Harmattan.
- Le Bœuf, C. 1999. « Communication et technologie », Paris, L'Harmattan.
- Le Breton, D. 1997. « Du silence », Paris, Métailié.
- Le Coz, P. 2007. « Petit traité de la décision médicale », Paris, Seuil.
- Le Coz, P. 2013. « Nommer, est-ce condamner ? », dans *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions*, Ramonville - Saint-Agne, Érès.
- Le Senne, R. 1942. « Traité de morale générale », Paris, Puf, 1961.
- Lévinas, E. 1974. « Autrement qu'être ou au-delà de l'essence », Paris, Kluwer.
- Lévinas, E. 1993. « Ethique comme philosophie première », Paris, les Editions du Cerf.
- Levinas, E. 1971. « Totalité et infini », La Haye, Martinus Nijhoff, 2009.
- Littré, E. 1873. « Dictionnaire de la langue française », Paris, Hachette.
- Mahfouz, N. 1965. « Le mendiant », Trad. Chairet. M, Arles, Actes Sud Sindbad, 1997.
- Malherbe, JF. 1996. « L'incertitude en éthique : perspectives cliniques », Montréal, Fides.
- Malherbe, JF. 1997. « Pour une éthique de la médecine », Montréal, Fides,
- Malherbe, JF. 2005. « Dit et non-dit », Lausanne Colloque du 8 mai 2005.
- Malherbe, JF. 1996. « Homicide et compassion, l'euthanasie en éthique clinique », Montréal, Médiaspaul.
- Malherbe, JF. 2006. « Les crises de l'incertitude », Montréal, Liber.
- Malherbe, JF. 2007. « Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique », Montréal, Fides.
- Malherbe, JF. 1999. « Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique », Montréal, Fides.

- Marcel, G. 1935. « Être et avoir », Paris, Éditions Universitaires, 1991.
- Martinet, A. 1960. « Eléments de linguistique générale », Paris, Armand Colin.
- Masquelet, AC. et Lecourt, D. 2011. « Penser la relation de soin : pour une approche clinique renouvelée », Paris, Arslan.
- Massé, R. 2003. « Éthique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité », Sainte-Foy, Quebec, Presse de l'Université Laval, p. 48.
- Maurel-Ollivier, A. 2006. « Que dire, comment et à qui ? », dans *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions*, Ramonville Saint-Agne, Érès,
- Mehl, L. 1986. « L'informatique, la connaissance et l'action », Paris, Institut International d'Administration Publique, p. 12 – 14.
- Mellier, D. 2016. « Les bébés en détresse : intersubjectivité et travail de lien, une théorie de la fonction contenante », Paris, Puf.
- Merleau-Ponty, M. 1945. « Phénoménologie de la perception », Paris, Gallimard.
- Mirabeau, HGR. 1790. « Discours sur la liquidation de la dette de l'état et l'émission des assignats-monnoie », Paris, Devaux.
- Mislawski, R. 2010. « Directives anticipées. », dans *Enjeux éthiques en réanimation*, Paris, Springer.
- Moatti, Ch. ; Lecarme, J ; Ladrière, J. 1930. « L'engagement », dans *Encyclopédie Universalis*, Paris, 2008.
- Mokhtari, M. *et al.* 1999. « Les aspects éthiques de l'utilisation de thérapeutiques et de technologies non-validées en néonatalogie », dans *Les enjeux de responsabilité posés par les nouvelles technologies en Santé Publique* », Paris, L'Harmattan.
- Montaigne, M. 1580. « Essais tome I, Livre premier », Paris, Imprimerie Nationale, 1962.
- Montaigne, M. 1588. « Essais tome III », Paris, Gallimard, 1965.
- Montaigne, « Les Essais », dans André Lanly, Édition complète, Paris, Gallimard, 2009
- Morfaux, LM. *et* Lefranc, J. 1908. « Nouveau vocabulaire de la philosophie et des sciences humaines », Paris, Armand Colin, 2011.
- Morin, E. 1986. « La méthode, III : La connaissance de la connaissance », Paris, Éditions du Seuil.
- Morin, E. 2004. « La méthode 6. Éthique », Paris, Éditions Points, 2014.
- Morin E. 1999. « Les sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur », Paris, UNESCO.

- Morin, E. 2000. « Itinérance », Paris, Arléa.
- Moscovici, S. et Doise, W. 1992. « Dissensions et consensus : une théorie générale des décisions collectives », Paris, Puf.
- Motro, A.; Smets, P. 1997. « Imperfection, information, imprecision and uncertainty », dans Motro, A. et Smets, *Uncertainty management information systems*, Boston, Springer.
- Nietzsche, F. 1881. « Aurore. Pensées sur les préjugés moraux », Trad. Hervier, J., Paris, Gallimard, 1970.
- Nietzsche, F. 1882. « Le gai savoir », Trad. Klossowski, P., Gallimard 1982.
- Ollé-Laprune, L. 1880. « De la certitude morale », Paris, Editions Universitaires, 1989.
- Oppetit, B. 1998. « Théorie de l'arbitrage : droit, éthique, société », Paris, Puf.
- Origgì, G. 2007. « Qu'est-ce que la confiance ? » Paris, Vrin.
- Ormesson (d'), J. 2016. « Guide des égarés », Paris, Gallimard.
- Pacific, Ch. 2011. « Consensus /dissensus : principe du conflit nécessaire », Paris, L'Harmattan.
- Pandelé, S. 2008. « La grande vulnérabilité : fin de vie, personnes âgées, handicap », Paris, Arslan.
- Parsons, T. 1937. « Eléments pour une sociologie de l'action », Trad. Bourricaud, F, Paris, Plon, 1955.
- Pascal, B. 1669. « Les Pensées ». Paris, Librairie générale française, 1973.
- Pavot, A. 1951. « La force du silence », Paris, Véga.
- Perrot, M. 1997. « Pouvoirs en médecine et Pouvoirs des médecins », dans *Le pouvoir médical, la mort, vous avez dit santé ?* Paris, Ellipses.
- Picard, G. 1999. « Petit traité à l'usage de ceux qui veulent toujours avoir raison », Paris, Corti.
- Platon. (-381). « La République », Trad. Baccou, R, Paris, Flammarion, 1966.
- Platon, « Œuvres complètes, Tome XII », Trad. Cousin, V, Paris, Les Belles lettres, 1951.
- Plichon, O. 2012. « Le livre noir des médecins stars », Paris, stock.
- Plourde, S. 1996. « Emmanuel Lévinas. Altérité et responsabilité. Guide de lecture », Paris, Éditions du Cerf.
- Popper, KR. 1935. « La logique de la découverte scientifique », Paris, Bibliothèque scientifique, 1973.
- Popper, KR. 1972. « La connaissance objective : une approche évolutionniste », Trad. Rosat, JJ., Paris, Flammarion, 1998.

- Préaubert, Ch. ; Barruel, F. ; Bioy, A. 2013. « Quelles ressources en pratique de soin ? Bases d'éléments pratiques », dans *Du soin à la personne clinique de l'incertitude*, Paris, Dunod.
- Preyre, EA. 1953. « Le doute libérateur - expérience sceptique, expérience mystique », Paris, Fayard, 1971.
- Ravaisson, F. 1838. « De l'habitude », Paris, Rivages, 1996.
- Rawls, J. 1971. « Théorie de la justice », Trad. Audard. C, Paris, Éditions du seuil, 1987.
- Reverzy, J. 1954. « Le Passage », Paris, Julliard R.
- Ricœur, P. 2001. « Le juste 2 », Paris, Édition Esprit.
- Ricœur, P. 1995. « Le juste », Paris, Édition Esprit.
- Ricoeur, P. 1986. « Du texte à l'action. Essais d'herméneutique, T. 2 », Paris, Édition du Seuil.
- Ricœur, P. 1990. « Soi-même comme un autre, L'ordre philosophique », Paris, Editions du Seuil.
- Robert, P. 1967. « Le grand Robert de la langue française, deuxième édition », Paris, Le Robert, 2001
- Robert, R. 2004. « Le triage pour l'admission en réanimation est-il une limitation des soins ? », dans Jean-Michel Boles, *Fin de vie en réanimation*, Paris, Elsevier.
- Rousseau, JJ. 1762. « Du contrat social », Paris, Librairie Générale Française, 1996.
- Russell, B. 1912. « Problèmes de philosophie », Paris, Payot, 1965.
- Saint-Sernin, B. 1994. « Parcours de l'ombre : les trois indécidables », Bruxelles, Archives contemporaines.
- Saint-Sernin, B. 1979. « Le décideur », Paris, Gallimard.
- Sartre, JP. et Elkaïm-Sartre, A. 1943. « L'être et le néant : essai d'ontologie phénoménologique », Paris, Gallimard, 2017.
- Sartre, JP. 1982. « Œuvres Romanesques », Paris, Gallimard,
- Sartre, JP. & Beauvoir, S. 1979. « Œuvres Romanesques », Paris, Club de l'Honnête homme.
- Sausse, S. 1996. « Le miroir Brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste », Paris, Calmann-Lévy.
- Schopenhauer, A. 1839. « Essai sur le libre arbitre », Trad. Reinach, S., Paris, Rivages, 1992.

- Sève, L. 2006. « *Qu'est-ce que la personne humaine ? : Bioéthique et démocratie* », Paris, La dispute.
- Sieyès, EJ. 1789. « Vus sur les moyens d'exécution dont les représentants de la France pourront disposer en 1789 : essai sur les privilèges », Paris, Nouvelle Edition.
- Siggen, M. 2005. « L'expérience chez Aristote : aux confins des connaissances sensible et intellectuelle en perspective aristotélicienne », Bern, Lang.
- Simmel, G. 1950. « Sociologie : Étude sur les formes de socialisation », Trad. Muller. S, Paris, Puf, 2013
- Simmel, G. 1908. « Le conflit », Trad. Muller. S, Paris, Circé, 1995.
- Simon, R.1993. « Ethique de la responsabilité », Paris, Éditions du Cerf.
- Singer, P. 1979. « Questions d'éthique pratique », Trad. M Marcuzzi, Paris, Bayard, 1997.
- Sollier, P. 1909. « Le doute », dans *Leçons faites à l'université nouvelle de Bruxelles*, Paris, Alcan.
- Sophocle. (-442). « Antigone », Paris, Flammarion, 1998.
- Sperber, D. et Wilson, D. 1989. « La pertinence : communication et cognition », Paris, Les Éditions de Minuit.
- Spinoza, B. 1677. « Éthique – 3 », Trad. Ophun, Ch., Paris, Puf, 1993.
- Spinoza, B. 1677. « Traité de la réforme de l'entendement », Trad. Ophun, Ch., Paris, Flammarion, 1989.
- Stoléru, S. 1989. « Psychothérapie mère-nourrisson dans les familles à problèmes multiples », Paris, Puf.
- Tiercelin, C. 2005. « *Le doute en question - Parades, pragmatistes au défi sceptique* », Paris, Éditions de l'Éclat, 2016.
- Thibault, P. 2013. « L'échelle individuelle des professionnels de santé », dans *Du soin à la personne, clinique de l'incertitude*, Paris, Dunod.
- Tisseron, S. 2016. « Révolutionnaire, l'empathie ? », dans *Empathie autour de la naissance*, Toulouse, érès.
- Vanderveken, D. 1988. « Les actes de discours : essai de philosophie du langage et de l'esprit sur la signification des énonciations », Bruxelles, Mardaga.

- Vanier, C. 2009. « La décision entre médecine et psychanalyse », dans *Actes du colloque de médecine et Psychanalyse de Cerisy-la-Salle*, Paris, Études freudiennes.
- Verspieren, P. 1984. « Face à celui qui meurt : euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement », Paris, Desclée de Brouwer.
- Viallard, ML. 2012. « Démarche palliative en projet de vie en période néonatale ». Dans Bétrémieux. P, *Soins palliatifs chez le nouveau-né*. Paris, Springer.
- Vinant, P. 2013. « L'incertitude assumée, une valeur ajoutée du soin », dans *Du soin à la personne, clinique de l'incertitude*, Paris, Dunod.
- Voyer, G. 1999. « Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique », Montréal, Fides.
- Weber, M. 1919. « Le savant et le politique », Paris, Plon, 2002.
- Weil, E. 1967. « Logique de la philosophie », Paris, Vrin.
- Williams, BAO. 2003. « Vérité et véracité : essai de généalogie », Trad. Le Laidier, J. Paris, Gallimard, 2006.
- Williams, BAO. 1985. « L'éthique et les limites de la philosophie », Trad. Lescourret, MA., Paris, Gallimard, 1990
- Winnicott, DW. 1958. « De la pédiatrie à la psychanalyse », Trad. Kalmanovitch. J, Paris, Payot, 1969.
- Wittgenstein, L. 1969. « De la certitude », Trad. Durand. G, Paris, Gallimard, 1976.
- Zweig, S. 1922. « *Amok ou le fou de Malaisie* », Trad. Hell, A., Paris, Librairie générale française, 2013.
- Zucman, E. 2006. « Faut-il toujours tout dire ou tout savoir ? », dans *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions*, Ramonville Saint-Agne, Érès,

II - Revues

- Als, H; *et al.* 1986. « Individualized Behavioral and Environmental Care for the Very Low Birth weight preterm infant at high risk for bronchopulmonary dysplasia », *Pediatrics*, 78, p. 1123 - 32.
- Ancel, PY; *et al.* 2011. « Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011: Results of the EPIPAGE-2 Cohort Study », *JAMA Pediatrics*, 169, p. 230 - 38
- Azoulay, E. *et al.* « Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process : a study in 78 french intensive care units », *Critical Care Medicine*, 32, p. 1382-8.
- Bateman, S. 2010. « À propos de l'incertitude dans la pratique médicale ». *Sciences Sociales et Santé*, 28, p.71 - 80
- Bechara, A. 2004. « The role of emotion in decision-making : evidence from neurological patients with orbitofrontal damage », *Brain and Cognition*, 55, p. 30-40.
- Beresford, E.B. 1991. « Uncertainty and the shaping of medical decisions », *The Hastings Center Report*, 21, p. 6-11.
- Borel, M. ; Veber B. ; Robillard F. 2008. « L'admission du sujet âgé en réanimation : l'âge influence-t-il l'accès aux soins ? », *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 27, p. 472 – 480.
- Bourrillon, A.; *et al.* 1986. « Impact of environmental factors in ethical decisions in pediatric intensive care », *Archives Françaises de Pédiatrie*, 43, p. 563 - 68.
- Braddock, C.H. *et al.* 1999. « Informed decision making in outpatient practice : time to get Back to basics », *JAMA*, 282, p. 2313-20.
- Bréart, G.; Mazubrun, Ch. 1993. « la périnatalité en France : 20 ans d'évolution », *Médecine Sciences*, 3, p. 323 – 6.
- Bruneau, TJ. 1973. « Le silence de la communication », Trad. Achaz.F, *Communication et Langage*, 20, p. 5 – 14
- Caeymaex, L. *et al.* 2011. « Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response », *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, 98, p. F26-31.
- Caillé, A. 1994. « Don : intérêt et désintéressement », *Revue Européenne des Sciences Sociales*, 99, p. 37- 40.
- Carnevale, FA. *et al.* 2007. « Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child : a comparative study of France and Quebec », *Pediatric Critical Care Medicine*, 8, p. 337-42
- Cassell, EJ. 1993. « The sorcerer's broom. Medicine's rampant technology », *The Hastings Center Report*, 23, p. 32-39.
- Christakis, NA. 1999. « Prognostication and bioethics », *JSTOR*, 128, p. 197-214.

- Cremer, R. et al. 2011. « Prevalence of questioning regarding life-sustaining treatment and time utilisation by forgoing treatment in francophone PICUs », *Intensive Care Medicine*, 37, p. 1648 – 55.
- Cremer, R. et al. 2015. « Organization of collaborative deliberation for limiting or withholding treatment in children », *Archives de Pédiatrie*, 22, p. 1119-28.
- Cousin, G.; et al. 2013. « When physician- expressed uncertainty leads to patient dissatisfaction : a Gender Study », *Medical Education*, 47, p. 923 - 31.
- Cuttini, M. et al. 2000. « End-of-life decisions in neonatal intensive care : physicians' self-reported practices in seven European countries », *The Lancet*, 355, p. 2112-8.
- Dageville, Ch. et al. « The French Society of Neonatology 's proposal for neonatal end-of-life decision-making », *Neonatology*, 100, p. 206-14.
- Davin, S. 2003. « Healthy viewing : the reception of medical narratives », *Sociology of Health and Illness*, 25, p. 662-79.
- Davis, F. 1960. « Uncertainty in Medical Prognosis », *Am J Sociol*, 66, p. 41-47.
- Deginal, A.; Changty, S. 2001. « Post-traumatic Klüver-Bucy syndrome », *Indian Journal of Neurotrauma*, 81, p. 41- 42.
- Dehan, M.; Gold.f.; Grassin, M.; Janaud.JC.; et al. 2001. « Ethical dilemmas in the perinatal period: guidelines for end-of-life decisions », *Archives de Pédiatrie*, 8, p. 407-419.
- Devictor, D. et al. 2008. « Intercontinental differences in end-of-life attitudes in the pediatric intensive care unit : results of a worldwide survey », *Pediatric Critical Care Medicine*, 9, p. 560- 6.
- Diekema, DS. 1973. « Revisiting the best Interest standard : uses and misuses », *The Journal of Clinical Ethics*, 22, p. 128- 33.
- Douglas, B. et al. 2007. « Toward shared decision making at the end of life in intensive care units : opportunities for improvement », *Archives of Internal Medicine*, 167, p. 461- 67.
- Duff, R.S.; Campbell, A.G. 1973. « Moral and Ethical Dilemmas in the Special-Care Nursery », *The New England Journal of Medicine*, 289, p. 890- 94.
- Einarsdóttir, J. 2009. « Emotional Experts : Parents' views on end-of-life decisions for preterm infants in Iceland », *Medical Anthropology Quarterly*, 23, p. 34-50.
- Fagot-Largeault, A. 1991. « Réflexions sur la notion de qualité de vie », *Archives de Philosophie du Droit, Paris, Sirey*, 36, p. 138-39.
- Evans, JBST. 2012. « Questions and challenges for the new psychology of reasoning », *Thinking & Reasoning*, 18, p. 5-31.
- Ferrand, E. et al. 2003. « Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff on intensive care unit end-of-life decisions », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 167, p. 1310 – 15

- Ferry, JM. 1985. « Modernisation et consensus », *Esprit*, 105, p. 13-28.
- Fiat, E. 2002. « Enjeux éthiques de la décision - 2 e Partie », *Espace Ethique - La lettre, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris*, 15-16-17-18, p. 39-41.
- Fontaine, E. & Wendland, J. 2015. Analyse de la relation soignant-bébé et du deuil des soignants en néonatalogie », *Devenir*, 27, p. 31 – 52.
- Garel, M, *et al.* 2011. « Ethically complex decisions in the neonatal intensive care unit : impact of the new French legislation on attitudes and practices of physicians and nurses », *Journal of Medical Ethics*, 37, p. 240-3.
- Garrouste-Orgeas, M. ; Montuclard, L. ; Timsit, JF. ; Reignier, J. ; *et al.* 2005. « Predictors of intensive care unit refusal in french intensive care units : a multiple-center study », *Critical Care Medicine*, 33, p. 750-5.
- Gisquet, E. 2005. « Agir en situation de choix incertain ; les décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale ». *Santé Publique*, 17, p. 26-36.
- Gordon, GH. *et al.* 2000. « Physician expressions of uncertainty during patient encounters », *Patient Education and Counseling*, 40, p. 59-65.
- Gorovitz, S.; Mc Intyre, A. 1975. « Toward a Theory of Medical Fallibility », *The Hastings Center Report*, 5, p. 13 – 23.
- Gosme-Séguret, S. 1997. « Être réanimateur pédiatrique ou le complexe d'Elisée », *Archives de Pédiatrie*, 10, p. 1017-19.
- Hatton, F. ; Bouvier-Colle, MH. ; Blondel, B. ; *et al.* 2000. « Trends in infant mortality in France : frequency and causes from 1950 to 1997 », *Archives de Pédiatrie*, 7, 489- 500.
- Henry, MS. 2006. « Uncertainty, responsibility, and the evolution of the physician/patient relationship », *Journal of Medical Ethics*, 32, p. 321-3.
- Heyland, DK. *et al.* 2003. « Decision-making in the ICU : perspective of the substitute decision-maker », *Intensive Care Medicine*, 29, p. 75 – 82.
- Huault, G. ; *et al.* 1986. « Handicaps, their consequences and intensive care of newborn infants and children », *Archives Françaises de Pédiatrie*, 43, p. 545- 49.
- Janvier, A. ; Karen, LB. ; Lantos, J D. 2007. « Are newborns morally different from older Children? » *Theoretical Medicine and Bioethics*, 28, p. 413-25.
- Johnson, C.G.; Levenkron, JC.; Suchman, AL. *et al.* 1988. « Does physician uncertainty affect Patient's satisfaction? », *Journal of General Internal Medicine*, 3, p. 144-9.
- Kassirer, JP. *et al.* 1987. « decision analysis : a progress report », *Annals of Internal Medicine*, 106, p. 275 – 91.
- Katz, J. 1984. « Why doctors don't disclose uncertainty », *The Hastings Center Report*, 14, p. 35-44

- Klüver, H. & Bucy, PC. 1973. « Psychic blindness and other symptoms following bilateral temporal lobectomy in rhesus monkeys », *American Journal of Physiology*, 119, p. 352-3.
- Kon, AA. 2011. « Life and death choices in neonatal care : applying shared decision-making focused on parental values », *The American Journal of Bioethics*, 11, p. 35-36.
- Kopelman, LM. 2005. « Rejecting the Baby Doe rules and defending a “negative” analysis of the best interests standard », *The Journal of Medicine and Philosophy* 30, p. 331-52,
- Kopelman, LM. 2007. « Using the best interests standard to decide whether to test children for untreatable, late-onset genetic diseases », *The Journal of Medicine and Philosophy* 32, p. 375-94.
- Lambooy, B. 2009. « Soutenir la parentalité : pourquoi et comment ? », *Devenir*, 21, p. 31 – 60
- Lindmann, E. 1994. « Symptomatology and management of acute grief », *The American Journal of Psychiatry*, 151, p. 155- 60
- Makoul, G. 2006. « An integrative model of shared decision making in medical encounters », *Patients Education and Counseling*, 3, p. 301-12.
- Malherbe, JF. 1994. « Validité et limites du consensus en éthique clinique », *Laval Théologique et Philosophique*, 50, p. 532
- McHaffie, HE. *et al.* 2001. « Deciding on treatment limitation for neonates: the parents’ perspective », *European Journal of Pediatrics*, 160, p. 339-44.
- McHaffie, HE. *et al.* 2001.« Deciding for imperilled newborns : medical authority or parental autonomy? », *Journal of Medical Ethics*, 27, p. 104-9.
- Manin, B. 2011. « Comment promouvoir la délibération démocratique ? Priorité du débat contradictoire sur la discussion », *Raisons Politiques*, 42, p.102.
- Manin, B. 1985. « Volonté générale ou délibération ? Esquisse d’une théorie de la délibération politique », *Le Débat*, 33, p. 72
- Ministère de l’Écologie, Comité de Prévention et de Précaution. 2010. « La décision publique face à l’incertitude », Paris,
- Mitanchev-Mokhtari, D. *et al.* 2001. « La Réanimation Néonatale : soins ou maltraitance ? », *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 6, p. 358-62
- Mokhtari, M. ; Hervé, Ch. *et al.* 2011. « Parental involvement in neonatal decision-making. Conference : 22nd ESPNIC », *Medical & Nursing Annual Congress*, Allemagne, Hannover.
- Mokhtari, M. ; *et al.* 2011. « La loi Léonetti est-elle adaptée à la fin de vie en néonatalogie ? Communication orale », *Journées Francophones de Recherche en Néonatalogie*, Paris.
- Muller, JM. et Vailliant, F. 1991, « Pour une éthique du compromis », *Alternatives Non Violentes*, 80, p. 1-6
- Nielsberg, JA. 2004. « Jacques Derrida, penseur de l’évènement », *Journal L’Humanité du 28 janvier*.
- No Authors. 1988. « Recommendations for Intensive Care Unit Admission and Discharge Criteria.

- Task Force on Guidelines, *Critical Care Medicine*, 16, p. 807-8
- Ohlsson, A. & Jacobs, SE. 2013. « NIDCAP : a systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials », *Pediatrics*, 131, p. e881-893.
- Orfali, K.; Gordon, EJ. 2004. « Autonomy gone awry : a cross-cultural study of parents' experiences in neonatal intensive care units ». *Theoretical Medicine and Bioethics*, 25, p. 329- 365.
- Orfali, K. 2004. « Parental role in medical decision-making : fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in french and american neonatal intensive care units », *Social Science & Medicine*, 58, p. 2009-22.
- Parascandola, M. *et al.* 2002. « Patient autonomy and the challenge of clinical uncertainty », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 12, p. 245-64.
- Pelchat, D. *et al.* 2001. « L'annonce d'une déficience motrice cérébrale : une relation de confiance à construire entre les parents, le personnel paramédical et les médecins », *Paediatrics & Child Health*, 6, p. 365-74
- Perlberg, J. *et al.* 2016. « Delivery room management of extremely preterm infants : the EPIPAGE-2 Study », *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 101, p. F384-90.
- Pochard, F. ; Azoulay, *et al.* 2001. « Décision de non admission en réanimation », *Réanimation*, 10, p. 244-50.
- Pochard, F. *et al.* 2005. « Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study », *Journal of Critical Care*, 20, p. 90-6.
- Prentice, T. 2016. « Moral distress within neonatal and paediatric intensive care units », *Archives of Disease in Childhood*, 101, p. 701-8.
- Randall Curtis, J. *et al.* 2016. « Randomized trial of communication facilitators to reduce family distress and intensity of end-of-life care », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 193, p. 154- 62.
- Ricoeur, P. 1991. « Pour une éthique du compromis », *Alternatives Non Violentes*, 80, p. 1 - 6.
- Ricoeur, P. 1985. « Avant la loi morale, l'éthique », *Encyclopedia Universalis*, 2, p. 42 - 44.
- Ricoeur, P. 1985. « Ethique et politique », *Esprit*, 101, p. 1 - 11.
- Roqueplo, Ph .1999. « Entre savoir et décision : l'expertise scientifique », Paris, Institut National de la Recherche Agronomique, p. 21.
- Saint Blanquat (de) L. ; *et al.* « French law related to patient's rights and end of life: pediatric intensive care unit's health professionals' opinion », *Archives de Pédiatrie*, 21, p. 34-43.
- Sackett, DL. ; *et al.* 1996. « Evidence Based Medicine : what it is and what it isn't », *BMJ*, 312, p. 71-2.

- Simon, R. 2000. « La vertu de prudence ou sagesse pratique », Montréal, *Éthica*, 12, p. 45-74.
- Stéphan, H. 2012, « Analyse de déroulement d'une consultation de médecine générale. A propos de la retranscription de 47 consultations chez 5 médecins généralistes », Toulouse, Thèse de docteur en médecine, p. 16-22.
- Sunstein, CR. 2000. « Deliberative trouble? Why groups go to extremes », *The Yale Law Journal*, 110, p. 71 – 119.
- Thomas, EJ. *et al.* 2004. « Working together in the neonatal intensive care unit : provider perspectives », *Journal of Perinatology*, 24, p. 552-9.
- Tombeur, E. *et al.* « Le soignant, tiers dans la construction du lien parent-bébé prématuré hospitalisé », *Cahiers de Psychologie Clinique*, 28, p. 221- 38.
- Tversky, A.; Kahneman, D. 1973. « Availability : a heuristic for judging frequency and probability », *Cognitive Psychology*, 5, p. 207-32.
- Verhagen, AAE. *et al.* 2009. « Conflicts about end-of-life decisions in NICUs in the Netherlands », *Pediatrics*, 124, p. e112 – 9.
- Versluys, Z.; De Leeuw, R. 1995. « A Dutch report on the ethics of neonatal care », *Journal of Medical Ethics*, 21, p. 14- 16.
- Warnock, M. 1994. « Some Moral Problems in Medicine », *Health Economics*, 3, p. 297-300.
- ZAJONC, RB. 1980. « Feeling and thinking : preferences need no inferences », *American Psychology*, 35, p. 151-175

III – Textes de loi

Circulaire n° DHOS 2006/90 du 2 mars 2006 relative à la réactualisation de la charte du patient hospitalisé – Ministère de la solidarité et de la santé, P. 6.

Code de Déontologie Médicale. 2017. Article 35 : Information du patient, p. 8

Code de déontologie médicale, Commentaires de l'article 37

Comité Consultatif National d'Éthique, pour les sciences de la vie et de la santé. 2000.
Avis n° 63 (27 janvier) : Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie.

Comité Consultatif National d'Éthique, pour les sciences de la vie et de la santé. 2000.
Avis n° 65 (Septembre) : Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale.

Comité Consultatif National d'Éthique, pour les sciences de la vie et de la santé. 2003. Avis n° 79 :
Transposition en droit français de la directive Européenne relative aux essais cliniques de médicaments :
un nouveau cadre éthique pour la recherche sur l'homme.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé ». 2013. Avis n° 121 : *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, p. 1-79.

Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JO 1974 du 07/02/2006.

Décret n° 98-900 du 9 octobre 1998, relatif aux conditions techniques de fonctionnement des maternités et des unités de néonatalogie et réanimation néonatale.
JORF n° 235 du 10 octobre 1998, p. 15344

Haute Autorité de Santé. 2004. « Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », HAS, Paris, conférence de consensus, p. 6.

Loi du 22 mars 1841 relative au travail des enfants.

Loi n° 70-459 du 4 juin 1970 relative à l'autorité parentale : art. 371-3 du code civil.
Modifiée par la loi 2013-404 du 17 mai 2013 – art. 13

Loi n° 95-101 du 2 février 1995 relative au renforcement de la protection de l'environnement.
JORF du 23 juillet 1999.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JO 1974 du 07/02/2006

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Article 1110-12 du CSP

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *JORF n°0028 du 3 février 2016*.

Annexes

Abstract Preview
This abstract is submitted!

Topic: Ethics

Area: Medical

Title: WITHHOLDING AND WITHDRAWAL NUTRITION AND HYDRATION FROM NEONATES AT END-OF-LIFE (EOL).

Author(s): **M. MOKHTARI**¹, Z.M. Merchaoui², I. Plu³, D. Devictor^{4,5}, C. Hervé³

Institute(s): ¹NICU, CHU Kremlin - Bicêtre AP-HP Paris, ²NICU, CHU Kremlin-Bicêtre - AP-HP Paris, Kremlin-Bicêtre, ³laboratoire d'éthique médicale et médecine légale - Paris descartes, université Paris-descartes, Paris, ⁴université Paris-sud, Kremlin-Bicêtre, ⁵NICU, CHU Kremlin-Bicêtre - AP-HP Paris, kremlin-Bicêtre, France

Text: Background and aims: To assess practice of withholding and withdrawing hydration and nutrition from neonates in EOL situations.

Methods: A 3 months prospective multicenter survey (November 15, 2010 to February 15, 2011) was conducted in 14 Neonatal Intensive Care Units (NICUs) from Ile de France. We included all newborns for whom withholding or withdrawing active treatments were discussed.

Results: Discussion on withholding or withdrawing active treatments was considered in 54 of 1272 (4.2 %) newborns. Active treatments were withheld and withdrawal in 44 cases (all died in NICUs). Ten decisions to continue active treatment were done. Nutrition and hydration were withdrawal or withheld from 14 neonates (31.8 %). Other life sustaining treatments were also withdrawal (mechanical ventilation (n = 5), inotropic drugs (n = 3)). Two infants had no chance to survive, 8 "no purpose situation", 4 were autonomously breathing, but their quality of life was judged extremely poor. Death occurred 3 days following nutrition/hydration withdrawal.

Conclusion: Decisions to withhold or withdrawal life-sustaining treatments from EOL newborns are common. We report the first experience of neonatal withdrawal nutrition and hydration in a French regional study. This practice is controversial, because nutrition and hydration are considered as a basic care. Withdrawal them must be discussed with parents, nurses and other staff before its application, because it will be difficult for parents and nurses to accept.

Keywords: withhold, withdrawal, nutrition, hydration, neonates, end-of-life

Preferred Presentation Type : Free Communication Presentation

Conference: 22nd ESPNIC Medical & Nursing Annual Congress 2011 · Abstract:
A-391-0009-00569

Abstract Preview
This abstract is submitted!

Abstract Preview
This abstract is submitted!

Topic: Ethics

Area: Medical

Title: IS LEONETTI'S LAW ADAPTED TO NEONATAL END-OF-LIFE (NEOL) DECISION-MAKING?

Author(s): **M. MOKHTARI**¹, P. Tissières^{1,2}, I. Plu³, C. Hervé³, D. Devictor^{1,4}

Institute(s): ¹NICU, CHU Kremlin-Bicêtre AP-HP Paris, ²INSERM U1012 Paris-sud, Kremlin-Bicêtre, ³laboratoire d'éthique médicale et médecine légale - Paris descartes, université Paris-descartes, Paris, ⁴université paris-sud, Kremlin-Bicêtre, France

Text: **Background and aims:** In France, since 2005 Leonetti's law prohibits active euthanasia, unreasonable obstinacy, authorises limiting useless treatments, and use of sedatives even at the risk of hastening death. The aim of this study is to evaluate impact of the law on nEOL decision-making practice

Methods: A 3 months prospective survey (November 15, 2010 to February 15, 2011) was conducted in 14 neonatal intensive care units (NICUs) of Ile de France. We included all neonates for whom withhold or withdrawal life sustaining treatment was discussed.

Results: Limitation of active treatment was discussed in 54 (4.24 %) out of 1272 admitted neonates. Their characteristics are summarized (table)

characteristics	n = 54
premature infants	51 %
CPR before NICU admission	81.5 %
decision obtained after a planned meeting	79 %
withhold or withdrawal active treatment	(44) 81.5 %
decision to continue active treatment	(10) 18.5 %

[characteristics of neonates]

A median of 11 professionals participated to the collegial deliberation. Absolute consensus was obtained in 83.3 %, and external consulting physician view in 50 %. Following the decision, sedatives were added in 39 cases. nEOL implementation consisted in 25 terminal weaning, 8 withdrawing hemodynamic support. Thirty-six deaths were attributable to withdrawal active treatment. Nine newborns were not dependent of intensive care, but their quality-of-life was judged extremely poor.

Conclusion: Most of Leonetti's law recommendations was respected, except for the external consulting physician view.

Preferred Presentation Type : Free Communication Presentation

Abstract Preview
This abstract is submitted!

Topic: Ethics

Area: Medical

Title: WHAT DO THINK FRENCH NEONATOLOGISTS ABOUT PATIENT'S END-OF-LIFE (EOL) RIGHTS LAW.

Author(s): **M. MOKHTARI**¹, P. Tissières^{1,2}, C. Hervé³, D. Devictor^{1,4}

Institute(s): ¹NICU, CHU Kremlin-Bicêtre AP-HP Paris, ²INSERM U1012 Paris-sud, Kremlin-Bicêtre, ³laboratoire d'éthique médicale et médecine légale - Paris descartes, université Paris-descartes, Paris, ⁴université paris-sud, Kremlin-Bicêtre, France

Text: Background and aims: In 2005, French legislature enacted a law concerning patient's rights at the EOL (Leonetti's law), which prohibits active euthanasia, avoid unreasonable obstinacy in investigations and treatment, authorise withholding and withdrawing useless active treatments and administration of sedatives and analgesics, even at the risk of hastening death.

Methods: We questioned the validity of the Leonetti's law in neonatal EOL decision-making. All certified neonatologists participating to end of life decision-making in the fourteen neonatal intensive care units (NICUs) from Ile de France received a 14 items structured questionnaire.

Results: Response rate was 84.7 %. Characteristics of the respondents are summarized (table)

characteristics	respondents (78)
female/male	1.36
age > 40 years	60 %
professional experience > 10 years	49 %
good knowledge of Leonetti's law	79.5 %
law modified their nEOL decision-making practice	49 %
euthanasia could be legal in some situations	53 %
law must evolve toward an "exception d'euthanasie"	61 %

[characteristics of the respondents]

* "expression used d buy French National Consultative Committee on ethics for life sciences and health in 2000"

Conclusion: For most of Ile de France neonatologists, Leonetti's law must evolve to legalisation of euthanasia in some situations, and its adaptation to special population such newborn seems mandatory.

Author Leonetti's law, validity, end-of-life decision-making, neonates, "exception
Keywords: d'euthanasie"

Preferred Presentation Type : Free Communication Presentation

Annexe 2

Enquête concernant la place du doute et de l'incertitude lors de la prise de décision en situation de fin de vie chez le nouveau-né : expérience de la réanimation néonatale de Bicêtre

Vous avez participé au staff « décisionnel » du : ___ ___ ___ concernant l'enfant :
Afin d'améliorer l'organisation de nos staffs « décisionnels », je vous propose ce questionnaire d'évaluation.

I/ Organisation du staff

1) Pour vous, **le staff** a été programmé à un moment :

Adéquat Trop tard Trop tôt NSP

2) Le délai entre l'annonce du staff et le moment de la réunion vous semble :

Adéquat Court Long NSP

3) Le lieu où se tient le staff vous semble : Adapté Inadapté NSP

Si inadapté, que proposeriez-vous.

-

4) Le personnel **paramédical** (cadres, infirmiers(e), AS, AP,) présent au staff vous semble :

Très insuffisant Insuffisant Suffisant
 NSP

Si c'est insuffisant ou très insuffisant pourquoi selon vous?

-

Que proposeriez-vous ?

-

5) Pensez-vous que la présence et l'avis du personnel **non médical** est :

Très utile Utile Inutile
 NSP

6) Est ce que vous-même vous-même êtes **exprimé(e)** lors de ce staff ?

OUI NON

Sinon : pourquoi.....

7) Pensez- vous que votre **avis a été écouté**?

Complètement Un peu Pas tellement Pas du tout

Toutes les délibérations sont intersubjectives, pour qu'une délibération soit « objective », tous les participants doivent être **libres et égaux**

8) Est ce que vous-même êtes senti(e) libre dans le choix de votre décision ?

Complètement Pas tellement Pas du tout
 NSP

9) Selon vous, Est ce que tous les participants à la délibération sont **égaux** ?

OUI NON NSP

Sinon : pourquoi :

10) Vous-même, est ce que vous-vous êtes senti(e) **l'égal** des autres participants?

- Complètement Pas tellement Pas du tout
 NSP

11) Si vous étiez dans un staff uniquement entre personnel soignant de **mêmes fonctions**

- Auriez-vous exprimé votre opinion plus facilement? OUI NON
 NSP
- Auriez-vous eu la même discussion ? OUI NON
 NSP
- Auriez-vous pris la même décision : OUI NON
 NSP

12) Le résumé d'observation vous a-t-il donné suffisamment d'informations pour prendre votre décision ??

- Suffisamment Un peu Pas tellement NSP

13) Selon vous, est ce que le dossier était suffisamment complet pour pouvoir prendre une décision ?

- Oui Non NSP

La décision prise

14) Est-ce qu'il vous reste du doute sur le bien-fondé de la décision prise?

- Beaucoup Un peu Pas du tout

15) Lorsque la décision a été prise, est ce que aviez-vous encore des **incertitudes** :

- **concernant le diagnostic** : Beaucoup Un peu Pas du tout NSP
- **concernant le pronostic** : Beaucoup Un peu Pas du tout NSP

16) Selon la loi, le médecin référent doit demander l'avis d'un **consultant externe** au service:

Selon vous, est ce que l'avis d'un consultant externe a été demandé ?

- OUI NON NSP

17) Est ce que le consultant externe était présent à la délibération : Oui Non

18) Est ce que vous souhaiteriez que le consultant externe :

- S'entretienne avec les parents : Oui Non NSP
Soit présent à la délibération : Oui Non NSP

19) Selon la loi, la responsabilité de la décision finale est assumée par le médecin en charge de l'enfant. C'est lui qui doit répondre administrativement et juridiquement.

Comment vous situez –vous par rapport à la responsabilité de la décision ?

- Je me sens responsable, moi aussi
 La décision est prise par les médecins mais : Je l'approuve Je l'accepte
 Je ne me sens pas responsable de la décision prise

20) Selon vous la décision finale est prise par :

- Les médecins Les parents L'équipe soignante L'équipe + parents

21) Selon vous, l'avis des parents a-t-il été respecté ? OUI NON
 NSP

Pensez-vous qu'il serait **souhaitable** que **les parents assistent** directement au staff ?
 NON OUI NSP

Pourquoi :

Sédation :

Selon vous, quand on met en place une sédation en phase terminale, l'objectif est de : (plusieurs réponses possibles)

- Calmer la **douleur** du patient
- Soulager la **souffrance**
 - De l'enfant
 - Ses parents
 - Du personnel soignant
- Précipiter le décès

Vous êtes :

Femme Homme Age : ____ ____ ans Expérience en réanimation ____
____ ans

Médecin : sénior junior (CCA, Assistant) interne

Personnel non médical (IDE, AS, psy,)

Etudiant : Médecine autre

Résultats et analyse des réponses

En 2015, j'ai réalisé une enquête auprès des soignants de l'unité de réanimation néonatale de Kremlin-Bicêtre afin d'évaluer la part du doute et de l'incertitude qui entourent la prise de décision de FDV chez le nouveau-né.

1 - Contexte de l'étude

L'unité de réanimation néonatale et néonatalogie de Bicêtre comporte 32 lits d'hospitalisation dont 20 lits de réanimation et soins intensifs. Il s'agit d'un centre de référence pour certaines maladies rares du nouveau-né (les malformations congénitales des coupes diaphragmatiques, les malformations vasculaires artério-veineuses, les accidents vasculaires cérébraux et les maladies hépatobiliaires).

Chaque année, environ 1300 nouveau-nés sont admis, parmi lesquels 600 patients relèvent de réanimation néonatale et des soins intensifs ; c'est-à-dire qui nécessitent des traitements de support. Environ trente patients décèdent chaque année, soit un taux de mortalité de 5 %.

2 - Méthodologie

J'ai sélectionné six nouveau-nés qui ont fait l'objet d'un questionnaire autour d'une limitation des traitements vitaux, au cours d'une période de six mois entre mai et novembre 2015. Tous ces enfants sont à risque de handicap lourd, dépendent encore de soins de support, et qui peuvent survivre si on ne limite pas les traitements qui les maintiennent en vie.

Au cours de cette période, chaque soignant qui participe à la réunion de délibération collégiale reçoit un questionnaire semi-directif (modèle joint), dans un délai de un à trois jours après la prise de décision, afin d'éviter de perdre des informations précieuses si le délai était trop long.

3 - Résultats

J'ai distribué un total de 108 questionnaires au cours des six staffs, soit une moyenne de 18 [13 – 25] questionnaires par procédure collégiale. Le taux de réponse est de 78 %, soit un total de 84 questionnaires exploitables.

3.1- Profil des répondants

Les médecins représentent 61 % des répondants, et les soignants non médicaux 39 %. Les deux tiers des répondants sont des femmes ; l'âge moyen des répondants est de 36 ans [23 – 63], et leur ancienneté moyenne dans la discipline est de 9 ans [1 – 30].

3.2 - Liberté des interlocuteurs

- Dix-neuf répondants (22.6 %) estiment que leur « *opinion* » n'est pas prise en considération, parmi eux treize médecins et six infirmières.
- Treize répondants (15.4 %) ne se sont pas exprimés au cours d'au moins un staff, parmi lesquels 7 médecins juniors et 6 infirmières. Leur âge moyen est de 28 ans pour une moyenne de 36 ans pour la totalité des répondants.
- Douze répondants (14 %) ne se sentent pas libres de prendre la décision de leur choix, en raison de l'influence des avis des médecins séniors sur leur opinion. Parmi lesquels, quatre médecins juniors et huit infirmières

[Commentaires : « *lorsque les Séniors donnent leurs avis en premier, ceci bride la parole des personnels non médicaux et des médecins juniors* »].

3.3- Egalité des interlocuteurs

- Trente-cinq répondants (41 %) estiment que les participants à la discussion collégiale ne sont pas tous égaux, parmi lesquels 28 médecins dont 18 séniors. [Commentaires : « *Il y a une différence de compétence et d'expérience....* », « *Le pouvoir médical est plus important que le pouvoir infirmier,....* ». « *Nous n'avons pas la même fonction...,* »].
- Vingt-trois répondants (27 %) ne se sentent pas eux-mêmes « l'égal des autres » ; il s'agit essentiellement des infirmières (n = 14) et des jeunes médecins (n= 9).

[Commentaires : « *nous avons des statuts professionnels différents....., les connaissances médicales sont différentes....., responsabilités différentes, ...* »].

3.4- Influence du statut des répondants sur la liberté d'expression

Les deux tiers des répondants (68 %) pensent qu'ils **s'exprimeraient** plus facilement s'ils étaient entre soignants de même fonction. Parmi ces répondants (n = 57), on retrouve quarante médecins et dix-sept soignants non médicaux. Cependant, la plupart (91,6 %) des répondants considère que cette différence de « fonction » n'a pas influencé leur décision finale.

3.5- Place du doute et de l'incertitude lors de la prise de décision

- Vingt-six répondants (31 %) doutent du bien-fondé de la décision prise. Il ne s'agit presque que de médecins (n = 24) et seulement deux infirmières.
- Trente-deux répondants (38 %) sont incertains de la réalité du pronostic et dix-huit (21,4 %) sont incertains du diagnostic. Parmi celles et ceux qui doutent et qui sont incertains du bien-fondé de

la décision prise, on retrouve essentiellement les médecins séniors (82 %), qui ont respectivement un âge moyen de 39 ans et une ancienneté moyenne de 13 ans ; alors qu'ils sont respectivement de 36 et 11 ans pour la totalité des répondants.

Titre : Processus décisionnel de fin de vie en réanimation néonatale : arbitrer entre le certain et l'incertain

Mots clés : nouveau-né, éthique, fin de vie, doute, certain, incertain, arbitrage

Résumé : Le processus décisionnel est un événement particulier qui confronte les soignants à leurs doutes et leurs incertitudes. Chaque décision comporte une part de doute et d'incertitude ; sinon, elle ne serait que l'application, à une situation connue, d'un savoir acquis à l'avance. L'incertitude offre à chacun la possibilité de se questionner et de se de se mettre dans la situation où il faut vaincre l'indécidable pour pouvoir décider. Ma problématique envisage le rôle du médecin en tant qu'arbitre entre le certain et l'incertain en situation de fin de vie chez le nouveau-né. Ce travail est illustré par l'analyse des trajectoires de six observations, qui confère aux notions du certain et de l'incertain leur sens pratique de manière concrète.

Aborder la notion de l'incertain au cours du processus décisionnel en situation de fin de vie, revient à accepter d'aller à l'encontre de la culture médicale qui valorise les certitudes. Pourtant, le doute peut avoir un effet salvateur sur le processus décisionnel, parce qu'il incite les soignants à se concerter et à ne pas se précipiter pour décider. Ainsi, celui qui doute n'est pas un ignorant, mais plutôt un prudent au sens aristotélicien, qui tente d'étayer son choix en le soumettant à la critique des autres, dans le cadre d'une procédure de délibération collégiale. Le doute et l'incertitude obligent celui qui décide en toute conscience à mettre en tension l'éthique de responsabilité et celle de conviction.

Title : End-of-life decision-making process in neonatal intensive care unit : adjudicate between certain and uncertain

Keywords : End-of-life, neonate, certain, uncertain, adjudication, doubt

Abstract: End-of-life (EOL) decision-making process remains a particular event that confronts health care teams with their doubts and uncertainties. Any decision that does not involve some degree of doubt, is only the application of knowledge to a given situation. The thesis problematic is to evaluate the role of the physician as an adjudicator between certainty and uncertainty in EOL situations during the neonatal period. The thesis objective relies on the analysis of the paths of six clinical observations drawn from personal clinical experience, illustrating the notion of certainty and uncertainty, and translating these abstract concepts into practical meaning.

Exploring the notion of uncertainty during EOL decision-making process, implies the acceptance to go against dominant medical culture that values certainty over uncertainty which is negatively perceived by caregivers. However, doubt can have a beneficial effect on the decision-making process, and on the consequences of the taken decision, since it encourages discussion between caregivers and allows time for decision-making. The one who doubts is not ignorant, but a prudent one in the Aristotelian prospect, that try to shoes up his choice by exploring others criticism as part of a collegial reflection. Doubt and uncertainty compel the one who consciously decides to confront responsibility and convictions ethics