

Année 2025/2026

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

Par

Sophie ROUXEL

Née 19/09/1996 à Bordeaux (33)

Éthique et réunion de délibération collégiale en réanimation néonatale : état des lieux au CHU de Tours

Présentée et soutenue publiquement le **23 octobre 2025** devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Pierre-François DEQUIN, Thérapeutique, Faculté de médecine - Tours

Membres du Jury :

Docteur Lucas CHEVALIER, Pédiatrie, PH, CHU - Orléans

Docteur Christelle FOLLET, Pédiatrie, PH, CHU - Tours

Docteur Julien LEJEUNE, Pédiatrie, MCU-PH, Faculté de Médecine - Tours

Directrice de thèse : Professeur Delphine MITANCHEZ, Pédiatrie, PU, Faculté de médecine - Tours

Éthique et réunion de délibération collégiale en réanimation néonatale : état des lieux au CHU de Tours

La réanimation néonatale implique la prise en charge de nouveau-nés présentant des détresses graves (prématurité, malformations, asphyxie périnatale). Les projets de soins de ces patients sont discutés en réunions de délibération collégiale afin de statuer le caractère raisonnable de la poursuite des soins, ou au contraire de statuer sur des situations d'obstination déraisonnable pour lesquelles une limitation voire un arrêt des thérapeutiques actives sont nécessaires.

L'objectif principal de cette étude prospective monocentrique était de recueillir les décisions prises à l'issue des réunions éthiques pluridisciplinaires réalisées entre décembre 2022 et mai 2024 dans le service de réanimation néonatale du CHU de Tours. Les objectifs secondaires étaient de préciser les modalités d'organisation des réunions, le respect des différents éléments législatifs, d'analyser les situations cliniques ainsi que le devenir des enfants dont le projet de soin a été discuté au cours de réunions éthique.

Sur 53 enfants inclus, la prématurité était la situation principale des discussions éthiques, suivie des enfants porteurs de malformations et des enfants ayant souffert d'asphyxie périnatale. Les réunions collégiales impliquaient fréquemment des médecins consultants extérieurs et le personnel paramédical, mais la traçabilité dans les dossiers médicaux manquait de standardisation. Le délai entre réunion et annonce aux familles était court.

Nos résultats montraient que la poursuite des traitements a été décidée dans 18,9 % des cas, tandis que des limitations ou un arrêt des traitements ont été actés respectivement pour 33,8 % et 47,3 % des situations. La mortalité globale de notre étude atteignait 71 %, avec 90,9 % dans le sous-groupe asphyxie, contre 73,1 % chez les prématurés et 56,2 % chez les malformations. Parmi les enfants survivants, la majorité présentait un handicap moteur léger à moyen terme, tandis que d'autres présentaient un handicap soit bien plus sévère, soit au contraire nettement moins important que ce que suggérait l'analyse de la situation lors du séjour en réanimation.

Notre étude montre la complexité des situations éthiques en réanimation néonatale et témoigne de l'importance d'une procédure collégiale transparente, du respect rigoureux du cadre juridique, ainsi que de la prise en compte essentielle de la relation entre les soignants et les parents. Pour améliorer ces pratiques, nous recommandons de standardiser les comptes rendus des réunions et de renforcer la formation continue des équipes sur l'éthique en réanimation néonatale, afin d'améliorer la qualité de la démarche éthique et la conduite des réunions de concertation collégiales.

Mots-clés :

Réanimation néonatale, Décisions éthiques, Réunions collégiales Obstination déraisonnable, Limitation des traitements, Arrêt des traitements, Soins palliatifs

Ethics and collegial deliberation meetings in neonatal intensive care: current situation at Tours University Hospital

Neonatal resuscitation involves the care of newborns with severe conditions such as prematurity, congenital malformations, or perinatal asphyxia. For these patients, care plans are discussed in collegial meetings to decide whether continuing treatment is reasonable or, on the contrary, if it represents a situation of medical futility where limiting or stopping active care becomes necessary.

The main objective of this prospective, single-centre study was to collect the decisions made during multidisciplinary ethics meetings held between December 2022 and May 2024 in the neonatal intensive care unit of Tours University Hospital. Secondary objectives were to describe how the meetings were organised, to check compliance with current legislation, and to analyse the clinical situations and outcomes of the children discussed.

Among the 53 children included, prematurity was the most common reason for ethical discussion, followed by congenital malformations and perinatal asphyxia. External consultants and paramedical staff often took part in the meetings, but recording in the medical charts was not standardised. The time between the meeting and the announcement to families was generally short.

Our results showed that in 18.9% of cases the decision was to continue treatment, while treatment was limited in 33.8% and withdrawn in 47.3%. The overall mortality was 71%, with 90.9% in the asphyxia subgroup, compared to 73.1% in preterm infants and 56.2% in malformations. Among survivors, most had mild to moderate motor disability, while a few had much more severe or, conversely, much milder outcomes than initially expected in intensive care.

This study highlights how complex ethical situations are in neonatal intensive care, and the importance of transparent collegial discussions, respect for the legal framework, and the relationship between caregivers and parents. To improve practice, we suggest standardising the report of the meetings and reinforcing continuous training of teams in neonatal ethics, with the aim of improving both the quality of the ethical process and the way collegial decisions are carried out.

Keywords :

Neonatal resuscitation, Ethical decisions, Multidisciplinary meetings, Unreasonable obstinacy, Treatment limitation, Treatment withdrawal, Palliative care.

UNIVERSITE DE TOURS

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Denis ANGOULVANT VICE-DOYEN
Pr David BAKHOS

ASSESSEURS

Pr Philippe GATAULT, Pédagogie
Pr Caroline DIGUISTO, Relations internationales
Pr Clarisse DIBAO-DINA, Médecine générale
Pr Pierre-Henri DUCLUZEAU, Formation Médicale Continue Pr Hélène BLASCO, Recherche
Pr Pauline SAINT-MARTIN, Vie étudiante

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966 Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972
Pr André GOUAZE (†) - 1972-1994
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014
Pr Patrice DIOT – 2014-2024

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON
Pr Gilles BODY
Pr Philippe COLOMBAT
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL Pr Patrice DIOT
Pr Luc FAVARD
Pr Bernard FOUQUET
Pr Yves GRUEL
Pr Frédéric PATAT
Pr Loïc VAILLANT

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – D. BABUTY – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU
– C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L.
CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C.
COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – P. DUMONT – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P.
GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P.
LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM.
LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – G. LORETTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER
– J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – D. PERROTIN – L. POURCELOT – R.
QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – P. ROSSET – D. ROYERE –
A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AMELOT Aymeric.....	Neurochirurgie
ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUDEMARD-VERGER Alexandra.....	Médecine interne
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BACLE Guillaume.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe.....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Theodora.....	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique.....	Physiologie
BOULOUIS Grégoire	Radiologie et imagerie médicale
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNAULT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CAILLE Agnès	Biostat, informatique médical et technologies de communication
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline.....	Gynécologie obstétrique
DU BOUEXIC D PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
ELKRIEF Laure	Hépatologie – gastroentérologie
ESPITALIER Fabien.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
GATAULT Philippe	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François.....	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LE NAIL Louis-Romée	Cancérologie, radiothérapie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEGRAS Antoine	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LEVESQUE Éric	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain.....	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel.....	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent.....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine.....	Pédiatrie
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique

MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna.....	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PARE Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PASI Marco.....	Neurologie
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent.....	Physiologie
REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
Philippe.....	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab.....	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET-BIGOT Bénédicte.....	Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

LIMA MALDONADO Igor.....Anatomie
MALLET Donatien.....Soins palliatifs

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

CANCEL Mathilde	Cancérologie, radiothérapie
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo.....	Rhumatologie
CHESNAY Adélaïde.....	Parasitologie et mycologie
CLEMENTY Nicolas.....	Cardiologie
DE FREMINVILLE Jean-Baptiste.....	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GARGOT Thomas	Pédopsychiatrie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
HOARAU Cyrille.....	Immunologie
KERVAREC Thibault.....	Anatomie et cytologie pathologiques
KHANNA Raoul Kanav.....	Ophtalmologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEDUCQ Sophie	Dermatologie
LEJEUNE Julien	Hématologie, transfusion
MACHET Marie-Christine.....	Anatomie et cytologie pathologiques
MOUMNEH Thomas.....	Médecine d'urgence
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
RAVALET Noémie	Hématologie, transfusion
ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline.....	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....Neurosciences
BLANC Romuald Orthophonie || EL AKIKI Carole..... | Orthophonie |

NICOGLLOU Antonine.....	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine	Médecine Générale
CHAMANT Christelle.....	Médecine Générale
ETTORI Isabelle.....	Médecine Générale
MOLINA Valérie	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
PHILIPPE Laurence.....	Médecine Générale
RUIZ Christophe	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUTIN Hervé.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOMOT Marie	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR Inserm 1100
GUEGUINU Maxime	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HAASE Georg.....	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
HENRI Sandrine	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LABOUTE Thibaut.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LATINUS Marianne	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric.....	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERRER Julie	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
SECHER Thomas.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
TANTI Arnaud	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
WARDAK Claire	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'éthique médicale

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc.....	Praticien Hospitalier
-------------------	-----------------------

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie.....	Orthophoniste
CLOUTOUR Nathalie	Orthophoniste
CORBINEAU Mathilde	Orthophoniste
HARIVEL OUALLI Ingrid.....	Orthophoniste
IMBERT Mélanie	Orthophoniste

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des enseignants et enseignantes
de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits aux indigents,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis(e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux(euse) et reconnaissant(e) envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs parents.

Que les hommes et les femmes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert(e) d'opprobre
et méprisé(e) de mes confrères et consœurs
si j'y manque.

Remerciements

Au Professeur Delphine Mitanchez,

Merci de votre accompagnement éclairé et de votre disponibilité constante. Votre encadrement, votre expertise et vos conseils avisés ont été essentiels à la réalisation de ce travail.

Au Professeur Pierre-François Dequin,

Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de présider ce jury, bien que nous n'ayons jamais eu l'occasion de collaborer auparavant. Je suis très honorée de pouvoir bénéficier de votre regard d'expert en éthique.

Aux membres de mon jury,

Docteur Lucas Chevalier, Docteur Christelle Follet et Docteur Julien Lejeune, je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de prendre le temps, malgré vos emplois du temps si chargés, d'évaluer ce travail et de faire partie de ce jury.

À Madame Aurore Ageorges,

Ton engagement, ta rigueur et ta précieuse disponibilité ont été essentiels à la conduite et au recueil des données nécessaires à cette thèse, je t'en remercie très sincèrement.

À tous les médecins, au personnel paramédical, aux équipes administratives des services de réanimation néonatale du CHU de Tours, de Brest et d'Orléans, ainsi qu'aux équipes des services de Blois, de génétique à Tours, de pédiatrie générale à Orléans, l'hôpital de jour d'Orléans et de neuropédiatrie à Orléans, Je tiens à vous exprimer ma profonde gratitude. Travailler à vos côtés n'a fait que renforcer ma motivation à venir chaque jour avec enthousiasme et ma détermination à mener à bien ces études jusqu'à leur terme.

À chacune et chacun d'entre vous que j'oublie de citer.

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION

- a. Définitions**
- b. Cadre juridique**
 - i. Principales lois**
 - ii. Réunions de délibération collégiale**
- c. Relations soignants-parents**
- d. Soins palliatifs en réanimation néonatale**
 - i. Nutrition et hydratation artificielle**
 - ii. Sédation terminale**
- e. Population concernée par la fin de vie en réanimation néonatale**
 - i. Choix des parents de ne pas recourir à l'IMG**
 - ii. Naissance prématurée**
 - iii. Asphyxie périnatale**

2. MÉTHODE

3. RÉSULTATS

- a. Profil des patients**
 - i. Prématurité**
 - ii. Malformations**
 - iii. Asphyxie périnatale**
- b. Respect des termes de la loi**
 - i. Médecin référent**
 - ii. Présence d'un médecin extérieur (consultant) et de personnel paramédical**
 - iii. Recueil dans le dossier médical**
- c. Délais et communication à la famille**
- d. Décisions de LATA et mortalité en réanimation**
- e. Devenir des enfants à la sortie de réanimation**

4. DISCUSSION

5. CONCLUSION

6. BIBLIOGRAPHIE

7. ANNEXES

ABBREVIATIONS

CNGOF : collège national des obstétriciens français

CPDPN : centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal

EEG : électroencéphalogramme

GERC : grandir en région centre

GFRUP : groupe francophone de réanimation et d'urgences pédiatriques

GRAEP : groupe de réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatalogie

IA : intelligence artificielle

IDE : infirmière diplômée d'état

IMG : interruption médicale de grossesse

IRM : imagerie par résonnance magnétique

LATA : Limitation et arrêt des thérapeutiques actives

NHA : nutrition et hydratation artificielle

OMS : organisation mondiale de la santé

RCIU : retard de croissance intra-utérin

RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

SA : Semaines d'aménorrhée HAS : haute autorité de santé

SFMP : société française de médecine périnatale

SFN : société française de néonatalogie

SSR : soins de suites et de réadaptation

1- INTRODUCTION

Dès la naissance et la section du cordon ombilical, un changement fondamental s'opère dans le statut juridique de l'être humain. Le fœtus, qui n'avait jusqu'alors aucune existence légale et n'était détenteur d'aucun droit, acquiert le statut de personne aux yeux de la loi. Il bénéficie ainsi de tous les droits et protections accordés aux individus, dès lors que l'enfant est né vivant et viable (≥ 22 semaines d'aménorrhée ou 500g de poids) ^[1].

Néanmoins, malgré cette reconnaissance juridique, le nouveau-né demeure entièrement dépendant et nécessite les soins constants et attentifs de ses parents ainsi que l'expertise des professionnels de santé pour assurer sa survie, son développement et son bien-être. Cette période de dépendance totale souligne le contraste entre le statut juridique nouvellement acquis et la réalité biologique et sociale du nouveau-né.

La réanimation néonatale est une des spécialités de pédiatrie ayant pour objectif la surveillance et les soins spécialisés des nouveau-nés (prématurés et à terme) présentant des détresses graves ou des risques vitaux. Les causes d'accueil des nouveau-nés en réanimation néonatale sont principalement :

- l'asphyxie et les complications obstétricales à la naissance
 - les infections néonatales
 - les malformations congénitales et les anomalies chromosomiques
- la prématurité et toutes les complications qui peuvent en découler

Ces causes conduisent parfois malheureusement au décès de l'enfant. Ainsi 2,3 millions d'enfants sont décédés dans le monde en 2022, pour les trois quarts au cours de leur première semaine de vie ^[2]. La qualité des soins périnataux et l'accès à des professionnels de santé qualifiés sont cruciaux pour réduire la mortalité néonatale.

Avant d'arriver à ces issues fatales, de nombreuses situations complexes nécessitent des réunions de concertation pluridisciplinaires. Ces délibérations sont particulièrement importantes lorsque la prise en charge médicale semble disproportionnée au regard de la situation clinique de l'enfant avec le risque d'obstination déraisonnable.

Le fil conducteur de la prise en charge en réanimation néonatale consiste à offrir à terme la possibilité d'une vie sociale et relationnelle acceptable pour chaque enfant. La difficulté majeure est de définir la notion de vie acceptable, sachant que la qualité de vie est incontestablement l'un des éléments clés mais aussi les plus difficiles à définir. Les équipes médicales et les familles deviennent alors implicitement les juges de ce que doit être une bonne qualité de vie et ce, parfois de manière discordante.

Pour illustrer cela, l'étude SPARCLE (Study of PARticipation of Children with cerebral palsy Living in Europe) a examiné la qualité de vie d'enfants atteints de paralysie cérébrale âgés de 8 à 12 ans, comparant leur propre perception à celle des personnes extérieures [3].

- Les 500 enfants capables de s'exprimer ont rapporté des scores de qualité de vie similaires à ceux des jeunes du même âge issus de la population générale vivant dans les mêmes pays.
- La concordance entre les réponses des enfants et celles des parents était faible, suggérant une vision plus positive de l'enfant sur sa propre qualité de vie que celle perçue par son entourage ou les professionnels de santé.

Cette étude met en lumière, entre autres, la différence significative de perception qu'ont les enfants handicapés de leur qualité de vie et celle que leur attribuent les personnes extérieures.

Cela souligne les précautions avec lesquelles il faut appréhender la qualité de vie acceptable projetée sur un enfant de réanimation néonatale.

a. Définitions

Avant de poursuivre, il semble important de revenir sur certaines notions clés qui vont être utilisés fréquemment.

- **Bienfaisance** : obligation morale d'agir pour le bien d'autrui. Cela n'implique pas uniquement le bien immédiat mais le fait d'agir en réfléchissant à l'amélioration de la qualité de vie du patient.
- **Non-malfaisance** : principe selon lequel il ne faut pas nuire à autrui (de manière délibérée ou par inadvertance).
- **LATA (limitations et arrêt des thérapeutiques actives)** : décision médicale qui consiste à ne pas initier, ne pas intensifier ou arrêter des traitements jugés inutiles ou disproportionnés. Cette approche s'applique principalement aux patients en fin

de vie ou atteints de pathologie à pronostic très défavorable à court terme. En cas de décès du patient, la mort n'est pas causée par une action intentionnelle, mais résulte du déroulement naturel de la maladie, qui n'est plus freiné par des traitements. Les décisions de LATA ne sont pas établies dans le but de provoquer intentionnellement le décès, mais elles suivent une démarche visant à respecter le cours naturel de la maladie. Cependant, l'utilisation à visée antalgique et sédative de médicaments pour soulager la souffrance est autorisée, au risque du double effet de provoquer le décès.

- **Réanimation d'attente** : stratégie temporaire permettant d'évaluer plus précisément la situation clinique dans laquelle se trouve un patient. Elle consiste à entreprendre des soins en réanimation proportionnés et raisonnables pour une durée limitée, le temps de recueillir tous les éléments nécessaires du dossier et d'évaluer s'il faut entreprendre, limiter ou arrêter les traitements. Il s'agit d'une pratique réalisée notamment dans les situations d'urgence où l'incertitude persiste quant au niveau d'engagement thérapeutique approprié.
- **Escalade thérapeutique** : elle désigne l'intensification progressive des traitements pour répondre à une situation clinique complexe. Elle peut impliquer par exemple des ajustements de thérapeutiques, des ajouts de molécules, des augmentations de supports respiratoires... Cette escalade doit être réfléchie et parfois limitée pour éviter une obstination déraisonnable.
- **Obstination déraisonnable** : empêchement ou retardement d'un décès certain et inévitable par des moyens médicaux vains, disproportionnés au regard de la qualité de vie attendue, et n'ayant pour seul but que le maintien artificiel de la vie. Cette formulation est assimilable dans le langage grand public à l'acharnement thérapeutique.
- **Soins palliatifs** : ensemble des soins permettant d'apporter un confort au patient en soulageant ses souffrances et en garantissant sa dignité (notion détaillée dans la sous-partie c.)
- **Euthanasie** : correspond à l'acte de provoquer intentionnellement la mort, elle est interdite et pénalement répréhensible en France. « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort »^[12].

b. Cadre juridique

La pratique médicale autour de la fin de vie est régie par un ensemble de règles juridiques et déontologiques qui visent à un maintenir un équilibre délicat entre plusieurs principes :

- l'interdiction de l'euthanasie active ^[12]
- l'interdiction d'obstination déraisonnable ^{[5], [6]}
- le maintien du sens et de la pertinence des actes médicaux avec l'instauration de décisions collégiales pour la limitation ou arrêt des thérapeutiques actives ^[6]

Ces mesures visent à assurer une approche humaine et éthique des soins, qui respecte la dignité humaine, tout en encadrant légalement les décisions médicales de ces situations complexes.

i. Principales lois

La législation française concernant la fin de vie a considérablement évolué au cours des années 2000, avec l'adoption de plusieurs lois majeures :

Loi Kouchner (n°2002-303) du 4 mars 2002, Code de la Santé Publique ^[4]

Relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, elle a introduit plusieurs notions :

- Droit à l'information du patient sur son état de santé (traitements, leurs bénéfices et leurs risques) avec obligation de fournir ces informations de façon compréhensible au patient (ou ses représentants légaux).
- Consentement libre et éclairé : qui doit être obtenu en s'assurant de la compréhension totale du patient (ou ses responsables légaux) avant la réalisation de tout acte médical.
- Personne de confiance : *non applicable en pédiatrie et a fortiori en néonatalogie*, mais tout patient peut désigner une personne de confiance qui transmettra les volontés du patient et sera l'interlocuteur des médecins, s'il est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

Il faut cependant être précis car les notions de nouveau-né et d'adulte hors d'état d'exprimer sa volonté reposent sur des distinctions importantes, notamment en termes de consentement et de prise de décision.

Le nouveau-né n'a jamais acquis la capacité d'exprimer sa volonté. Les décisions médicales le concernant sont validées par les titulaires de l'autorité parentale (généralement les parents) selon l'article 371-1 du Code civil ^[13].

Contrairement au nouveau-né, un adulte a pu exprimer ses volontés par le passé (directives anticipées ou désignation d'une personne de confiance).

Les parents ne sont donc pas exactement assimilés à une « personne de confiance » au sens juridique. Ils exercent l'autorité parentale, sont donc les principaux décideurs pour les soins médicaux du mineur et la mise en application de LATA ou de soins palliatifs ne peut se faire sans leur adhésion.

En cas de désaccord avec l'équipe médicale ou d'urgence médicale sur des décisions critiques (comme l'arrêt des traitements), la décision finale revient à l'équipe médicale dans l'intérêt supérieur de l'enfant.

Loi Leonetti du 22 avril 2005 (n°2005-370), Code de la Santé Publique ^[5]

Elle encadre la fin de vie grâce à différents points :

- interdiction d'obstination déraisonnable
- droit du patient de refuser ou d'arrêter un traitement
- obligation pour les médecins de respecter la volonté du patient tout en assurant sa dignité et la qualité de sa fin de vie
- désigner une personne de confiance pour faire valoir les volontés du patient s'il est incapable de s'exprimer (renforce la loi Kouchner)
- introduction de la notion de directives anticipées (valables pour une durée de 3 ans)
- promotion des soins palliatifs pour soulager la douleur et l'inconfort des patients en fin de vie
- mise en place de procédure collégiale pour les prises de décisions d'arrêt ou de limitation des traitements

Loi Claeys Leonetti du 2 février 2016 (n°2016-87), Code de la Santé Publique ^[6]

Cette loi apporte des modifications par rapport à la loi Leonetti :

- renforce l'interdiction de l'obstination déraisonnable
- persistance de l'interdiction d'euthanasie active
- renforce le droit à refuser ou arrêter tout traitement
- directives anticipées plus contraignantes pour les médecins (suppression de la limite de validité de 3 ans avec directives valables sans durée d'expiration)

- renforcement du rôle de la personne de confiance dont le témoignage prévaut sur tout autre témoignage
- réaffirmation du droit à une fin de vie digne et l'accès aux soins palliatifs pour tous
- introduction de la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les patients dont l'arrêt de traitement engagerait le pronostic vital à court terme et risquerait d'entraîner une souffrance insupportable
- précision du fait que la nutrition et l'hydratation artificielle peuvent être considérées comme des traitements, et à ce titre, être arrêtées
- procédure collégiale pour les décisions concernant les enfants qui impliquent l'équipe médicale et les parents (procédure qui peut être engagée par un membre de l'équipe médicale ou paramédicale ou demandée par les parents)
- obligation de tout mettre en œuvre pour assurer une fin de vie digne et apaisée

Ces lois ont marqué un tournant dans l'approche légale de la fin de vie en France, en renforçant les droits des patients et en encadrant les pratiques médicales dans ces situations. Elles permettent aussi une approche plus respectueuse de l'autonomie du patient tout en maintenant un cadre éthique strict pour les professionnels de santé.

ii. Réunions de délibération collégiale

La procédure collégiale est un processus essentiel dans la prise de décision concernant la limitation ou l'arrêt de traitement pour les patients en fin de vie ou maintenus artificiellement en vie, particulièrement lorsqu'ils ne peuvent pas exprimer leur volonté. Cette procédure vise à garantir une décision éthique et réfléchie, tout en évitant l'obstination déraisonnable.

Article R.4127-37-2 du Code de la santé publique (qui fait partie du code de déontologie médicale, issu de la loi Leonetti) ^[7]

Il concerne la limitation ou l'arrêt des traitements :

- en respectant la volonté du patient (si applicable)
- en imposant la mise en place d'une procédure collégiale avant toute décision de limitation ou d'arrêt de traitement pour un patient hors d'état d'exprimer sa volonté (incluant donc la population pédiatrique).

Cette procédure implique :

- ➔ l'équipe de soins (médicale et paramédicale) en charge du patient
- ➔ un médecin consultant externe, sans lien hiérarchique avec le médecin référent de l'enfant et de préférence, exerçant dans une autre unité afin d'avoir un regard extérieur le plus objectif possible ^[23]
- ➔ éventuellement, un second consultant si jugé nécessaire
- ➔ le recueil de l'avis de la personne de confiance (ou des parents pour un mineur) ou, à défaut, de la famille ou des proches

Ses principaux objectifs sont d'éviter les décisions arbitraires ou solitaires du médecin référent de l'enfant, d'assurer une réflexion pluridisciplinaire pour une décision adaptée à chaque patient et de protéger le malade.

Le médecin en charge du patient prend la décision finale après la procédure collégiale. Malgré la collégialité, il reste en effet le seul responsable de la décision finale. Les avis sont cependant tous recueillis, la nature et le sens des concertations sont inscrits dans le dossier du patient. Il faut ensuite trouver un équilibre entre la standardisation des conduites et la prise en compte de la singularité de chaque cas. Le fait de multiplier les opinions permet alors d'identifier, de la meilleure des manières, une situation d'obstination déraisonnable et de prendre une décision ayant pour but le seul intérêt de l'enfant.

Avant l'apparition de l'article de loi R.4127-37-2 du Code de la santé publique, précédemment cité, la Fédération nationale des Pédiatries Néonatalogistes recommandait déjà l'organisation de réunions collégiales dès 2001 ^[24].

La procédure collégiale en néonatalogie se déroule en trois phases principales :

- revue détaillée de la situation médicale actuelle, qui permet de statuer ou non sur une situation d'obstination déraisonnable
- prise en compte de l'avis des parents, qui doivent être consultés et écoutés même si les décisions ne vont pas dans le sens de leur volonté
- prise de décision et information : le médecin référent en charge prend la décision finale et en informe les parents.

La décision et le processus doivent être rigoureusement documentés dans le dossier du patient, incluant :

- date, noms des participants et leur fonction
- motifs de la décision et avis recueillis
- avis de la famille
- décision énoncée
- organisation des événements
- programmation de la prochaine réévaluation
- nom et signature du médecin responsable

La mise en œuvre de la procédure collégiale présente cependant certains défis :

- multiplicité d'intervenants à réunir dans un délai court
- nécessité d'inclure des acteurs de soins avec des statuts et rôles différents, notamment l'équipe paramédicale, dont la prise de parole est moins affirmée au cours de ces réunions

La décision d'arrêt de traitement en néonatalogie doit toujours respecter :

- collégialité avec réflexion en équipe visant à assurer une discussion éthique approfondie réfléchie
- transparence (inscription claire et précise dans le dossier médical)
- alliance parentale

c. Relations soignants-parents en néonatalogie

En néonatalogie, toute prise de décision médicale implique un équilibre délicat entre l'avis parental, l'expertise médicale et les besoins de l'enfant. En réanimation néonatale, la prise de décision est particulièrement complexe en raison de l'incapacité du patient à exprimer sa volonté. Cette situation place les parents et les professionnels de santé au cœur d'un processus décisionnel délicat, nécessitant une communication claire et une relation de confiance.

Les parents jouent un rôle crucial dans la prise de décision médicale concernant leur enfant. Leur consentement étant requis pour tout acte médical, sauf en cas d'urgence.

Ils sont légalement reconnus comme les détenteurs de l'autorité pour les patients mineurs. Leur information est une obligation légale et éthique qui doit être cohérente entre les différents professionnels de santé qui prennent l'enfant en charge.

Les parents peuvent aussi demander l'organisation d'une réunion collégiale pour discuter du dossier de leur enfant afin de statuer si la prise en charge entre dans le cadre d'une situation d'obstination déraisonnable.

L'autorité parentale reste limitée dans certaines situations :

- En cas de refus d'un traitement adapté à la situation qui mettrait en danger la santé de l'enfant, le médecin peut intervenir.
- Dans les situations de fin de vie, l'avis des parents est requis, mais la décision finale revient à l'équipe médicale. Cependant, il faut bien noter qu'il n'est pas envisageable de mettre en place un projet de soins palliatifs en place si les parents n'y adhèrent pas. Il est donc important d'obtenir leur adhésion à la décision et au projet.

Un modèle de prise de décision partagée et axée sur la famille est préconisé. Ce modèle vise à équilibrer l'avis parental, l'expertise médicale et l'intérêt supérieur de l'enfant. Il implique :

- une communication claire, honnête et empathique entre les professionnels de santé et les parents
- une approche graduelle en cas de mésentente, avec possibilité de médiation pour résoudre certains conflits

Une approche collaborative et transparente est essentielle dans ces situations complexes et émotionnellement chargées. Il faut laisser le temps nécessaire aux parents d'intégrer la situation en leur expliquant avec empathie que c'est l'intérêt supérieur de leur enfant qui prévaut sur leur désirata. La difficulté réside alors dans le fait de trouver un équilibre entre la fermeté sur les principes éthique et la souplesse qu'il est nécessaire d'avoir face à des parents dont la réflexion est altérée par une émotion majeure. Finalement, cet équilibre doit pouvoir prendre en compte l'avis des parents sans qu'ils aient le sentiment du poids de la décision finale.

Cette prise de décision partagée (entre parents et médecins) est associée à une douleur atténuée à long terme, contrairement aux décisions qui excluent les parents ou au contraire aux décisions prises en autonomie parentale complète ^[21].

d. Soins palliatifs en réanimation néonatale

Toutes les décisions médicales menées en réanimation néonatale sont motivées par le respect de la dignité et le meilleur intérêt de l'enfant en respectant les principes de bienfaisance et de non-malfaisance, définis plus haut.

Définir une situation d'obstination déraisonnable est complexe et nécessite de mettre en parallèle en permanence la charge des traitements imposés à l'enfant et sa famille face à la qualité de vie attendue.

En cas d'obstination déraisonnable identifiée, il peut être décidé d'entreprendre un arrêt de traitement avec mise en place de soins palliatifs.

Cette approche de soins actifs et continus vise à assurer le confort et la dignité des patients atteints de maladies graves ou potentiellement mortelles, ainsi que celle de leurs familles. Ils se concentrent sur la prévention et le soulagement de la souffrance (physique, psychologique, sociale ou spirituelle) [22].

En réanimation néonatale, ce temps permettra de réaliser, entre autres, les souhaits des parents (rencontre avec leur enfant, rituels, proches présents...) afin de permettre, malgré le peu de temps entre la naissance et le décès, d'inclure au maximum le nouveau-né dans son histoire familiale.

Les soins de confort en néonatalogie concernent notamment l'environnement de vie : lutte contre l'hypothermie, limitation stricte des actes douloureux comme les ponctions veineuses, minimalisation des soins non indispensables en réfléchissant à la pertinence de chaque intervention du soignant, respect du rythme naturel de l'enfant, personnalisation de l'environnement (photos, objets...).

C'est aussi le moment où certaines familles vont nécessiter un accompagnement religieux.

i. Nutrition et hydratation artificielle

L'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle (NHA) est un sujet particulièrement complexe et sujet à débat, notamment en néonatalogie.

La NHA est définie comme toute nutrition sur sonde nasogastrique ou cathéter central par opposition à la nutrition naturelle au sein ou au biberon.

Proposer une nutrition naturelle au sein ou au biberon fait partie des obligations élémentaires de la prise en charge d'un enfant. Mais en est-il de même pour la NHA lorsque le nouveau-né est dans l'incapacité de téter ?

Juridiquement, la loi française considère la nutrition et l'hydratation artificielles comme des traitements. Cela signifie que leur arrêt nécessite une procédure collégiale, conformément à la loi Leonetti sur la fin de vie ^[6].

Il n'existe cependant pas de consensus sur cette pratique. En effet, comme le précise bien le commentaire de l'article R.4127-37-3 ^[49] la forte symbolique de l'alimentation chez le nouveau-né rend son arrêt compliqué pour la plupart des équipes. La situation la plus complexe étant lorsque l'enfant sévèrement handicapé dépend d'un support nutritionnel mais ne dépend plus d'aucun autre support vital. Certaines équipes vont considérer que la nutrition est un traitement de curatif actif que l'on peut arrêter alors que d'autres considèrent la nutrition comme un soin de confort dont l'interruption est très difficile à gérer, surtout quand le jeûne se prolonge.

D'autre part, si l'enfant survit, devient autonome et parvient à boire seul, on peut redouter fortement la possibilité d'un pronostic aggravé lié à une alimentation temporairement sous-optimale.

L'arrêt de NHA est en réalité entreprise au cas par cas en tenant compte des meilleurs intérêts de l'enfant et de l'avis des parents. Il peut être instauré en toute fin de vie lorsque le décès est inéluctable.

ii. Sédation terminale

Il est proposé dans la loi de 2016 ^[6], dans le cadre d'une LATA et pour éviter douleurs et inconfort, l'introduction d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. Cette sédation terminale est encadrée sur le plan légal et ne peut être mise en pratique qu'en cas « d'affection grave et incurable dont l'arrêt de traitement engage le pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable » ^[6].

En néonatalogie, les produits utilisés sont principalement les benzodiazépines et les morphiniques. Ces médicaments, au-delà de certaines doses, vont avoir un double effet « positif » d'antalgie et de diminution de la vigilance, et « négatif » en provoquant une dépression respiratoire ou hémodynamique.

La loi incite donc à utiliser ces thérapeutiques pour leurs effets positifs en situation de fin de vie, et leurs effets négatifs ne doivent pas être un frein à leur utilisation si

l'intention initiale de leur prescription est d'être efficace sur la douleur du patient pour assurer son confort et sa dignité. En revanche, l'administration ayant pour but initial de provoquer le décès est, elle, interdite.

Le Groupe de Réflexion sur les Aspects Éthiques de la Périnatalogie (GRAEP) précise dans un article en 2007 ^[25] que :

- la prescription de ces traitements ne doit pas être approximative mais doit être augmentée par palier, sans atteindre de palier toxique si des doses inférieures sont suffisantes pour soulager l'enfant
- la procédure doit être communiquée aux parents et inscrite dans le dossier médical

Le GRAEP se penche alors aussi sur la place de l'entourage. L'agonie de l'enfant en soins palliatifs peut être très prolongée. Même dans des conditions de confort acceptables pour l'enfant, l'épreuve peut être difficile pour les parents et l'entourage avec un possible épuisement psychique, qui peut être aussi difficile à gérer pour les équipes.

e. Population concernée par la fin de vie en réanimation néonatale

La fin de vie en réanimation néonatale est un concept paradoxal notamment du fait du chevauchement entre le début et la fin de la vie. Malheureusement, plusieurs situations nécessitent d'envisager la possibilité d'une fin de vie précoce.

Les exemples qui suivent ne sont pas exhaustifs mais illustrent la diversité des situations et la complexité des cas dans lesquels se pose la question de poursuite, de limitations ou d'arrêt des traitements.

i. Choix des parents de ne pas recourir à l'IMG

En France, au cours du suivi de chaque grossesse et grâce à des techniques de diagnostic anténatal toujours plus performantes, des malformations graves peuvent être dépistées en anténatal. Une interruption médicale de grossesse (IMG) est autorisée quel que soit le terme si elle a été validée par deux experts d'un CPDPN (centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal) dans un contexte de pathologie d'une « particulière gravité et reconnue incurable au moment du diagnostic » ^[14]. La demande d'IMG est qualifiée de non recevable ou recevable si les parents la

demandent. Les parents qui n'ont pas recours à l'IMG peuvent choisir de s'orienter vers un accompagnement palliatif à la naissance.

Les modalités doivent être discutées le plus clairement possible avant la naissance, notamment la différence entre : soins palliatifs visant à renoncer à prolonger la survie mais sans administration de substance létale, à bien distinguer de l'IMG au cours de laquelle un fœticide est administré. Les soins palliatifs ne sont pas une alternative à l'IMG mais un projet de soin différent.

Il faut préciser aux parents l'incertitude de l'évolution de l'enfant après la naissance notamment la possibilité de décès à court terme (quelques heures à quelques jours) ou de survie prolongée de durée incertaine avec handicap grave et incurable.

ii. Naissance prématurée

Avec les avancées médicales, les prématurés survivent dans la grande majorité des cas mais parfois au prix de nombreuses et lourdes séquelles.

Le seuil de viabilité est fixé par l'OMS à >22 SA et >500g ^[1], il existe néanmoins une « zone grise » où l'incertitude de pronostic est maximale pour les naissances survenant entre 22 et 26 SA. La Société Française de Néonatalogie recommandait en 2010 une abstention de manœuvres de réanimation à la naissance en deçà de 24 SA ^[15] avec une « zone grise » définie entre 24 et 25 SA ^[17].

Cependant, comme il n'existe pas de seuil de terme au-delà duquel le pronostic est notablement amélioré, il est donc nécessaire d'intégrer toutes les données nécessaires à l'évaluation du pronostic de l'enfant et ne pas seulement prendre en compte son terme de naissance pour entreprendre une réanimation. Certaines études ^{[16], [17]} ont pu mettre en évidence certains éléments de pronostic plus favorables en cas de naissance à la limite de la viabilité : notamment le sexe féminin, grossesse mono-fœtale, une bonne croissance staturale, la naissance en maternité de type III ou l'administration d'une corticothérapie anténatale à visée maturative.

Tous ces éléments sont à prendre en compte et il est alors crucial, dans la mesure du possible, de rencontrer les parents en anténatal en évoquant, de la manière la plus exhaustive possible, les risques, les complications et prendre en compte leur avis pour décider d'une prise en charge palliative ou intensive en cas de naissance à un terme prématuré.

En France, les avancées dans les pratiques médicales et la réflexion éthique ont conduit en 2020 les sociétés savantes (Société Française de médecine périnatale, Société Française de Néonatalogie et le Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français) à faire de nouvelles propositions pour une prise en charge plus optimale des enfants extrêmement prématurés, et ce dès 23 SA ^[18].

Dans le cas d'une situation anténatale avec une probabilité forte d'avoir une naissance à un terme très précoce (avant 26 SA), les principes sont :

- l'administration d'une corticothérapie quelle que soit la prise en charge envisagée à la naissance
- une évaluation pronostique et une décision collégiale obstétrico-pédiatrique hors contexte de l'urgence afin d'élaborer un consensus avant d'informer les parents et de recueillir leur avis

Les principales situations cliniques exposant à des questionnements éthiques de poursuite ou d'arrêt de traitement dans un contexte de prématurité, se posent principalement au sujet des séquelles neurologiques induites par des lésions cérébrales graves. Ces lésions sont les hémorragies intra-cérébrales qui apparaissent principalement au cours de la première semaine de vie, puis, passée cette première semaine, l'apparition de lésions à type d'infarctus cérébral ou de leucomalacies périventriculaires. Ces lésions au sein d'un cerveau encore immature et en pleine construction sont à haut risque d'aboutir à un handicap moteur, intellectuel ou neurosensoriel sévère.

D'autres situations cliniques peuvent être l'objet de potentiels arrêt de traitement chez les prématurés, notamment les insuffisances respiratoires sévères sans possibilité de sevrage de ventilation artificielle ou les pathologies digestives (entérocolite ulcéro-nécrosante sévère avec nécessité d'amputation d'une partie importante du système digestif).

iii. Asphyxie périnatale

C'est une complication grave résultant d'une asphyxie du nouveau-né qui peut survenir à n'importe quel terme et être la cause de lésions cérébrales irréversibles. Les séquelles sont souvent graves et le pronostic neurologique peut être sévèrement atteint.

La prise en charge en phase aigüe (selon les dernières recommandations HAS ^[19]) comporte en premier lieu une évaluation clinique au décours de laquelle sont réalisés :

- une phase d'hypothermie thérapeutique durant laquelle l'EEG est surveillé ^[27] et peut évoquer un risque de séquelles graves, notamment en cas de convulsions
- une IRM cérébrale réalisée précocement au cours de la première semaine de vie qui permet de faire le bilan des lésions cérébrales. Certains aspects à l'IRM sont très évocateurs de séquelles ultérieures (comme l'atteinte des noyaux gris centraux ou des lésions cortico-sous-corticales étendues) ^[20]

Une IRM et un EEG normaux sont rassurants concernant le devenir de l'enfant bien que des séquelles ultérieures mineures restent possibles. Dans certains cas, la situation générale de l'enfant conduira au décès même avant la réalisation du bilan des lésions neurologiques. Cependant, dans ces situations, le pronostic vital est rarement engagé sur une longue période. Très souvent, le bilan lésionnel est réalisé alors que l'enfant n'est plus dépendant d'une ventilation artificielle et bénéficie seulement d'une nutrition artificielle (c'est notamment dans ce cas que certaines équipes pratiquent l'arrêt de la nutrition). Ces situations sont très difficiles pour les équipes car, alors qu'elles ont réanimé activement le nouveau-né sans signe de vitalité en salle de naissance, et ont ainsi « forcé sa survie » et poursuivi les soins de réanimation, l'enfant présente des risques de séquelles graves qui ne mettent plus en jeu sa survie à court terme. Cependant, les séquelles fonctionnelles observées dans l'évolution ne sont pas toujours le reflet fidèle des lésions apparentes sur les bilans, cela souligne la complexité de la relation entre les atteintes structurelles et les manifestations cliniques dans le développement neurologique, notamment en raison de la grande plasticité cérébrale des premières années de vie. La difficulté de sa prise en charge réside dans la nécessité de prendre le temps de préciser les séquelles.

Revenir en détail sur le contexte clinique, éthique et législatif en réanimation néonatale permet d'introduire les différents objectifs de cette thèse.

L'objectif principal était de recueillir les décisions prises à l'issue des réunions éthiques pluridisciplinaires réalisées dans le service de réanimation néonatale du CHU de Tours. Les objectifs secondaires étaient d'analyser les situations cliniques ainsi que le devenir des enfants dont le projet de soins a été discuté au cours de réunions d'éthique, de préciser les modalités d'organisation des réunions et le respect des différents éléments législatif.

2- MÉTHODE

Cette étude est un recueil prospectif de données médicales anonymisées issues des dossiers médicaux informatisés et des comptes-rendus des réunions éthiques de concertation pluridisciplinaire sur une période de 31 mois (de mai 2022 à décembre 2024). Notre étude était monocentrique et a été réalisée dans le service de réanimation néonatale du CHU de Tours.

Le relevé des dates des réunions de concertation pluridisciplinaire a été fait par la secrétaire du service de réanimation néonatale. Dans un second temps le recueil de toutes les informations médicales a été effectué par une personne, extérieure à la prise en charge de chaque patient, à partir du dossier médical et des comptes-rendus notés dans le dossier informatisé des patients à l'issue des réunions (notés par l'interne ou le médecin senior responsable du patient). Pour plus d'exhaustivité et afin de bien identifier les réunions non programmées (urgences, week-end, nuit), une analyse rétrospective de tous les dossiers des enfants décédés sur cette période a été réalisée.

Population étudiée

- **Critères d'inclusion** : inclusion de tout enfant né vivant entre mai 2022 et décembre 2024 pour lequel une réunion de concertation pluridisciplinaire à visée éthique a été menée et notée dans le dossier, indépendamment du terme de naissance et du contexte clinique.

- **Critères d'exclusion** : les enfants pour lesquels des réunions ont été organisées pour discuter du suivi ou du traitement, sans enjeux éthiques concernant la poursuite ou l'arrêt des thérapeutiques.

Les variables étudiées concernaient :

➔ **Critère de jugement principal** : décisions prises à l'issue des réunions (limitation des thérapeutiques actives, arrêt des thérapeutiques actives ou poursuite des traitements)

➔ **Critères de jugement secondaires** :

- nombre de réunions par enfant et le délai avant la première réunion
- contexte clinique de chaque patient
- devenir des enfants, pendant et à la sortie de réanimation (étude en sous-groupe)

- étude du respect des termes de la loi concernant l'organisation et la tenue des réunions
- délai entre la réunion et l'annonce aux parents
- délai entre la réunion et la mise en place de LATA (si applicable)

Notre étude étant purement descriptive, les statistiques sont présentées sous forme de pourcentages, de moyennes, et de médianes et écart interquartiles, accompagnés des valeurs extrêmes indiquées entre crochets.

En ce qui concerne le devenir des enfants sortis en vie de réanimation, chaque dossier a été repris depuis la sortie de réanimation jusqu'en juillet 2025 afin de récupérer les données médicales issues des comptes-rendus médicaux d'hospitalisation ou de consultations ultérieures à la sortie d'hospitalisation (suivi GERC ou comptes-rendus de réhospitalisations éventuels).

Afin d'évaluer de manière standardisée les séquelles motrices des enfants après leur sortie de réanimation, nous avons utilisé l'échelle Gross Motor Function Classification System Etendue et Révisée (GMFCS-E&R) qui permet une évaluation du développement moteur chez les moins de 2 ans.

Pour évaluer la prématurité, la définition de l'OMS ^[29] a été utilisée, soit toute naissance survenant avant 37 SA comprenant l'extrême prématurité en cas de naissance avant 28 SA, la grande prématurité en cas de naissance entre 28 et 32 SA et la prématurité modérée en cas de naissance entre 32 et 37 SA.

Pour évaluer le retard de croissance intra-utérin, il était défini comme un poids <5^{ème} percentile selon les courbes AUDIPOG ^[30].

Afin d'évaluer le respect des termes de la loi, nous nous sommes appuyés sur les recommandations du GFRUP (Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques) ^[31]. Celles-ci ont été publiées à la suite de l'adoption des lois Leonetti puis Claeys-Leonetti, qui encadrent l'organisation de la délibération collégiale en réanimation.

Nous avons donc retenu les critères suivants :

- Présence d'un médecin référent pour chaque enfant
- Invitation d'un médecin consultant extérieur à l'équipe, sans lien hiérarchique avec le médecin responsable.
- Présence de professionnels du milieu médical et paramédical (médecins, infirmiers, psychologues ...).
- Prise en compte de l'avis des parents ou représentants légaux, recueilli et discuté en réunion.
- Inscription dans le dossier médical des notions suivantes :
 - La liste nominative des participants
 - Éléments médicaux et éthiques discutés.
 - Avis exprimés notamment celui du consultant extérieur
 - Décision finale et ses motivations
 - Restitution claire et loyale de la décision à la famille

Pour faciliter la présentation des résultats, les décisions de LATA prises ont été réparties en deux catégories distinctes :

- Limitation des thérapeutiques actives : non instauration ou non intensification de traitements actifs curatifs.
- Arrêt des thérapeutiques actives : interruption de traitements actifs curatifs/suppléance déjà en cours.

La méthodologie de cette étude a respecté : l'anonymisation des patients et des données récoltées. Le protocole de l'étude a été envoyé et approuvé par le comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations en santé (numéro de référence CNIL : n° 2025_057). Un document d'information "potentielle utilisation des données en recherche" a été signé par les parents dès l'admission dans le service de réanimation.

Le recueil des données et les statistiques ont été effectués par la même personne.

Les références bibliographiques utilisées pour l'élaboration de cette thèse ont été répertoriées dans la partie "Bibliographie" et citées selon le système Vancouver.

3- RÉSULTATS

Cinquante-trois enfants (21 filles et 32 garçons) dont le projet de soins a été discuté au cours de 74 Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) ont été inclus dans cette étude. La médiane était de 1,5 réunion par enfant [1-3]. Le délai médian pour la première réunion éthique était de 12,5 jours après la naissance [0-165].

a. Profil des patients

La prématurité était la condition la plus fréquente (26/53 soit 49,1%), suivie des enfants avec des malformations (16/53 soit 30,1%) et de l'asphyxie périnatale (11/53 soit 20,8%). Les caractéristiques des patients dans chaque sous-groupe sont précisées ci-dessous. Les patients ont été répartis dans les sous-groupes selon la cause principale menant à une discussion de LATA, cependant, certains patients présentaient une association de plusieurs caractéristiques.

- 4/11 patients du sous-groupe avec asphyxie périnatale étaient nés prématurés (prématurité modérée)
- 5/16 patients du sous-groupe avec malformations étaient nés prématurés (1 extrême prématuré, 2 grands prématurés et 2 ayant une prématurité modérée)

i. Prématurité

Le terme de naissance médian des enfants de ce sous-groupe était de 26 SA [23+6 - 32+1]. Le poids médian était de 850g [500-1830]. 6/26 soit 23,1% des enfants avaient un retard de croissance.

L'âge médian des enfants au moment de la première réunion était de 8,5 jours. Le délai médian entre l'application de la LATA et le décès était de 1 jour [0-7].

Les complications (détaillées dans le tableau 1) menant à la discussion des dossiers en réunion d'éthique concernaient :

- des inquiétudes sur le plan neurologique pour 7/26 cas (soit 27%)
- des problèmes pulmonaires pour 5/26 cas (soit 19,2%)
- des complications digestives pour 4/26 cas (soit 15,4%)
- des complications infectieuses pour 3/26 cas (soit 11,5%)
- des complications cardiologiques pour 2/26 cas (soit 7,7%)
- des inquiétudes pour d'autres raisons pour 5/26 cas (soit 19,2%)

Causes neurologiques (n = 7)	• Hémorragie intraventriculaire grade 4 (n = 5) ^a • Épilepsie néonatale réfractaire (n = 1) • Leucomalacies périventriculaires (n = 1)
Causes pulmonaires (n = 5)	• Hémorragie pulmonaire (n = 2) • Hypoplasie pulmonaire (n = 1) • Hypoxémie réfractaire (n = 1) • Dysplasie broncho-pulmonaire sévère et sténose trachéale (n = 1)
Causes digestives (n = 4)	• Perforation digestive (n = 2) • Entérocolite ulcéro-nécrosante (n = 1) • Occlusion digestive (n = 1)
Causes infectieuses (n = 3)	• Sepsis à Bacillus Cereus (n = 1) • Sepsis à Staphylocoque (n = 1) • Sepsis sans germe retrouvé (n = 1)
Causes cardiologiques (n = 2)	• Coarctation aortique (n = 1) • Malaises répétés avec bradycardie sévère dans un contexte d'extrême prématurité (n = 1)
Causes autres (n = 5)	• Défaillance multiviscérale (n = 2) • Anurie résistante aux traitements (n = 1) • RCIU extrême avec défaillance multiviscérale (n = 1) • Insuffisance surrénalienne (n = 1)

Tableau 1 : description des complications principales menant à des discussions éthiques chez les prématurés.

^a description des différents types d'hémorragie intraventriculaires détaillés en annexe n°1.

Il convient de souligner que, les complications infectieuses, digestives, pulmonaires infectieuses ou encore cardiologiques n'apparaissaient pas, en elles-mêmes, comme des motifs directs de discussions éthiques. En revanche, c'est à travers le risque de séquelles qu'elles pouvaient engendrer, et en particulier la possibilité d'atteintes neurodéveloppementales consécutives, qu'elles sous-tendaient la réflexion médicale et éthique.

ii. Malformations

Le terme de naissance médian des enfants de ce sous-groupe était de 38 SA + 2 jours [28+4 - 40+3]. Le poids médian était de 2685 [945-4100]. L'âge médian des enfants au moment de la première réunion éthique était de 8,5 jours. Le délai médian entre l'application de la LATA et le décès était de 2 jours [0-92].

Les types de malformations (détaillées dans le tableau 2) menant à des discussions éthiques étaient :

- dans 13/16 cas (soit 81,3%) une association de deux ou plus malformations
- 1 cas de malformation isolée sévère ORL
- 1 cas de malformation isolée sévère neurologique
- 1 cas d'anomalie de paroi sévère

Poly-malformations (n = 13)	• Syndrome d'Ondine et maladie de Hirschprung • Syndrome d'Apert (n = 2) • Cat-Eye syndrome • Syndrome de Noonan • Association : épilepsie pharmaco résistante, thrombopénie résistante, membres courts, répartition inhabituelle des graisses • Association : agénésie radiale, HIV 4, sténose trachéale sévère • Trisomie 21, cardiopathie et cholestase • Agénésie des globes oculaires, rétrognatisme, agénésie du corps calleux, fente palatine • Syndrome ZARD (arthrogrypose sévère, troubles du rythme cardiaque, séquence de Pierre-Robin atrophie cérébrale) • Arthrogrypose et anomalie de coupole diaphragmatique avec hypoplasie pulmonaire droite • Hydranencéphalie, malformation de Chiari, CIV, pieds bots, atrésie de l'œsophage • Retard de giration, RCIU sévère, arthrogrypose, rétrognatisme, cataracte congénitale
Anomalie de paroi digestive (n = 1)	• Omphalocèle géante
Malformations neurologiques (n = 1)	• Malformation Chiari type 2 et myéloschisis
Malformation ORL (n = 1)	• Fente labio-vélopalatine gauche, hypoplasie et hypomobilité linguale avec troubles respiratoires et de la déglutition

Tableau 2 : description des malformations retrouvées dans le sous-groupe malformations

iii. Asphyxie périnatale

Le terme de naissance médian des enfants de ce sous-groupe était de 38 SA + 5 jours [34+2 - 41+6]. Le poids médian était de 2810 [1570-3900]. L'âge médian des enfants au moment de la première réunion éthique était de 2 jours.

Le délai médian entre l'application de la LATA et le décès était de 1,5 jours [0-21].

Un évènement sentinelle à type d'anomalies du rythme cardiaque fœtal était retrouvé dans 9/11 cas soit 81%, (8 cas de bradycardie fœtale et 1 cas de tachycardie fœtale). On retrouvait également dans 3/11 cas (soit 27%) un évènement maternel associé à type d'hématome rétro-placentaire. Dans les 2 cas restants, aucun évènement sentinelle n'était retrouvé.

L'IRM cérébrale n'a pas été réalisée dans 7/11 cas (soit 63%) car les patients étaient trop instables en raison d'une défaillance multiviscérale. Cependant, pour les quatre cas restants, on retrouvait systématiquement une atteinte des noyaux gris centraux, comme décrit dans le tableau 3.

Patient 1	A J5 de vie : hypersignal bilatéral des noyaux gris centraux
Patient 2	A J5 de vie : atteinte des noyaux gris centraux et du bras postérieur de la capsule interne, sans hypersignal
Patient 3	A J2 de vie : hypersignal diffus avec dédifférenciation cortico-sous-corticale, atteinte des noyaux gris centraux A J8 de vie : lésions anoxo-ischémiques majeures et diffuses des noyaux gris centraux, du tronc cérébral et de la quasi-intégralité de la substance blanche
Patient 4	A J5 de vie : atteinte cortico-sous-corticale sus tentorielle étendue avec atteinte des noyaux gris centraux

Tableau 3 : description des IRM des patients du sous-groupe asphyxie périnatale qui ont pu en bénéficier.

Concernant les tracés électroencéphalographiques (grades détaillés en annexe 2) réalisés chez ces enfants :

- 5/11 cas (soit 45,5%) avaient un EEG plat et aréactif
- 3/11 cas (soit 27,2%) avaient un EEG grade 3 avec état de mal épileptique
- 1/11 cas (soit 9,1%) avait un EEG grade 3 sans état de mal épileptique associé
- 1/11 cas (soit 9,1%) avait un EEG grade 2
- 1/11 cas (soit 9,1%) n'a pas pu avoir d'EEG devant un décès survenu trop précocement

b. Respect des termes de la loi

i. Médecin référent

Le médecin référent était identifié pour 25/53 des enfants (47,1%). Dans ces cas, sa présence aux réunions était systématique.

Pour les autres dossiers (28/53 soit 52,9%), son identification dans le dossier médical informatisé n'était pas notée. Par conséquent, malgré le détail nominatif des participants à chaque réunion, il n'est pas possible de savoir si le médecin référent de l'enfant était identifié et s'il était présent.

ii. Présence d'un médecin extérieur (consultant) et de personnel paramédical

La présence d'un ou plusieurs médecins extérieurs, n'exerçant pas dans le même service, appelé à titre de consultant, était retrouvée dans 56/74 réunions (75,7%) (*cf l'exemple de compte-rendu*).

Ces médecins étaient principalement des médecins travaillant au sein du CHU de Tours dans d'autres services (réanimateur pédiatrique, cardiopédiatre, ORL, radiopédiatre, neuropédiatrie, neurochirurgiens) ou des médecins de réanimation néonatale exerçant dans d'autres hôpitaux (CHU d'Orléans ou CHU de Paris). Certains dossiers ont nécessité la présence de médecins experts de certaines pathologies.

Dans les cas restants, il n'y avait pas de médecin consultant extérieur présent ou auprès duquel un avis anticipé avait été pris. La réunion était cependant systématiquement menée avec plusieurs médecins du service (notamment des autres unités du service comme les soins continus ou intensifs) et ce, même en situation d'urgence.

L'absence de médecin extérieur était principalement expliquée par des réunions précipitées au décours d'une dégradation clinique rapide de l'enfant (nuit ou week-end notamment) sans possibilité d'organisation en amont.

Le personnel paramédical (cadre et IDE de l'enfant) était présent à toutes les réunions.

iii. Recueil dans le dossier médical

Il n'existait pas de document de recueil systématisé pour rédiger le compte rendu de ces réunions. Les informations étaient recueillies de manière aléatoire par l'interne ou le médecin senior en charge du patient le jour de la réunion.

- La liste nominative des participants :
 - Les participants étaient nommés quel que soit leur statut dans 32/74 réunions (43,2%). Cependant, la présence des internes était notée par la seule mention « internes du service » dans 31/74 réunions (41,9%).
 - Seule une réunion (1,4%) nommait tous les participants à l'exception de l'IDE dont la présence était mentionnée par « IDE de l'enfant ».
 - Aucun participant n'était nommé dans 10/74 réunions (13,5%)
- Éléments médicaux discutés :
 - Les éléments médicaux étaient précisés et synthétisés en début de réunion dans 67/74 réunions (90,5%).
 - Dans 7/74 réunions (9,5%), il n'y avait aucune mention de ces éléments.
- Avis de la famille : il était recueilli et restitué dans le dossier en amont de la réunion dans 22/74 réunions (29,7%). Dans les 70,3% des cas restants, l'avis des parents était restitué dans le dossier après la réunion, au moment de la restitution des décisions prises.
- Avis exprimés notamment celui du consultant extérieur : l'avis du consultant était noté chaque fois qu'il était présent, donc dans 56/74 réunions (75,7%).
- Décision finale et ses motivations : elle était notée dans 72/74 réunions (97,3%).
- Restitution claire et loyale de la décision à la famille : l'entretien d'annonce des décisions prises était noté à l'issue de 72/74 réunions (97,3%).

Afin d'illustrer la diversité des modalités de recueil des données dans le dossier médical des patients en l'absence de document de recueil standardisé, deux rapports de réunions éthiques sont présentés dans le tableau 5.

1^{er} exemple :

Date de la RCP : 11/08/2023 à 13h30

Patient : Patient A. née le ...

Médecin demandant l'avis : Dr B. pour la Réanimation néonatale

Motif de la demande : Définition du projet de soin

Présents : Dr B. (néonat) ; Dr C. (néonat) ; Dr D. (néonat) ; Dr E. (néonat) ; Dr F. (néonat) ; Dr G. (néonat) ; Dr H. (réa ped) ; Dr I. (réa ped) ; Dr J. (cardiopéd) ; Dr K. (cardiopéd) ; Dr L. (radio ped) ; Dr M. (radio ped) ; Dr N. (neuropéd) ; Dr O. (neuropéd) ; Dr P. (néonat) ; Mme Q. (IDE Néonat) ; Mr R. (cadre) ; Mme S. (cadre)

Synthèse du dossier médical :

- Naissance à 33+2 d'une grossesse gémellaire monochoriale biamniotique.
- Diagnostic à J28 sur un souffle avec difficultés de sevrage de ventilation d'une CIV pm avec coarctation de l'aorte.
- Prise au bloc pour cure de cette coarctation et cerclage AP : bradycardie profonde massage cardiaque interne pendant le bloc 25 min de low flow
- Reprise chirurgicale du cerclage le 03/08 : suites simples
- Retour en réa néonat le 06/08 : sur les dernières échographies, cerclage serré et coarctation de l'aorte.
- Actuellement : pouls fémoraux perçus, NIRS rénales correctes 70%, diurèse normale, pas d'hyperlactatémie. Saturations > 93%, index de pulsatilité aux MI correct. Sous Furosémide 1 mg/kg/j
- IRM cérébrale : Lésions post-anoxiques subaiguës (*cortex pariéto-occipital*), sans autre anomalie significative.
- EEG 10/08 : normal
- Examen Neuro : Hypertonie MS et MI, contact difficile, tonus axial correct, inconfort et désorganisation majeure

Conclusion des discussions :

1. Quelle prise en charge possible si coarctation ?

Un cathétérisme cardiaque est programmé pour dilatation le 30/08/2023, à 1 mois de la première chirurgie. Dans l'intervalle s'il fallait intervenir sur la coarctation une chirurgie est envisagée.

2. En cas d'indication chirurgie cardiaque, est-elle raisonnable ?

A l'issue des discussions, le pronostic neurologique ne semble pas suffisamment sévère à l'heure actuelle pour ne pas proposer de chirurgie si elle s'avérait nécessaire. Il est proposé de réaliser une seconde IRM cérébrale avant le cathétérisme cardiaque.

3. En cas d'arrêt cardiaque, une réanimation est-elle raisonnable ?

A l'issue des discussions, il semble raisonnable de proposer une réanimation adaptée en cas d'arrêt cardiaque puis de réaliser une IRM afin d'évaluer l'aggravation des lésions en cas de second épisode hypoxique.

Au total : Poursuite de la surveillance accrue : pouls fémoraux /12h ; NIRS, lactates/8h, tension et saturation des membres supérieurs et inférieurs ; diurèse quantifiée ; surveillance de la fréquence cardiaque. → Appel du cardiologue dès les premiers signes de majoration de la coarctation → Réanimation hémodynamique adaptée → Selon ETT et indication chirurgicale : rapprochement Clocheville pour prise en charge Personne ne s'exprime en désaccord avec cette décision Informations données à la maman à l'issue de cette réunion.
2^{ème} exemple : Devant cet échec de soins de réanimation, discussion collégiale avec l'équipe soignante. Il n'y a pas d'indication locale à une dialyse péritonéale. Il est décidé de façon collégiale de passer en soins de confort, les parents sont prévenus.

Tableau 5 : Exemple de deux réunions de concertation pluridisciplinaire notées dans les dossiers des patients. Les noms des patients et des professionnels présents aux réunions ont été anonymisés s'ils étaient notés.

Le premier exemple illustre un compte rendu de réunion complet : les participants y sont clairement identifiés, avec mention de leur fonction. Une synthèse clinique est présentée, les réponses aux questions sont précises, la conduite à tenir est explicitée, tout comme l'avis collégial et l'information transmise aux parents à l'issue de la réunion. À l'inverse, le second exemple se limite à une note très succincte : l'identité des participants n'est pas indiquée, le contexte clinique n'est pas rappelé et les modalités des soins de confort envisagés ne sont pas détaillées.

c. Délais et communication à la famille

La communication aux parents à l'issue des réunions était rapide, avec 49/53 des couples de parents (92,4%) qui étaient vus en entretien dans la journée suivant la réunion. Le délai d'annonce pour les quatre couples de parents restants s'expliquait par une absence parentale du service. L'annonce ne pouvant être faite par téléphone, il a fallu attendre leur présence dans le service pour leur relater les décisions prises pendant la réunion. Un seul couple s'est explicitement opposé à la décision médicale (un arrêt des thérapeutiques) ce qui a conduit à privilégier une limitation thérapeutique. Pour les autres dossiers, le degré d'adhésion parentale n'était pas détaillé, mais une mention du type « parents en accord avec la décision » ou similaire était systématiquement indiquée.

d. Décision de LATA et taux de mortalité en réanimation

Au total nous avons analysé les issues de 74 réunions menées chez 53 patients. La nature des décisions adoptées au cours de ces réunions ainsi que la proportion de décès, globalement et par sous-groupes sont synthétisées dans le tableau 6.

	Nombre patients	Nombre réunions	Poursuite des traitements	Limitations des traitements	Arrêt des traitements	Décès en réanimation
Total	53	74	14/74 (18,9%)	25/74 (33,8%)	35/74 (47,3%)	38/53 (71%)
Prématurés	26	35	5/35 (14,3%)	14/35 (40%)	16/35 (45,7%)	19/26 (73,1%)
Asphyxie	11	16	2/16 (12,5%)	3/16 (18,7%)	11/16 (68,8%)	10/11 (90,9%)
Malformations	16	23	7/23 (30,4%)	8/23 (34,8%)	8/23 (34,8%)	9/16 (56,2%)

Tableau 6 : Synthèse des décisions prises en réunion éthique et des taux de décès globaux et par sous-groupe

L'âge médian au décès était de 7 jours [0-102]. La mise en application (délai entre la prise de décision de LATA et sa mise en pratique) était relativement courte, retrouvant un délai médian de 1 jour [0-5]. Les délais très courts de mise en application de LATA étaient liés à une instabilité clinique majeure. Les délais de plusieurs jours étaient en relation avec l'absence parentale et l'impossibilité de mettre en place les LATA sans les avoir informés.

Il est important de préciser que, dans le service du CHU de Tours, la pratique ne consiste pas à interrompre la nutrition ou l'hydratation artificielle. L'arrêt des actifs thérapeutiques correspond uniquement à la suspension des traitements de soutien hémodynamique, des antibiotiques ou de la ventilation mécanique.

Plus en détails dans chaque sous-groupe :

Chez les enfants nés prématurément : le délai médian entre l'application de la LATA et le décès était de 1 jour. Parmi les 19 enfants décédés, 16 avaient eu une décision prise d'arrêt des thérapeutiques actives (soit 84%). Pour les trois restants, une décision de limitation des thérapeutiques avait été décidée. Pour l'un de ces trois enfants, la décision était une limitation des thérapeutiques car les parents se sont formellement opposés à l'arrêt des thérapeutiques décidé en réunion. Cet enfant est finalement décédé au décours d'un malaise grave une semaine après la réunion. Les limitations de soins avaient alors été appliquées.

Chez les enfants ayant souffert d'asphyxie périnatale, le délai médian entre l'application de la LATA et le décès était de 1,5 jour. Tous les enfants avaient eu une décision à un moment de leur parcours d'arrêt des thérapeutiques. Le seul enfant encore en vie avait eu une décision d'arrêt des thérapeutiques actives lors de la première réunion, et devant l'amélioration clinique majeure au décours de l'extubation, la seconde réunion a conclu à une limitation des thérapeutiques actives.

Chez les enfants porteurs de malformations : Le délai médian entre l'application de la LATA et le décès était de 2 jours. Parmi les neuf enfants décédés, huit avaient eu une décision d'arrêt des thérapeutiques actives (88,8%). Le dossier de l'enfant restant avait été discuté au cours de trois réunions et toutes avaient conclu à une limitation des thérapeutiques actives sans arrêt. Le décès est finalement survenu au décours d'un état de mal convulsif.

e. Devenir des enfants après la sortie de réanimation

15/53 (28.3%) enfants de cette étude sont sortis en vie de réanimation. Les décisions prises pour chacun de ces enfants étaient :

- Poursuite des traitements : 9/15 (60%)
- Limitation des thérapeutiques : 5/15 (33.3%)
- Arrêt des thérapeutiques : 1/15 (6.7%)

Parmi ces enfants, deux sont décédés après la sortie de réanimation :

- l'un dans le service de réanimation pédiatrique dans un contexte de dysplasie bronchopulmonaire sévère avec sténose trachéale
- l'autre dans le service de SSR pédiatrique au décours de vomissements avec inhalation puis arrêt cardio-respiratoire.

Pour ces deux patients, la décision était une limitation des thérapeutiques.

Les 13 autres enfants étaient en vie à la fin du recueil fin décembre 2024. L'âge médian des enfants au recueil des dernières informations médicales de suivi était de 19 mois avec un écart interquartile de 11 mois.

Afin de caractériser leur niveau de handicap, l'échelle standardisée GMFCS-ER (Système de Classification de Fonction Motrice Globale Étendu, Revu et Corrigé) ^[26] a été utilisée, comme présentée dans le tableau 4 et détaillée en annexe n°3. Cette échelle permet de classer la sévérité des limitations de la fonction motrice globale, en cinq niveaux, allant du niveau 1 (enfant sans limitations majeures) au niveau 5 (fonction motricité très impactée). Cette classification facilite une évaluation précise et reproductible du handicap moteur à un instant donné.

Parmi les patients encore en vie, il y avait :

- 8/13 patients classés GMFCS-ER 1 parmi lesquels nous retrouvions :
 - 6 patients qui avaient eu une décision de poursuite des traitements
 - 1 patient a eu, à un moment, une décision de limitation des thérapeutiques réévaluée en poursuite des traitements.
 - 1 patient avait eu une décision d'arrêt des thérapeutiques actives, réévaluée en limitation des thérapeutiques actives
- 1/13 patients classés GMFCS-ER 2 : avait eu une décision de poursuite des traitements
- 1/13 patient classé GMFCS-ER 3 qui avait eu une décision de limitation des thérapeutiques
- 1/13 patients classés GMFCS-ER 5 qui avait eu une limitation des thérapeutiques
- Deux patients perdus de vue, sans information concernant leur état de santé actuel.

	Sous-groupe	Décision éthique prise	GMFCS-ER
Patient 1	Asphyxie périnatale	1 ^{ère} réunion : Arrêt des thérapeutiques actives 2 ^{nde} réunion : Limitation des thérapeutiques actives	1
Patient 2	Malformation	2 réunions : Poursuite des soins	1
Patient 3	Malformation	Poursuite des traitements	1
Patient 4	Malformation	Poursuite des traitements	1
Patient 5	Malformation	Perdu de vue	
Patient 6	Malformation	Poursuite des traitements	1
Patient 7	Malformation	Limitation des thérapeutiques	3
Patient 8	Prématurité	Perdu de vue	
Patient 9	Prématurité	1 ^{ère} réunion : Limitation des thérapeutiques actives 2 ^{ème} réunion : Poursuite des soins	1
Patient 10	Prématurité	Poursuite des traitements	1
Patient 11	Prématurité	Limitation des thérapeutiques actives	5
Patient 12	Prématurité	Poursuite des traitements	1
Patient 13	Prématurité	Poursuite des traitements	2

Tableau 4 : description des décisions prises pour les 13 patients en vie à la fin du recueil et classification du niveau de handicap moteur grâce à l'échelle GMFCS-ER au moment de la fin du recueil

Deux patients présentaient des évolutions inattendues.

Le patient 1 avait eu une décision d'arrêt des thérapeutiques actives, réévaluée en limitation et présente à l'âge de 12 mois, un examen clinique neurologique très satisfaisant avec une motricité très peu altérée.

Le patient 11 en revanche avait bénéficié d'une décision de limitation des thérapeutiques actives sans décision d'arrêt mais présente à l'âge de 24 mois un examen clinique neurologique extrêmement altéré

4- DISCUSSION

Notre étude a mis en évidence trois grands profils cliniques de patients dont les dossiers étaient discutés en RCP. La prématurité était la situation clinique la plus fréquente, suivie des cas d'enfants porteurs de malformations puis des cas d'asphyxie périnatale. Les délais d'organisation des réunions éthiques étaient très hétérogènes, pouvant aller d'une réunion menée dès les premiers jours de vie, à des délais beaucoup plus longs selon les situations cliniques rencontrées.

La réglementation relative à la procédure collégiale a été respectée de manière partielle. Les décisions étaient toujours prises de manière multidisciplinaire et la communication était rapide auprès des familles. Cependant, la traçabilité de l'identification des acteurs présents à la réunion, notamment du médecin référent et des internes nominalement, ainsi que le recueil des discussions, étaient les principaux points ne respectant pas systématiquement les termes de la loi.

La mortalité globale de notre cohorte est relativement élevée en raison de la gravité des pathologies et la sélection des dossiers discutés en réunion, pour des situations dans la plupart des cas, sans perspective curative.

Notre analyse a permis d'identifier qu'une limitation et/ou un arrêt des thérapeutiques actives (LATA) a été décidé dans une grande majorité des cas (en totalité et dans chaque sous-groupe). Ce constat souligne que les situations discutées en réunion répondaient pour la grande majorité aux critères d'obstination déraisonnable.

Toutefois, il n'est pas possible d'affirmer avec certitude que toutes les situations relevant d'une obstination déraisonnable ont été discutées en réunion pluridisciplinaire, notamment celles qui auraient pu ne pas être recensées ou identifiées formellement. En pratique toute interrogation, exprimée par un membre de l'équipe soignante ou par les parents, au sujet du bien-fondé de la poursuite des traitements chez l'enfant devrait conduire à l'organisation d'une réunion pluridisciplinaire, même si pour d'autres acteurs la situation ne semble pas relever d'une obstination déraisonnable.

Concernant les enfants sortis vivants de réanimation, la majorité a bénéficié d'une décision de poursuite des soins sans LATA, mais une proportion non négligeable a fait l'objet d'une décision collégiale de limitation thérapeutique voire de leur arrêt à un moment de leur parcours en réanimation.

Deux enfants sont décédés après la sortie de réanimation, tous deux dans un contexte de limitation des thérapeutiques, ce qui souligne la fragilité de ces patients même après la phase aiguë de prise en charge.

Chez les enfants survivants suivis, la majorité présentait une fonction motrice globale très peu ou pas altérée (GMFCS-ER 1) essentiellement après une décision initiale de poursuite de soins. Les enfants ayant fait l'objet d'une limitation des thérapeutiques voire d'un arrêt, présentaient plus fréquemment un handicap moteur modéré à sévère (GMFCS-ER 3 ou 5).

Bien qu'il s'agisse d'examens cliniques précoces et qui ne prennent en compte que la motricité chez des patients très jeunes, cela permet d'illustrer la difficulté de ces décisions basées principalement sur des examens paracliniques

Mise en perspective avec la littérature

Le profil des patients inclus dans notre étude (prématurité, malformations, asphyxie) correspond à ceux décrits dans la littérature internationale, avec des proportions similaires. La majorité des nouveau-nés décédés ont fait l'objet d'une décision d'arrêt des traitements actifs, ce qui rejoint les tendances observées dans les publications scientifiques. Pour exemple, une étude canadienne ^[34] portant sur 227 décès en réanimation néonatale fait état de 53,7% de prématurité, 31,8% d'anomalies congénitales et 12,3% pour l'asphyxie périnatale. Dans 81 % des cas, les décès étaient consécutifs à une décision d'arrêt des thérapeutiques actives. Une autre étude américaine ^[36] menée dans un service de réanimation néonatale fait état de 72% de décisions d'arrêt ou de non-intensification des thérapeutiques actives sur 380 décès.

Concernant les proportions de poursuite des thérapeutiques ou de LATA en fonction de la clinique des patients, une étude norvégienne ^[33] a analysé des décisions prises chez les enfants décédés en réanimation néonatale entre 1990 et 1999. L'étude retrouve une prise de décision de LATA chez 45% des enfants présentant des malformations, chez 78% des nouveau-nés ayant souffert d'asphyxie et chez 74% des prématurés.

Ces différences de proportions entre les différents sous-groupes se retrouvent également dans notre étude (cf. tableau 5), où les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques sont plus souvent posées dans un contexte de prématurité et d'asphyxie périnatale, que dans des situations cliniques de malformations.

En effet, la majorité des décisions prises dans notre étude étaient l'arrêt des thérapeutiques actives, suivies de la limitation des thérapeutiques actives. La poursuite des thérapeutiques n'était décidée que dans une minorité de cas.

Cependant les proportions de poursuite de traitements, de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques diffèrent selon les sous-groupes. Alors que dans les sous-groupes prématurité et asphyxie périnatale, la poursuite des traitements était très peu décidée, le pourcentage est deux fois supérieur dans le sous-groupe malformations. En revanche, dans les sous-groupes prématurité et malformations, alors que les décisions de limitation et d'arrêt de thérapeutiques étaient décidées dans des proportions équivalentes, il y a une très nette majorité de proportion d'arrêt des thérapeutiques dans le sous-groupe asphyxie.

Ces résultats illustrent l'incertitude d'évolution neurodéveloppementale et la difficulté d'évaluer le devenir des enfants nés prématurément et des enfants porteurs de malformations. Comme le souligne l'ouvrage « Soins palliatifs chez le nouveau-né »^[37] il est extrêmement difficile d'établir une liste définitive de malformations dont l'issue serait assurément fatale. Par ailleurs, avec les progrès médicaux, certaines malformations autrefois considérées comme incurables peuvent aujourd'hui être prises en charge. De ce fait, de nombreuses malformations graves sont devenues rares en néonatalogie, grâce au développement de l'échographie prénatale et au recours à l'interruption médicale de grossesse (IMG). Cela peut expliquer pourquoi les décisions d'arrêt de traitements sont moins fréquentes pour ces nouveau-nés, des choix ayant souvent été anticipés en période prénatale. À l'inverse, il est le plus souvent impossible d'anticiper en anténatal la gravité des complications liées à la prématurité ou d'anticiper situation d'asphyxie périnatale à la naissance. Ces situations soudaines, associées à un haut risque de séquelles sévères, nécessitent plus fréquemment des réflexions éthiques approfondies sur la poursuite des traitements.

Médecin consultant

Dans notre étude, un médecin consultant extérieur, ou plusieurs selon les situations, était présent dans trois quarts des situations. Cette proportion supérieure est à ce qui est retrouvé dans la littérature qui rapporte la présence d'un médecin extérieur consultant que dans la moitié des cas^{[32] [35]}. L'absence de consultant, souvent liée à l'urgence clinique, rappelle les contraintes organisationnelles qui persistent en pratique et souligne la difficulté de réunir un ensemble de professionnels dans des délais parfois très courts.

En situation d'urgence vitale où une réunion collégiale n'est pas possible, le médecin doit prendre la décision avec les professionnels présents, en consultant si possible les parents, et consigner précisément la décision dans le dossier du patient ^[31]. Cela se retrouve dans notre étude où la majorité des réunions ne respectant pas ce critère étaient organisées au cours de gardes de week-end ou de nuit.

Place de la famille

La communication avec les familles a majoritairement eu lieu dans un délai très court suivant la prise de décision. La présence quasi systématique d'un compte rendu de l'annonce dans les dossiers médicaux constitue un atout notable de notre étude, bien que le niveau de précision varie selon les rédacteurs. Ces résultats sont en accord avec les données de la littérature, qui rapportent que la grande majorité des parents sont informés immédiatement après les réunions de concertation ^[32].

En revanche, la proportion de parents consultés en amont de ces réunions reste très faible dans notre cohorte. Il est difficile de déterminer si cette observation résulte d'un défaut de traçabilité dans le dossier médical, ou si l'avis parental n'est effectivement sollicité qu'à l'issue des discussions. L'intégration d'un espace dédié au recueil de l'avis parental, au sein d'une fiche standardisée pour ces réunions, pourrait constituer une piste d'amélioration des pratiques. Ce point est relevé également dans un mémoire d'éthique médicale ^[39] où l'avis de la famille ou des proches est toujours renseigné, mais la plupart du temps après la prise de la décision et avant sa mise en application.

Enfin, l'avis des parents doit être recueilli autant que possible en amont des réunions. Néanmoins, la prise en considération de leur avis doit intervenir dans un second temps de la réunion, après qu'une analyse approfondie et objective de la situation clinique dans sa globalité ait été réalisée par l'équipe médicale ^[45]. Cette étape préalable, basée sur les éléments médicaux du dossier, qui permet aboutir à l'identification ou non d'une situation d'obstination déraisonnable, est cruciale pour fonder la réflexion éthique sur des critères cliniques objectifs. Cependant, l'adhésion des parents à la décision reste indispensable pour pouvoir appliquer un projet de limitation ou d'arrêt des traitements. Par exemple, il n'est pas envisageable de procéder à l'arrêt des thérapeutiques si les parents y sont formellement opposés, car leur accord constitue une condition essentielle à la mise en œuvre de cette décision.

Traçabilité dans le dossier médical

Concernant la tenue des dossiers, il est démontré dans la littérature scientifique que les décisions prises au cours de réunions de délibération collégiale ne sont pas toujours correctement tracées dans les dossiers médicaux. Un mémoire d'éthique réalisé en 2008 ^[39] effectué sur 33 dossiers de l'institut Gustave Roussy montre que les comptes rendus de réunion ne sont pas toujours présents dans les dossiers médicaux. Lorsqu'ils existent, leur contenu est parfois insuffisamment détaillé, ce qui limite la lisibilité du processus décisionnel et cela soulève des enjeux en matière de sécurité juridique, de transparence et de continuité des soins.

L'étude norvégienne, citée précédemment, ^[33] montrait également une grande variabilité dans la documentation des réunions éthiques dans les dossiers médicaux en réanimation néonatale :

- 50 % des dossiers étaient jugés de qualité et informatifs, contenant des informations suffisantes sur les circonstances du décès et décrivant précisément le rôle des parents.
- 37 % des dossiers étaient moyennement documentés, présentant des lacunes sur l'un des deux aspects (circonstances du décès ou implication parentale).
- 13 % des dossiers étaient très incomplets, fournissant peu d'informations sur le déroulement du processus.
- La relation avec les parents n'était mentionnée que dans le dossier infirmier, souvent de manière très succincte (« mère et père étaient présents »).
- Le niveau de détail sur les circonstances du décès variait beaucoup : certains dossiers étaient très détaillés, d'autres se limitaient à des phrases brèves et peu informatives.

La traçabilité des décisions, bien que présente dans tous les dossiers de notre étude, restait hétérogène et dépendante du rapporteur, comme le montre le tableau 5 : l'absence de document standardisé et la variabilité du recueil des informations limitent la reproductibilité et la transparence du processus décisionnel. Ce constat rejoint les conclusions d'un article ^[44] mettant en avant que l'introduction d'une fiche de traçabilité structurée puisse permettre d'améliorer la qualité du recueil d'informations, la clarté des échanges en réunion pluridisciplinaire, et la transparence du processus décisionnel.

En effet, la traçabilité rigoureuse des réunions éthiques pluridisciplinaires et des échanges avec les familles, a une importance juridique majeure, en particulier lors de litiges dans les suites d'un décès. Seule la documentation écrite fait foi devant les juridictions : en l'absence de traces écrites, les décisions orales deviennent difficilement opposables, exposant les professionnels à une mise en cause de leur responsabilité. Le dossier médical, complété par des comptes rendus précis des délibérations éthiques et des discussions avec les parents, constitue alors une preuve essentielle de la qualité, de la transparence et de la conformité des soins dispensés. À l'inverse, l'absence ou l'insuffisance de cette traçabilité peut être assimilée à une négligence professionnelle, potentiellement sanctionnable. Par ailleurs, l'obligation d'information, en particulier envers les titulaires de l'autorité parentale, impose un devoir légal de clarté, de loyauté et de transparence, dont la preuve reposera sur des traces écrites. En ce sens, la traçabilité écrite des décisions éthiques n'est donc pas seulement un outil de communication, mais un document permettant la sécurité juridique en cas de litige.

En ce qui concerne la nomination des participants, il apparaît dans notre étude que le personnel médical ainsi que le personnel paramédical est nommé dans une grande majorité des cas. Cependant, il est récurrent que les internes du service ne soient pas nommés de manière individuelle, leur présence étant systématique aux réunions mais indiquée par le terme commun « internes du service » malgré leur implication dans la prise en charge des patients dont le devenir est discuté.

Devenir et séquelles

Concernant le devenir des enfants et le choix l'échelle GMFCS-E&R, il doit être interprété avec prudence et réévalué lors du suivi car cette échelle n'est pas prédictive des séquelles à long terme mais elle permet d'avoir une classification standardisée pour évaluer les séquelles motrices à un moment précis.

Parmi les enfants survivants, la majorité présente un handicap moteur faible à modéré (GMFCS-ER 1), mais des cas de handicap modérés à sévère (niveau 2-3-5) sont rapportés. Cette hétérogénéité des parcours souligne la difficulté de prédiction du devenir neurologique en néonatalogie, même après une décision collégiale. Ces évolutions atypiques se retrouvent bien dans le cas du patient 1 et du patient 11 pour lesquels les décisions prises au cours du séjour en réanimation n'étaient pas prédictives de leur évolution clinique.

Cette imprévisibilité résulte en partie de la plasticité cérébrale du nouveau-né, une capacité remarquable du cerveau en développement à se restructurer et compenser partiellement les lésions cérébrales ^[48]. Toutefois, cette plasticité n'est pas illimitée et les examens complémentaires, bien qu'ils apportent des informations précieuses sur l'étendue et la localisation des lésions, ont leurs limites quant à la prédiction précise du pronostic neurologique à long terme.

L'analyse des résultats d'une étude américaine menée sur plus de 500 discussions éthiques ^[42] montre que le taux d'enfant sortis vivants de notre étude est cohérent avec leurs chiffres : le pronostic vital reste réservé mais la sortie vivante n'est pas exceptionnelle. Les décès précoces post-réanimation chez les enfants avec décision de limitation des traitements sont également retrouvés dans la série américaine (9% de mortalité après sortie). Concernant le degré de handicap, dans la cohorte américaine, parmi les "Survivors With Discussion" suivis jusqu'à 18-26 mois, les taux de troubles du neurodéveloppement sévères sont plus élevés que chez les enfants n'ayant jamais eu de discussion sur l'arrêt ou la poursuite des traitements.

Par ailleurs, la question de la nutrition et de l'hydratation artificielle se pose également dans ce contexte. Si ces supports sont essentiels à la survie et au développement des nouveau-nés en réanimation, il est légitime de s'interroger car dans notre recueil, aucune pratique d'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation artificielle n'a été observée. Il n'est donc pas possible de déterminer si les résultats de survie de notre étude auraient été différents si de telles interruptions avaient été mises en œuvre chez les enfants pour lesquels des limitations ou arrêts de thérapeutiques actives avaient été envisagés.

Formation et connaissance du personnel

La formation du personnel médical et paramédical à la législation concernant la fin de vie pourrait être bénéfique. Une étude de 2010 ^[38] a analysé les pratiques de prises de décision de LATA en réanimation adulte à l'hôpital de Narbonne avant et après la formation du personnel soignant à la mise en œuvre de LATA. Cette analyse a montré que les avis des équipes, du médecin consultant, de la personne de confiance, la traçabilité de la décision ainsi que les noms et fonction des personnes n'étaient retrouvés dans les dossiers dans moins de la moitié des cas avant la formation des équipes (parfois totalement absentes pour les noms et fonctions). Une

fois la formation des équipes faite, tous les paramètres étaient recueillis de manière exhaustive dans chaque dossier.

Ces résultats sont corroborés par une étude faisant état de la méconnaissance médicale des textes de loi et de leur mode d'application ^[44]. Une autre étude menée à l'institut Gustave Roussy ^[45] met en évidence que 71% de l'équipe estime qu'une formation du personnel est nécessaire pour améliorer la réflexion éthique.

Enfin, une étude de Bordet et al. ^[46] évalue les pratiques de la transcription des décisions de LATA avant et après une réunion d'information rappelant les textes de loi et les recommandations actuelles. L'étude met en évidence une amélioration des procédures de LATA après information du personnel, elle met également en lumière que l'évaluation des pratiques professionnelles est recommandée pour améliorer les procédures de LATA.

Notre étude présente plusieurs points forts. Tout d'abord, elle repose sur un recueil prospectif exhaustif des dossiers de tous les enfants ayant fait l'objet d'une discussion collégiale sur la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives sur une période prolongée. Il apparaît après étude de tous les dossiers des enfants décédés que même dans les situations d'urgence ou l'organisation d'une réunion n'était pas possible, les décisions ont toujours été prises en concertation avec plusieurs médecins et de manière multidisciplinaire. Cette étude permet d'obtenir une vision fidèle et représentative des pratiques au sein de notre service et des améliorations à apporter. Par ailleurs, l'analyse détaillée des profils cliniques, du respect des procédures légales et éthiques, ainsi que de la traçabilité des décisions, offre une compréhension fine du processus décisionnel en réanimation néonatale concordante avec la littérature internationale. Enfin, le suivi des enfants survivants, avec une évaluation des séquelles motrices à l'aide d'une échelle standardisée, constitue un atout supplémentaire en apportant des données concrètes sur l'impact à moyen terme des décisions prises.

Cependant, il s'agit d'une étude monocentrique, ce qui peut limiter la généralisation des résultats à d'autres centres ou contextes institutionnels. De plus, la traçabilité et le recueil des informations dans les dossiers médicaux se sont révélés très hétérogènes, en l'absence d'un document standardisé pour consigner les discussions et décisions collégiales. Cette variabilité entraîne probablement une perte d'informations conséquentes. Nous avons par exemple, conclu à une faible prise en

compte de l'avis parentale avant les réunions éthiques, ce résultat est peut-être faux avec un avis qui est pris mais simplement non tracé dans le dossier.

L'échelle GMFCS-ER a été choisie car elle est très simple d'utilisation et permet de standardiser l'évaluation de la fonction motrice d'enfant de moins de deux ans. Cependant, elle n'est validée que pour les enfants atteints de paralysie cérébrale. En effet, elle n'évalue que les séquelles motrices mais pas les séquelles neurosensorielles, cognitives et comportementales qui peuvent parfois altérer de manière ultérieure la qualité de vie de manière considérable.

Nous avons fait le choix de l'utiliser devant l'absence d'alternative pour cette population très jeune. Il serait bien sûr intéressant de poursuivre l'évaluation neurodéveloppementale des patients à des âges plus avancés.

De plus, notre étude n'a pas inclus de recueil systématique du vécu des familles ni du ressenti des soignants impliqués dans les réunions et/ou la prise en charge des patients, ce qui aurait permis d'enrichir l'analyse par une approche qualitative et d'apporter un éclairage complémentaire sur l'impact humain et éthique de ces décisions complexes.

Notre étude montre qu'il est essentiel d'améliorer la traçabilité et la systématisation des réunions éthiques. L'élaboration et l'utilisation systématique d'une fiche de traçabilité structurée et la formation des équipes à la loi, à son application, à l'éthique et à la communication aux familles comme préconisé dans la littérature scientifique [38][44][45][46] pourrait améliorer la qualité des échanges, la sécurité juridique des décisions et garantir une cohérence d'équipe vis-à-vis de la famille.

Enfin, il serait intéressant de poursuivre l'évaluation du devenir des enfants à plus long terme afin d'évaluer entre autres, leurs compétences cognitives et comportementales. En effet, la motricité peut être intègre mais des séquelles cognitives et comportementales peuvent altérer grandement la qualité de vie. Notre étude ne le permet pas car le suivi des enfants s'est fait sur une courte période et à un âge trop précoce ou les capacités cognitives sont difficilement évaluables.

Il serait également important d'intégrer une analyse du point de vue des familles dans l'évaluation de nos pratiques afin d'analyser l'impact des annonces et des décisions dans ces contextes qui sont déjà extrêmement compliqués.

5- CONCLUSION

Cette étude met en lumière la complexité et la diversité des situations cliniques qui conduisent à des décisions collégiales de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives en réanimation néonatale. Nos résultats confirment l'importance de la collégialité, de la traçabilité et du respect du cadre légal dans la prise de décision, tout en soulignant les difficultés organisationnelles et les marges d'amélioration, notamment en matière de standardisation du recueil des informations et d'implication systématique de l'ensemble des acteurs, y compris les consultants extérieurs.

La mortalité élevée observée dans la cohorte reflète la gravité des pathologies rencontrées et la nécessité d'une réflexion éthique consensuelle et approfondie pour chaque situation. Le suivi des enfants survivants montre une grande hétérogénéité des trajectoires, avec des situations de handicap parfois sévère, ce qui rappelle la difficulté de prédiction du devenir à long terme et l'importance d'un accompagnement individualisé des familles. Toute la difficulté est de transmettre aux familles nos incertitudes sur l'avenir de leur enfant.

Notre travail souligne également la nécessité de poursuivre les efforts pour améliorer la formation des équipes, renforcer la qualité de la traçabilité et intégrer davantage le vécu des familles dans l'évaluation des pratiques. L'élaboration et l'utilisation d'outils standardisés pour les réunions collégiales pourraient constituer une avancée majeure en termes de sécurité, de transparence et de qualité des soins.

Il est bien clair qu'actuellement dans notre service mais aussi dans la littérature scientifique internationale, la traçabilité des réunions éthiques dans les dossiers médicaux demeure insuffisante, ce qui complique la recherche et le suivi des décisions prises.

En effet, dans notre service, les informations relatives à ces réunions sont souvent dispersées sous forme de notes intégrées aux observations cliniques quotidiennes, obligeant le personnel à fouiller des observations parfois très longues, notamment pour des patients hospitalisés depuis plusieurs semaines voire plusieurs mois. Cette organisation rend l'accès aux données chronophage et peu pratique. Il serait donc pertinent de mettre en place un document spécifique dédié, regroupant non seulement le compte rendu de la réunion éthique, mais aussi des éléments essentiels tels que le délai d'application des décisions relatives à la limitation ou à l'arrêt des traitements

(LATA), le recueil de l'avis parental avant la réunion, ainsi que la restitution claire des conclusions aux parents.

Face aux obstacles persistants en matière de traçabilité et de structuration des comptes rendus des réunions collégiales, l'émergence de l'intelligence artificielle ouvre aujourd'hui des horizons prometteurs dans le domaine médical.

En effet, l'IA appliquée à la documentation clinique permet déjà d'organiser, d'annoter et de structurer automatiquement les données, facilitant ainsi l'exploitation ultérieure des informations ^[47]. Ces technologies s'appuient notamment sur la reconnaissance vocale et le traitement automatique du langage naturel, capables de transposer en temps réel les échanges oraux en notes structurées et complètes, limitant le risque d'oubli ou de dispersion de l'information. Ces systèmes pourraient aider à assurer une traçabilité parfaite du processus décisionnel : chaque argument, opposition, interrogation parentale ou consultation externe seraient consignés, datés et archivés selon des formats standardisés, tout en respectant les exigences éthiques et réglementaires du secteur médical. L'IA pourrait également contribuer à l'anonymisation, au contrôle d'accès, et à une restitution synthétique et transparente de la décision des familles, favorisant ainsi l'équité et la transparence.

Si ces outils ne peuvent remplacer la rigueur humaine et la collégialité qui fondent la qualité des décisions médicales, ils pourraient néanmoins lever les ambiguïtés et faciliter le suivi épidémiologique ou la recherche sur les pratiques.

Enfin, cette réflexion éthique et organisationnelle doit rester dynamique et s'adapter à l'évolution des connaissances médicales, des attentes sociétales et du cadre législatif, afin de garantir la meilleure prise en charge possible des nouveau-nés et de leurs familles dans ces situations particulièrement sensibles.

Malgré le cadre juridique bien établi, la fin de vie reste un sujet de débats éthiques au cœur de notre actualité, notamment autour :

- De l'extension éventuelle du droit à l'euthanasie active
- Du renforcement de l'accès aux soins palliatifs
- De l'amélioration de l'accompagnement des patients en fin de vie

Les réflexions se poursuivent pour trouver le juste équilibre entre respect de l'autonomie du patient et la protection des patients vulnérables.

Pour conclure, il est essentiel de préciser qu'en France, les décisions cliniques en réanimation néonatale sont guidées par l'intérêt supérieur de l'enfant sans influence des considérations financières grâce à la couverture universelle des soins. Cette situation contraste avec d'autres pays. Par exemple, des études menées en Inde ^[40] ^[41] mettent en lumière des facteurs socioculturels et économiques, tels que le sexe de l'enfant ou le coût des soins, qui peuvent influencer les décisions de réanimation néonatale. En France, la réflexion éthique s'affranchit de ces contraintes extrinsèques, permettant aux équipes soignantes de se concentrer uniquement sur la proportionnalité des soins, l'absence d'obstination déraisonnable et l'intérêt supérieur de l'enfant.

6- BIBLIOGRAPHIE

- [1] - Ministère de la Justice. Circulaire n° 50 du 22 juillet 1993 relative à la déclaration des nouveau-nés décédés à l'état civil. Paris : ministère de la Justice ; 1993.
- [2] – Organisation Mondiale de la Santé. Mortalité néonatale [Fiche d'information] ; 6 décembre 2023.
- [3] - Colver A, Rapp M, Eisemann N, Ehlinger V, Thyen U, Dickinson HO, et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*. 2015 ;385(9969):705-16.
- [4] - Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. (2002). *Journal officiel de la République française*, 5 mars 2002.
- [5] - Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. (2005). *Journal officiel de la République française*, n°95 du 23 avril 2005.
- [6] - Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. (2016). *Journal officiel de la République française*, n°0028 du 3 février 2016.
- [7] - Article R.4127-37-2 du Code de la santé publique, version en vigueur depuis le 31 mai 2021. Modifié par Décret n°2021-684 du 28 mai 2021 - art. 12
- [8] - Dommergues MA, Magny JF, Voyer M. L'arrêt de réanimation en période néonatale : Enquête sur les pratiques françaises en 1999. *J Pédiatrie Puériculture*. Mars 2000 ;13 : S67-71.
- [9] - Willard D. Enquête nationale sur les arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale. *Ann Méd Nancy L'Est*. 1992 ;31 :345-8.
- [10] - Gold F, Blond MH, Hervé C, Taurelle, Saliba E, Chamboux C, et al. Pratiques françaises actuelles de l'arrêt thérapeutique en période néonatale. *Ann Pédiatr*. 1996 ;43 :535-41.
- [11] - Viallard ML, Suc A, De Broca A, Bétrémieux P, Hubert P, Parat S, et al. Indication d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant : propositions à partir d'une synthèse de la littérature. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 11 février 2010
- [12] - Article R.4127-38 du code de la santé publique (article 38 du code de déontologie médicale)
- [13] - Article 371-1 du Code civil
- [14] - Article L. 2213-1 du Code de la santé publique
- [15] - Mitanchez D, de Montgolfier I, Foix L'Hélias L. Enjeux éthiques en période néonatale. *EMC - Anesthésie-Réanimation*. 13 mars 2024 ; [36-695-B-10].
- [16] - Tyson JE, Parikh NA, Langer J, et al. Intensive care for extreme prematurity--moving beyond gestational age. *N Engl J Med* 2008 ; 358 : 1672-81.
- [17] - Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L, 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 mai ;17(5):518-26
- [18] - P.-Y. Ancel, G. Breart, H. Bruel et al. Propositions sur la prise en charge en cas d'extrême prématurité – Le groupe de travail « Extrême Prématurité » pour la SFMP, le CNGOF et la SFN. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie* 48 (2020) 850–857
- [19] - Haute Autorité de Santé. Diagnostic et prise en charge de l'encéphalopathie anoxo-ischémique néonatale à la phase aiguë [Internet]. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2024
- [20] - Parmentier C, Lequin MH, Alderliesten T, et al. Additional value of 3-month cranial MRI in infants with neonatal encephalopathy following perinatal asphyxia. *J Pediatr*. 2023 ;113402

- [21] - Caeymaex L, Joussemet C, Vasilescu C, et al. Perceived role in end-of-life decision-making in the NICU affects long-term parental grief response. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2013 ;98(1):F26–31
- [22] - Organisation mondiale de la Santé. Définition des soins palliatifs [Internet]. Genève : OMS ; 2002
- [23] - Dageville C, Bétrémieux P, Gold F, Simeoni U, Hervé C, Sicotte C, et al. End of life in neonatal medicine under the direction of French law]. *Arch Pediatr.* 2007 Oct;14(10):1219-30
- [24] - Dehan M, Gold F, Grassin M, Janaud JC, Morisot C, Ropert JC, Siméoni U. Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie. *Arch Pediatr.* 2001 Apr;8(4):407-19
- [25] - Dageville C, Rameix S, Andrini P, Bétrémieux P, Jarreau PH, Kuhn P, Oriot D. Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi. *Arch Pediatr.* 2007;14(10):1219-1230
- [26] - Palisano RJ, Rosenbaum P, Walter SD, Russell DJ, Wood EP, Galuppi B. Développement et fiabilité d'un système de classification de la motricité globale chez les enfants atteints de paralysie cérébrale. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39(4):214-223
- [27] - Murray, D. M., Boylan, G. B., Ryan, C. A. & Connolly, S. Early EEG findings in hypoxic-ischemic encephalopathy predict outcomes at 2 years. *Pediatrics* 124, 459–467 (2009)
- [28] - Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(4):249-253
- [29] - World Health Organization. Naissances prématurées [Internet]. Genève: Organisation mondiale de la Santé; 2023
- [30] - Association des Utilisateurs de Dossiers Informatisés en Pédiatrie, Obstétrique et Gynécologie (AUDIPOG). Lexique des règles du dossier obstétrical [Internet]. Lyon : AUDIPOG ; 2014 [cité 2025 Sep 1]. Disponible sur : https://www.audipog.net/pdf/dossiers/outils/lexique_regles.pdf
- [31] - Cremer R, de Saint Blanquat L, Birsan S, Bordet F, Botte A, Brissaud O, Guilbert J, Le Roux B, Le Reun C, Michel F, Millasseau F, Sinet M, Hubert P; GFRUP. Withholding and withdrawing treatment in pediatric intensive care: Update of the GFRUP recommendations. *Ann Intensive Care.* 2021;11(1):167. doi:10.1186/s13613-021-00935-9
- [32] - Boize P, Touzet S, Picaud JC, Durrmeyer X, Danan C, Caeymaex L, et al. Neonatal end-of-life decision-making almost 20 years after the EURONIC study: A French survey. *Arch Pediatr.* 2019;26(6):330-336
- [33] - Syvertsen L. Avslutning av behandling ved alvorlig sykdom hos nyfødte [Arrêt du traitement des maladies graves chez les nouveau-nés]. *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2004 Oct 7;124(19):2483-5. Norwegian.
- [34] - Lam V, Kain N, Joynt C, van Manen MA. A descriptive report of end-of-life care practices in two neonatal intensive care units. *Palliat Med.* 2016 Jul;30(7):659-66. doi: 10.1177/0269216316634247.
- [35] - Cremer R. Enquête LATAREAPED, présentée à la mission parlementaire sur la réanimation pédiatrique ; audition du 10 septembre 2008.
- [36] - Barton L. The Contribution of Withholding or Withdrawing Care to Newborn Mortality. *Pediatr.* 2005;116(6):1487-91. doi:10.1542/peds.2005-0392.
- [37] - Bétrémieux P, éditeur. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2011
- [38] - Larché J, Masson B, Cocquet P, Milleville D, Piqué M, Ginot J, Gouiry JC. Prise de décision de LATA en réanimation : amélioration des modalités par une EPP. Symposium HAS-BMJ; 2010 avr 19; Paris, France
- [39] - Estphan G. Collégialité et législation face à la pratique dans les décisions de limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives en réanimation onco-hématologique : Rôle de la réunion de concertation

collégiale [mémoire]. Paris : Université Paris Descartes; 2008. Directeur de mémoire: Dr Bruno Raynard;
Co-directeur: Pr Christian Hervé

[40] - Pant S. Ethical Issues around Death and Withdrawal of Life Support in Neonatal Intensive Care. *Indian J Pediatr.* 2021 Jun 18;89(3):274-278. doi:10.1007/s12098-021-03810-9

[41] - Miljeteig I, Sayeed SA, Jesani A, Johansson KA, Norheim OF. Impact of ethics and economics on end-of-life decisions in an Indian neonatal unit. *Pediatrics.* 2009 Aug;124(2):e322–e328. doi:10.1542/peds.2008-3227. PMID: 19651570.

[42] - James JL, Munson D, DeMauro SB, Langer JC, Dworetz AR, Natarajan G, Bidegain M, Fortney CA, Seabrook R, Poindexter BB, Vohr BR. Outcomes of preterm infants following discussions about withdrawal or withholding of life support. *J Pediatr.* 2017 Nov;189:16-22.e2. doi:10.1016/j.jpeds.2017.05.043. Epub 2017 Jun 21. PMID: 28647272

[43] - Papile LA, Burstein J, Burstein R, Koffler H. Incidence et évolution de l'hémorragie sous épendymaire et intraventriculaire : une étude des nourrissons pesant moins de 1 500 g à la naissance. *J Pediatr.* 1978 avr. ; 92(4) : 529–34.

[44] - Lalanne BR, Gautier-Plaindoux SR, Planchet Barraud BH, Loubier VF, Rousset Rouvière VT, Russ IF, et al. La loi Leonetti : une loi médiatisée ? Connaissance et application dans un établissement hospitalier. *Ann Fr Anesth Reanim.* 2008 ; 27 (Supplément 1) : S126-7

[45] - Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. Avis n° 65. Paris: CCNE; 2000 Sep 14. 113 p.

[46] - Paoletti M, Litnhouvongs MN, Tandonnet J. Élaboration, mise en place et analyse d'une fiche de traçabilité « décisions concertées – soins raisonnables » en soins palliatifs pédiatriques. Élaboration, mise en œuvre et analyse d'un document « prise de décision collaborative pour des soins raisonnables » en soins palliatifs pédiatriques. *Arch Pédiatre.* 2015;22(3):286-294

[47] - Perkins SW, Muste JC, Alam T, Singh RP. Improving Clinical Documentation with Artificial Intelligence: A Systematic Review. *Perspect Health Inf Manag.* 2024 Jun 1;21(2):1d. PMCID: PMC11605373. PMID: 40134899.

[48] - Kolb B, Gibb R. Brain plasticity and behaviour in the developing brain. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2011 Feb;20(4):265-76.

[49] - Article R. 4127-37-3 et commentaire. Paris: Conseil National de l'Ordre des Médecins; 2021. 1-6.

7- ANNEXES

ANNEXE 1 : Classification des hémorragies intra-ventriculaires selon Papile ^[43]

Grade	Description
HIV 1	Hémorragie sous épendymaire
HIV 2	Hémorragie intraventriculaire sans dilatation
HIV 3	Hémorragie intraventriculaire avec dilatation
HIV 4	Hémorragie intraventriculaire avec hémorragie intra-parenchymateuse

ANNEXE 2 : Classification EEG selon les critères de Murray et al. ^[27]

EEG grade (description)	Background	IBI (s)	Features of the EEG	Sleep–wake cycle
0 (normal)	Continuous	—	Normal physiologic features (e.g. anterior slow waves)	
1 (mild abnormalities)	Continuous	—	Slightly abnormal activity (e.g. mild asymmetry, mild voltage depression)	Or poorly defined
2 (moderate abnormalities)	Discontinuous	<10	Or clear asymmetry or asynchrony	Not clearly defined
3 (major abnormalities)	Discontinuous	10–60	Severe attenuation of background patterns	Or absent
4 (inactive)	Severe discontinuity	>60	Or background activity of <10µV	Absent

IBI: inter-burst interval.

ANNEXE 3 : Système de classification de la fonction motrice globale élargi et révisé (GMFCS-E&R) ^[28]

Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised (GMFCS – E & R)
BEFORE 2ND BIRTHDAY
LEVEL I: Infants move in and out of sitting and floor sit with both hands free to manipulate objects. Infants crawl on hands and knees, pull to stand and take steps holding on to furniture. Infants walk between 18 months and 2 years of age without the need for any assistive mobility device. LEVEL II: Infants maintain floor sitting but may need to use their hands for support to maintain balance. Infants creep on their stomach or crawl on hands and knees. Infants may pull to stand and take steps holding on to furniture. LEVEL III: Infants maintain floor sitting when the low back is supported. Infants roll and creep forward on their stomachs. LEVEL IV: Infants have head control but trunk support is required for floor sitting. Infants can roll to supine and may roll to prone. LEVEL V: Physical impairments limit voluntary control of movement. Infants are unable to maintain antigravity head and trunk postures in prone and sitting. Infants require adult assistance to roll.

Vu, le Directeur de Thèse

**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de
Tours Tours, le**

RESUME

La réanimation néonatale implique la prise en charge de nouveau-nés présentant des détresses graves (prématurité, malformations, asphyxie périnatale). Les projets de soins de ces patients sont discutés en réunions de délibération collégiale afin de statuer le caractère raisonnable de la poursuite des soins, ou au contraire de statuer sur des situations d'obstination déraisonnable pour lesquelles une limitation voire un arrêt des thérapeutiques actives sont nécessaires.

L'objectif principal de cette étude prospective monocentrique était de recueillir les décisions prises à l'issue des réunions éthiques pluridisciplinaires réalisées entre décembre 2022 et mai 2024 dans le service de réanimation néonatale du CHU de Tours. Les objectifs secondaires étaient de préciser les modalités d'organisation des réunions, le respect des différents éléments législatifs, d'analyser les situations cliniques ainsi que le devenir des enfants dont le projet de soin a été discuté au cours de réunions éthique.

Sur 53 enfants inclus, la prématurité était la situation principale des discussions éthiques, suivie des enfants porteurs de malformations et des enfants ayant souffert d'asphyxie périnatale. Les réunions collégiales impliquaient fréquemment des médecins consultants extérieurs et le personnel paramédical, mais la traçabilité dans les dossiers médicaux manquait de standardisation. Le délai entre réunion et annonce aux familles était court.

Nos résultats montraient que la poursuite des traitements a été décidée dans 18,9 % des cas, tandis que des limitations ou un arrêt des traitements ont été actés respectivement pour 33,8 % et 47,3 % des situations. La mortalité globale de notre étude atteignait 71 %, avec 90,9 % dans le sous-groupe asphyxie, contre 73,1 % chez les prématurés et 56,2 % chez les malformations. Parmi les enfants survivants, la majorité présentait un handicap moteur léger à moyen terme, tandis que d'autres présentaient un handicap soit bien plus sévère, soit au contraire nettement moins important que ce que suggérait l'analyse de la situation lors du séjour en réanimation.

Notre étude montre la complexité des situations éthiques en réanimation néonatale et témoigne de l'importance d'une procédure collégiale transparente, du respect rigoureux du cadre juridique, ainsi que de la prise en compte essentielle de la relation entre les soignants et les parents. Pour améliorer ces pratiques, nous recommandons de standardiser les comptes rendus des réunions et de renforcer la formation continue des équipes sur l'éthique en réanimation néonatale, afin d'améliorer la qualité de la démarche éthique et la conduite des réunions de concertation collégiales.

Sophie ROUXEL, Thèse de 62 pages contenant 7 tableaux et 3 illustrations en annexe.

Résumé :

Cette étude prospective monocentrique, menée entre décembre 2022 et mai 2024 au CHU de Tours, porte sur les décisions éthiques prises lors de réunions collégiales en réanimation néonatale. Elle s'intéresse à la prise en charge des nouveau-nés présentant des détresses graves, telles que la prématurité, les malformations congénitales, et l'asphyxie périnatale. L'objectif principal était de recueillir les décisions issues des réunions éthiques pluridisciplinaires, tandis que les objectifs secondaires concernaient l'organisation des réunions, le respect des législations, l'analyse des situations cliniques, et le devenir des enfants concernés.

Sur 53 enfants inclus, les discussions éthiques se sont principalement concentrées sur la prématurité, suivie des malformations et de l'asphyxie périnatale. Les réunions impliquaient fréquemment des médecins externes et du personnel paramédical, mais la traçabilité dans les dossiers médicaux était insuffisamment standardisée. La décision de poursuivre les traitements a été prise dans 18,9 % des cas, tandis que 33,8 % des situations ont abouti à une limitation et 47,3 % à un arrêt des traitements. La mortalité globale était de 71 %, avec des variations selon les pathologies.

L'étude souligne la complexité des décisions éthiques en réanimation néonatale et l'importance d'une procédure collégiale transparente, respectant le cadre juridique et intégrant la relation soignants-parents. Il est recommandé de standardiser les comptes rendus des réunions et de renforcer la formation continue sur l'éthique en réanimation néonatale pour améliorer la qualité des pratiques et des décisions collégiales.

Mots clés :

Réanimation néonatale, Décisions éthiques, Réunions collégiales, Obstination déraisonnable, Limitation des traitements, Arrêt des traitements, Soins palliatifs

Jury :

Président du Jury : Professeur Pierre-François Dequin

Directeur de thèse : Professeur Delphine Mitanchez

Membres du Jury :

- Docteur Lucas Chevalier
- Docteur Christelle Follet
- Docteur Julien Lejeune

Date de soutenance : 23 octobre 2025