

La place de la médecine palliative et autres sujets

Défis éthiques en néonatalogie

Jean Martin

Dr méd., membre de la rédaction

Retour à Bigorio... Il y a trois ans, j'avais fait part des enseignements d'une participation au Séminaire d'automne, dans un ancien monastère près de Lugano, de la Société suisse d'éthique biomédicale [1]. J'y suis retourné en novembre dernier, toujours avec le même intérêt.

Une journée a été consacrée aux enjeux éthiques au tout début de la vie. Oswald Hasselmann, neuropédiatre de Saint-Gall, a discuté «comment faire au mieux dans les situations les pires», celles de très jeunes enfants (*infants*) avec de graves malformations. Avec la si difficile question: «La vie imaginable de cet enfant, à supposer qu'il survive, vaut-elle la peine d'être vécue?» Il s'agit de considérer au premier chef l'intérêt – le bien – de l'enfant, comme tant de textes légaux, de déclarations internationales et de recommandations éthiques le soulignent. Mais on sait aussi que cet intérêt est «à risque» (peut-on dire) d'interprétations divergentes. Sans compter les incertitudes – de quoi l'avenir sera-t-il fait –, cet intérêt est apprécié différemment, en fonction de leurs valeurs et convictions, par les parents, les soignants, voire l'autorité judiciaire. A tel point que, même s'il n'est pas question de contester la primauté de principe de ce critère, certains jugent qu'il n'est guère opérationnel – parce qu'on peut lui faire dire un peu ce qu'on veut...

Pour Oswald Hasselmann, il faut éviter de donner la qualité des données avérées à des impressions ou jugements («Don't disguise opinions as data»). Il a insisté sur l'importance d'honorer les valeurs des parents et évoqué la notion de *futility* (pour parler de démarches inutiles); à son avis, ce concept est discutable parce que très difficile à définir et à communiquer aux parents, cas échéant aux patients.

La pédiatre Gudrun Jäger (Saint-Gall) a présenté la problématique de nouveau-nés avec des *life-limiting diseases*. Frappant de voir comment la pratique palliative s'applique aussi au tout début de la vie: dans certains cas, la prise en charge terminale, voire la naissance elle-même (d'enfants condamnés), peut se faire à domicile. Toutefois, la plupart des décès de nouveau-nés très malades ont lieu à l'hôpital.

Dans la foulée, Riccardo Pfister a parlé d'accompagnement de la mortalité néonatale à Genève et relevé les questions (y compris de responsabilité) qui se posent si un médecin hospitalier intervient au domicile du malade. Il existe trois types de parents: les leaders, les décideurs et ceux qui se rallient aux avis des soignants (*consenting*). Pour l'anthropologue zurichoise Manya Hendriks, la décision la plus difficile pour les parents est d'admettre que la prise en charge ne soit plus à visée curative mais palliative. Les échanges y relatifs ont un impact majeur, car ils resteront avec eux toute leur vie.

Jürg Streuli (Zurich/Saint-Gall) a, lui, traité de cas d'enfants et d'adolescents souffrant de maladies malignes gravissimes. Sur la base d'enquêtes approfondies, il a développé une *Shared Optimum Approach* dans la prise de décision, combinant *shared decision-making* et *best interest standard*.

D'autres thèmes ont été abordés tels que la gestion des comportements addictifs chez les personnes âgées, en particulier celles vivant en établissement médico-

«Il est frappant de voir comment la pratique palliative s'applique aussi au tout début de la vie.»

social. Occasion d'un débat substantiel où on a rappelé que l'important alors est d'ajouter de la vie aux années plutôt que des années à la vie, et qu'on manque de données sur les conséquences à l'âge avancé de consommations en principe indésirables – mais jusqu'à quel point veut-on rigidement prescrire des «conduites saines» à ces âges? La bioéthicienne genevoise Samia Hurst a discuté des multiples modalités de filiation, actuelles ou prévisibles, au vu des développements en procréation médicalement assistée. Avec des «constellations» parentales parfois inouïes... Un sujet dont, à n'en pas douter, on parlera encore dans le futur.

1 Martin J. Séminaire de la Société suisse d'éthique biomédicale au Tessin – Stimulant et enrichissant. Bull Med Suisses. 2017;98(3):92. (Publié en allemand sous le titre «Seminar der Schweiz. Gesellschaft für biomedizinische Ethik - anregend und bereichernd. même ref.)

[jean.martin\[at\]emh.ch](mailto:jean.martin[at]emh.ch)