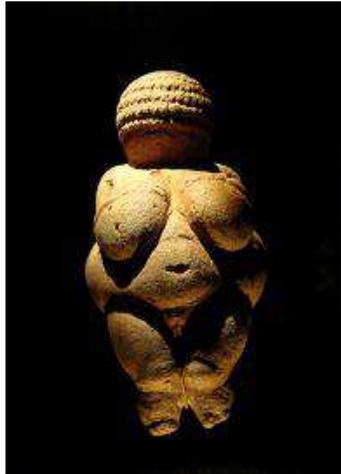


# Éthique

Umberto Simeoni  
Néonatalogiste, Marseille

## Des représentations anciennes aux représentations actuelles



Venus de Willendorf  
(Naturhistorisches Museum  
Wien, 30,000 av. J.C.)



Echographie 3D antenatale, 2012

La naissance, un seuil symbolique dans une majorité de cultures

## L'humanisation du foetus

- **Développement de la médecine foetale et périnatale : le foetus, un patient**
  - Recherche scientifique
  - Diagnostic et dépistage prénatals
  - Douleur foetale
  - Thérapeutique & chirurgie foetale
- **Emotions durant la grossesse (mères, parents, professionnels de santé)**
- **Imagerie foetale 3D grand public**
- **Débats autour de l'IVG, âge gestationnel limite pour l'IMG**
- **France: décret de 2008 sur les morts foetales**

## La « foetalisation » du nouveau-né

- **Des indications extensives d'abstention, limitation et retrait thérapeutiques**
- **« Euthanasie »/ arrêt de vie néonatales**
- **Zones « grises » catégorielles, prises de décision de vie/fin de vie non individualisées (prématurité)**
- **Limites arbitraires vs respect des droits individuels de l'enfant**
- **Paradoxe de la prématurité médicalement induite et des IMG tardives**

*Un continuum trompeur entre la condition foetale et le statut du nouveau-né?*

# Spécificité de la situation néonatale:

- Facteurs subjectifs:
  - Seuil symbolique historique de la naissance
  - Vulnérabilité et totale dépendance décisionnelle des patients nouveau-nés
  - Connaissances insuffisantes à propos de l'état de conscience des nouveau-nés
  - Souffrance associée de jeunes parents
- Dilemme entre la crainte de l'excès thérapeutique et le respect des valeurs fondamentales et de l'égalité des droits des patients

# Des philosophies opposées

- Personnalisme:

- Les personnes ont une valeur unique
- Tradition antique et romano-chrétienne (Aristote, St Augustin, Thomas d'Aquin,...)
- Kant: approche déontologique.
- Respect légal de la vie humaine; Priver l'enfant nouveau-né de sa vie, ou compromettre celle-ci est interdit, au contraire du fœtus. L'enfant nouveau-né a une plus grande consistance ontologique

- Utilitarisme:

- Le plus grand bien pour le plus grand nombre; équilibre des préférences (plaisir et douleur)
- « Killing a newborn baby is never equivalent to killing a person, that is, a being who wants to go on living » (P. Singer, 'Should the baby live?' 1985): Les individus sont différents des personnes. Ainsi un nouveau-né n'est pas une personne, et la souffrance des parents devient le sujet.
- Mais: le consentement des individus est nécessaire (pas de sacrifice).

JS Mills, J Bentham

# Quatre millions de morts néonatales: quand, où, pourquoi?

---

- 130 millions de naissances par an dans le monde
- 4 millions de décès/an durant les 4 premières semaines de vie
- 4 millions de morts-nés/an
- Mortalité néonatale
  - 99% dans les pays en voie d'industrialisation
  - 50% extra-hospitalière

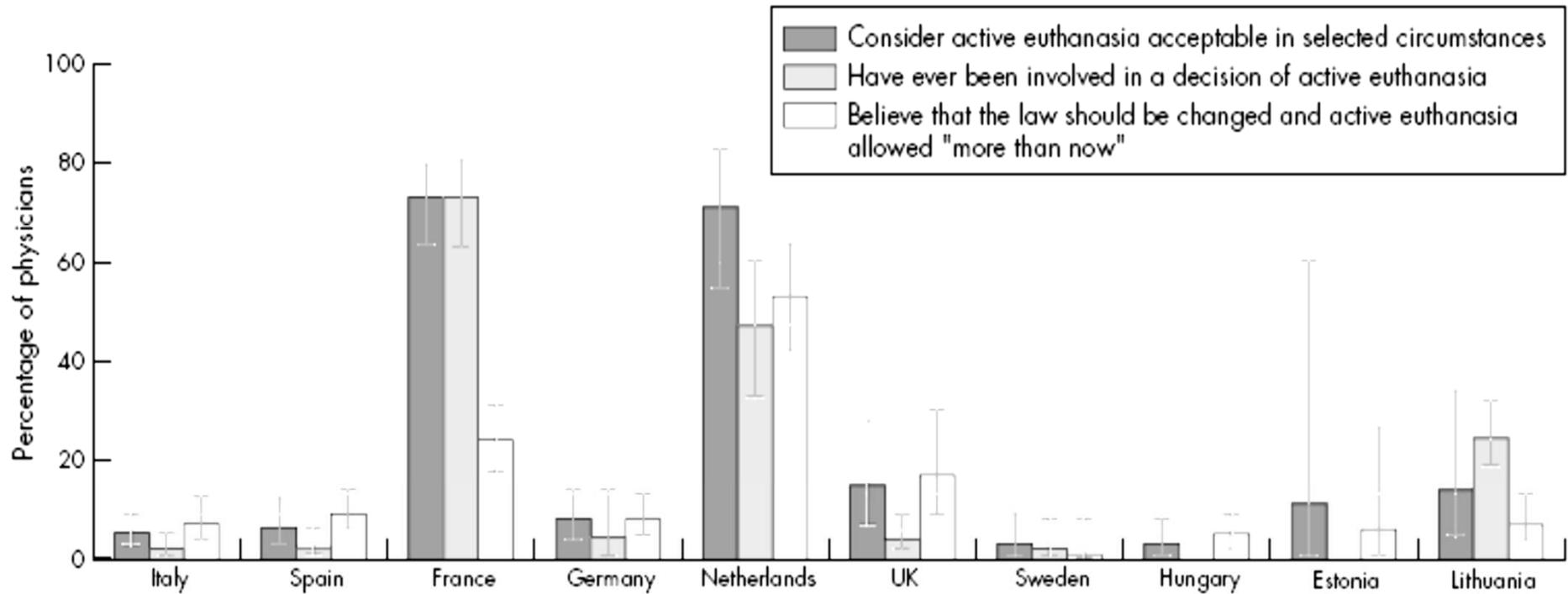
# Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Médecine Périnatale SFN, SFMP, CNGOF

- Condition foetale et statut néonatal
- Fin de vie en néonatalogie
  - Proscription de l' euthanasie
  - Soins palliatifs néonataux
- Information et éthique en périnatologie
- Réflexions à la limite de viabilité
- Soins palliatifs et de support



Arch Pediatr 2007-2010  
Gyn Obstétr Fertil 2007-2008  
Neonatology

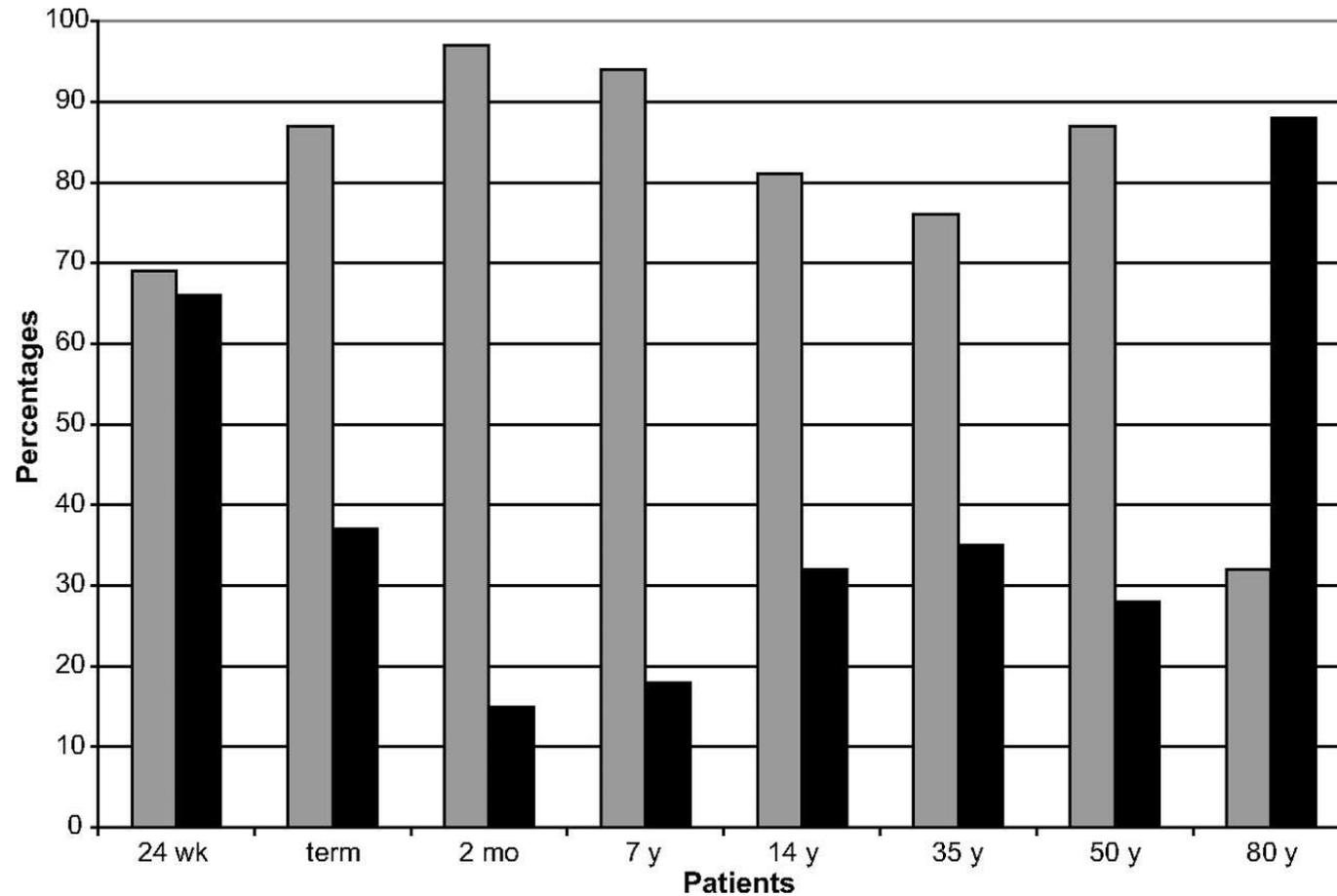
# Active euthanasia in neonatal care



*Cuttini et al, ADC 2004*

## Neonates are treated differently

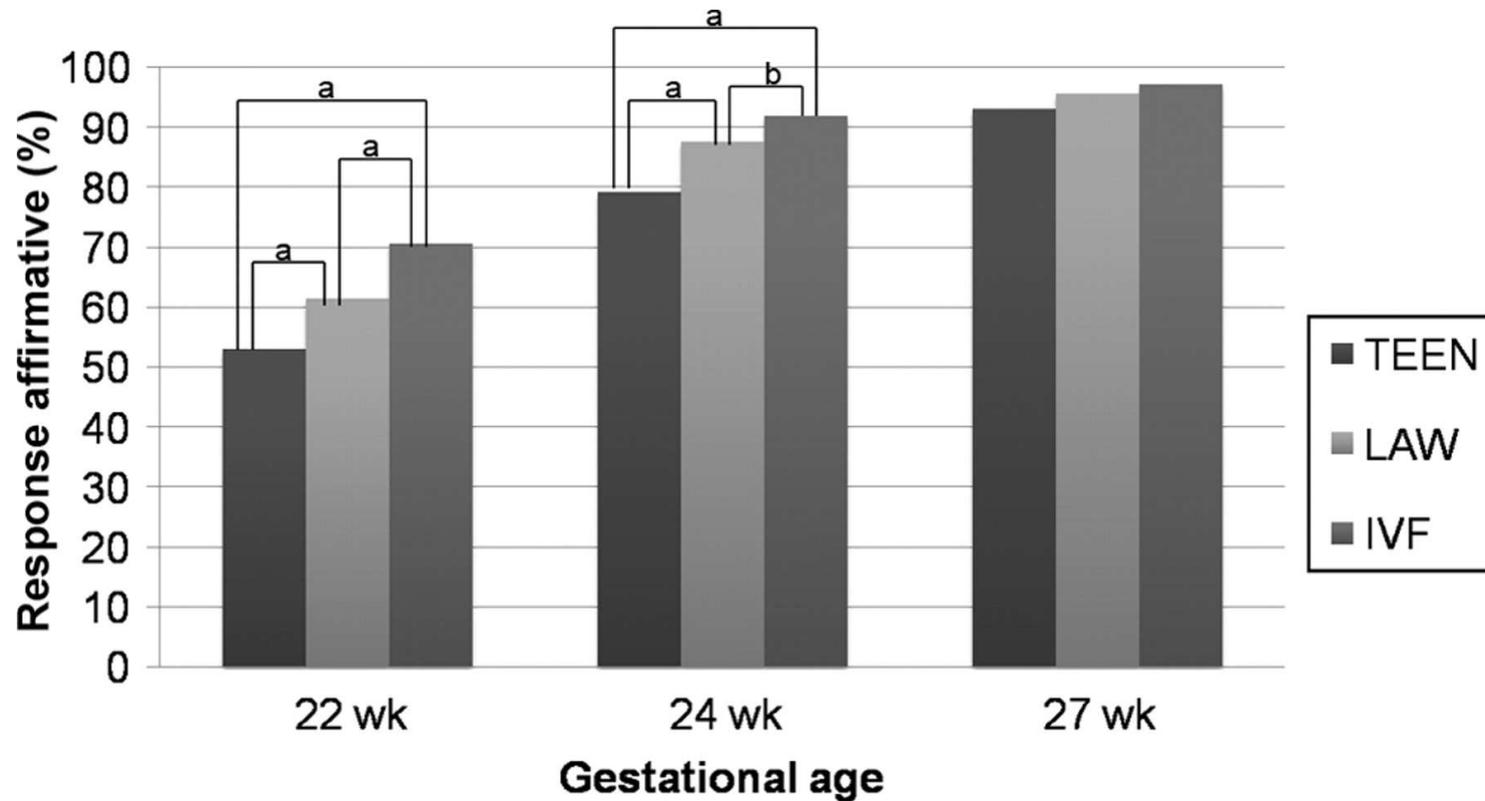
Percentage of respondents who thought it was in a patient's best interest to be resuscitated and transferred to intensive care (gray bars) and the percentage of those who would accept withholding care from the same patients (black bars).



## Parental conditions and end of life decision making:

Percentage of respondents who would always or generally comply with parental decision to resuscitate in the 9 scenarios.

aP = .001. bP = .02.



# Spécificité de la situation néonatale

- Accentuation des dilemmes de vie/fin de vie
- Le traitement accordé aux enfants nouveau-nés est plus restrictif que celui accordé à d'autres âges de la vie (sauf les personnes âgées)
- Les résultats à moyen long terme de la prise en charge intensive des enfants nouveau-nés sont cependant meilleurs que ceux observés dans des situations comparables chez les patients adultes
- Le coût médico-économique, calculé pour chaque année de vie gagnée, ajustée par sa qualité, est également favorable

## ‘Moving beyond gestational age’

**Prognostic impact of prenatally known factors (sex, estimated foetal weight, single or multiple birth and exposure or no-exposure to antenatal corticosteroids \*ANC ) on gestational age-specific outcomes**

Tyson et al, NEJM 2008

<b>Gest. age (weeks)</b>	<b>Sex</b>	<b>Birth weight</b>	<b>Singl eton</b>	<b>ANC*</b>	<b>Survival rate</b>	<b>Survival without profound impairment</b>	<b>Survival without severe impairment</b>
<b>24 0/7 – 24 6/7</b>	<b>m</b>	<b>600 g</b>	<b>no</b>	<b>no</b>	<b>27%</b>	<b>15%</b>	<b>7%</b>
<b>24 0/7 – 24 6/7</b>	<b>f</b>	<b>600 g</b>	<b>no</b>	<b>no</b>	<b>36%</b>	<b>24%</b>	<b>14%</b>
<b>24 0/7 – 24 6/7</b>	<b>f</b>	<b>800 g</b>	<b>no</b>	<b>no</b>	<b>63%</b>	<b>48%</b>	<b>34%</b>
<b>24 0/7 – 24 6/7</b>	<b>f</b>	<b>800 g</b>	<b>yes</b>	<b>no</b>	<b>67%</b>	<b>53%</b>	<b>39%</b>
<b>24 0/7 – 24 6/7</b>	<b>f</b>	<b>800 g</b>	<b>yes</b>	<b>yes</b>	<b>82%</b>	<b>71%</b>	<b>57%</b>



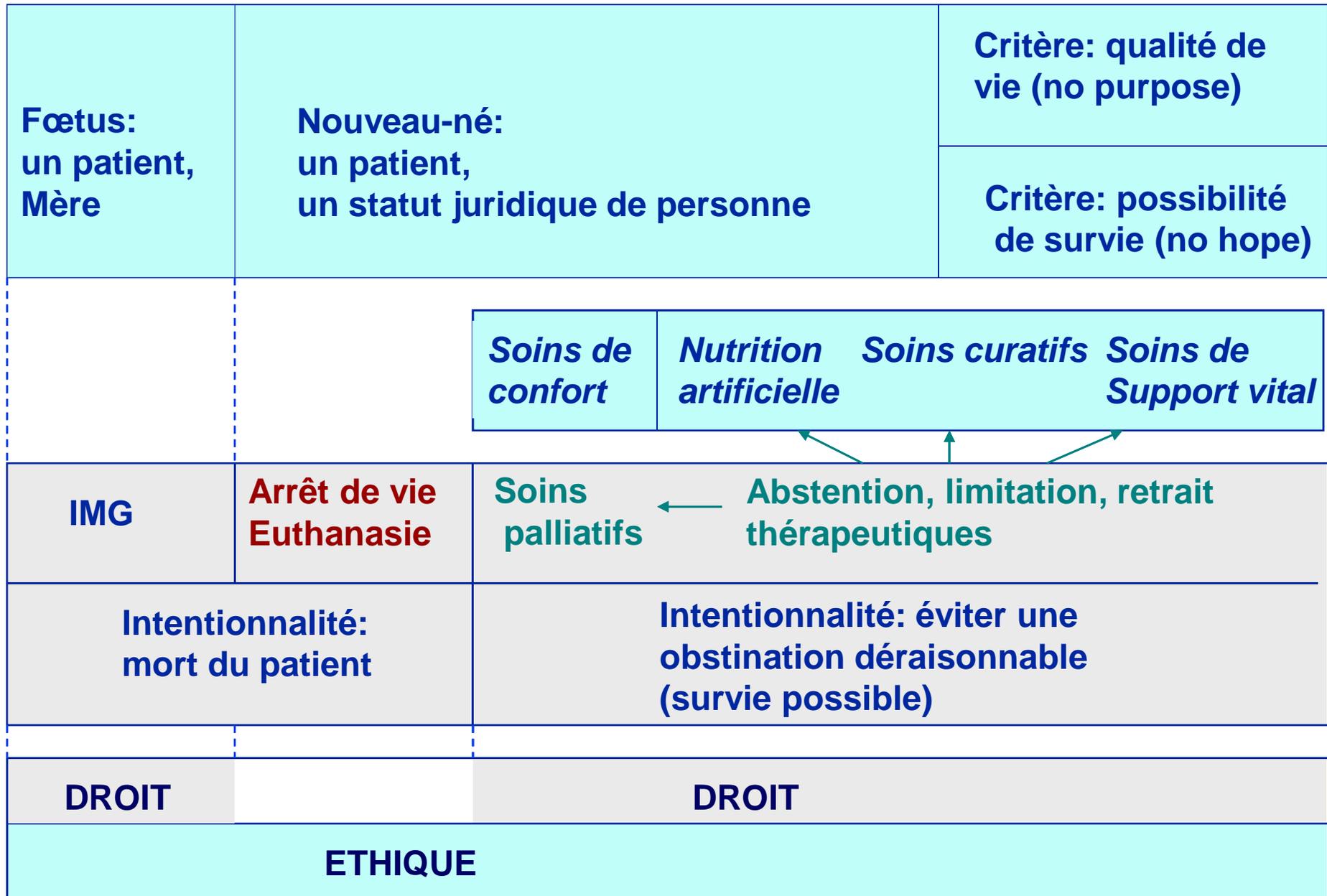
# La phénoménologie?

(P Le Coz)

- La phénoménologie suspend les interprétations et se concentre sur les perceptions concrètes (Husserl)
- La rencontre du visage de l'autre: un événement existentiel majeur dans lequel les exigences de l'éthique prennent leurs racines (Levinas, 1984)
- Le visage invisible de l'enfant :
  - Est le siège d'une force inhibitrice, qui interdit la violence
  - Est le fondement de l'empathie: percevoir et partager les émotions de l'autre; le nouveau-né peut-être touché, acressé, bercé; le fœtus ne peut pas l'être.



# Conditions foetale et néonatale, attitudes, éthique et droit



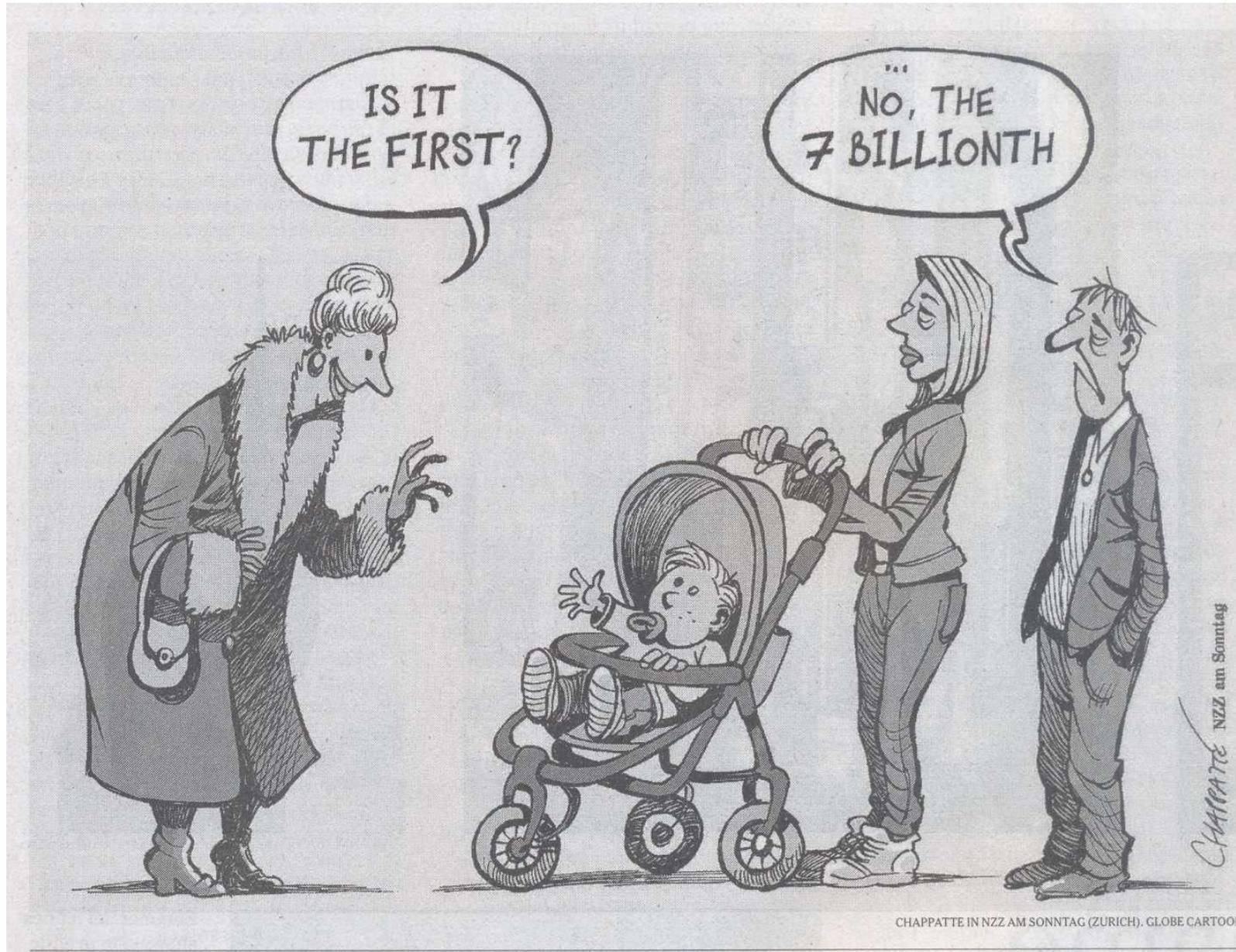
Ethique et médecine périnatale: Positions 2012  
Société Française de Néonatalogie,  
Société Française de Médecine périnatale,  
Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France

- L'enfant nouveau-né, né à terme ou prématuré, jouit à titre individuel des droits fondamentaux à la vie, à la dignité, à la santé et à l'accès aux soins à l'égal de toute autre personne. En particulier, il n'est pas acceptable que l'enfant nouveau-né fasse exception au cas général dans le domaine des limitations et arrêts thérapeutiques. Comme tout un chacun, il a droit à une prise en compte individualisée de son cas, dans le contexte personnel médical et familial, Cela exclut, par exemple, que la réflexion soit conditionnée par le seul classement en une catégorie statistique de poids de naissance ou d'âge gestationnel.

Ethique et médecine périnatale: Positions 2012  
Société Française de Néonatalogie,  
Société Française de Médecine périnatale,  
Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France

- La discontinuité entre statut fœtal et statut du nouveau-né peut générer des contradictions.
- Ainsi on peut, en France, mettre fin à la vie d'un fœtus porteur d'une pathologie grave et incurable quelque soit son terme dans le cadre d'une interruption de grossesse pour raison médicale ;
- A l'opposé, l'interdiction de provoquer délibérément la mort du patient s'applique à l'enfant dès sa naissance, y compris dans le cas d'une pathologie tout aussi grave.
- Ces situations paradoxales doivent être assumées mais ne justifient pas que la loi institue une période transitionnelle, celle des premiers jours de vie, au cours de laquelle l'acte euthanasique serait légalement autorisé à titre exceptionnel.

# Individualization of care



Ethique et médecine périnatale: Positions 2012  
Société Française de Néonatalogie,  
Société Française de Médecine périnatale,  
Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France

- L'enfant nouveau-né n'étant pas en mesure d'exprimer une demande ou un consentement, ni de recevoir d'information, le respect de son intérêt supérieur guide les décisions prises à son égard. Parmi les différents critères proposés pour la définition de cet intérêt supérieur, la qualité attendue de la vie future de l'enfant est un critère accepté, dominant par rapport au respect à tout prix de la vie de l'enfant.
- Bien que la définition d'une qualité de la vie acceptable ou non acceptable, comme la prédiction médicale de celle-ci, soient d'une particulière difficulté dans certaines situations, et doivent tenir compte de chaque contexte singulier, il est généralement considéré que la prédiction de séquelles neurologiques graves, affectant sévèrement les capacités relationnelles du patient, indiquent que l'intérêt supérieur de l'enfant ne réside pas dans le maintien artificiel de sa vie.

Ethique et médecine périnatale: Positions 2012  
Société Française de Néonatalogie,  
Société Française de Médecine périnatale,  
Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France

- L'autonomie décisionnelle de l'enfant nouveau-né ne peut s'exprimer. Ses parents, en tant que titulaires de l'autorité parentale, sont les représentants de cette autonomie. Ils sont directement affectés par la détresse touchant l'enfant nouveau-né ; les choix effectués pour leur enfant malade conditionnent la charge qu'ils sont amenés à porter.
- La qualité de leur information, l'écoute et le recueil de leur opinion, sont les éléments qui permettent de parvenir à la meilleure décision médicale en cas de dilemme.
-

Ethique et médecine périnatale: Positions 2012  
Société Française de Néonatalogie,  
Société Française de Médecine périnatale,  
Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France

- Dans un cas où la position des parents sera jugée inadaptée par rapport à ce qui est généralement considéré comme le meilleur intérêt de l'enfant dans des cas similaires, la poursuite du dialogue permettra le plus souvent de résoudre le dilemme d'un éventuel conflit d'intérêts évident entre l'enfant et les parents. En cas de désaccord entre les parents et l'équipe médicale et soignante, la possibilité de se tourner vers une autre structure de soins en recours doit être ménagée pour autant que la situation médicale de l'enfant le permette.

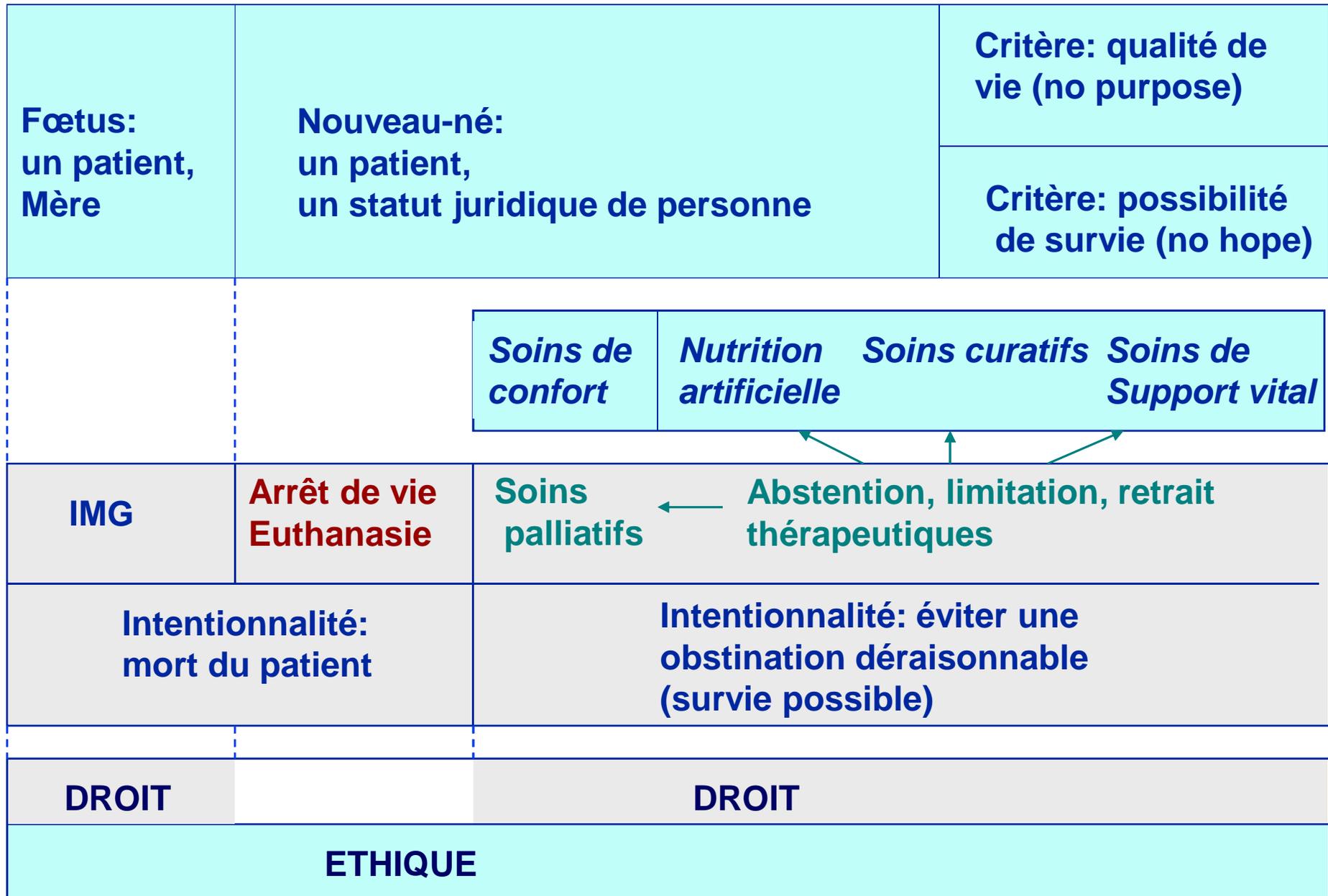
Ethique et médecine périnatale: Positions 2012  
Société Française de Néonatalogie,  
Société Française de Médecine périnatale,  
Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France

- Eviter tout excès et obstination déraisonnable dans la prise en charge thérapeutique est un objectif majeur dans le cadre d'une prise en charge thérapeutique respectueuse du meilleur intérêt de l'enfant. Cet objectif justifie selon les cas l'abstention, la limitation, le retrait de thérapeutiques curatives, et la mise en œuvre ou la réorientation des soins vers un projet de soins palliatifs néonataux, tels que décrits dans les recommandations professionnelles.

Ethique et médecine périnatale: Positions 2012  
Société Française de Néonatalogie,  
Société Française de Médecine périnatale,  
Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France

- Les soins palliatifs néonataux, développés en néonatalogie notamment dans les suites de la loi 22 avril 2005, et les textes réglementaires qui l'ont suivie, ont été structurés par les professionnels de santé périnatale. Ils font l'objet actuellement d'actions de formation et de recherche, dans le cadre d'une démarche spécifique, soutenue par les pouvoirs publics, en faveur des soins palliatifs pédiatriques, qui doit être développée. Le projet de soins palliatifs est centré sur le confort, le respect de la dignité du patient, et le respect de sa vie ; le traitement analgésique et sédatif, bien que proportionné, peut cependant avoir le double effet, assumé mais non intentionnel, d'accentuer le risque de décès.

# Conditions foetale et néonatale, attitudes, éthique et droit



Ethique et médecine périnatale: Positions 2012  
Société Française de Néonatalogie,  
Société Française de Médecine périnatale,  
Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France

- Les soins palliatifs néonataux interviennent typiquement dans :
  - les situations pathologiques néonatales létales à court terme, souvent constitutionnelles ;
  - les situations issues de la réanimation néonatale en cas de renoncement et retrait des thérapeutiques curatives ;
  - en cas de naissance à la limite de la viabilité lorsqu'une abstention thérapeutique est décidée;
  - dans le cas d'anomalies congénitales graves, parfois diagnostiquées in utero, et lorsque la mère ou les parents n'ont pas opté pour une demande d'interruption volontaire de grossesse pour raisons médicales. Dans ce dernier cas, les parents et futurs parents doivent être informés que les soins palliatifs néonataux, qui ne s'opposent pas à la survie possible de l'enfant, ne constituent de ce fait pas une alternative à l'interruption médicale de grossesse. En effet en dehors de quelques rares cas, la majorité des enfants atteints de ces anomalies, aura une survie prolongée, parfois avec une autonomie complète, y compris nutritionnelle.

Ethique et médecine périnatale: Positions 2012  
Société Française de Néonatalogie,  
Société Française de Médecine périnatale,  
Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France

- Dans le domaine des soins palliatifs néonataux, les thérapeutiques nutritionnelles artificielles, parentérales ou entérales, dans des situations exceptionnelles et chez des patients dont la fonction neurologique est gravement altérée, sont considérées par un certain nombre de professionnels comme faisant partie des thérapeutiques invasives susceptibles d'être interrompues, en vue d'un retour aux capacités naturelles propres d'alimentation du patient, et dans le cadre d'une assistance palliative adaptée. Cette attitude ne fait pas, actuellement, consensus.
- L'intention, qui reste de redonner à la maladie le cours naturel de son évolution, et non de provoquer délibérément le décès du patient à un moment déterminé, distingue le retrait thérapeutique de ce qui pourrait être assimilé à une forme d'euthanasie.
- Il est par ailleurs souvent accepté que, au cours de la seule phase terminale, lorsque le processus menant au décès est irréversible, une accentuation de la sédation, non proportionnée aux seuls besoins de confort du patient, soit mise en oeuvre.

## Ethique et médecine périnatale: Positions 2012

- Dans des situations de gravité exceptionnelle, lorsque le décès de l'enfant ne peut être spontané en présence d'une thérapeutique sédatrice et antalgique à doses proportionnées aux seuls besoins de confort du patient, une conduite visant à l'interruption active et délibérée de la vie de l'enfant nouveau-né, ou à l'augmentation disproportionnée des traitements sédatifs et analgésiques dans le cadre initial de soins palliatifs, en dehors de la phase terminale, a pu être proposée. Cette conduite est recouverte par le terme d' « arrêt de vie », plus adapté que le terme d' « euthanasie » compte-tenu de l'absence de demande susceptible d'être exprimée par le patient nouveau-né.
- Elle est présentée par ceux qui la défendent comme une réponse à des situations de dilemme éthique, dans lesquels le patient est désormais devenu autonome vis-à-vis des soins de support qui ont permis sa survie alors que le pronostic, en terme de qualité de vie future, s'avère secondairement très mauvais, ou à des situations où l'enfant, atteint d'une affection compromettant gravement la qualité de sa vie attendue, est à la naissance d'emblée en situation de survie autonome.
- Elle relève de la transgression du cadre légal au nom d'une éthique de responsabilité; de ce fait elle n'est pas consensuelle et il n'est pas souhaitable qu'elle soit reconnue par une évolution de la loi. Il faut noter qu'aucun pays parmi ceux qui autorisent l'euthanasie, ne l'autorise chez les sujets mineurs.

Ethique et médecine périnatale: Positions 2012  
Société Française de Néonatalogie,  
Société Française de Médecine périnatale,  
Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France

- La procédure de prise de décision médicale dans une situation engageant la vie du patient doit satisfaire aux critères antérieurement définis, en accord avec les dispositions de la loi du 22 avril 2005 :
  - décision relevant de la responsabilité médicale
  - après information et recueil de l'avis des parents
  - après avis pluridisciplinaire, incluant l'avis d'un référent externe à la structure en charge du patient,
  - et en dehors de toute pression exercée par l'urgence ;
  - mention dans le dossier du patient de la décision et de son argumentation.

Ethique et médecine périnatale: Positions 2012  
Société Française de Néonatalogie,  
Société Française de Médecine périnatale,  
Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France

- Les sociétés signataires soulignent l'importance de l'information et du travail éducatif nécessaires à l'égard de la communauté publique et des pouvoirs publics, concernant les enjeux et les contraintes spécifiques des maladies et de la médecine périnatales, et plus généralement et en aval, l'accueil social et affectif des personnes en situation de handicap, au sein de la collectivité.

L' éthique est le travail que je consens à faire avec d' autres, dans le monde, pour réduire autant que faire se peut, l' écart entre mes/nos valeurs affichées.

*J.F. Malherbe, 2001*

