

Demande d'audition de la Société Française de Néonatalogie (SFN) lors des  
Etats Généraux de la Bioéthique

Pierre-Henri JARREAU

Responsable de la commission Ethique de la SFN et coordonnateur du GRAEP.

---

Il faut rappeler en préambule qu'au-delà de la Néonatalogie, les situations rencontrées concernent l'ensemble des professionnels de PERINATOLOGIE, ce qui inclut les obstétriciens et sages-femmes. C'est la raison pour laquelle la commission Ethique de la Société Française de Néonatalogie s'est reconstituée en GRAEP (Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques en Périnatalité), qui fonctionnait à la fin des années 2000 et a produit plusieurs articles de propositions dans les revues professionnelles.

Le GRAEP regroupe des pédiatres néonatalogistes, des obstétriciens, des sages-femmes, des juristes, des philosophes et des représentants des associations d'utilisateurs concernés par la problématique périnatale.

Des groupes de travail ont été constitués qui traitent :

- de l'application de la Loi Claeys-Leonetti au nouveau-né ;
- des situations de désaccords entre parents et soignants ;
- du vécu des soignants ;
- des problèmes liés au diagnostic anté-natal.

A part, un groupe constitué par la Société Française de Médecine Périnatale (SFMP) avec la SFN, le Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français (CNGOF) et des représentants des associations d'utilisateurs (notamment le CIANE, SPAMA et SOS-prémas) s'est constitué plus spécifiquement sur les problèmes posés par l'extrême prématurité.

La loi dite « Leonetti » et sa modification en 2016 dite Loi « Leonetti Claeys » convient aux professionnels de la Néonatalogie dans 95% des cas mais restent des situations douloureuses ou difficiles pour les familles ou les professionnels et des formulations de cette loi pouvant prêter à des interprétations délicates.

Il convient de rappeler en effet que le nouveau-né n'est pas à proprement parler en situation de fin de vie (sauf dans les cas, somme toute peu fréquents, d'échecs de la réanimation) mais plus souvent dans une situation qui peut amener les professionnels à se poser la question de l'obstination déraisonnable face à un pronostic à court, moyen ou long terme qui semble très compromis au regard des éléments médicaux dont ils disposent. Tous les néonatalogistes français s'entendent pour mettre au centre de leur réflexion la question de l'obstination déraisonnable. C'est elle, plus que la situation de maladie incurable en phase terminale, qui peut justifier l'arrêt, la limitation ou l'absence de mise en œuvre de traitements de suppléance vitale

Les moyens mis en œuvre semblent en effet disproportionnés lorsqu'ils imposent à l'enfant des soins potentiellement douloureux pour le maintenir en vie (ce qui sera probablement possible) au regard de l'avenir prévisible de l'enfant, alors que la vie qui lui sera offerte pourra être elle-même insupportable, soit qu'elle soit responsable de soins permanents et potentiellement pénibles (handicaps lourds, pas seulement neurologiques, justifiant des prises en charge qui en elles-mêmes pourront être la cause de douleur et d'inconfort), soit que les séquelles neurologiques prévisibles (lésions cérébrales graves) compromettent la possibilité d'un développement harmonieux voire de toute vie relationnelle.

La Loi actuelle permet le plus souvent de répondre à ces questions avec néanmoins plusieurs problèmes résiduels :

- 1) **La sédation profonde et continue.** La loi indique : « *Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en application des articles L.1110-5-1, L.1110-5-2 et L.1111-4 et dans les conditions prévues au présent article, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie* ». La question que cette formulation pose est la suivante : y a-t-il obligation de mettre en œuvre cette sédation profonde et continue ? Pour beaucoup de néonatalogistes, une sédation est bien sûr justifiée lorsque des soins de support vital ont été limités ou suspendus, mais l'administration systematique d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est, elle, pas forcément justifiée. Une sédation adaptée pouvant ensuite être renforcée semble être une solution acceptable (et au demeurant pratiquée dans la plupart des équipes). Une formulation dans ce sens de la Loi serait souhaitable, tout en maintenant la possibilité de la sédation profonde et continue.
- 2) **La place de l'avis parental.** En cas de désaccord, la loi semble donner la prééminence à la décision médicale, mais des affaires judiciaires récentes rendent plus difficiles l'interprétation de la place des parents. S'il est évident que l'immense majorité des équipes n'ira pas contre une opposition parentale à la limitation ou l'arrêt des traitements actifs, et cherchera à aboutir à un consensus avec les parents sur la prise en charge la plus adaptée pour le meilleur intérêt de l'enfant et son avenir prévisible, qu'en est-il si les moyens à mettre en œuvre demandés par les parents apparaissent comme très disproportionnés voire insupportables pour l'enfant ? Les interprétations récentes de la loi par les plus hautes juridictions rend nécessaire une clarification.
- 3) **Valeur légale des décisions prises en anté-natal** quant à une prise en charge active ou palliative de l'enfant à naître. Elle se pose dans 2 circonstances principales :
  - Extrême prématurité lorsque les parents expriment une demande de prise en charge palliative à la naissance (ou un refus de prise en charge active). La décision qui résulte d'une discussion avec les parents peut-elle être appliquée sans nouvelle réunion collégiale lorsque l'enfant est né ? C'est la pratique habituelle, d'autant qu'il est évidemment impossible lors d'une prise en charge à la naissance de reconvoquer une réunion collégiale dans des temps adaptés à la situation.
  - Fœtus porteur d'une malformation ou d'une maladie incurable, dont les parents n'ont pas demandé d'IMG mais ne souhaitent pas de manœuvres de réanimation à la naissance éventuellement nécessaires. La question est la même. La décision prise en anté-natal est-elle suffisante ?