

Ethique clinique appliquée : Pourquoi l'euthanasie en pédiatrie ?

Les avancées médicales spectaculaires de ces dernières années a considérablement augmenté les chances de survie de bébé prématurés au poids très faible.

Mais comme l'a montré entre autres A. Steinberg¹, Ces techniques ont provoquées des techniques de ressuscitation assez violentes qui n'impliquent pas nécessairement une promesse de qualité de vie acceptable pour l'enfant qui aurait survécu. Certaines conditions sont aisément diagnostiquées dès la naissance et la mort de l'enfant apparaît à tous si imminente qu'aucun traitement extraordinaire n'est entrepris. Se tisse alors une relation étroite entre l'équipe médicale et les parents pour accompagner l'enfant dans sa éphémère existence. Le poids de cette rencontre fugace entre les parents et l'enfant est loin d'être négligeable. Mais nous nous attarderons sur les cas plus difficile ou l'incertitude du diagnostic met les parents et l'équipe devant une décision tragique.

Une récente étude Belaps a été proposé a certains chirurgiens pédiatres belges, adaptés d'ailleurs d'une étude canadienne, tentant d'élaborer des critères pouvant mener à une euthanasie légitime en pédiatrie. Ce qui est intéressant à souligner dans ce questionnaire est la dimension nouvelle de la discussion collégiale, mais cette discussion élaboré à partir d'un schéma causal mène à ce texte que vous avez tous pu lire dans le monde du 1 août 1992 qui nous annonçait de manière anonyme que " pour des cas de malformations graves, des pédiatres néerlandais préconisent l'euthanasie des nouveaux nés" . Cette légitimité donner à l'euthanasie n'a cessé depuis de poser problème par son aspect normatif. (voir premier transparent qui nous montre pourquoi une décision collégiale est un mieux mais que son aspect procédural en limite l'effet éthique de respect)

Spécificité des décisions de fin de vie en pédiatrie:

Trois spécificités en néonatalogie limite l'aspect de respect de l'autonomie et l'équilibre de la discussion collégiale

pas de libre choix du médecin

pas de consentement éclairé du patient

pas de normativité légale des procédures envisagées

Cela pose des problèmes importants dans la résolution des dilemmes éthiques d'autant plus que les principes de libre-choix; de consentement, de légalité sont les principes cadres de toute décision collégiale concernant la fin de vie. Nous avons face aux situations éthiques postnatales l'impression d'incohérence, car nous avons pris l'habitude d'entendre parler d'euthanasie comme d'un nouveau droit de mourir par des patients voulant arrêter des soins qu'ils considèrent futiles ou pouvant provoquer des souffrances inutiles. L'enfant reste dans nos sociétés l'image même de la vulnérabilité dépendante, celui à qui l'on donne la vie, et jamais celui à qui l'on pourrait la prendre. Comment dès lors ne pas s'acharner pour la prolonger. La question éthique qui apparaît comme principale est celle de la réanimation néonatale, qui concerne plus un arrêt thérapeutique qu'une euthanasie active. Pourtant, la question se pose de plus en plus dans les services de néonatalogie qui sont en demande de repères éthiques pour prendre une décision d'euthanasie active difficile à légitimer, autant au niveau de la responsabilité médicale que du consensus social. Pourtant, vous savez qu'empiriquement, qu'en situation de ventilation mécanique, traitement hémodynamique sans espoir une euthanasie active peut-être envisagée dans l'intérêt même de l'enfant et que cela peut-être une responsabilité médicale d'en décider. De plus ce genre de décisions se prennent au quotidien.

Il semble alors paradoxal de parler d'une éthique de l'euthanasie en pédiatrie en ce qu'elle apparaît comme non volontaire et qu'elle ne peut s'entendre que comme un acte de compassion et qu'il semble contre-intuitif d'offrir la mort par compassion.

Quelles sont les souffrances futiles qui peuvent mener à de telles décisions? Nous voyons bien que toute position de principes ne peut que nous éloigner d'une telle pratique je prendrais donc un biais plus empirique comme l'a fait le doyen la faculté afin de partir de situations empiriques ou l'arrêt de soins futiles paraît dans les cas précis être la meilleure ou du moins la moins mauvaise de solutions.

Nous voyons que nous sommes confrontés à un choix tragique ou quoi que nous fassions nous serons dans une situation pou la décision n'effacera pas la tragédie mais la transformera en drame. Nous ne pourrons agir que sur le contexte du drame qui a le privilège de nous rappeler l'aspect affectif d'une décision éthique et la limite du

¹ Steinberg, Clinics in Perinatology, vol, 25 . number 3. September 1998

rationnel dans des situations limites ou l'affectif doit précéder le rationnel ,même s'il doit être limité par lui et ceci grâce à la notion de respect de la dignité humaine qui concerne plus les soignants-décideurs que le patient qui ne peut-être acteur de la décision et nous renvoie face à une responsabilité radicale. Le don, don de soi, , d'amour prend alors tout son sens et ne peut se réfugier derrière l'autonomie du patient des philosophies individualistes. Un enfant n'est encore que potentiellement individué il est encore au niveau institutionnel attaché au cordon ombilical du corps social auquel il doit sa protection ou son abandon.

Je vais donc tenter dans un premier temps d'éviter la notion d'euthanasie dont la polysémie est si grande qu'elle ne peut nous mener à ce stade de notre réflexion qu'à une confusion. Nous avons éliminé du cadre de la pédiatrie la seule forme d'euthanasie acceptable socialement qui est l'euthanasie volontaire qui relève du suicide assisté puisque nous avons posé que l'enfant (le non-parlant) n'était pas concerné par ce nouveau droit mais était vulnérable à son glissement de droit en devoir faisant que tout enfant génétiquement incorrect risquait d'être éliminé avant de pouvoir se prononcer sur la qualité de vie que lui permettait son handicap plus ou moins mineur. Nous savons déjà que nous ne rencontrerons pas le même degré de difficulté de devant une décision d'arrêt de soins devant une trisomie 18 ou une trisomie 21.

Cet a priori-là devra lui-même être vérifié face aux critères à partir desquels nous élaborons empiriquement nos choix et élargissons ou rétrécissons le champ de la solidarité envers les autres..

Quelques exemples empiriques :

Avant de rentrer dans des descriptions d'exemples empiriques, je voudrais aborder la question de plus en plus actuelle dans nos démocraties riches des traitements futiles et d'acharnement thérapeutique qui mène, en un second temps, à des décisions d'euthanasie par les médecins, les parents ou une décision négociée entre parents et soignants.

Nous avons dit en introduction que les médecins étaient souvent confrontés à un impératif technologique : la machine existe utilisons là, la technique existe essayons là.

La réflexion éthique consiste à se demander si la notion de devoir médical ne doit se soumettre qu'aux impératifs technologiques, en d'autres termes, comment hiérarchiser les impératifs qui s'imposent de manière conflictuelle au médecin dans un moment de crise de décision ?

Pour échapper à ces crises certains préconisent des protocoles qui donneraient une certaine normativité à la pratique médicale. Bien que nous reconnaissons la nécessité d'une certaine normativité nous voudrions insister sur la singularité de chaque situation qui implique que Trois moments doivent être respectés dans l'élaboration du jugement médical

1° le moment intuitif ou l'expérience du médecin lui donnera une indication sur les chances de survie d'un enfant malformé auquel il devra en partie se fier pour prendre sa décision de soins ou d'abstention mais qui est insuffisante vu le facteur d'incertitude impliqué et qui devra donc être relayé par 2° une normativité minimale qui respectera le contexte culturel de la décision, 3) une démarche réflexive qui idéalement devra être partagée avec l'ensemble de l'équipe soignante et des parents.

C'est historiquement l'affaire Baby Doe qui aux États-Unis avait provoqué une pléthore de réglementations normatives, qui faute de réflexion, ont provoqué des conflits de valeurs majeurs. Les vitalistes trouvent inadmissible d'arrêter les traitements dit futiles et considère que l'acharnement thérapeutique est un devoir moral, la question est de savoir comment partager la responsabilité de décider de la vie d'un vulnérable si on en a les moyens est que la vie est une valeur en soi ou devons nous prendre en compte les exigences sociétales de qualité de vie, de non souffrance, de coûts minimaux comment concilier toutes ces exigences les hiérarchiser ?

L'analyse des questions éthiques occasionnées par la naissance de plus en plus nombreuses d'enfants mentalement et physiquement handicapés doit nous mener à nous concentrer sur des questions fondamentales:

1° l'autorité de la décision : qui a l'autorité de prise de décision doit-elle être collective ou prise d'autorité par le responsable le plus compétent, quelle est la limite de la compétence médicale qui met l'ensemble de l'équipe devant un problème à résoudre dans une éthique de la discussion ?

2° Si l'enfant est incompetent qui peut prendre la décision pour lui ? L'Etat, la santé publique ? Les conventions internationales, le soignant seul ?

2° Situations éthiques périnatales :

Aux alentours immédiats de la naissance, les dilemmes résultent principalement du fait de devoir choisir entre 2 options conflictuelles :

laisser mourir de façon injustifiée un nouveau né en salle de naissance

à l'inverse par l'intermédiaire d'une césarienne ou d'une réanimation des premières minutes pratiquée de façon excessive, faire survivre un prématurissime ou un enfant polymalformé avec de lourdes séquelles.

On parle en termes juridiques d'infanticide d'un enfant nouveau né si l'homicide est positif et qu'il ne s'agit pas d'une omission ou d'une abstention de soins. Après le délai légal de trois jours l'homicide constitue un meurtre devant la loi mais s'agit-il bien de cela dans le cadre clinique, comment concilier les critères normatif de l'ensemble de la société avec ceux de la micro-société hospitalière, une incohérence est-elle acceptable?

Si au niveau purement biologique la viabilité dépend de la maturité pulmonaire, de la structuration cérébrale et des capacités à maintenir une homéostasie stable, à l'heure actuelle dans les unités obstétricopédiatriques un enfant sur deux né vivant peut espérer survivre déjà à partir de l'âge gestationnel de 25 à 26 semaines avec un poids de 600g à la naissance.

Les taux de survie à un an sont en constante augmentation et peuvent atteindre jusqu'à 90% mais la question subsidiaire des parents est en général : Avec quelle qualité de vie ?

3° Pratiques actuelles : le dit et le non dit

Les études les plus récentes notamment en France montre que près de 30% des naissances prématurées surviennent après décision médicale de césarienne avant tout travail. La situation clinique qui mène à de telles décisions est le ralentissement de la croissance d'un fœtus en raison, par exemple d'un défaut de fonctionnement du placenta et dont la survie est menacé à plus ou moins court terme.

Problèmes éthiques posés par de telles décisions à la mère et au futur nouveau-né :

le rapport risque bénéfice pour l'enfant constitue un élément capital de la décision. Mais cette décision reste entachée d'une grande incertitude. C'est précisément cette incertitude qui rend problématique toute réanimation d'attente qui fait pourtant consensus parmi de nombreux néonatalogues.

Dans le rapport Lenoir, le docteur Dehan rapporte :

“La réanimation néonatale a prouvé son efficacité, mais jusqu'où peut-on aller ? faut-il accepter que certains enfants ne soient pas réanimés ? Existe-t-il des situations où il faudra délibérément arrêter ce qui a été entrepris afin de ne pas faire survivre, malgré tout, un enfant handicapé ? Un équilibre entre le devoir de progrès et le devoir d'humanité doit être trouvé”

Cette phrase me semble particulièrement intéressante et mérite commentaire, j'espère que nous pourrons en débattre.

Elle est en effet la litanie de l'éthique biomédicale depuis le procès de Nuremberg ou un certain principalisme s'est posé en choix de société et s'est vite trouvé en conflit avec une idéologie scientiste du progrès qui n'était pas absente de la folie totalitaire.. le problème éthique n'est pas celui d'un ou / ou tragique mais du courage à se passer de certains avantages que la science peut octroyer aux hommes si elle ne peut le faire dans la justice.

Si nous ne restons pas paralysés par le tabou de l'euthanasie mais gardons en mémoire l'eugénisme social dont il peut être responsable, et le joignons à notre capacité grandissante de prolonger la vie, même le fil le plus tenu de l'existence végétative nous risquons au nom d'une souffrance passée d'infliger des souffrances aux présents et nous trouver face à de nombreuses Quinlan et Baby Doe. Il faut nous rappeler qu'encore une fois nous avons été trop loin dans le don et que la médecine s'est faite cheval de Troie, un cadeau meurtrier. Comme l'enfant malformé peut-être perçu comme une agression contre la mère qui n'en veut pas.

L'abstention de soin est communément accepté au nom de la préservation du groupe. Qui détient le pouvoir de décision dans ce cas ? Est-ce une question privée ou publique ? L'Etat est-il plus habilité que la mère à prendre une décision d'infanticide, ce pouvoir doit-il être délégué aux médecins ?

Distinguons avec Engelhardt entre l'infanticide actif

action positive prise pour tuer l'enfant (tradition Romaine)

infanticide passif - omission de certains actes (tradition Grecque)

intentionné ou prémédité (tradition ?)

dans la perspective judéo-chrétienne encore sous-jacente à nos sociétés laïques, les enfants sont des dons de Dieu, c'est à dire que nous en sommes responsables mais non propriétaires. Et que ce don exige un contre-don une responsabilité qui n'est pas mesurable à la qualité du produit, qui est de l'ordre du malgré soi. Cette idée est recouverte d'une idée incompatible issue de l'individualisme libérale qui a mis le droit au bonheur individuel au dessus de la responsabilité solidaire, cela nous place devant un conflit de valeurs car quasi personne ne sent d'obligation à s'acharner à faire survivre un enfant polyhandicapé selon deux critères

compassion pour l'enfant

droit à ne pas voir son bonheur individuel limité par un autre dont la dépendance me privera de ma liberté.

Nous reconnaissons de manière ambiguë une certaine légitimité à ces deux arguments, le seul problème est que c'est l'argument individualiste qui prime et que notre discours énonce le premier argument. Nous n'avons pas compris que des régulations procédurales ne peuvent que renforcer l'aspect utilitariste et déshumanisant de nos décisions en Santé publique et nous mène peu à peu à défendre les intérêts du groupe plutôt que les individus particuliers et qu'une telle attitude à un nom qui politiquement est incompatible avec la démocratie qui est basé sur la paix dans le dissensus.

Le consensus se situe dans les marges, Il semble à un nombre grandissant de médecins qu'on ne peut décemment parler d'euthanasie pour des êtres anencéphaliques ne pouvant être considérés comme des personnes potentielles et qu'ils seraient cruels de mettre les parents dans des drames Cornéliens sur leur statut de personnes car ils n'ont que le statut que nous leur donnons et la qualité éthique d'une société consiste à l'élargissement de son cercle de solidarité envers les vulnérables, les pauvres, les étrangers les handicapés...

Mais, et là se trouve toute la difficulté, Il fait précisément partie de notre responsabilité morale une fois que nous avons consensuellement défini ce que nous considérons comme étant une personne humaine à partir des convictions qui nous sont propres, d'opérer une certaine discrimination, un certain eugénisme n'ayons pas peur des mots tant que cet eugénisme a pour but non pas d'imposer une vision idéologique de l'enfant parfait à laquelle les parents devraient se soumettre, mais de répondre au refus de responsabilité des parents face à un enfant dont la demande infinie est perçue comme une agression.

Car il exige un don qui ne mènera jamais à la réciprocité.

Cette réciprocité elle-même est éminemment subjective Certaines mères se sentiront récompensées de sentir une simple contraction de l'enfant à la chaleur de leur corps, d'autres ne supporteront pas d'investir la moindre charge affective envers un être dont elles ne perçoivent pas le futur. la violence suprême consiste dans un cas comme dans l'autre, à imposer une vision de la qualité de vie qui normaliserait ces tragédies de l'existence. Je préfère alors de loin en référer aux thérapies génique quand elles peuvent avoir une fonction préventive vis à vis de ces drames, en permettant d'agir en amont soit pour corriger le gène in utero soit pour opérer des interruptions de grossesse thérapeutique.

Qualité de vie et prise de décision :

“La qualité de vie, sous l'angle individuel c'est ce que l'on se souhaite au nouvel an : non pas la simple survie, mais ce qui fait la vie bonne” (A.Fagot Largeault)

Dans le contexte de rareté de la santé publique contemporaine la notion de qualité de vie semble être une notion double tranchant. Elle s'associe à l'idée de droit à une qualité de vie optimale pour le patient et d'un devoir d'assurer cette qualité de vie pour le médecin.

La notion de qualité de vie a également le rôle de mesure dont l'objectif est de permettre la prise en compte des préférences d'un public abstrait face à une politique de santé dont les effets seront individuels et collectifs.

(Lepège, Picavet)

Cela nous mène à nous demander si la Santé est un bien économique comme un autre. Peut-on parler de santé collective ? La santé des personnes peut-elle relever de l'analyse d'économie normative ? S'évaluer en termes d'optimisation sous contrainte budgétaire ?

Il existe un grand nombre de types de mesure. Elles diffèrent par la nature des questions posées et surtout par le but visé.

Dans la plupart des cas, la littérature note qu'il s'agit de construire des questionnaires précis, fondés sur des perceptions d'états de santé. Les propriétés métriques de ces instruments restent sujets à controverse. Ils

(Sickness impact profile, quality of well being), s'appliquent à un instant donné de la pathologie. Combinées avec des statistiques de survie ils permettent de “prédire” “ les années de vie ajustée à la qualité de vie” préalablement définie. Leur but est de tenter de faire rentrer l'incertitude médicale dans le champ de la

théorie générale du choix rationnel en situation d'incertitude. L'idée sous-jacente à ces instruments est qu'une personne rationnelle choisirait nécessairement une vie plus courte avec un statut de santé satisfaisant plutôt qu'une vie plus longue associée de handicaps ou de souffrance. On confond rapidement cette rationalité avec une décision éthique en évacuant totalement le choix individuel puisque l'on se pose dans le cadre d'évaluation de santé publique. C'est là que le bas blesse. Surtout si l'on parle d'enfant n'ayant pas d'autonomie de décision.

Peut-on définir une justice distributive des soins sur la base de rendement des qualys ?

Une incertitude foncière s'attache aux politiques de santé concernant cette nouvelle catégorie de patients en néonatalogie qui vivent avant la vie, ces êtres qui sont nés sans être véritablement.

Nous nous trouvons devant chaque cas singulier face à une non pertinence éthique de la satisfaction des besoins médicaux qui me sont propres en tant qu'individu avec une biographie propre.

Si l'on refuse une approche paternaliste ou l'institution saurait mieux que l'individu ce qui est bon pour lui, on doit par nécessité pouvoir se rapporter aux préférences exprimées par la personne elle-même. D'où l'intérêt des "advance directives". Qui n'ont aucun sens face à un nouveau né ce qui place les parents qui ne sont pas toujours d'accord en position de tiers.

Peut-on, doit-on donner un sens opératoire à la notion de bien-être des individus, doit-on privilégier le bien-être des parents ou celui de l'enfant ou du né.

Comment intégrer ces données dans une perspective inter-temporelle ? Mènent-elles à possibilité des règles d'équité explicites ? Cette mesure de la qualité de vie peut également entrer en conflit avec le principe selon lequel le médecin est seul habilité, dans un colloque singulier à mesurer ce qui est bon pour son patient. Ce qui constitue une grande victoire du droit des patients qui a forcé à repenser le contrat soignant-soigné et à désacraliser le savoir médical.

Ne nous mène-t-on pas vers une orientation idéologique visant à la réduction des soins de santé sous couverts de protection du bien-être des patients ? Cette option n'a même pas de caractère d'évidence au point de vue économique si l'on considère les conséquences à long terme d'une telle politique de santé.

Il faut au moins admettre comme que "l'efficacité est une notion économique et non pas seulement thérapeutique". Pourquoi ne pas alors penser une logique d'équilibre économique générale qui aurait moins tendance à provoquer des poches d'exclusion ?

Cela pour nous rappeler que tout choix économique constitue déjà un choix de société. Ainsi lorsque l'on s'interroge sur les normes de pratique médicale, il est essentiel d'être conscient que les critères économiques dont la rationalité ne choque quasi personne ne sont pas toujours raisonnables au niveau éthique en ce qu'ils préparent une société élitiste ou la normativité aura été mise au plus haut de l'échelle des valeurs au nom du droit au bonheur, et que ce droit au bonheur s'il ne fait pas place au droit d'être autre prépare des systèmes de fonctionnement qui ne font plus place au sujet de soins. Ce choix n'est pas innocent car il reste vrai que nous ne pouvons être libres seuls en "happy few" et que la véritable liberté exige la responsabilité envers la liberté d'autrui qu'il ait 3 jours ou 80 ans.

Ces marginaux du rendement exigent de nous de refonder un élan de solidarité qui précède la raison et la rende raisonnable car raisonnée à travers les relations de parole.