



**Réponse du 26/03/2021 à la saisine n° 13-21 relative à une situation complexe en secteur  
sanitaire**

### **Préambule**

L'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne – Franche-Comté met à la disposition de tous les professionnels de santé et usagers de la région, une Cellule de Soutien Ethique (CSE).

Cette CSE a pour but :

- D'apporter un éclairage éthique collégial et pluridisciplinaire aux professionnels ou usagers confrontés à des tensions et des questionnements complexes rencontrés à l'occasion de la prise en charge d'un patient ou d'un résident ;
- D'orienter les professionnels vers les instances éthiques locales ou des personnes ressources de proximité ;
- D'opérer une remontée des tensions éthiques présentes sur le terrain auprès du CCNE et de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) dans le cadre de la mission d'Observatoire des pratiques au regard de l'éthique de l'EREBFC.

**La CSE n'a pas vocation à se substituer aux avis et décisions des équipes, ni aux initiatives déjà mises en place par des équipes mobiles locales ou régionales.**

**Le présent document ne tient pas lieu de référentiel pour des conduites à tenir.**

## I. PRESENTATION DU CAS CLINIQUE PAR L'EQUIPE MEDICALE

Saisine d'une équipe médicale d'un CH de la région.

Quelques éléments de contexte médical :

- Prématuré de 32 semaines d'aménorrhées avec perforation digestive à J2 ==> iléostomie ;
- Choc septique réfractaire post-opératoire ;
- Découverte secondaire d'une lésion ischémo-hémorragique pariéto-occipitale droite étendue.

Lors de la première réunion collégiale, identification d'une obstination déraisonnable ==> consensus d'équipe pour opérer une réorientation des soins afin de ne pas faire d'escalade thérapeutique.

- Evolution vers une hydrocéphalie post hémorragique tri-ventriculaire + hémorragie cervelet.

Lors de la seconde réunion collégiale, réalisée en visio-conférence en présence de l'équipe de Réanimation, d'un Neurochirurgien d'un autre CH et de l'avis par courriel d'un Neurochirurgien Pédiatrique, avis consensuel de ne pas proposer de dérivation (techniquement possible en externe) vu le pronostic neurologique très défavorable.

Les parents sont vus à plusieurs reprises et après la seconde réunion collégiale, ils expriment une demande de prise en charge à tout prix. Cette demande, essentiellement portée par la mère, est constante depuis la naissance (J17 de vie), peut-être sous tendue par des motifs culturels ou religieux mais a priori non. Elle affirme à plusieurs reprises vouloir être entendue sur ses souhaits. Le père, quant à lui, quitte les entretiens médicaux lorsque ça devient difficile pour lui (des barrières de langue sont suspectées dans la relation avec le père).

Il y a donc au jour d'aujourd'hui une absence de consensus entre l'équipe médicale et les parents. Il est à noter que les parents rencontreront une autre équipe médicale le lendemain.

Questions posées à la CSE :

- Jusqu'à quel point pouvons-nous ne pas suivre la demande parentale ? D'un point de vue des textes, le Médecin référent prend la décision mais dans la vraie vie ce n'est pas si simple que cela.
- Si les deux Neurochirurgiens confirment leur volonté de ne pas intervenir et que la demande parentale persiste, sommes-nous en droit de ne pas rechercher d'autres avis ?
- Faut-il suivre la demande parentale et trouver à tout prix un chirurgien pour opérer ?

## II. PISTES DE REFLEXION PROPOSEES PAR LA CSE DE L'EREBFC

La CSE de l'EREBFC apporte des conseils et souligne les enjeux éthiques d'une situation, **elle n'a pas vocation à se positionner sur la mise en œuvre, ou non, de l'intervention chirurgicale**. Elle intervient après sollicitation des acteurs de terrain, ici domaine d'expertise des équipes ressources de soins palliatifs pédiatriques.

Dans cette situation en particulier, l'équipe ressource de la région n'a pas pu être présente pour des raisons de disponibilité.

## **Sur le plan juridique**

1) La notion d'obstination déraisonnable n'est en principe pas discutée par le juge, qui s'attache plutôt à juger du respect de la forme dictée par le législateur. Ainsi dans ces situations particulières, la forme à respecter est :

- ✓ La traçabilité des réunions collégiales, et de l'information des parents en amont et en aval des réunions ;
- ✓ La traçabilité des différents entretiens réalisés avec les parents, les différentes propositions faites aux parents (cf. la proposition de ressources extérieures qui est décrite plus loin) ;
- ✓ Le respect de la collégialité et notamment la présence d'un consultant extérieur sans lien hiérarchique avec l'équipe référente.

Dans les cas de désaccord, un deuxième avis doit être porté au dossier médical de l'enfant si celui-ci n'est pas transportable, une consultation de l'enfant et de ses parents sinon.

**Il semble que tous ces points ont fait l'objet d'une attention particulière de la part de l'équipe qui nous sollicite.**

***L'équipe est très soucieuse de la transparence de toutes les informations communiquées à la famille, de la prise en compte de la temporalité nécessaire à l'élaboration d'une non-opposition parentale à la prise en soin médicale (qui ne sera pas forcément acquise dans ce cas précis) et de la poursuite d'une relation de confiance avec les parents.***

2) Pour approfondir la question juridique, en matière de décision en situation de fin de vie ou de maladie grave chez l'enfant, deux textes s'opposent : le Code de Santé Publique et le Code Civil. Ces derniers s'interprétant l'un et l'autre comme plus importants. Ceci a pour effet de créer une sorte de « vide juridique », et sur le plan pratique une **tension éthique entre l'autonomie et le pouvoir décisionnel des parents et l'intérêt de l'enfant tel qu'il devrait être défendu par le pédiatre.**

Pour illustrer ces propos, vous trouverez ci-dessous des extraits d'un chapitre consacré à la question de la décision en fin de vie chez le mineur, rédigé par la juriste de l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon :

*« L'article 371-1 du Code civil dispose que : « L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité. » En tant que titulaires de l'autorité parentale, les parents prennent les décisions pour leur enfant dans son meilleur intérêt. Ce principe civiliste est repris dans le Code de la santé publique (CSP) qui, en matière de décisions relatives aux soins du mineur, prévoit que la décision revient aux titulaires de l'autorité parentale. [...]*

*La loi dite Claeys-Leonetti de 2016 qui précise les conditions de décision en situation de fin de vie apporte des réponses qui restent difficiles à interpréter dans le cas d'un enfant. Ainsi, une disposition réglementaire issue du décret d'application n° 2017-499 de la loi dite Claeys-Leonetti, du 6 avril 2017, vient déroger à cette règle en disposant à l'article R. 4127-37-III al. 2 du CSP : « Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin*

recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation ». Aussi est-il possible, au terme de cette lecture, de retenir que, pour les soins « classiques » au bénéfice de l'enfant en fin de vie, les parents décideront alors qu'en ce qui concerne la limitation ou l'arrêt des traitements ils ne donneront qu'un avis (dont le régime est consultatif), la décision appartenant au corps médical. Il est par ailleurs précisé que le médecin doit être « le défenseur de l'enfant lorsqu'il estime que l'intérêt de sa santé est mal compris ou mal préservé » (voir art.R. 4127-43 du CSP).

En conclusion, la loi Claeys-Leonetti renforce la place et les effets attachés à l'expression de la volonté des personnes en fin de vie, d'une part en recueillant celle-ci si possible, d'autre part en rendant impérative la consultation des directives anticipées préalablement rédigées si la personne en fin de vie est hors d'état de manifester sa volonté. Or, en matière pédiatrique, comme vu précédemment, les dispositions relatives aux directives anticipées sont considérées comme inapplicables ; ce qui amène à se poser la question : qui décide en situation de fin de vie d'un mineur ?

Comme souvent dans le cadre juridique, les réponses pragmatiques sont apportées par voie de décisions de justice lorsque des situations concrètes sont soumises au juge. Suite à la loi Claeys-Leonetti précitée, les juges ont été amenés à se prononcer à au moins trois reprises sur les conditions de décision dans le contexte de fin de vie d'un mineur. Dans ce contexte, invariablement sensible et délicat, les juges, notamment du Conseil d'État, expriment un embarras certain à cantonner les titulaires de l'autorité parentale dans le rôle consultatif minimaliste accordé par le législateur. Ainsi peut-on observer un glissement de la simple consultation requise par le cadre législatif vers une recherche du consentement des parents par le juge et une soumission de la décision médicale souveraine d'arrêt des traitements à l'absence d'opposition des parents d'un mineur en fin de vie. Le juge appelle à une recherche de consensus éthiquement souhaitable sans conteste, mais juridiquement éloignée du cadre législatif qui hiérarchise les volontés exprimées et leur confère, en fonction, une force contraignante.»<sup>1</sup>

C'est pourquoi toutes les sociétés savantes de pédiatrie préconisent **un consensus avec les parents** notamment dans les cas où la décision amène au décès de l'enfant.

En cas de désaccord entre les parents et l'équipe médicale, les sociétés de pédiatrie s'accordent sur :

- La **notion de temps**, perçu comme un élément qui peut solutionner les désaccords notamment si un accordage des différentes temporalités s'opère ;
- La **notion de ressources extérieures**, qui doivent être proposées aux parents : il s'agit en présence et avec l'accord des parents de donner les informations médicales devant un tiers choisi par les parents, membre influent de la famille, représentant du culte. Dans les meilleurs cas, cette ressource a une fonction de médiateur entre équipe médicale et parents afin d'aller vers ce consensus tant recherché, ou au contraire peut convaincre une des deux parties de l'argumentaire censé qui est proposé par l'autre.

---

<sup>1</sup> Bérénice Camhi. Lois s'appliquant en fin de vie chez le mineur en France. Soins palliatifs pédiatriques chez l'enfant et l'adolescent. Ed Masson 2019. Ouvrage coordonné par Sandra Frache et Matthias Schell.