



HAL
open science

The consulting physician for withdrawal of life-sustaining treatments in children

Robin Cremer, Pierre Fayoux, Dominique Guimber, Sylvie Joriot, Anne Laffargue, Cyril Lervat, Matthews Anne, Karine Mention-Mulliez, Rony Sfeir, Laurent L. Storme, et al.

► To cite this version:

Robin Cremer, Pierre Fayoux, Dominique Guimber, Sylvie Joriot, Anne Laffargue, et al.. The consulting physician for withdrawal of life-sustaining treatments in children. *Archives de Pédiatrie*, 2012, 19 (8), pp.856-862. 10.1016/j.arcped.2012.05.005 . hal-01338729

HAL Id: hal-01338729

<https://hal.science/hal-01338729>

Submitted on 29 Jun 2016

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.

Le médecin consultant pour les limitations et les arrêts de traitement en pédiatrie

Robin CREMER ^{1,2}, Pierre FAYOUX ³, Dominique GUIMBER ⁴, Sylvie JORIOT ⁵, Anne LAFFARGUE ⁶, Cyril LERVAT ^{7, 8}, Anne MATTHEWS ⁹, Karine MENTION ¹⁰, Rony SFEIR ¹¹, Laurent STORME ¹², Dominique THOMAS ^{8, 13}, Caroline THUMERELLE ¹⁴, Sylvie VANDOOOLAEGHE ¹, pour le groupe de travail de l'EEHU de Lille ¹

Article paru dans *Archives de Pédiatrie* <http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2012.05.005>

Arch Pediatr 2012; 19:856-62

- 1 : Espace Ethique hospitalier et Universitaire de Lille. 1 place de Verdun, 59045, Lille
- 2 : Réanimation pédiatrique. Hôpital Jeanne de Flandre. CHU de Lille, 59037, Lille.
- 3 : ORL pédiatrique. Hôpital Jeanne de Flandre. CHU de Lille, 59037, Lille
- 4 : Gastroentérologie hépatologie et nutrition. Hôpital Jeanne de Flandre. CHU de Lille, 59037, Lille
- 5 : Neurologie pédiatrique, Hôpital Roger Salengro, CHU de Lille, 59037, Lille
- 6 : Anesthésie pédiatrique. Hôpital Jeanne de Flandre. CHU de Lille, 59037, Lille
- 7 : Oncopédiatrie, Centre Oscar Lambret, BP 307, 59020 Lille
- 8° : Equipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques, CHU de Lille, 59037, Lille
- 9 : Pédiatrie Sociale. Hôpital Jeanne de Flandre. CHU de Lille, 59037, Lille
- 10 : Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme. Hôpital Jeanne de Flandre. CHU de Lille, 59037, Lille
- 11 : Chirurgie et orthopédie de l'enfant. Hôpital Jeanne de Flandre. CHU de Lille, 59037, Lille
- 12 : Réanimation néonatale. Hôpital Jeanne de Flandre. CHU de Lille, 59037, Lille
- 13 : Maternité Jeanne de Flandre. CHU de Lille, 59037, Lille
- 14 : Pneumologie pédiatrique. Hôpital Jeanne de Flandre. CHU de Lille, 59037, Lille

Titre court : le consultant pour les LAT chez l'enfant

Correspondance :

Robin Cremer. Réanimation pédiatrique. Hôpital Jeanne de Flandre. CHU de Lille, 59037, Lille

Mél. robin.cremer@chru-lille.fr

Tél. 03 20 44 59 82 – Fax 03 20 44 47 19

Résumé

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite « loi Leonetti ») a donné un cadre légal aux décisions de limitation et d'arrêt de traitement (LAT) et a instauré l'obligation d'une délibération collégiale pour les patients hors d'état d'exprimer leur volonté. Les modalités de cette collégialité ont été précisées par le décret du 6 février 2006 qui impose au médecin en charge du patient de prendre l'avis motivé d'un consultant avant toute décision de LAT. Ces dispositions qui ont été intégrées dans l'article 37 du code de déontologie médicale, nécessitent leur appropriation dans des disciplines dont la culture et la temporalité sont très différentes. En pédiatrie, l'application de cette loi doit tenir compte du rôle des parents puisque, sur le plan légal, l'enfant reste représenté par ses parents, qu'il soit ou non en état d'exprimer sa volonté.

L'objectif de ce texte est de définir les situations requérant la présence d'un consultant au sens de la loi Leonetti en pédiatrie, de préciser son positionnement et son rôle, et de proposer des éléments d'orientation pour en guider le choix en pratique.

Mots-clés : éthique, enfant, arrêt des traitements, soins palliatifs

Abstract:

In 2005, the French law about patients' rights at the end of life ratified that decisions to withdraw/withhold life-sustaining treatments must be made and carried out by the physician in charge of the patient, after obtaining advice of an independent consulting colleague. The purpose of this text is to put forward the perspective of a paediatric multidisciplinary workshop regarding the role of this consulting physician and to propose guidelines to help choose this consultant.

Key words: ethics, decision-making, withholding treatment, withdrawing treatment, child, infant, newborn

Introduction

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite « loi Leonetti ») a donné un cadre légal aux décisions de limitation et d'arrêt de traitement (LAT) en réanimation et a instauré l'obligation d'une délibération collégiale avant les décisions de LAT pour les patients hors d'état d'exprimer leur volonté [1]. Les modalités de cette collégialité ont été précisées par le décret du 6 février 2006 [2] qui impose au médecin en charge du patient de prendre l'avis motivé d'un consultant avant toute décision de LAT. Ces dispositions réglementaires ont été intégrées dans l'article 37 du code de déontologie médicale [3].

Les réanimations néonatales et pédiatriques ont rapidement pris en compte ces dispositions légales, puisque la loi avait été rédigée en pensant tout particulièrement aux services de réanimation, lesquels avaient publié leur pratique depuis la fin des années 1990 [4, 5], ainsi que des recommandations sur ce sujet [6-9]. Cependant, des études d'évaluation ont montré qu'un consultant, au sens légal du terme, n'est réellement impliqué que dans 49% des décisions de LAT en réanimation pédiatrique [10] et que son intervention en réanimation n'était pas sans provoquer des tensions [11]. De plus, la mise en évidence d'une population d'enfants sortant vivants de réanimation après une telle décision pose le problème de la cohérence du projet de soins pour ces patients [11, 12]. Par définition, la loi Leonetti ne limite pas son champ d'application à la réanimation. Concrètement, cela nécessite son appropriation dans des disciplines ou des spécialités dont la culture et la temporalité sont très différentes de la réanimation. De plus, en pédiatrie, l'application de cette loi pose le problème du rôle des parents puisque, sur le plan légal, l'enfant est représenté par ses parents, qu'il soit ou non en état d'exprimer sa volonté (article 371-1 du Code civil). Pour ces raisons, l'Espace Ethique Hospitalier et Universitaire de Lille a organisé un groupe de travail pluridisciplinaire composé de professionnels prenant en charge des enfants au CHRU de Lille et de juristes de l'établissement (voir la composition en annexe) dont l'objectif était de définir les situations requérant la présence d'un consultant au sens de la loi Leonetti en pédiatrie, de préciser son positionnement et son rôle, et de proposer des éléments d'orientation pour en guider le choix en pratique. Ce groupe a travaillé à partir d'un texte écrit par l'un de ses membres pour la commission d'éthique de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) [13] avec pour objectif de l'adapter au contexte pédiatrique en dehors de la réanimation.

1. Définition législative et réglementaire du consultant pour les LAT

Pour décider de limiter ou d'arrêter les traitements chez un patient incapable d'exprimer sa volonté, la loi du 22 avril 2005 [1] a imposé une procédure collégiale dans les termes suivants :

*« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, **après avoir respecté la procédure collégiale** définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. »* (Article L1111-13 du code de la santé publique)

Les modalités de cette collégialité ont été précisées par le décret du 6 février 2006 [2] dans les termes suivants :

*« La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins, sur l'**avis motivé d'au moins un autre médecin, appelé en qualité de consultant**. Il ne doit exister aucun lien hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant peut être demandé par l'un des deux médecins s'il l'estime utile. »* (Article R.4127-37 du code de la santé publique) »

Le cas des enfants a été abordé dans ce même décret dans les termes suivants :

« Lorsque la décision concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation »

Ces deux textes sont venus modifier le code de santé publique et l'article 37 du code de déontologie médicale. En complément du texte du code de déontologie, deux sources principales, sans valeur juridique opposable, sont disponibles pour mieux cerner les qualités et le rôle du consultant lors d'une décision de LAT : les commentaires du code de déontologie rédigés par les membres de la sous-section éthique du conseil de l'Ordre des médecins [3] et le rapport de la mission d'évaluation de cette loi [14]. Le contenu des auditions qui ont été menées lors de cette évaluation [15] est également une source complémentaire, utile pour cerner les limites de ce rôle.

La notion de consultant et l'obligation déontologique d'y recourir se trouvaient déjà dans le code de déontologie médicale, avant la loi Leonetti. Ainsi, l'article 60 de ce code (Article R.4127-60 du code de la santé publique) stipulait que « *le médecin doit proposer la consultation d'un confrère dès que les circonstances l'exigent [...]* », en référence à l'article 70 qui indique qu'« *il ne doit pas, sauf circonstances exceptionnelles, entreprendre ou poursuivre des soins [...] dans des domaines qui dépassent ses connaissances, son expérience et les moyens dont il dispose.* » (Article R.4127-70 du code de la santé publique). Le décret d'application de 2006 [2] qui a modifié l'article 37 du code de déontologie médicale a donc ajouté une circonstance supplémentaire exigeant le recours à un médecin consultant.

2. Rôle et positionnement du consultant pour les LAT

Les termes de l'article 37 du code de déontologie utilisent les définitions aristotéliennes de la délibération et de la décision [16]. Ainsi, la délibération précède et définit la décision ; elle porte sur des actions possibles (on ne délibère pas d'actions impossibles), lesquelles actions ne sont pas des fins en soi mais des moyens. La décision est définie comme l'exercice de liberté qui fait juger une action préférable à l'issue de la délibération, pour atteindre une fin. C'est au stade de la délibération qu'intervient la collégialité instituée par l'article 37 du code de déontologie : il est donc prévu une délibération collégiale suivie d'une décision individuelle. Contrairement à la situation antérieurement définie dans l'article 70, le consultant ne décide pas à la place du médecin qui fait appel à lui, mais participe à la délibération qui précède la décision. La décision reste de la responsabilité du médecin en charge du patient. Le consultant n'est donc pas, ou pas seulement un expert scientifique qui viendrait donner un avis définitif. Il n'est pas non plus un contrôleur qui détiendrait la vérité sur les bonnes pratiques, ni un « homme de paille » dont la consultation ne constituerait qu'une formalité vide de sens. C'est un pair dont l'avis est recherché afin de proposer un point de vue avisé et indépendant dans le cadre de la délibération qui précède une décision de LAT.

Le consultant doit prendre connaissance du dossier médical

Pour remplir sa mission il est indispensable que le consultant ait une vue aussi complète que possible de la situation du patient ; il doit donc prendre connaissance de son dossier médical. La question de la nécessité d'un examen clinique effectif se pose en raison de la phrase suivante du commentaire du code de déontologie : « *Par sa présence auprès du malade, il conforte les proches dans l'assurance qui leur est due que la décision sera, en tout état de cause, prise de manière raisonnée et raisonnable* ». Il semble évident que cet examen clinique doit être possible si la nécessité s'en fait sentir, mais il n'existe pas d'argument pour en faire une condition de recevabilité de l'avis du

consultant, d'autant plus qu'à l'heure actuelle les critères de gravité ou d'irréversibilité se basent le plus souvent sur des éléments paracliniques. En revanche, pour répondre à l'objectif de réassurance des proches, il est nécessaire que le recours au consultant soit annoncé à la famille.

Le consultant doit être étranger à l'équipe en charge du patient

Cet impératif ne figure pas dans la loi, mais il est au premier plan des commentaires du conseil de l'Ordre des médecins relatifs à l'article 37 du code de déontologie [3]. Il est logique puisque c'est précisément le questionnement des équipes soignantes quant à la pertinence des traitements qui est à l'origine de la plupart des procédures de LAT [10]. Dans les cas plus rares où, conformément au décret du 29 janvier 2010 [17], la procédure collégiale est initiée à la demande des parents, c'est encore l'équipe en charge du patient qui se questionne sur la manière de répondre à cette demande. Le rapport d'évaluation de la loi présente d'ailleurs l'intervention du consultant comme de nature à diminuer le risque d'erreur collective [14]. Ce rôle de tiers garant de la transparence a été souligné par le président du conseil de l'Ordre des médecins, lors de son audition par la mission d'évaluation de la loi [15].

La question pratique immédiatement afférente à cet impératif est celle de la définition de l'équipe. A l'évidence, il ne s'agit pas d'une définition administrative, mais d'une définition fonctionnelle ; le but étant de choisir un consultant suffisamment éloigné de la décision à prendre pour en rester extérieur et, en même temps, suffisamment averti pour en saisir rapidement les enjeux. Dans la situation typique pour laquelle la loi a été rédigée, à savoir l'arrêt d'un traitement de suppléance en réanimation, il est assez simple d'identifier un consultant pertinent ; le médecin ayant adressé le patient en réanimation, le spécialiste qui le suit pour une affection chronique, le médecin traitant, ou l'expert spécialiste de l'affection en cause sont authentiquement extérieurs à l'action envisagée et n'en porteront pas la responsabilité. Il existe néanmoins des situations plus complexes quand plusieurs équipes sont amenées à collaborer dans la prise en charge du patient. Peut-on considérer qu'il y a intervention d'un consultant *étranger* à l'équipe quand les réanimateurs décident d'arrêter les traitements en collaboration avec le chirurgien qui a opéré le patient peu de temps avant et l'anesthésiste qui l'a endormi ? Dans ce cas de figure, a fortiori s'il y a risque de conflit, la prudence veut qu'on fasse appel à un consultant qui n'a pas été impliqué dans la prise en charge du patient de manière à lever tout soupçon de collusion. C'est d'ailleurs dans ce but que le décret d'application organisant la collégialité stipule qu'il ne doit y avoir *aucune relation hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant* [2].

En pratique, un chef de service, un responsable de pôle ou de département ne peut donc être le consultant dans le cadre de la délibération qui précède une décision de LAT prise par un membre de l'équipe dont il a la responsabilité organisationnelle. Cependant, à l'exception des situations de conflit avéré, leur participation à la délibération collégiale n'est probablement pas un obstacle à ce qu'un

médecin d'une autre unité du même pôle soit le consultant, sauf s'ils sont eux-mêmes en charge du patient. Dans cette dernière configuration, il est logique de faire appel à un consultant issu d'un autre pôle.

Nature du rôle du consultant

Le rôle exact du consultant n'est pas défini par la loi, mais l'analyse des commentaires du code de déontologie [3] peut aider à le préciser. Si on se réfère aux deux pôles de l'activité médicale définis par Mallet comme l'objectivation d'une part (le fait de replacer les symptômes dans un référentiel préexistant) et l'attention à la subjectivité d'autre part (le fait de considérer la maladie comme un événement biographique et social) [18], il apparaît que le consultant a un rôle de médecin à part entière. Dans ce cadre, les termes « *objectivité* », « *recul* », « *compétence* », « *règles de bonne pratique* » inclus dans ces commentaires sont à classer dans le premier pôle, et les expressions « *capacités humaines* » et « *conforte les proches* » sont à classer dans le second. Cependant, dans ce cadre déontologique précis, le consultant est investi d'un rôle de facilitation de la délibération. Ainsi, les commentaires du code de déontologie indiquent que le consultant doit « *aider, par un échange confraternel, le praticien qui le consulte à mener à terme sa réflexion dans l'intérêt du malade* ». Cela nécessite de passer d'une logique d'expertise, laquelle se situe dans le champ de la connaissance scientifique et vise à diminuer l'incertitude, à une logique de délibération, laquelle prend en compte la singularité de la situation envisagée. La présence du tiers imposée par la procédure et le caractère consultatif de la discussion collégiale sont de nature à favoriser la naissance d'une vraie discussion sur les enjeux éthiques, distinguée pour un temps de l'impératif de l'action [19].

3. Quand le consultant est-il nécessaire?

La loi a été écrite pour donner un cadre légal aux arrêts des traitements de suppléance en réanimation, quand le fait de laisser survenir la mort est la seule façon d'éviter l'obstination déraisonnable. Dans ces situations d'impasse thérapeutique ou d'absence de projet curatif, dans lesquelles la mort du patient est raisonnablement prévisible au retrait des traitements de suppléance, la nécessité légale, déontologique et éthique du recours à un consultant est une évidence qui s'impose, au regard de l'irréversibilité des conséquences de la décision.

Cependant, en réanimation le décès est loin d'être systématique dans les autres formes de LAT puisque plus de 20% des patients survivent après une décision de ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque ou de ne pas augmenter les traitements [4, 10]. L'anticipation étant la condition de tout projet de soins raisonnable, l'amélioration des pratiques devrait logiquement conduire à une augmentation des

décisions prises avant la dernière extrémité, voire même avant l'admission en réanimation. Il découle du caractère par définition universel de la loi qu'elle s'applique à toutes les spécialités et pas seulement à la réanimation. La généralisation du concept de LAT va entraîner un nécessaire processus d'appropriation dans les autres disciplines. Il y a donc lieu de poser la question de la définition des LAT en dehors de la réanimation.

Conformément à l'article 8 du code de déontologie médicale qui stipule que toute prescription doit être « *appropriée en la circonstance* », toute décision de prescription doit intrinsèquement être précédée d'une délibération sur l'utilité du traitement, laquelle est de même nature que le questionnement sur les LAT. La situation est exactement similaire quand il s'agit de ne pas prescrire : le renoncement à instaurer un traitement peut découler soit d'une non indication scientifique, soit de son caractère « *inapproprié en la circonstance* ». Dès lors se pose la question de la limite en deçà de laquelle on se situe dans l'acte de prescription routinier qui s'exerce après une délibération individuelle et au-delà de laquelle la délibération collégiale s'impose. En pratique, il appartient aux équipes de soin d'identifier et de distinguer les situations cliniques pour lesquelles la collégialité naturellement présente dans un service hospitalier qui fonctionne bien n'est plus suffisante pour décider de ne pas augmenter les traitements et pour lesquelles le recours à un consultant extérieur à l'équipe s'avère indispensable. Pour exercer ce jugement, quatre éléments objectivables sont à prendre en compte simultanément : le degré de certitude scientifique concernant les chances de succès du traitement, le degré d'urgence à décider, le degré d'irréversibilité des conséquences de la décision et leur temporalité prévisible. Il n'est pas concevable de modéliser toutes les situations cliniques possibles puisque c'est précisément la singularité de chaque situation qui définit à un instant donné le poids de chacun de ces facteurs. Cependant trois situations particulières peuvent être schématisées : les situations d'urgence chez un patient manifestement mourant, les maladies graves à évolution lente, et les décisions thérapeutiques prises lors des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP).

Situations d'urgence

L'amélioration des pratiques induite par la loi Leonetti, notamment en termes d'anticipation et de personnalisation du projet de soins, devrait logiquement diminuer la fréquence des décisions de LAT prises en urgence. Cependant, parce qu'une décision anticipée ne peut jamais être assimilée à une conclusion et parce que l'incertitude scientifique est d'autant plus importante qu'une décision aura été anticipée longtemps avant les évènements envisagés, il est illusoire d'attendre une disparition complète des situations d'urgence à trancher. Dans ces situations, il peut exister des éléments de nature à justifier des écarts avec la procédure décisionnelle complète qui, par sa durée, pourrait devenir préjudiciable au patient. Par exemple, lors de prise en charge d'un patient mourant en dehors des heures ouvrables, une

décision provisoire de ne pas entreprendre de réanimation en cas d'arrêt cardiaque prise collégialement avec l'équipe présente pourrait être éthiquement plus acceptable qu'une obstination légaliste, dans l'attente de l'arrivée d'un consultant. Cependant, compte tenu de l'irréversibilité habituelle des décisions prises dans ce contexte et la proximité temporelle de leurs conséquences, il convient de souligner qu'il s'agit là d'une procédure dégradée qui doit rester exceptionnelle.

Maladies graves à évolution lente.

La perception du moment opportun pour anticiper une décision de LAT est particulièrement difficile pour les enfants atteints de maladies chroniques conduisant à une lente dégradation de leur état de santé. En effet, ces enfants sont soumis à la routine d'un suivi médical au long cours qui implique une relation affective souvent forte entre les soignants, le soigné et sa famille. Il n'est pas possible de rappeler tout au long de ce suivi que le décès de l'enfant va survenir après la décision de LAT dans un délai qui peut être long [11, 20].. Ce sont les événements marquants dans l'évolution de la maladie chronique, comme une infection sévère ou la discussion d'une intervention chirurgicale, qui sont à l'origine de la réflexion sur d'éventuelles LAT. Il est du ressort des équipes soignantes de ce saisir de ces événements pour initier ou réactualiser cette discussion avec les parents. L'alliance entre le référent médical, l'équipe soignante en charge de l'enfant et les parents permet un accompagnement optimal de l'enfant et de sa famille.

Cas particulier des réunions de concertation multidisciplinaires

Dans certaines disciplines, notamment en onco-hématologie, les orientations thérapeutiques sont décidées lors de réunions de concertation multidisciplinaire auxquelles participent des spécialistes de plusieurs disciplines. Ces réunions sont le lieu d'une certaine collégialité dont il peut être tenu compte dans les décisions anticipées de non-admission en réanimation par exemple. Cependant, de par leur objet, ces réunions ne permettent pas de se dispenser d'une réunion plus spécifiquement dédiée à l'élaboration d'une décision de LAT.

De même, après le processus d'expertise d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal, il peut arriver que malgré la recevabilité de l'interruption médicale de grossesse, les parents expriment le désir de mener la grossesse à son terme. Dans certaines situations pour lesquelles une prise en charge néonatale est prévisible, une réunion prénatale de délibération collégiale est nécessaire pour permettre une prise en charge cohérente après la naissance.

Dans tous les cas, la décision doit être notifiée et motivée dans le dossier médical et tous les éléments de nature à établir la réalité d'une collégialité doivent y être consignés. Même s'il n'est qu'une contingence sur le plan de l'éthique, le risque de conflit avec les parents ou entre les parents ne

doit pas être négligé. Quand ce risque est perceptible, il doit systématiquement conduire à se rapprocher autant que possible d'une procédure inattaquable. Le 20 octobre 2011, le ministère de la justice et des libertés a adressé une circulaire à tous les procureurs pour leur expliquer la loi du 22 avril 2005 et pour leur indiquer comment vérifier la réalité de la collégialité en cas d'enquête judiciaire [21]. Par ailleurs, et au-delà de l'exigence de traçabilité, l'écrit peut rassurer les proches quant à la décision prise.

4. Position des parents

La loi indique que, pour les mineurs, les titulaires de l'autorité parentale ont un rôle similaire à celui de la personne de confiance chez l'adulte, c'est-à-dire que leur avis doit être recueilli [1]. Le législateur a donc entériné le fait que les titulaires de l'autorité parentale ne devaient pas porter seuls la responsabilité de la décision. Cette position est tout à fait compatible avec les recommandations pour les LAT en réanimation pédiatrique qui stipulent que les parents doivent être laissés libres de choisir leur degré d'implication dans la délibération et que c'est au pédiatre de faire une proposition dont il assume la responsabilité [7]. Dans une étude qualitative menée auprès de parents en France et au Québec, il a été montré que les parents français étaient globalement satisfaits de cette attitude [22]. Cependant, un enfant demeure toujours représenté juridiquement par ses parents, qu'il soit ou non en état d'exprimer sa volonté. Si la loi Leonetti donne au médecin, après délibération collégiale, le droit de faire la proposition qui lui semble la plus appropriée en la circonstance, elle ne dépossède pas pour autant les parents de leur autorité. C'est pourquoi, dans la démarche de soin, l'adhésion des parents, ou leur non opposition, doit être recherchée et il reste essentiel de montrer que les décisions médicales sont prises dans l'intérêt de l'enfant. On se doit de souligner encore l'importance du respect de la procédure à chaque fois qu'un risque de conflit avec les parents est perceptible.

5. Organisation de la collégialité et logiques de choix du consultant

En pratique, les données sur l'effectivité du recours au consultant lors des décisions de LAT sont encore très fragmentaires. Si certains services de réanimation font état d'une quasi exhaustivité, il est très probable que d'autres n'ont pas encore formellement intégré cette obligation. Deux modèles procéduraux semblent être utilisés, selon qu'une réunion des protagonistes de la collégialité est organisée ou non.

Quand une réunion est organisée elle ouvre un espace de discussion entre l'équipe médicale, l'équipe paramédicale, le corps social et les parents. Bien plus qu'un simple débat, il s'agit d'une discussion argumentative, sur le principe d'une confrontation d'arguments entre des interlocuteurs qui acceptent d'avance de se plier au raisonnement le plus pertinent ou supposé tel [23]. Si la discussion est menée conformément à l'éthique de la communication (distribution équitable de la parole, climat de

confiance, attention à l'avis de tous y compris des avis minoritaires), les interlocuteurs vont chercher à s'entendre et à se comprendre entre eux, mais aussi à se comprendre eux-mêmes [19]. Dans cette configuration, très majoritairement adoptée dans les services de réanimation pédiatrique [10], deux logiques de choix du consultant peuvent être identifiées, selon que l'on cherche à adapter la procédure au patient lui-même ou à sa situation clinique du moment. Dans le premier cas, le médecin de famille, le pédiatre de ville, ou le spécialiste qui le suit pour une affection chronique sont des consultants pertinents. Etant donné leur implication dans la prise en charge antérieure, il leur incombera d'effectuer un travail de distanciation suffisant pour que la décision finalement prise ne soit pas une simple justification des actions précédemment menées. Dans le second cas, un médecin d'une équipe de soins palliatifs ou un spécialiste de la discipline qui pourrait être amené à prendre en charge le patient s'il survivait semblent des choix judicieux. Dans cette seconde configuration, il pourra être rappelé au consultant que son rôle ne consiste pas à se comporter uniquement en expert scientifique, mais surtout à prêter une attention particulière à la subjectivité du patient, au sens littéral du terme (ce patient, ce sujet avec son histoire, ses normes, dans ce contexte). Ces deux logiques ne sont pas forcément contradictoires puisqu'il peut arriver qu'elles conduisent toutes deux à la sollicitation du même médecin ou qu'on juge pertinent de faire appel à deux consultants en même temps.

Dans certains services, les interventions des différents protagonistes de la collégialité ont lieu successivement et la délibération a lieu en dehors de leur présence, à partir des éléments du dossier médical. Cette configuration n'est pas illégale, mais la suppression des confrontations directes entre des approches différentes fait perdre le bénéfice d'une discussion argumentative en temps réel. Dans cette configuration, la nécessité que le consultant ait une bonne connaissance de la législation et des procédures règlementaires devient alors un critère de choix majeur.

Conclusion

La loi impose d'avoir recours à un médecin consultant pour prendre une décision de LAT pour un enfant hors d'état d'exprimer sa volonté. Le rôle de ce consultant consiste à assurer un regard extérieur à l'équipe en charge du malade, à optimiser la collégialité de la délibération en diversifiant la nature des échanges, et à faciliter l'émergence d'une vraie discussion éthique. Si son intervention s'impose à l'évidence quand la mort de l'enfant est raisonnablement prévisible à l'arrêt des traitements de suppléance, le point à partir duquel la collégialité s'impose dans les autres formes de LAT n'est pas universel. C'est au médecin en charge du patient qu'il incombe de discerner ce point, en fonction de la singularité du patient en cause et des contingences extérieures, sans trahir l'esprit de la loi ni faire preuve d'un légalisme paralysant.

Annexe : participants au groupe de travail

Paul BARINCOU, directeur délégué aux affaires juridiques, CHU de Lille

Robin CREMER, réanimateur pédiatre, CHU de Lille et coordonnateur adjoint de l'EEHU de Lille

Pierre FAYOUX, chirurgien ORL pédiatrique, CHU de Lille

Marie-Bénédicte GLACET, puéricultrice, CHU de Lille

Dominique GUIMBER, gastro-entérologue pédiatre, CHU de Lille

Sylvie JORIOT, neurologue pédiatre, CHU de Lille

Nathalie JUDAS, psychologue, CHU de Lille

Anne LAFFARGUE, anesthésiste pédiatrique, CHU de Lille

Cyril LERVAT, oncopédiatre, Centre Oscar Lambret, Lille et à l'Equipe régionale ressource en soins palliatifs pédiatriques, CHU de Lille

Anne MATTHEWS, pédiatre, pédiatrie sociale, CHU de Lille

Karine MENTION, pédiatre, maladies métaboliques, CHU de Lille

Sandrine MERCIER, correspondante aux affaires juridiques, CHU de Lille

Brigitte NELKEN, hématopédiatre, CHU de Lille

Rony SFEIR, chirurgien pédiatrique, CHU de Lille

Laurent STORME, pédiatre en réanimation néonatale, CHU de Lille

Dominique THOMAS, pédiatre en maternité et à l'Equipe régionale ressource en soins palliatifs pédiatriques, CHU de Lille

Caroline THUMERELLE, pneumologue pédiatre, CHU de Lille

Audrey VASSEUR, psychologue, CHU de Lille

Sylvie VANDOOOLAEGHE, chargée de développement, coordinatrice adjointe de l'EEHU de Lille

Conflits d'intérêt : aucun.

Références

1. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française du 23 avril. 2005:7089.
2. Décret no 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 et modifiant le code de la santé publique. Journal Officiel de la République Française. 2006;N°32:1974.
3. Conseil de l'Ordre des médecins. Commentaires sur l'article 37 du code de déontologie médicale. Disponible en ligne sur <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-37-soulagement-des-souffrances-limitation-ou-arret-des-traitements-261>. Consulté en janvier 2011.
4. Ferrand E, Robert R, Ingrand P et al. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. Lancet. 2001;357:9-14.
5. Martinot A, Grandbastien B, Leteurtre S et al. No resuscitation orders and withdrawal of therapy in French paediatric intensive care units. Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques. Acta Paediatr. 1998;87:769-73.
6. Betremieux P, Gold F, Parat S et al. Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né : 2e partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Arch Pediatr. 2010;17:413-9.
7. Hubert P, Canoui P, Cremer R et al. Limitations et arrêts des traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP. Arch Pediatr. 2005;12:1501-8.
8. Moriette G, Rameix S, Azria E et al. Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Première partie : pronostic des naissances avant 28 semaines, identification d'une zone « grise ». Arch Pediatr. 2010;17:518-26.
9. Moriette G, Rameix S, Azria E et al. Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Seconde partie : enjeux éthiques, principes de prise en charge et recommandations. Arch Pediatr. 2010;17:527-39.

10. Cremer R, Hubert P, Grandbastien B et al. Prevalence of questioning regarding life-sustaining treatment and time utilisation by forgoing treatment in francophone PICUs. *Intensive Care Medicine*. 2011;37:1648-55.
11. Cremer R, Binoche A, Moutel G et al. Pourquoi les décisions de limitation des traitements en réanimation ne sont elles pas partagées avec les professionnels assurant les soins de l'enfant avant et après la réanimation. *Arch Pediatr*. 2009;16:1233-44.
12. Cremer R, Fourestié B, Binoche A et al. Que deviennent les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements actifs quand les enfants sortent vivants de réanimation pédiatrique ? *Arch Pediatr*. 2008;17:1174-82.
13. Cremer R, Graftieaux J, Renault A et al. Le consultant pour les limitations et les arrêts de traitement en réanimation. *Réanimation*. 2012;online first:DOI 10.1007/s13546-012-0447-z.
14. Leonetti J. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (tome 1 : rapport). Disponible en ligne sur <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp>. 2008.
15. Leonetti J. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (tome 2 : auditions). Disponible en ligne sur <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t2.asp>. 2008.
16. Aristote. Livre III. Le consentement, la décision, la responsabilité. *Ethique à Nicomaque*: G.F. Flammarion; 1994. p. 144 - 50.
17. Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement *Journal Officiel de la République Française* N° 25;. 2010;30 janvier 2010:1869.
18. Mallet D. La médecine entre deux conceptions de la maladie. In: *La médecine entre science et existence*. Paris: Vuibert; 2007. p. 59-63.
19. Haddad L. Fonctionnement de la collégialité. In: Puybasset L, editor. *Enjeux éthiques en réanimation*. Paris: Springer - Verlag; 2010. p. 275-86.

20. Pordès C. Nutrition parentérale à domicile et trajectoires difficiles en pédiatrie : étude qualitative des représentations des questionnements et décisions chez les soignants. Thèse Med Lille 2. 2011.
21. Circulaire du 20 octobre 2011 concernant la mise en oeuvre de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et de traitement judiciaire des affaires dites de « fin de vie » (NOR : JUSD1128836C). Bulletin officiel du ministère de la justice et des libertés du 31 octobre 2011.
22. Carnevale FA, Canoui P, Cremer R et al. Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: a comparative study of France and Quebec. *Pediatr Crit Care Med*. 2007;8:337-42.
23. Prise de décision : conditions et principes. In: GFRUP, editor. Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique : repères pour la pratique. Pantin: Fondation de France; 2002. p. 41-53.