

Les innovations médicales auprès des prématurés extrêmes : les enjeux majeurs de l'éthique et du droit.

Michel T. Giroux
Luce Garneau

Les progrès technologiques et médicaux en néonatalogie ont entraîné des innovations majeures dans le traitement des enfants prématurés. On peut aujourd'hui sauver des prématurés extrêmes qui seraient certainement décédés il y a quelques années. Le nombre de semaines de grossesse requis par la médecine pour sauver l'enfant diminue constamment. Le recul dont nous disposons maintenant permet d'affirmer que certains de ces enfants, jadis considérés comme non viables semblent se développer normalement.

Si le médecin estime pouvoir obtenir un résultat somme toute positif, il offre aux parents une intervention. Par contre, en situation d'urgence, le médecin peut poser un acte déterminant sans avoir consulté les parents. La notion de « résultat somme toute positif » varie parfois selon les établissements de santé, mais surtout d'un praticien à l'autre. Les motivations susceptibles de pousser les praticiens à intervenir pour sauver l'enfant paraissent être les suivantes :

- (1) le sens profond de la pratique médicale qui se nie elle-même si elle n'est pas interventionniste par principe;
- (2) l'enfant extrêmement prématuré est une personne qui jouit du même droit moral et juridique à des services de santé adéquats que ses concitoyens;
- (3) l'intervention qui sauve l'enfant à sa naissance préserve la possibilité d'un choix ultérieur à propos du maintien ou non de son existence;
- (4) l'incertitude du pronostic autorise toutes les personnes concernées à cultiver l'espoir que l'enfant pourrait se développer d'une façon acceptable;
- (5) l'existence d'une technologie qui a démontré son efficacité;
- (6) la participation au progrès des connaissances qui permettra à d'autres enfants de mieux se développer;
- (7) la crainte des poursuites légales en l'absence d'une intervention (crainte très rarement justifiée).

Par contre, nous devons reconnaître aussi que diverses conséquences du recours aux innovations médicales récentes se révèlent chargées de difficultés et de souffrances pour plusieurs personnes :

- (1) certains enfants qu'on a sauvés à leur naissance demeurent sévèrement handicapés, alors que le développement d'autres enfants sera difficile, notamment au niveau scolaire;
- (2) les parents et les autres membres de la famille ont à supporter des inconvénients engendrés par les soins que nécessitera l'enfant prématuré au long de sa vie;
- (3) les ressources en réadaptation ne sont pas nécessairement disponibles au moment où elles seraient le plus indiquées ou efficaces;
- (4) l'entreprise de sauver ces enfants comporte des implications financières significatives à court, moyen et long termes.

Certaines interventions qui ont sauvé des enfants comportent des inconvénients qu'on juge particulièrement ardues pour leur famille, même en regard du bénéfice d'avoir maintenu une personne en vie.

L'apport de l'éthique clinique

Dans le présent contexte, l'éthique clinique identifie puis examine les questions morales soulevées en recherchant le bien total des personnes concernées. L'éthique s'intéresse au comportement humain en ce qu'il peut contribuer ou être défavorable au bien humain total. Cette réflexion est mise en oeuvre suivant une exigence d'universalité dans la définition des concepts. Il ne s'agit pas seulement pour chacun de se former une opinion, mais de rechercher le bien humain à l'aide de concepts qui soient largement reconnus. Dans cette réflexion, on utilisera abondamment les conclusions tirées de l'observation des faits.

Les questions éthiques soulevées à propos de tous les nouveau-nés et des enfants en bas-âge comportent deux caractéristiques importantes :

1. le patient n'est pas l'interlocuteur de son médecin pour décider des interventions appropriées;
2. le patient ne possède pas un passé qui permettrait à son entourage de se faire une idée sur ce qu'il aurait souhaité s'il avait pu envisager sa situation actuelle.

Conséquemment, les parents et les membres de l'équipe soignante se trouvent dans un état de double incertitude : l'incertitude inhérente à la responsabilité de faire des choix existentiels au nom d'autrui vient s'ajouter à la vaste part d'inconnu que comporte tout pronostic relatif à un prématuré extrême.

Un lourd fardeau pour les parents

Il y a quelques années, une femme aurait accouché d'un prématuré extrême avec la certitude de son décès à court terme. Dans les cas de prématurité extrême, les innovations médicales récentes (science et technologie) placent les parents dans une situation inédite puisqu'une possibilité sérieuse de sauver l'enfant existe de nos jours. L'existence de cette situation inédite a pour effet de confier aux parents un pouvoir et une responsabilité, soit la capacité de décider, du moins en principe ou théoriquement, qu'une intervention est souhaitable ou, au contraire, qu'il vaut mieux laisser la nature à elle-même.

S'agit-il là d'un cadeau de la médecine aux parents de prématurés extrêmes? S'agirait-il plutôt d'un fardeau qui pèse déjà lourd au moment de la décision et dont le poids s'alourdit au fil des ans, lorsque l'enfant grandissant est accablé de sérieux handicaps qui requièrent des soins attentifs et continus?

La nécessité du consentement libre et éclairé

L'autonomie désigne la capacité de se diriger d'après sa propre volonté. Suivant le principe d'autonomie, la personne est maîtresse d'elle-même et il lui revient de déterminer ce qui lui convient. La reconnaissance de l'autonomie protège l'être humain contre toute intrusion dans la sphère de sa vie privée. Pour l'éthique, la mise en oeuvre du principe d'autonomie implique donc le consentement libre et éclairé aux soins de santé.

Le droit procède à partir du même principe puisque les soins sont dispensés lorsque la personne majeure, en possession de ses facultés, y a consenti de façon libre et éclairée. Ainsi, la personne majeure et apte peut accepter ou refuser à sa guise les soins qui lui sont proposés.

Dans le cas d'un enfant de moins de 14 ans, le consentement aux soins provient du titulaire de l'autorité parentale. Cette prérogative parentale est ainsi décrite par deux auteurs de doctrine :

« Le mineur de moins de 14 ans étant considéré comme incapable, c'est aux parents, en tant que protecteurs naturels de l'enfant, chargés de son éducation et de son développement, qu'il revient de consentir ou d'autoriser les soins. Ce pouvoir est une des conséquences de l'autorité parentale; il est aussi une contrepartie des devoirs et responsabilités qui incombent aux parents¹. »

Lorsqu'il s'agit d'un prématuré extrême, l'exercice de l'autonomie de l'enfant est confié aux détenteurs de l'autorité parentale, soit aux parents, dans la très grande majorité des cas. Ce dispositif repose sur une présomption : l'enfant ne saurait trouver meilleurs défenseurs de son bien-être que ses parents. Évidemment, la réalité du rapport entre les parents et l'enfant ne correspond pas toujours à cette description idéaliste, notamment en ce qui concerne le phénomène de l'attachement parental à l'enfant.

L'exception de l'urgence

Le *Code civil du Québec* contient des exceptions au principe du consentement, dont celle de l'urgence énoncée à l'article 13 :

« En cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile.

Il est toutefois nécessaire lorsque les soins sont inusités ou devenus inutiles ou que leurs conséquences pourraient être intolérables pour la personne. »

Comme on peut le constater, l'article 13 du *Code civil du Québec* autorise l'équipe soignante à entreprendre des manœuvres pour sauver l'enfant sans le consentement des parents en vertu de cette exception relative à l'urgence. L'exception de l'urgence suppose la présence de trois éléments :

1. une situation qui ne peut être différée;
2. la vie du patient en danger ou son intégrité menacée;
3. l'impossibilité d'obtenir un consentement en temps utile.

¹ Deleury, E, Goubau, D : *Le droit des personnes physiques*. Deuxième édition. Les Éditions Yvon Blais, Cowansville, 1997, pp. 117-118.

L'intérêt de l'enfant

L'enfant, s'il naît vivant et viable, quelles que soient les circonstances de sa naissance, est une personne au sens de la loi; il possède la personnalité juridique et la pleine jouissance de ses droits. Le droit civil établit le critère central encadrant les décisions qui sont prises concernant un enfant: celui de l'intérêt de l'enfant. L'intérêt de l'enfant se mesure non seulement en termes de quantité, mais aussi en termes de qualité de vie et de dignité personnelle.

Les détenteurs du consentement libre et éclairé

La loi confie aux parents la discrétion de consentir aux soins ou de les refuser. La validité du consentement suppose qu'il provienne d'une personne autonome et adéquatement renseignée, donc que ce consentement soit libre et éclairé. Le respect et la mise en pratique de ces conditions comportent un préalable à l'effet que la personne qui consent soit intellectuellement et psychologiquement en mesure de prendre la décision dont il s'agit.

Compte tenu des circonstances concrètes de la vie, quand les parents d'un prématuré extrême se trouvent-ils véritablement en mesure de manifester un consentement libre et éclairé? Plus précisément, se pose la question de savoir à quelles conditions l'état psychologique des parents semble leur permettre d'agir avec autonomie et une certaine objectivité.

Le consentement libre

Un consentement valide est d'abord un consentement libre. Le consentement valide est ensuite éclairé. Aucune contrainte ne doit être exercée sur les parents pour orienter les décisions concernant leur enfant. Cependant, on ne peut nier certaines réalités, dont le fait que l'expression du consentement se situe dans le contexte d'une relation médecin-patient et qu'il existe inévitablement un climat de contrainte au sein de cette relation:

« Pour être valide, 'le consentement doit être libre'. Se situant à l'intérieur de la relation médecin-patient, on comprend qu'il soit soumis aux différents facteurs qui influencent cette relation. Or, n'existe-t-il pas 'un climat de contrainte inhérent à' celle-ci? Ainsi, un paternalisme médical exagéré, l'interprétation du 'meilleur intérêt', l'agressivité thérapeutique du médecin peuvent présenter une certaine forme de 'coercition subtile' susceptible d'exercer une influence sur le consentement. Le patient peut également être soumis aux pressions venant de ses proches, des intervenants de la santé, qui peuvent altérer le caractère libre de la décision. D'autant plus qu'il semble souvent difficile de distinguer la coercition, la manipulation, de la simple persuasion, du conseil ou de l'influence. (...)

Les limites de tous ordres ne peuvent être éliminées totalement, et rendent le consentement fragile, mais le fait d'en être conscient constitue sans aucun doute une étape essentielle à l'obtention d'un consentement le plus libre possible². »

Quant à la situation bien concrète dans laquelle se trouvent les parents, la question de savoir si leur droit à consentir est véritablement respecté mériterait d'être examinée dans chaque cas puisque l'existence réelle et l'exercice de ce droit sont essentiellement

² Lesage-Jarjoura, P, Philips-Nootens, S : *Éléments de responsabilité civile médicale*. Deuxième édition. Les Éditions Yvon Blais, Cowansville, 2001, pp. 163-164.

tributaires de la culture du milieu hospitalier concerné et des attitudes qu'adoptent les membres de l'équipe soignante. En effet, les professionnels de la santé détiennent la connaissance scientifique, alors que les parents sont habituellement ignorants de la réalité médicale et que leur état psychologique, dont leur anxiété, les place en position d'infériorité et les rend particulièrement vulnérables face à l'influence de « ceux qui savent ».

Le consentement éclairé

Le consentement éclairé est celui qui est donné alors que l'information pertinente a été divulguée aux parents et que ceux-ci ont compris l'information. Dans notre système de droit, le devoir d'information du médecin revêt une importance particulière pour les parents puisque l'information dispensée leur permet de s'acquitter adéquatement de leurs obligations à l'égard de l'enfant. Le médecin a l'obligation d'informer les parents sur les aspects suivants :

- le diagnostic expliqué le plus clairement possible;
- le pronostic exposé à l'aide de statistiques si ces données peuvent aider les parents à se faire une idée précise;
- les choix fondamentaux en matière de conduite médicale et les objectifs poursuivis;
- les interventions possibles avec leurs bénéfices anticipés et les risques encourus;
- les risques spéciaux et les complications possibles;
- les conséquences d'un refus de telle ou telle intervention.

Les risques sont divulgués aux parents sur la base de la fréquence de leur réalisation et de leur gravité. Plus la manifestation d'un risque survient fréquemment et plus le risque est grave, plus le devoir d'information commande la divulgation. Enfin, la personne qui consent doit comprendre l'information dispensée.

On doit cependant mentionner que rien ne garantit aux parents ayant la chance d'avoir des enfants normaux que la vie sera bonne pour leur progéniture. Ils ne savent rien de la destinée de leur enfant. De ce point de vue, il n'existerait pas de consentement libre et éclairé au moment où les parents décident de rentrer à la maison avec leur bébé naissant en bonne santé. Les gens agissent en espérant, même en supposant le meilleur, sans quoi plus personne n'entreprendrait quoi que ce soit.

Le droit de refuser les soins

Le droit de consentir aux soins pour son enfant comporte évidemment le droit de refuser les soins proposés. Le droit de refuser les soins proposés appartient aux parents de prématurés extrêmes, comme aux autres parents. Par contre, la bienfaisance à l'égard de l'enfant interdit à l'équipe soignante de « baisser les bras » automatiquement devant le premier refus ou l'hésitation initiale des parents. La bienfaisance engage plutôt à soutenir un dialogue avec les parents. Il s'agit premièrement de s'assurer que les personnes concernées se comprennent bien. Ainsi, on prend le temps d'expliquer convenablement aux parents le point de vue de l'équipe soignante. De plus, les membres de cette équipe doivent écouter les parents et s'efforcer de saisir les motifs de leur refus. La bonne attitude est de chercher à saisir les motivations des parents. L'objectif à atteindre n'est pas de parvenir à imposer une certaine conduite aux parents, mais de parvenir à une décision qui favorise l'intérêt de l'enfant et que les parents ne regretteront pas, même dans plusieurs années.

Devant le refus ferme des parents de consentir à des soins, alors qu'elle estime devoir procurer ces soins à l'enfant, l'équipe soignante a deux possibilités : soit respecter la volonté des parents, soit recourir au tribunal pour obtenir une ordonnance autorisant le traitement. L'article 16, alinéa 1 du *Code civil du Québec* énonce que l'autorisation du tribunal est requise pour dispenser les soins malgré le refus des parents :

« L'autorisation du tribunal est nécessaire en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un mineur ou d'un majeur inapte à donner son consentement; elle l'est également si le majeur inapte à consentir refuse catégoriquement de recevoir les soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence. »

Pour que l'ordonnance autorisant le traitement soit émise, on doit démontrer que les soins envisagés sont requis par l'état de santé de l'enfant et que le refus des parents est injustifié. Le tribunal intervient seulement dans les cas où il estime que le refus des parents est manifestement déraisonnable, compte tenu de l'intérêt de l'enfant. Le fardeau de la preuve devant le tribunal incombe à l'équipe soignante.

La possibilité d'une ordonnance du tribunal contrarie directement la prérogative qu'ont les parents de décider des soins que reçoit leur enfant. Pour cette raison, l'intervention du tribunal doit être justifiée et non pas arbitraire. Il n'est pas nécessaire de démontrer que l'enfant se trouve en péril de mort, mais que l'intérêt de l'enfant serait manifestement mieux servi si les soins lui étaient dispensés. Les soins en question peuvent être aussi bien préventifs que curatifs.

Les facteurs décisionnels autres que l'intérêt de l'enfant

Le contexte de la prématurité est susceptible de concerner plusieurs personnes : l'enfant, les parents, la famille, le médecin traitant et les membres de l'équipe soignante. Évidemment, le principal intéressé est l'enfant parce que les décisions prises le concernent d'abord et qu'il est la personne sur laquelle ces décisions auront l'impact le plus décisif. Ce constat interdit-il aux parents de tenir compte d'autres facteurs que celui de l'intérêt de l'enfant, s'agissant par exemple de décider de le maintenir en vie ou non? Le droit répond à cette question en statuant que les parents doivent décider dans le seul intérêt de leur enfant. Quant à elle, la réponse éthique appelle quelques nuances. Il a été démontré que le développement de l'enfant est très largement tributaire de l'état de ses parents et, plus largement, de celui de sa famille. Les préoccupations des parents dont le bébé naissant présente de sérieux problèmes de santé ont été ainsi décrites :

« While they are still in shock and grieving ' the loss of the normal child, ' the parents ponder a multitude of crucial questions related to their baby's illness. What will be the financial implications? Will it prohibit them from achieving the goals they have set for their family? How will it affect the emotional state, development, and education of their other children? Will one or both parents have to drastically change career plans? What will be the burden of caregiving that they and other members of their family and close friends will have to take on? How will it affect their marriage³ ? »

Les parents pensent forcément aux conséquences sur leur famille de la naissance d'un prématuré extrême. Il ne serait pas très utile de se retrancher derrière la fiction

³ Hardart, G, *Including the Family's Interests in Medical Decision Making in Pediatrics*. The Journal of Clinical Ethics, vol. 11, no 2, p. 165.

juridique de l'unique intérêt de l'enfant pour conclure que les parents ne pensent pas à ces questions ou qu'ils ne devraient pas y penser. La manière véritablement éthique de procéder est d'appliquer le principe de bienfaisance à l'enfant et à son entourage et d'aborder sagement ces questions avec les parents pour les aider le mieux possible. Cette conduite est suggérée avec la réserve que l'intérêt de l'enfant doit toujours demeurer la préoccupation fondamentale.

Conclusion

La pratique de la bienfaisance à l'égard de l'enfant et de ses parents dans le contexte de la prématurité extrême comporte deux éléments : un élément de substance et un élément de procédure. L'élément de substance concerne la question de savoir si on doit ou non faire vivre l'enfant. Par la suite, on peut être conforté dans cette décision lorsque l'enfant se développe quasi normalement. On peut aussi reconsidérer la décision lorsque le devenir de l'enfant présente des séquelles significatives. L'élément de procédure concerne la manière dont les parents se comportent et sont traités par l'équipe soignante, surtout dans les semaines suivant la naissance. Indépendamment de la question de savoir si les décisions concernant l'enfant étaient appropriées, les parents devraient pouvoir se dire en conscience que l'équipe soignante et eux-mêmes ont vraiment tout mis en œuvre pour se représenter et servir le bien-être de l'enfant.

Me Michel T. Giroux, avocat et éthicien, est professeur associé à la faculté de médecine de l'Université Laval et directeur de l'Institut de consultation et de recherche en éthique et en droit (ICRED) à Québec.

Me Luce Garneau, avocate, exerce en pratique privée à Québec dans le cabinet Flynn Rivard.