Université de Montréal

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Etude du processus décisionnel entre parents et néonatologistes: défis éthiques soulevés par l'exercice de l'autonomie dans des situations aux limites de la viabilité.

par

Antoine Payot

Faculté de Médecine

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de Ph.D

en Sciences Biomédicales

option Bioéthique

Décembre 2007

© Antoine Payot, 2007

Faculté des études supérieures et post doctorales
Grade conféré à compter du
01 MAI 2008
Université de Montréal

Cette thèse intitulée :

Etude du processus décisionnel entre parents et néonatologistes:

défis éthiques soulevés par l'exercice de l'autonomie

dans des situations aux limites de la viabilité.

présentée par :

Antoine Payot

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Béatrice Godard
président-rapporteur

Hubert Doucet
directeur de recherche

Sylvie Gendron
Francine Lefebvre
codirecteurs

Yvette Lajeunesse
membre du jury

Réjean Tessier
examinateur externe

Béatrice Godard
représentante du doyen de la FES

RESUME & MOTS CLES

L'autonomie exprimée au travers du consentement éclairé est devenu une norme incontournable de la pratique de la médecine occidentale. Néanmoins, la réalité clinique confronte régulièrement soignants et patients aux limites du consentement éclairé tel qu'il est classiquement décrit dans la littérature médicale et bioéthique : basé sur la non interférence entre les intervenants. Ceci est particulièrement remarquable dans la situation de la prise de décision de prise en charge médicale aux limites de la viabilité, lorsque les recommandations des sociétés médicales professionnelles présentent le consentement éclairé comme solution à l'incertitude soulevée par le devenir des enfants nés à ces âges gestationnels.

L'objectif de cette thèse est d'apporter un éclairage sur la pratique de l'autonomie dans le contexte précis de la prise de décision aux limites de la viabilité. Au travers d'une étude qualitative à laquelle ont participé parents et néonatologistes confrontés à ces situations, une réflexion s'amorce sur le processus décisionnel entrepris par les deux parties et sur la relation médecin-patient dans la démarche du consentement éclairé.

La recherche montre que plusieurs problèmes se situent au cœur de la relation médecin-patient et qu'elle résulte de plusieurs ruptures entre les parties : rupture de projet, décalages d'attentes et reformulation du sens de l'information. Un fossé avec la notion théorique de consentement éclairé est mis à jour, ce dernier faisant abstraction des valeurs qui apparaissent par le biais de la relation médecin-patient, et par l'impact émotionnel que suscitent de telles décisions.

A partir de cette analyse et de la réflexion éthique qu'elle suscite, s'articule une nouvelle forme de processus décisionnel dépassant la notion débattue dans la littérature de prise de décision partagée (*shared decision making*). Par ce processus, les questions de partage de valeurs et de connaissance de son interlocuteur prennent une nouvelle dimension. Ainsi, contrairement à la vision

légaliste de l'autonomie, la démarche à visée éthique tend à favoriser la construction partagée de la décision entre les participants au travers de la relation, qui tienne compte de la contextualité et des valeurs de chacun.

MOTS CLES :

Autonomie, Consentement éclairé, Limites de la viabilité, Décision partagée, Néonatologie, Relation médecin-patient, Processus décisionnel, Bioéthique

ABSTRACT & KEY WORD

Autonomy expressed through the practice of informed consent has become a standard of practice in Western medicine. Nevertheless, caregivers are regularly confronted with the limits of this informed consent as it is described in bioethical literature: based on non-interference between the parties. This is particularly remarkable in the situation of care decision-making at the threshold of viability, when the recommendations of the academic medical societies present such consent as a solution to the uncertainty regarding the outcome of children born at these gestational ages. The goal of this thesis is to enlighten the development of the practice of autonomy in the precise context of decision-making at the threshold of viability.

We grounded our reflection on a qualitative study with parents and neonatologists who were directly involved in such situations of decision making. Analysis showed that multiple problems arise via the type of relationship between parents and physicians. Through the process of decision making, multiple ruptures appear in terms of projects, expectations as well as use of information between parties. These rupture reflect that the theoretical concept of informed consent disregards emotional impact as well as multiple aspects and values which emerge through the doctor-patient relationship.

From this analysis and the ethical reflection it implies, we articulate a new form of decision-making process going further than the highly discussed concept of shared decision-making. Through this process, the concept of separation between values and knowledge takes a new dimension. Thus, differing from the legalist vision of autonomy,, our ethical analysis tends to support the shared construction of the decision between the participants via a form of relationship, which will not only take into account the information, but also the context as well as the values of each individual.

KEY WORDS :

Autonomy, Informed consent, Threshold of viability, Shared decision making, Neonatology, Physician-patient relationship, Decision making process, Bioethics

TABLE DES MATIERES

RESUME & MOTS CLES ..... *A*
ABSTRACT & KEY WORD ..... *C*

TABLE DES MATIERES **5**

LISTE DES TABLEAUX **9**

LISTE DES FIGURES **10**

LISTE DES SIGLES ET ABBREVIATIONS **11**

REMERCIEMENTS **13**

PREAMBULE ..... **XIV**

CHAPITRE 1 INTRODUCTION ET PROBLEMATIQUE **1**

Point de départ : la situation actuelle en pratique clinique en regard de la prise de décision *5*
ENJEUX ETHIQUES MENANT A LA PROBLEMATIQUE 8
La question du statut du fœtus *8*
i. Approche légale 8
ii. Approche scientifique 9
iii. Approches religieuses et philosophiques 10
iv. Approche fondée sur la perception du vivant 11
v. Approche pragmatique : le fœtus et le nouveau-né comme patient 12
Exigences légales et déontologiques canadiennes et québécoises *14*
Une décharge du corps médico-social *22*
OBJET DE LA THESE 25

CHAPITRE 2 REVUE DE LA LITTERATURE EN RELATION AVEC LES PRINCIPALES PROBLEMATIQUES ETHIQUES LIEES A LA PRISE EN CHARGE DU BEBE PREMATURE AUX LIMITES DE LA VIABILITE. **27**

Méthode de revue de documents *28*
1. LA PERCEPTION DU PRONOSTIC DE SURVIE A LONG TERME DES BEBES PREMATURES 29
La question de qualité de vie *30*
Le handicap *34*
La perception du handicap *35*
2. LES ATTITUDES ET VALEURS FACE AUX ARRETS DE TRAITEMENT 37
Différence de perception interprofessionnelle à l'unité néonatale *38*
a) Les attitudes et valeurs des néonatologistes face à la réanimation néonatale aux limites de la viabilité 42
b) Les attitudes et valeurs des parents face aux arrêts de traitement 44
3. NATURE DE LA RELATION MEDECIN-PATIENT 46
Les modèles de relation médecin-patient *46*
a) Relation médecin-patient en tant que « biologie appliquée » 46
b) Le modèle contractuel 47
c) Le modèle d'engagement 47
d) Le modèle de transaction de commodité 47
e) Le modèle de fonctionnariat social 47
f) Le modèle de vulnérabilité 48
Les modèles éthiques de prise de décision *49*
a) Le modèle paternaliste *(paternalistic model)* 49
b) Le modèle informé *(informed model)* 50
c) « *Shared Decision Making* » (SDM) 50

4. LES DEBUTS DU CONSENTEMENT ECLAIRE 53
Consensus éthique sur la notion de consentement éclairé en médecine *53*
Autonomie versus Autodétermination 55
Portée du principe 60
De l'autodétermination au consentement éclairé *60*
Définition du consentement : 61
Le consentement et l'autonomie des parents en néonatologie *65*
Le rôle des soignants dans la prise de décision en néonatologie 67
Un fossé entre la réflexion bioéthique et la réalité clinique *67*
Les limites de la littérature justifient ce projet *69*

CHAPITRE 3 LA RECHERCHE EMPIRIQUE : METHODOLOGIE 71

UNE APPROCHE QUALITATIVE 71
Paradigme Constructiviste *73*
1. STRATEGIE DE RECHERCHE 76
Le choix d'une méthodologie qualitative dans une thèse de bioéthique *76*
2. METHODOLOGIE 77
Deux phases de recherche *78*
3. PROCEDURES D'ACCES AUX PARTICIPANTS 79
Accès aux parents *79*
Accès aux médecins néonatologistes *80*
Échantillonnage *81*
Description des couples ayant participé à l'étude 84
Description des néonatologistes ayant participé à l'étude 85
4. METHODES DE COLLECTE ET GESTION DES DONNEES 86
Collecte de données : *86*
Notes et Memos 89
Gestion des données : *90*
Matériel Informatique 90
5. ANALYSE 92
Codage paraphrastique *93*
Développement de catégories *94*
Codage sur papier *95*
Modélisation *96*
6. CRITERES DE QUALITE 98
Le critère de crédibilité *99*
Le critère de transférabilité *101*
Le critère d'imputabilité procédurale *102*
Le critère de confirmation *102*
LES CRITERES PRATIQUES D'AUTHENTICITE : ÉTHIQUE INTRINSEQUE D'UNE DEMARCHE DE RECHERCHE 103
Intégrité, Impartialité, Justice (fairness). *104*
Atteinte du critère : 104
Authenticités pédagogique (educative) et stratégique *105*
Atteinte des critères : 105
CONSIDERATIONS ETHIQUES 107

CHAPITRE 4 RESULTATS DE LA RECHERCHE EMPIRIQUE 109

1E SECTION : DECIDER DE LA PRISE EN CHARGE D'UN BEBE PREMATURE AUX LIMITES DE LA VIABILITE : COMMENT PARENTS ET NEONATOLOGISTES S'ENGAGENT-ILS DANS LA PRISE DE DECISION ? 110
Parents en menace d'accouchement prématuré aux limites de la viabilité *145*
1. Une histoire de parents 145
2. Une histoire de néonatologiste 148
2E SECTION : ABORDER LA PROBLEMATIQUE A TRAVERS LES POINTS DE RUPTURES ENTRE PARENTS ET NEONATOLOGISTES 152

1. Le point de vue des néonatologistes : obtenir / faciliter un consentement éclairé 153
2. Le point de vue des parents : apprendre à gérer l'incertitude 154
3. Parents en quête de sens 156
S'introduire dans la négociation de sens *158*

CHAPITRE 5 DISCUSSION DES RESULTATS DE RECHERCHE 163

Critiques et limites de la recherche *163*
Originalité de la méthode au sein de la discipline *167*
En néonatologie 167
En bioéthique : un substrat pour alimenter la réflexion 168
REFLEXIONS ET PROPOSITION D'ACTION AUTOUR D'UN MODELE 169
Jonction des Ruptures : La consultation néonatale pour ouvrir un espace de négociation *169*
Présentation du Modèle « Jonction des Ruptures » 171
Connaître son patient 173
Transfert vers la pratique *178*
Utilisation du modèle par les intervenants 178
Le modèle pour œuvrer sur les points de rupture 179

CHAPITRE 6 L'EXERCICE DE L'AUTONOMIE DANS UN CONTEXTE D'INCERTITUDE : DISCUSSION SUR LE MODE RELATIONNEL MEDECIN-PATIENT 182

INTRODUCTION 182
LE MODELE : OUTIL DE REFLEXIVITE ETHIQUE AU CŒUR DE LA PRATIQUE 183
L'espace de négociation : repenser la pratique de l'autonomie à partir de la confiance *185*
CHOISIR LIBREMENT : UN DEFI DANS UN CONTEXTE D'INCERTITUDE ET UNE RELATION ASYMETRIQUE 188
Le rôle des parents dans la prise de décision *188*
L'information probabiliste comme véhicule d'incertitude *189*
Quelle objectivité et neutralité vis-à-vis de l'incertitude ? *191*
La gestion émotionnelle de l'incertitude par le patient *193*
L'empathie comme moyen pour favoriser l'autonomie dans une relation asymétrique *194*
L'APPORT DU PROCESSUS DECISIONNEL PARTAGE (SDM) POUR L'EXERCICE DE L'AUTONOMIE 199
La responsabilité dans la relation médecin-patient *201*
Responsabilité vis-à-vis de la décision 202
Responsabilité vis-à-vis de l'enfant 202
De l'autonomie libérale vers une responsabilité partagée *203*
LA RESPONSABILITE PARTAGEE DANS LA RELATION MEDECIN PATIENT : ALLER AU-DELA DE LA PRISE DE DECISION PARTAGEE (SDM) 204

CONCLUSION 207

BIBLIOGRAPHIE 213

ANNEXES 232

ANNEXE I : SCHEMA DU DEROULEMENT DE L'ETUDE I
ANNEXE II : CANEVAS D'ENTREVUE SEMI-DIRIGEE II
Thèmes à explorer avec les parents : ii
Thèmes à explorer avec les néonatologistes : ii
ANNEXE III : EXEMPLE DE RESUME D'ENTREVUE III
ANNEXE IV : TYPES DE MEMOS VI
ANNEXE V : EXEMPLE DE CODAGE OUVERT DANS NVIVO (1): IX
ANNEXE V(B) : EXEMPLE DE CODAGE OUVERT DANS NVIVO (2): X
ANNEXE VI : LISTE DE CODES XI
ANNEXE VII : EXEMPLE DE CATEGORISATION XV
ANNEXE VIII : EXEMPLE DE MODELISATION (1) : FINALITES XVI
ANNEXE VIII(B) : EXEMPLE DE MODELISATION (2) : AUTONOMIE XVII
ANNEXE IX : FORMULAIRES DE CONSENTEMENT XVIII

ANNEXE X : DESCRIPTION DES PARENTS PARTICIPANTS APRES LEUR RENCONTRE SELON VALEURS ET EXPRESSION DE LEURS SENTIMENTS FACE A LA SITUATION XXIV
ANNEXE XI : PRESENTATIONS SCIENTIFIQUES ET PUBLICATIONS XXV
ANNEXE XII : OUTIL DE FORMATION ET D'EVALUATION DE LA CONSULTATION ANTENATALE XXVII

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Recommandations de pratique médicale aux limites de la viabilité (SCP, SOGC, 1994) 4

Tableau 2: Autonomie : Espace juridique et éthique 59

Tableau 3 : Couples ayant participé à la recherche 83

Tableau 4: Participating Parents..... 115

Tableau 5: Contrasted experiences between parents and neonatologists..... 121

Tableau 6: Modèle de consultation prénatale selon les néonatologistes et vécu de la prise de décision par les parents 151

Tableau 7: Analyse contrastée entre les parents et les néonatologistes..... 152

LISTE DES FIGURES

Figure 1: Le cercle herméneutique dialectique 78

Figure 2: Modèle 1: Consent vs Assent 135

Figure 3: Modèle 2: Jonction des ruptures 171

LISTE DES SIGLES ET ABBREVIATIONS

AAP : American Academy of Pediatrics

SCP : Société Canadienne de Pédiatrie

QVLS : Qualité de vie liée à la santé

SOGC : Société des Obstétriciens et Gynécologues du Canada

C.c.Q. : Code civil du Québec

ELBW : Extremely low birth weight (Poids de naissance < 1000 gr.)

QI: Quotient intellectual

SDM: Shared Decision Making (Prise de decision partagée)

À Isabelle, Nicolas et Justine,

ma chère famille

qui m'a suivi et encouragé tout au long de ce travail

À mes parents

Remerciements

L'achèvement de cette thèse est le fruit d'un long parcours qui a commencé à la fin de ma formation de pédiatre pour terminer après quelques années de pratique. Ce travail s'est déroulé parallèlement à ma surspécialisation en néonatologie et au début de ma carrière hospitalière.

Je tiens d'abord à remercier mon équipe de direction de Thèse dont j'ai pu bénéficier au cours de cette démarche.

Hubert Doucet, PhD, qui a su me guider avec beaucoup de finesse et de compréhension dans un parcours parfois chaotique. J'ai pu apprécier la qualité de ses commentaires, de ses suggestions et son écoute. Sa réflexion éthique subtile a su m'aider à essayer de construire un pont entre la théorie éthique et la réalité du terrain.

Sylvie Gendron, PhD, s'est montrée d'un support sans faille à toutes les étapes du processus. Au-delà de sa disponibilité et de son encouragement, j'ai pu apprécier sa rigueur et son souci constant de questionner l'analyse pour en développer la finesse. Son esprit critique et les multiples remises en question qu'ont suscité ses commentaires lors de nos discussions ont été un moteur essentiel de ma démarche.

Francine Lefebvre, MD, a été un soutien constant dans la recherche clinique. Son questionnement et les multiples discussions qu'ont suscités les dilemmes éthiques vécus lors de la consultation anténatale ont été une aide précieuse au déroulement du projet.

Je tiens aussi à exprimer ma reconnaissance à la Fondation Yves et Inez Oltramare à Genève, Suisse, qui m'a accordé une bourse de formation pour ma première année préparatoire à ce doctorat en 2001.

Finalement, je tiens tout particulièrement à remercier les parents et néonatologistes qui se sont prêtés à ces entrevues à un moment particulièrement éprouvant, tant sur un plan émotionnel que parfois physique. J'ai sincèrement le souhait que cette démarche aura permis de mieux comprendre la réalité de leur l'expérience et de pouvoir s'engager vers un mode relationnel qui puisse les aider au mieux de notre savoir et de notre humanité.

Préambule

Depuis le début de ma formation pédiatrique, j'ai eu l'occasion de travailler dans plusieurs hôpitaux qui prenaient en charge les bébés prématurés. Cette discipline m'a fasciné par sa richesse, tant sur le plan scientifique et physiologique, au point de vue humain par les difficultés qu'elle pouvait susciter sur un plan relationnel avec les parents et les équipes médicales, et aussi par les enjeux sociaux qu'elle soulève.

Au cours d'une de mes premières nuits de garde, j'ai été appelé en consultation d'urgence pour discuter de la prématurité avec des parents qui arrivaient à la maternité, affolés par le risque d'accoucher à 25 semaines de gestation. J'ai brusquement réalisé l'importance de ce moment de rencontre avec les parents et le degré de responsabilité que je pouvais avoir dans un processus de prise de décision dans lequel je n'étais qu'un acteur ponctuel, mais dont les décisions qui allaient en découler pourraient bouleverser la vie d'une famille.

Cette réalité m'a d'abord inquiété, mais aussi réconcilié avec une médecine que j'avais vécu au cours de mes études comme très scientiste et ne semblant plus s'attacher aux valeurs humaines et sociales fondamentales que je lui avais attribuées. Au cours de mes réflexions, j'avais idéalisé une médecine qui avait une responsabilité sociale auprès de la population, à savoir, pouvoir offrir les soins qui répondent aux valeurs des personnes qu'elle sert.

Depuis cette première expérience, j'ai eu l'occasion de vivre cette situation à de nombreuses reprises, tant seul qu'en observation avec des aînés beaucoup plus expérimentés. Néanmoins, je suis toujours resté perplexe par rapport au discours médical et à la manière de donner l'information à des personnes qui, dans une certaine part de détresse, s'en remettent au médecin pour les conseiller et les soigner. Il m'a souvent paru que le discours avait glissé des objectifs que j'ai évoqués vers un service qui n'était plus suffisamment personnalisé, se basant essentiellement sur l'évidence statistique, et me

semblant davantage au service de la science médicale qu'au service véritable du patient qui faisait appel à ce service.

Je me demande encore s'il y a eu un glissement de la médecine vers une « science dure » qui pourrait désormais se sentir autosuffisante et en arriver, à force de recherche et de scientificité, à ne plus répondre à ses objectifs initiaux.

C'est dans ce sens, dans l'objectif de mieux comprendre ces dynamiques et peut-être de tenter de ramener à la médecine actuelle une dimension de science humaine, que j'ai entrepris ma formation de bioéthique, et que j'ai décidé d'effectuer ce premier projet de recherche.

Le point de départ de cette thèse est pragmatique. Il part de la constatation d'un pédiatre avec la perspective d'un pédiatre. Cette proximité avec le domaine de recherche a certainement teinté la préoccupation et l'analyse de recherche que je décris dans cette thèse. Au travers de ce travail, j'ai fait un effort soutenu pour dissocier mes perspectives personnelles de celles des participants à la recherche sans pour autant me départir de ma préoccupation initiale. Cela m'a permis d'intégrer mes propres analyses et perceptions comme celle d'un acteur dans le domaine étudié.

Cette recherche part de la perspective d'un pédiatre néonatologiste et s'adresse aussi aux pédiatres néonatologistes. Certains pourront critiquer un manque de profondeur réflexive dans la partie théorique, d'autres une difficulté à concilier les propositions avec une pratique quotidienne. C'est ce délicat équilibre entre la réflexion théorique et la réalité pratique que j'ai essayé de concilier. Il s'agit d'un choix délibéré, défi découlant de ma propre vision de la bioéthique, comme pont entre la réflexion clinique et la réflexion théorique sous différentes perspectives, que j'amorce au travers de cette thèse.

CHAPITRE 1

Introduction et Problématique

L'annonce du risque d'accouchement prématuré, dont la connotation est déjà tendancieuse puisque, dans le milieu médical, on parle de *menace* d'accouchement prématuré, est toujours inattendue et choquante pour les parents. Cette situation est dramatique dans la mesure où, jusqu'alors, le couple vivait généralement dans la joie de l'attente d'un enfant. Cette réjouissance face à l'attente d'un l'enfant constitue une phase normale du début de l'attachement. Cet enfant imaginé comme parfait correspond à une étape indispensable à la structuration du lien d'attachement par lequel se constitueront la filiation et la parentalité (Cadoré, 1997). Dans le domaine biomédical, il apparaît légitime qu'on attende pour le moins un enfant « normal », c'est-à-dire pouvant mener une existence humaine lui donnant accès à l'expression et la joie (Grenier-Lepinay, 1991). La situation de l'annonce de possibles séquelles et du risque de handicap vient opérer une rupture dans ce rythme de structuration du lien d'attachement. Un deuil devra être fait pour permettre d'accueillir l'enfant, porteur souvent d'une richesse inattendue, infiniment plus grande que tout ce que l'on ne peut que se représenter à ce moment.

Les décisions concernant la prise en charge d'un futur bébé prématuré doivent être prises dans une relative urgence par des parents qui, dans la pratique, ne sont jamais préparés à un tel événement[1].

C'est souvent après l'annonce de ce risque d'accouchement prématuré par l'obstétricien à de futurs parents pour lesquels la prématurité apparaît comme

[1] Dans une de ses études, Anita Catlin ((Catlin & Stevenson, 1999)) a remarqué que seul 1 obstétricien sur 21 discutait de la viabilité et du développement fœtal avec ses patientes enceintes.

un échec du déroulement harmonieux de la grossesse, qu'a lieu la première rencontre avec le néonatologiste. Cette rencontre se déroule sous forme d'une consultation, à la demande des obstétriciens qui sont alors les médecins traitants de la femme enceinte. Cette consultation prend la forme d'une discussion et a essentiellement pour objectif de préparer les parents à la venue de l'enfant prématuré, à l'hospitalisation néonatale, en présentant les risques liés à la prématurité ainsi que les problèmes fréquemment rencontrés au cours de l'hospitalisation. Mais cette rencontre a aussi pour objectif de présenter les risques de séquelles possibles, notamment quant au devenir neurologique à long terme de l'enfant.

L'enfant étant aux limites de la viabilité, cette consultation prend une dimension singulière. En effet, la communauté médicale se trouve face à une grande incertitude quant au pronostic vis-à-vis de ces enfants. Ainsi, au-delà de la seule préparation à une étape de vie difficile à traverser (l'hospitalisation néonatale probable), la consultation met les acteurs en présence (parents et médecins) dans une situation proactive de décision. Il sera alors davantage question d'aider les parents à comprendre comment la technique médicale permet d'assurer une survie à ces bébés. Par ailleurs, cette même médecine reste impuissante face à l'élaboration précise d'un pronostic neuropsychologique de l'enfant, et donc, à long terme, souvent d'un pronostic neurodéveloppemental.

Sur le plan médical, de nombreuses études ont permis d'objectiver de manière précise le taux de survie en fonction de l'âge gestationnel et du poids de naissance. Même si certaines variations de ces taux existent entre les différents centres de soins des pays occidentaux (De Leeuw, Cuttini, Nadai, Berbik, Hansen, Kucinskas et al., 2000; Draper, Manktelow, Field, & James, 1999, 2000; Field & Draper, 1999), on retrouve un relatif consensus quant à un seuil absolu de viabilité qui semble se situer entre 22 et 23 semaines de gestation. En deçà de cette limite, le taux de viabilité semble être inférieur à 10% et le taux de handicap neurologique sévère (paralysie cérébrale, cécité, surdité, retard

mental) demeure supérieur à 60% (A. G. Campbell, Lloyd, & Duffty, 1988; D. E. Campbell & Fleischman, 2001).

D'importants registres de suivi du développement neuropsychologique de ces enfants sont effectués depuis plusieurs années. C'est à partir des données de ces multiples registres locaux et nationaux que les sociétés nationales d'obstétrique et de pédiatrie occidentales ont pu établir des recommandations médicales concernant la prise en charge de ces enfants prématurés à la naissance (Fost, 1999; Hintz, Kendrick, Vohr, Poole, & Higgins, 2005; Larroque, 2000 ; Larroque, Breart, Kaminski, Dehan, Andre, Burguet et al., 2004; Larroque, Marret, Ancel, Arnaud, Marpeau, Supernant et al., 2003; Vollmer, Roth, Baudin, Stewart, Neville, & Wyatt, 2003; Wood, Costeloe, Gibson, Hennessy, Marlow, & Wilkinson, 2003).

En 1994, la Société canadienne de pédiatrie, le Comité de médecine materno-fœtale, et la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada ont établi des lignes directrices en vue d'aider les professionnels de la santé à faire face à la difficulté de choix en matière de prise en charge néonatale (1994). Ces recommandations s'adressent aux obstétriciens et aux néonatologistes. Dans ce document, ces associations professionnelles statuent sur la nécessité d'effectuer une césarienne pour les mères accouchant d'un enfant très prématuré ainsi que sur la prise en charge de l'enfant en soins intensifs néonatals. En s'appuyant sur les taux de survie et de risque de handicap établis à partir de données statistiques canadiennes, ils recommandent les pratiques suivantes, basées sur les meilleurs intérêts de la mère et de l'enfant :

Tableau 1: Recommandations de pratique médicale aux limites de la viabilité (SCP, SOGC, 1994)

Âge Gestationnel (semaines)	Césarienne	**Prise en charge néonatale**	**Considérations scientifiques**
22	Contre-indiquée	Soins de compassion	Enfant rarement viable
23-24	À discuter minutieusement	À discuter minutieusement	Risques potentiels liés à la césarienne pour la mère, peu de bénéfice rapporté pour l'enfant. Grande variabilité du devenir des enfants
25-26	Recommandée si indiquée	Recommandée	La plupart des enfants vont survivre sans handicap majeur

Ces associations professionnelles s'accordent pour dire que la prise en charge de tous les nouveau-nés entre 22 et 26 semaines devrait être adaptée individuellement à l'enfant et à sa famille et que, satisfaisant au principe d'autonomie, la décision devrait impliquer des parents pleinement informés.

Au niveau d'une réflexion éthique, cette délimitation des pratiques est nécessaire, mais certainement insuffisante. Elle permet de rendre socialement possibles des décisions et des pratiques de prise en charge d'enfants « à la limite de la viabilité », mais il apparaît que l'exigence éthique de cette décision devrait aller au-delà de cette normativité. Comme le mentionne Marc Grassin (Grassin, 2001), la responsabilité oblige à refuser la standardisation (qu'elle soit médicale ou sociale) comme élément de légitimation et oblige à s'engager dans

un nouveau processus décisionnel pour chaque situation comme si rien ne pouvait jamais être déterminé une fois pour toutes.

> *« Sans cesse, le praticien est reconduit à se poser la question d'une légitimité à conquérir ».*[2]

Point de départ : la situation actuelle en pratique clinique en regard de la prise de décision

Dans la situation de la pratique, lors de l'arrivée d'une patiente qui risque d'accoucher prématurément aux limites de la viabilité, le néonatologiste est appelé à discuter avec la mère ou les parents de la prématurité, des risques et du pronostic vital et développemental de ces bébés. Cette demande est faite sous la forme d'une consultation que demande l'obstétricien (alors médecin traitant de la femme enceinte) au néonatologiste.

Au-delà du caractère informatif que revêt la consultation prénatale effectuée aux limites de la viabilité, intervient la dimension du choix d'une prise en charge. En réalité, le choix à effectuer est celui de vie ou de mort d'un être qui n'est pas encore né. Le moment de cette rencontre prénatale entre le médecin néonatologiste et les parents semble être l'un des moments clés de la néonatalogie. Elle place les acteurs face à des choix qui dépassent le caractère strictement scientifique et mettent en cause les valeurs tant des personnes en dialogue que celles de la société. Or, au-delà de l'information et de l'accompagnement offert à ces parents vivant cette épreuve que soulève l'apparition brutale de risque d'accouchement prématuré, on peut se demander comment les aider à agir de manière autonome, alors même que les conditions psychologiques y sont si peu propices Le dilemme est cornélien et Bruno Cadoré[3] se pose la question : est-ce « juste » de placer les parents dans de

---

[2] Grassin p.157.
[3] Réf. Précitée dans le cadre du diagnostic anténatal

telles conditions ? Mais serait-ce plus « juste » de ne pas les impliquer dans le processus décisionnel ?

De multiples études menées en Europe occidentale ont récemment présenté les différences d'attitude en néonatologie face aux décisions de fin de vie qui existent d'un pays à l'autre. Ces grandes études mettent clairement en évidence des différences qui peuvent être attribuées à la diversité culturelle (Cuttini, Nadai, Kaminski, Hansen, de Leeuw, Lenoir et al., 2000; Howe, 2001). Il existe, en effet, un gradient nord-sud concernant les valeurs, les approches et les attitudes face aux choix d'arrêts de traitements néonatals. Mais ce qui me paraît encore plus particulièrement intéressant, c'est le fait que ces différences se retrouvent à plus petite échelle, au sein d'un même pays ou d'une même unité de soins, et peuvent sembler autant rattachées aux diversités culturelles identitaires propres aux pays qu'aux valeurs individuelles des acteurs. À la limite de la viabilité, les choix de prise en charge revêtent une importance toute particulière. En effet, quelle que soit la décision, elle risque d'entraîner une cascade d'événements qui auront chacun d'importantes conséquences tant sur les plans médical pour l'enfant, que social et relationnel pour la famille.

Les sociétés occidentales ont, de manière générale, mis l'accent sur l'autodétermination du patient dans la prise de décision. Même si, selon les cultures, cette approche présente différentes implications pratiques, il n'en demeure pas moins que l'avis des parents (qu'il soit plutôt décisif dans une approche nord-américaine, ou plutôt consultatif dans une approche européenne (Cuttini, Rebagliato, Bortoli, Hansen, de Leeuw, Lenoir et al., 1999)) doit être éclairé et refléter une réflexion des parents et des soignants qui a pu être menée en pleine connaissance de cause.

En pratique, lors de la consultation prénatale, l'information que les parents obtiennent afin qu'ils puissent décider soit de s'engager dans une longue période de soins néonatals ou soit, éventuellement, de se diriger vers une décision de non-prise en charge de leur enfant, leur est surtout donnée par le néonatologiste, lors de la consultation prénatale. Plusieurs investigations

préalables ont indiqué que de multiples facteurs extérieurs peuvent compromettre la juste compréhension par les parents de l'information qui leur était donnée (Schlomann & Fister, 1995). D'autres études indiquent que, rétrospectivement, plusieurs parents considèrent avoir mal mesuré les impacts de leur décision.

On peut alors présager que les enjeux ne sont pas toujours correctement mesurés par les deux parties concernées. Cette difficulté d'appréhension d'une telle réalité et de ses enjeux, au cours d'une si brève période de temps, présente un véritable défi pour les médecins qui sont chargés de mener cette consultation.

Enjeux éthiques menant à la problématique

L'une des premières questions soulevée par la problématique de la limite de la viabilité est le passage du statut de fœtus au statut de personne. Cette problématique peut être abordée sous de multiples angles que je présente ci-dessous, chacun apportant un éclairage et des questions différentes. J'expose également les différences entre les situations canadienne, américaine et française. Cet éclairage est important en raison de la diversité culturelle présente au Québec, ainsi que de sa situation sociale singulière en Amérique du Nord.

La question du statut du fœtus

Le statut du fœtus est une dimension récurrente dans la littérature éthique et biomédicale. Il est abordé par différentes courants brièvement introduits ci-dessous.

i. Approche légale

Entre la viabilité et la naissance, tout bébé est appelé fœtus, quel que soit son stade de développement. C'est la naissance à proprement parler qui, sur le plan juridique, le fait passer de l'état fœtal à l'état de personne, lui donnant alors le statut de citoyen.

Au Canada, d'un point de vue juridique, la personne obtient un statut dès la naissance[4]. En 1997, la Cour Suprême du Canada a confirmé cette interprétation et a nié toute personnalité juridique au fœtus aussi longtemps que son existence est intra-utérine[5].

---

[4] Comme le mentionne un jugement québécois de 1927 toujours d'actualité : « Un enfant doit être considéré comme ayant vécu lorsqu'après sa sortie du sein de sa mère, il a respiré d'une façon complète, de façon naturelle. C'est par la respiration complète que la circulation du sang s'établit dans les poumons et que l'enfant vit de sa propre vie. Dans ces conditions, aux yeux de la loi, il vit civilement, car la première fonction qui s'exécute chez l'enfant qui vient de naître, c'est la respiration complète qui constitue la vie. »

[5] Winnipeg, Child and Family Services c. G. (D.F.) (1997) 3 R.C.S. 925

ii. Approche scientifique

D'un point de vue scientifique, la littérature reconnaît différents stades du développement donnant un statut au fœtus : la conception, les pulsations cardiaques, le développement du système nerveux central, la faculté de percevoir la douleur, la limite de viabilité...Ces critères évoluent en fonction de l'extension des connaissances sur la physiologie et le développement fœtal. Les points de vue scientifiques, biologiques et médicaux sont alors multiples : la fin de l'embryogenèse entre 8 et 12 semaines (passage du stade embryonnaire au stade fœtal de la vie intra-utérine) a souvent été fixée comme une étape majeure ayant amené plusieurs législations à ne pas octroyer le droit à l'interruption de grossesse au-delà de cette période. La notion de « *brain life* » a aussi été utilisée. Elle fait référence aux capacités neurosensorielles du bébé. Cette notion reste ambiguë, puisqu'elle ne situe pas à quel niveau de sensation elle fait référence. Les utilitaristes les plus rigoureux parlent d'un premier niveau de conscience qui correspondrait à la conscience de la douleur[6] (Singer, 1993). Finalement, le critère le plus technique fait appel à la notion de viabilité, même si cette viabilité dépend de soins intensifs. C'est celui qui est le plus communément utilisé dans la pratique médicale.

La notion de viabilité a été retenue par la Cour suprême des États-Unis dans les cas hautement médiatisés concernant l'avortement,[7] au sujet desquels la cour a tranché en faveur de ce critère. La cour a estimé que l'État a un intérêt légitime à protéger la vie potentielle ; cet intérêt devient une obligation lorsque le fœtus est viable « parce qu'alors le fœtus a vraisemblablement la capacité de mener une vie sensée en dehors de l'utérus de sa mère ».

---

[6] Cette notion même est ambiguë puisque le niveau de douleur est largement débattu sur un plan physiologique, certains prétendant que les réflexes de retrait spinaux à partir des premières fibres nociceptives sont déjà des sensations douloureuses (environ 8 sem de gestation), d'autres argumentant que seule la prise de « conscience » de la douleur par les fibres cérébrales thalamo-corticales (26-28 semaines de gestation) permet d'affirmer la présence de douleur.

[7] Référence à Roe & al. v. Wade (1970)

iii. Approches religieuses et philosophiques

D'un point de vue religieux, chaque religion donne sa vision des choses. Trois exemples de grandes religions monothéistes peuvent être ici éclairants. L'Islam, à travers certains textes du Coran,[8] décrit l'insufflation de l'âme au moment de la création des viscères et des sens, ou dans la Sunnah[9], dès le moment où le fœtus devient différencié et n'est plus « masse flasque ».

La loi juive affirme que lorsque l'enfant est encore dans l'utérus de la mère, il n'est pas encore considéré comme une "personne". Le moment de sa naissance lui confère, par contre, autant de droits qu'à n'importe quelle autre personne[10]. La nomination y a aussi une puissante valeur symbolique par l'introduction de l'enfant dans la société.

Si les grandes religions monothéistes posent le principe général du respect de la vie et de la dignité humaine, l'Église catholique romaine est la seule à respecter l'embryon comme une personne humaine, dès le moment de sa

---

[8] « Il connaît ce qui est caché et ce qui est apparent. Il est le Tout-Puissant, le Miséricordieux qui a bien fait tout ce qu'il a créé et qui a commencé la création de l'homme à partir de l'argile (*tin*), puis il lui a suscité une descendance à partir d'une goutte d'eau vile (*sulalah min ma' mahin*). Il a formé l'homme harmonieusement et il a insufflé en lui de son Esprit. Il a créé pour vous l'ouïe, la vue, les viscères » (32:6-9)
« Ton Seigneur dit aux anges: Oui, je vais créer d'argile (*tin*) un mortel. Lorsque je l'aurai harmonieusement formé, et que j'aurai insufflé en lui de mon Esprit: Tombez prosternés devant lui » (38:71-72)

[9] « Chacun de vous rassemble sa progéniture dans le ventre de sa mère quarante jours. Ensuite, elle est sous forme de caillot de sang (*'alaqah*) autant de jours. Puis, elle est sous forme de masse flasque (*mudghah*) autant de jours. Ensuite Dieu envoie un ange pour y insuffler l'esprit (*ruh*). »

[10] Texte de la Torah :
« Si des hommes se querellent, frappent une femme enceinte, provoquent un avortement et qu'il n'y a pas de malheur (sous-entendu si la femme n'en meurt pas), le responsable devra payer ce à quoi le mari le fera condamner par les juges. »
Traité Nida:
« Un enfant, dès la naissance, ..., hérite et fait hériter, et celui qui le tue est coupable [c'est-à-dire passible de mort s'il l'a fait volontairement]. »
Texte de Maïmonide:
« C'est une interdiction de la Torah que d'avoir pitié de la vie d'un poursuivant, c'est-à-dire de quelqu'un qui poursuit autrui et risque de le tuer. C'est pourquoi les Sages ont indiqué que si une femme a des difficultés à l'accouchement, il est autorisé à découper le foetus dans sa matrice de quelque manière que ce soit, car ce foetus est considéré comme quelqu'un qui la poursuit pour la tuer ; mais s'il a déjà sorti sa tête, on n'y touche plus, car on ne repousse pas une personne à cause d'une autre personne, et telle est la nature des choses. »

conception (Église catholique. Pape Jean-Paul II, 1995), condamnant ainsi toute forme d'interruption de grossesse.

Ces quelques points de repère sont intimement reliés aux controverses éthiques sur l'avortement. Les débats concernant le statut moral de l'embryon, du fœtus et du nouveau-né ne datent pas d'aujourd'hui. Gillon distingue une diversité de points de vue au sein des différents courants chrétiens concernant le statut moral du fœtus (Gillon, 2001) : la première pensée, fondamentaliste, stipule que le statut de personne apparaît au moment de la fécondation. C'est la personne potentielle qui a droit au respect de la vie. Le point de vue conservateur part du principe que l'être humain est sacré, et que sa vie ne peut se limiter au moment présent, mais doit être vue sous la forme d'un continuum qui existe entre l'œuf fécondé et l'enfant. Il en va de même pour les différents courants islamiques ou juifs. Néanmoins, il apparaît clairement qu'il n'existe pas de vision consensuelle d'ordre religieux qui permettrait de délimiter la frontière (de l'œuf fécondé à l'enfant) où l'être devient une personne.

iv. Approche fondée sur la perception du vivant

Une autre approche, c'est celle plus symbolique de la perception du vivant par ceux qui l'entourent. Mais la notion de naissance comme ultime démarcation symbolique a perdu du terrain au cours des dernières décennies. En effet, cette notion devient de plus en plus ambiguë dans les sociétés occidentales où les techniques d'imagerie prénatale mettent les parents en contact visuel avec leur fœtus au cours de la grossesse et ce, de façon très précoce. De plus, d'un point de vue plus émotionnel, il est aussi souvent mentionné que le moment où la femme sent pour la première fois bouger son fœtus dans son utérus marque une étape importante de prise de conscience. En ce sens, les parents définissent le statut de leur fœtus. Chervenak et McCullough (McCullough & Chervenak, 1994) reconnaissent un statut de patient au nouveau-né aux limites de la viabilité, seulement si les parents lui accordent ce statut.

Ce point de vue relativiste n'est pas partagé par tous. Tel que le rappelle Singer (Singer, 1993), comme personne ne tolère que l'on détruise des enfants sur simple demande des parents, la seule position tenable consisterait à accorder au fœtus la protection qu'on accorde à l'enfant. La naissance constitue une ligne de démarcation. Elle coïncide avec la matérialisation d'un enfant, jusqu'alors imaginé[11].

v. Approche pragmatique : le fœtus et le nouveau-né comme patient

En médecine, particulièrement dans le domaine de la périnatologie où travaillent de multiples spécialistes, le statut du fœtus apparaît différemment puisqu'il s'agit désormais d'un patient. Or « le premier geste de la médecine périnatale est de reconnaître que face à la maladie, [...] le fœtus et le nouveau-né sont des patients nous convoquant à la responsabilité. [...] Ce principe fondateur d'une reconnaissance de l'être humain déjà présent dans son inaccomplissement impose que le fœtus et le nouveau-né ne puissent être traités comme objet de soins, mais toujours comme sujet à qui nous devons des soins adaptés et proportionnés. » (Dehan, Gold, Grassin, Janaud, Morisot, Ropert et al., 2001a).

Cette pensée est au cœur de la philosophie de soin néonatal de Marc Grassin (Grassin, 2001). Elle fait appel à la responsabilité du soignant face à son patient et face à la société dont il répond. Au-delà de la représentation longuement discutée dans les débats philosophiques de la notion de personne, cette vision

---

[11] Or, d'un point de vue pragmatique, la notion de naissance comme ultime démarcation symbolique a perdu du terrain au cours des dernières décennies. En effet, cette notion devient de plus en plus ambiguë dans les sociétés occidentales où les techniques d'imagerie prénatale mettent les parents en contact visuel avec leur fœtus précocement au cours de la grossesse. De plus, d'un point de vue émotionnel, il est aussi souvent mentionné que le moment où la femme sent bouger son fœtus dans son utérus pour la première fois marque une étape importante de prise de conscience. Dans leur ouvrage « Ethics in Obstetrics and Gynecology », Chervenak et McCullough (McCullough & Chervenak, 1994) évoquent un statut de patient du nouveau-né aux limites de la viabilité, seulement si les parents lui donnent ce statut. Selon eux, les interventions sur ces enfants devraient systématiquement être considérées comme expérimentales sans obligation de recourir à ces interventions. Les parents devraient être parfaitement informés du statut expérimental de la néonatologie aux limites de la viabilité, et bénéficier des mêmes règles de protection que pour toute autre forme d'expérimentation clinique. Dans le cas où les parents opteraient pour un traitement non agressif, les médecins néonatologistes ne devraient alors servir que de consultants.

fait appel à la façon dont le soignant va, *en vertu de sa responsabilité*, faire exister son patient comme personne.

En somme, il existe une multitude d'approches, mettant en évidence une partie de la complexité des représentations du fœtus et des multiples dimensions qui lui sont accordées, en fonction de la lentille privilégiée et des valeurs impliquées. Cette division théorique n'est pas aussi claire en pratique où cohabitent souvent de nombreuses valeurs. En effet, les modalités décisionnelles en période périnatale impliquent diverses personnes dans des contextes socioculturels, religieux et professionnels propices à confronter ces différents points de vue. Il n'en demeure pas moins que la démonstration de cette multiplicité est nécessaire pour inscrire la compréhension de la perception du fœtus dans une réflexion d'ordre éthique.

Or, l'une des difficultés majeures provient du fait que la loi canadienne ne reconnaît pas de droit au fœtus (Flagler, Baylis, & Rodgers, 1997). Dès lors, et jusqu'à la naissance, elle donne tous les droits à la mère concernant les choix relatifs à son propre bien-être, indifféremment de celui de son fœtus. Heureusement, la réflexion éthique ne s'arrête pas au droit. Le devoir professionnel que la société accorde au médecin peut donc aussi être vu comme l'expression commune d'un devoir moral de protection de la personne vulnérable (Wyatt, 2001)., On peut être un patient sans avoir de droits. Le fœtus devient patient lorsque deux conditions sont remplies : 1 : le fœtus est présenté au médecin, 2 : il existe une intervention médicale (qu'elle soit d'ordre diagnostique ou thérapeutique) dont on peut s'attendre qu'il résulte davantage de bienfaits en termes médicaux que de fardeaux pour le fœtus, dans le futur (Chervenak & McCullough, 2003).

Néanmoins, la question légale de personnalité du fœtus a un impact majeur, puisque le cadre déontologique émanant des sociétés médicales

professionnelles et la pratique quotidienne de la néonatologie seront largement influencés par le contexte juridique. De plus, comme le mettent en évidence les recommandations de ces sociétés, la notion de prise de décision éclairée joue aussi un rôle fondamental dans la prise en charge du bébé prématuré aux limites de la viabilité. En fait, cette notion de consentement éclairé découle en partie du cadre juridique.

Exigences légales et déontologiques canadiennes et québécoises[12]

Les recommandations sur la prise en charge des prématurés aux limites de la viabilité s'inscrivent dans un contexte plus large. La Société canadienne de pédiatrie a énoncé des recommandations en ce qui concerne la prise de décision pour l'enfant en pédiatrie (Canadian Paediatric Society B 2004-01, 2004). Étant donné le contexte de recherche, je m'attarde à la situation de l'enfant de moins de 14 ans. Les règles déontologiques stipulent que le parent est généralement considéré comme le meilleur décideur pour son enfant, mais que la décision doit toujours se prendre au regard des intérêts de l'enfant[13].

L'accent est d'emblée mis sur les intérêts de l'enfant, en tenant compte du contexte de sa famille. Néanmoins, on perçoit le malaise qui peut survenir en périnatalogie : au cours de la grossesse, le droit canadien donne tous les droits

---

[12] MT Giroux, Colloque « Naissances à risque : éthique, interventions et nouvelles avenues de recherche » Québec 2005.

[13] « Dans la plupart des cas, les parents sont des décideurs délégués convenables pour leurs enfants, et ils devraient donner la priorité aux meilleurs intérêts de leur enfant. »
« Les décideurs délégués doivent pouvoir soupeser les meilleurs intérêts de l'enfant ou de l'adolescent par rapport à des intérêts concurrentiels afin de porter les bénéfices au maximum et les dommages au minimum. La détermination des meilleurs intérêts de l'enfant ou de l'adolescent devrait être établie après une étude attentive des facteurs suivants :
- les possibilités de survie,
- les dommages et les bénéfices du traitement,
- les données sur les issues médicales du traitement à court et à long terme,
- les répercussions à long terme sur les souffrances et la qualité de vie de l'enfant.
Les valeurs, les préférences, les croyances et les attentes de la famille jouent également un rôle important dans la prise de décision, et il faut en tenir compte lorsqu'on évalue les meilleurs intérêts de l'enfant ou de l'adolescent. Dans certaines situations, les parents peuvent avoir des intérêts conflictuels qui influent sur leur capacité de choisir dans les meilleurs intérêts du patient, lorsqu'ils songent au bien-être des autres enfants, par exemple. Il faut tenir compte de ces préoccupations et les aborder avec sensibilité, mais il faut se concentrer d'abord sur les intérêts du patient. » (Canadian Paediatric Society B 2004-01, 2004)

à la mère en ce qui concerne la décision d'interrompre ou pas la grossesse. Dès lors, les seuls intérêts de la mère sont mis de l'avant par la législation (ou éventuellement, au sens plus large, ceux de la famille, selon ses propres préférences).

À la naissance, le fœtus devient un citoyen à part entière avec tous les droits et égards qui lui sont conférés. Les règles de la société (et par extension des recommandations déontologiques des sociétés médicales professionnelles telle que la Société canadienne de pédiatrie) s'appliquent[14].

L'obtention d'un consentement éclairé

Le droit des provinces canadiennes contient un principe général voulant que les soins puissent être dispensés une fois qu'on a obtenu le consentement libre et éclairé de la personne concernée. La nécessité d'obtenir un tel consentement trouve son fondement dans le respect de l'autonomie personnelle du patient. Le principe général du consentement libre et éclairé est énoncé à l'article 10 du Code civil du Québec (C.c.Q.)[15] où il est affirmé qu'une atteinte à la personne sans que celle-ci ait préalablement exprimé son consentement libre et éclairé enfreint son droit à l'inviolabilité. On admet, en pédiatrie et spécifiquement en néonatologie, que le patient n'étant pas une personne autonome, il ne peut donner de consentement éclairé. On parle alors de consentement substitué.

---

[14] Il y a un large fossé qui sépare l'absence totale de droit du fœtus jusqu'à sa naissance, et la citoyenneté qu'acquiert le bébé par sa naissance. Dans la réalité pratique des médecins œuvrant en périnatalogie, il paraît difficile de passer en une fraction de seconde d'une vision centrée sur les intérêts de la mère à une vision centrée sur les intérêts de l'enfant. Pour illustrer cela, Hardart et Truog (Hardart & Truog, 2003) se sont intéressés à la question du consentement substitué avec un volet touchant la différence entre la pratique adulte, pédiatrique et plus particulièrement néonatale. Il ressort que la majorité des médecins considèrent comme non exclusifs les intérêts des patients, comme si ceux-ci faisaient partie de manière variable des intérêts plus larges de leur famille. Les pédiatres sont évidemment plus enclins à considérer les intérêts de la famille dans leur prise de décision concernant l'enfant dont ils s'occupent. Parmi les pédiatres, certains néonatologistes semblent même accorder plus de valeur à un modèle qui exclurait complètement les intérêts de l'enfant (21.9% des néonatologistes vs 10% des pédiatres généraux).

[15] C.c.Q. art. 10 « Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. »
« Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé. »

Les personnes habilitées à consentir pour le nouveau-né

En droit québécois, le nouveau-né appartient à la catégorie dite des mineurs de moins de 14 ans et le consentement aux soins provient du titulaire de l'autorité parentale, selon l'article 14 du Code civil québécois. Le dispositif qui confie au parent l'exercice du consentement substitué repose sur une présomption : l'enfant ne saurait trouver meilleur défenseur de son bien-être que ses parents.

Le consentement éclairé et l'obligation de renseigner

Le consentement est éclairé une fois l'information pertinente divulguée au patient et lorsque celui-ci en a compris la teneur. La nécessité d'obtenir un consentement éclairé existe au sein d'un tandem droit-devoir qui unit le droit du patient d'être informé et le devoir d'informer le patient qui échoit à l'équipe soignante.

Le droit de refuser les soins

Le droit de consentir aux soins pour son enfant comporte le droit de refuser les soins proposés. Ce dernier droit appartient aussi bien aux parents d'enfants extrêmement prématurés, qu'aux autres parents. Les équipes de soignants ne peuvent se cornporter comme si les parents ne possédaient pas de prérogatives quant aux soins dispensés. Les parents de l'enfant extrêmement prématuré, tout comme les parents des autres enfants, disposent du droit de consentir aux soins ou de les refuser. Le médecin ou l'établissement qui reçoit un refus catégorique des parents doit se conformer aux vœux des parents ou s'adresser au tribunal. Le médecin traitant et l'établissement ne sont pas autorisés à maintenir leur conduite en se contentant d'ignorer la volonté des parents. En effet, l'article 16, alinéa 1 du Code civil du Québec établit que l'autorisation du tribunal est requise pour dispenser les soins, malgré le refus des parents[16].

---

[16] CcQ, Art. 16, al. 1 : « L'autorisation du tribunal est nécessaire en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un mineur ou d'un majeur inapte à donner son consentement ; elle l'est également si le majeur inapte à consentir refuse catégoriquement de recevoir les soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence.»

La vie et la qualité de la vie

Toutes les personnes et les institutions appelées à prendre des décisions concernant un enfant ont l'obligation fondamentale de considérer son intérêt de façon primordiale. L'intérêt de l'enfant doit être évalué en tenant compte de l'ensemble des facteurs qui constituent, façonnent et influencent l'existence de cette personne. Le droit québécois a créé une présomption en faveur de la vie, mais n'est pas vitaliste pour autant. Ses lois ne privilégient pas le maintien de la vie à tout prix. Les notions de dignité et de qualité de la vie sont pertinentes dans le contexte juridique. La non-intervention devient une décision possible parce que le droit reconnaît la légalité d'une approche qui évalue la capacité de l'enfant à connaître une vie digne ou une vie humainement significative.

Comparativement à ce contexte local, il est intéressant de confronter le contexte américain, en raison de sa proximité géographique avec le Québec, mais surtout du fait que la majeure partie de la littérature biomédicale lue par les médecins canadiens provient des États-Unis et influence leurs propres recommandations de prise en charge.

L'approche légale et déontologique aux États-Unis

L'approche américaine demeure passablement différente de l'approche canadienne, dans la mesure où légalement, les droits des parents n'y sont pas absolus. En témoigne l'affaire Baby Doe en 1982 qui a enclenché un virage dans la prise de conscience collective de la réalité des *intérêts de l'enfant*. En effet, une décision politique annula une décision de cour de ne pas traiter un enfant atteint de trisomie 21 souffrant d'une atrésie de l'œsophage. L'administration du président Reagan menaça alors les hôpitaux de couper leurs

---

« La décision de consentir à un traitement ou de refuser pour un mineur appartient à son représentant légal, habituellement ses parents ;
une autorisation du tribunal est requise pour dispenser les soins malgré le refus des parents ;
les soins envisagés doivent être requis par l'état de santé du mineur et le refus du représentant légal doit être injustifié ;
en cas d'urgence, les médecins sont autorisés à pratiquer le traitement qu'il estime être requis par l'état de santé du mineur. »

subsides s'ils enfreignaient la loi s'opposant à la discrimination envers les handicapés (Doucet, 1996). Depuis lors, les associations médicales se sont ralliées à ce point de vue. Le texte de 1995 de l'Académie américaine de pédiatrie (AAP) ne donne pas de pouvoir absolu aux parents (1995), Contrairement aux recommandations de la Société canadienne de pédiatrie qui donnent une grande latitude aux parents dans la prise de décision, ouvrant la porte aux décisions prises même avant la naissance du bébé (ce qui est le cas de notre étude), l'AAP requiert une évaluation systématique du nouveau-né[17]. Elle laisse ainsi aux médecins la possibilité d'effectuer une réanimation néonatale, allant même à l'encontre du désir des parents, si le meilleur intérêt de l'enfant résulte des conséquences de ce choix (MacDonald, 2002). Il est intéressant de constater que ces recommandations ont évolué et que, même si elles demeurent vitalistes, l'AAP reconnaît maintenant une implication des parents dans les situations où persiste une incertitude (Committee on Fetus and, 2007) :

> *« There may be cases that fall within these first 2 categories in which the prognosis is uncertain but likely to be very poor and survival may be associated with a diminished quality of life for the child; in these cases, parental desires should determine the treatment approach.»*

Au-delà de ces recommandations professionnelles, le droit américain est beaucoup plus vitaliste, à tel point que l'Association Médicale américaine recommande aux médecins d'opter pour la vie (1994), et d'évaluer les perspectives de qualité de vie à partir de la seule perspective de l'enfant. Le comité de bioéthique de l'AAP soutient clairement que l'obligation du pédiatre se

---

[17] Bien que cette pratique diffère de l'approche canadienne, il est important de noter que cette ligne directrice exigeant l'évaluation de l'enfant en salle de naissance découle essentiellement du fait que le suivi prénatal n'est pas aussi standardisé aux États-Unis et que, dès lors, l'incertitude quant à l'âge gestationnel est beaucoup plus grande. Même si la salle de naissance a largement été décrite dans la littérature comme un mauvais lieu de prise de décision pour une réanimation néonatale, l'expérience permet sans doute au néonatologiste de faire quand même la différence entre un bébé né à 22 semaines et un autre né à 25 semaines de gestation dont les pronostics diffèrent considérablement.

situe envers l'enfant et a préséance sur les intérêts des parents ou de la société en général. La bienfaisance envers l'enfant doit prédominer sur l'autonomie des parents. Le fait de ne pas entreprendre des traitements ou de les cesser n'est justifié que si une telle décision sert directement les intérêts de l'enfant. En ce sens, Pinkerton déclare que des arrêts de traitements ne devraient jamais servir des intentions psychosociales ou le bien-être d'autrui (Pinkerton, Finnerty, Lombardo, Rorty, Chapple, & Boyle, 1997).

En 2002, le Congrès américain a été encore plus loin dans ce sens, en révisant le « *Born-Alive Infants Protection Act* » (BAIPA) (United States., 2002) qui est officiellement entré en vigueur en 2005 (Sayeed, 2005). Cet acte a valeur de loi en vertu du « *Child Abuse Prevention and Treatment Act* » (CAPTA) (United States., 2003). Il exclut la dimension de qualité de vie de tout processus décisionnel chez l'enfant. Cette loi entre donc en conflit avec les recommandations préalablement citées de l'AAP en ce qui concerne la prise en charge de l'enfant extrêmement prématuré.

Ainsi, la comparaison entre la législation américaine et la législation canadienne indique que la première est davantage axée sur le respect de la vie de l'enfant, alors que la seconde semble accorder davantage de place à l'incertitude du pronostic et à la notion de qualité de vie. A l'opposé de ces deux approches, se situe la pratique française qui est abordée sous l'angle des arrêts de traitements néonatals. Il apparaît, selon les données de la littérature, que cette comparaison des approches canadienne, américaine et française est intéressante pour développer une réflexion éthique, car elle ouvre le champ de réflexion à des dimensions passablement diversifiées.

L'approche française

Les arrêts de traitement (encore couramment évoqués dans la littérature biomédicale sous le terme « arrêt de soins ») sont définitivement abordés de manière plus large que l'abstention thérapeutique. La question de l'absence de

prise en charge néonatale aux limites de la viabilité est souvent abordée par opposition aux arrêts de traitement en période postnatale. D'un côté, les défenseurs de l'abstention thérapeutique proposent cette approche de non-réanimation comme une alternative possible liée à l'incertitude pronostique du bébé prématuré. De l'autre, certains perçoivent une vision « d'abandon à la mort » de plusieurs bébés qui auraient pu « survivre de manière intacte ». La première attitude ne donne en effet aucun bénéfice du doute quant aux capacités du bébé à survivre.

Néanmoins, la pratique de réanimation systématique des bébés extrêmement prématurés a amené à poser la question de la légitimité de l'arrêt de traitement postnatal (amenant le décès du bébé) comme une pratique éthiquement acceptable. Dehan et ses collaborateurs revoient la position française dans une réflexion avec la Fédération des pédiatres néonatologistes de France (Dehan et al., 2001a; Dehan, Gold, Grassin, Janaud, Morisot, Ropert et al., 2001b). Ils pensent que les mêmes questions se posent en période ante-, per- et postnatales, mais que les conditions dans lesquelles elles sont abordées et résolues diffèrent. Néanmoins, les pratiques divergent passablement, notamment entre la France et les autres pays occidentaux. En France, Simeoni (Simeoni, Lacroze, Leclaire, & Millet, 2001) rappelle que la « réanimation d'attente » a été largement acceptée par les unités de néonatologie, ce qui implique la réanimation systématique de tous les nouveau-nés prématurés. Cette possibilité de soins offerte à chaque prématuré permet d'accorder un regard individuel à chacun, ne le réduisant pas à une morbidité statistique. Cette notion de réanimation d'attente contient implicitement « l'idée qu'en cas de complications avérées compromettant gravement l'avenir neurologique de l'enfant, les soins qui ont été entrepris puissent être interrompus dans le cadre d'une décision à l'échelle individuelle qui ne repose pas sur la seule notion de risque ».

Cette pratique est souvent critiquée dans les pays anglo-saxons. Walwork (Walwork & Ellison, 1985) a démontré que parents et médecins trouvaient

généralement que cette attitude « prolongeait le processus de mort », et que les décisions d'arrêt de traitement ou de non-réanimation auraient dû être prises antérieurement. Même au sein de la communauté médicale française, est apparue la notion d' « arrêt de vie » mise de l'avant par Denis Oriot, au cours de sa recherche doctorale en éthique (Oriot, 2005). Cette pratique avait été pressentie dans la littérature biomédicale par l'étude Euronic évaluant les pratiques européennes en 2000 (Cuttini et al., 2000). Ces auteurs expliquent dans quelle mesure la réanimation d'attente a mené plusieurs néonatologistes français à pratiquer l'arrêt de vie (euthanasie active par injection d'un médicament dans le but de provoquer la mort), suite à la découverte de lésions pouvant mener à des séquelles neurologiques.

Cette mise en contexte permet de comprendre à quel point le type d'étude que j'effectue dans le cadre de cette thèse ne peut s'arrimer qu'à une réalité canadienne et même locale. En effet, si la notion de consentement éclairé est clairement évoquée autant par les associations américaine que canadienne de pédiatrie, la question de la latitude ainsi que de l'opérabilité du choix diffère grandement entre les pays, notamment en ce qui concerne la question de la qualité de vie prévue. De plus, l'approche française semble faire disparaître cette notion de possibilité de choix en période prénatale, aux dépens d'une réanimation systématique de tous les nouveau-nés. La décision est repoussée, amenant d'autres difficultés éthiques telles que la problématique de l'euthanasie active.

Cette présentation du cadre déontologique et légal situe le contexte au sein duquel les décisions vont devoir se prendre en néonatologie. Néanmoins, la problématique de cette thèse doit aussi se comprendre en fonction du malaise que représente la réalité des prises de décisions par rapport à ce contexte normatif.

Une décharge du corps médico-social

La médecine des sociétés occidentales est basée sur un consensus social : protéger la vie. C'est en s'appuyant sur cette prémisse que ces sociétés se sont donné des moyens d'y parvenir par le biais de regroupements de professionnels spécialisés qui se sont institutionnalisés en sociétés médicales. Ces sociétés légitiment la pratique et assurent la qualité de ce qu'elles représentent en introduisant par nécessité une délimitation à la pratique clinique, pratique fondée sur une réflexion d'ordre scientifique et éthique. Néanmoins, les problématiques éthiques soulevées par la limite de la viabilité dépassent la seule préoccupation de capacité opérationnelle médicale. Elles font appel à une multitude de valeurs tant individuelles que collectives, qu'elles soient d'ordre culturel, religieux ou social. De ce fait, on est en droit de se demander ce qui donne aux sociétés médicales exclusivement formées de médecins, la légitimité d'édicter de telles règles de pratique qui serviront de repère essentiel aux médecins qui les suivront[18]. Le défi de ces sociétés professionnelles réside dans la définition des directions à prendre pour permettre de maintenir un consensus social sans compromettre la liberté individuelle.

Les recommandations des sociétés canadiennes et américaines de pédiatrie reflètent ce paradoxe qui apparaît entre un consensus social et ses limites par rapport aux libertés individuelles. Aux limites de la viabilité, l'incertitude devient telle que les sociétés de pédiatrie semblent devoir se dégager de leur propre responsabilité en s'appuyant sur des principes éthiques culturellement

[18] Comme le soulève un médecin, Jean-François Germain (Germain, 1999), au-delà de nos connaissances médicales, sommes-nous certains d'avoir en ce domaine une compétence singulière qui se distinguerait de celle de chacun ? Si tel n'est pas le cas, en décidant seuls, sans appui de la loi, ou sans « mandat » qui nous rendrait représentatifs de la volonté publique, nous étendons notre volonté d'expert à une autorité de type déontique, sans lien avec le savoir, et que nous autodécrétons. Le groupe médical, lorsqu'il adopte une position morale, ne représente que lui-même, et cela ne reflète ni une vérité, ni une démocratie ou une société. À supposer même que l'harmonie éthique d'un groupe soit parfaite, l'unanimité résultante n'a pas valeur de garantie morale. En néonatologie, le groupe médical peut donc assurer une homogénéité d'interprétation d'une situation et, dans les faits, parfois une homogénéité de décision. Mais cette décision n'a pas plus valeur de vérité que la décision inverse, précisément parce que la morale n'est pas une affaire de spécialistes, mais bien l'affaire de tous.

acceptés : l'autonomie parentale exprimée par le consentement libre et éclairé. Il semble y avoir un paradoxe entre la volonté de réflexion collective concernant des dilemmes éthiques dont l'impact des décisions dépasse les valeurs individuelles, et cette demande d'autonomie individuelle démesurée qui est désormais réclamée en médecine, en ce qui concerne les choix individuels.

Dans les différentes recommandations des sociétés nationales de pédiatrie, il n'est jamais fait référence à un débat public ou aux valeurs des parents concernant la prise en charge des enfants prématurés. Néanmoins, au chevet, c'est comme si ce même corpus déontologique médical représenté par ces sociétés se désengageait de la responsabilité dont elle se fait garante, pour « abandonner » le choix aux individus alors parvenus à leur point le plus vulnérable. On y voit comme un paradoxe que John Lantos exprime concernant le développement des unités de néonatologie et le choix de vie ou de mort qui est laissé aux parents [19]:

> *(Traduction) « Nous construisons les choix que les gens vont avoir à faire, les paramètres au travers desquels ils effectuent leurs choix dans un contexte qui les met dans une situation très peu similaire à n'importe quel autre choix qu'ils effectuent dans leur vie.*
>
> *Dans les unités de soins intensifs, même les personnes les plus «disempowered» de la société reçoivent l'autorité et l'autonomie la plus absolue. On leur demande de prendre des décisions qui ont des implications énormes, tant sur les plans financier, institutionnel que moral pour beaucoup d'autres personnes, et cela leur est demandé de telle manière qu'ils n'en soient redevables qu'à leur propre conscience.*

[19] Réflexion concernant le paradoxe qui existe entre l'entreprise sociale de développement d'unités de soins intensifs et la responsabilisation individuelle extrême à laquelle nous poussent les problématiques éthiques engendrées par l'existence de ces mêmes unités de soins.

Il est ironique que les unités de soins intensifs néonatals se soient développées collectivement, soient financées collectivement, fonctionnent seulement grâce à une équipe de plusieurs joueurs dotés de multiples habiletés professionnelles, techniques et opérationnelles. Paradoxalement, au centre de ces unités, nous y introduisons un degré d'individualité qui est presque hallucinant .

Ce rêve de responsabilité individuelle est aussi fantastique et irréel qu'un roman ou un opéra.» (Lantos, 2001)

On pourra argumenter que cette incertitude est liée à des facteurs statistiques, et que cette incertitude atteint son apogée lorsque le seuil critique de 50% est atteint (50% de mortalité, 50% de séquelles neurologiques majeures...). Néanmoins, bien d'autres situations médicales (même pédiatriques) sont empreintes des mêmes incertitudes pronostiques, mais ne génèrent pas tant de controverse en termes de décision de prise en charge ou d'abstention thérapeutique. On peut penser à certaines cardiopathies, aux traitements contre certains cancers ou à certaines maladies dégénératives.

Une simple analogie nous permet d'exclure les seuls chiffres, pourcentages, reflets de taux de « succès » ou « d'échec » de la médecine face à la maladie, comme seule référence au seuil critique de la limite de la viabilité, même si ces chiffres servent de fondement à la justification de prise en charge ou de non prise en charge dans les recommandations des sociétés médicales. Ceci n'étant pas l'objet de cette thèse, je ne m'étendrai pas davantage sur ce sujet. Il n'en demeure pas moins que ces pourcentages sont la traduction « objectivable » de l'incertitude face à laquelle se trouve le praticien lorsqu'il rencontre les parents.

Objet de la Thèse

C'est au cœur de ce paradoxe entre les exigences éthiques (théoriques) et les réalités vécues au sein de la pratique que j'ai décidé d'élaborer la réflexion de cette thèse. En essayant de dépasser l'approche par *principes de bioéthique*[20] souvent mis de l'avant comme étant les seules balises de la réflexion éthique en clinique, je souhaite explorer la réalité de la prise de décision et de l'expérience vécue par les protagonistes au cœur de dilemmes éthiques afin d'élaborer une réflexion qui tienne compte de la réalité vécue des acteurs de la décision.

À partir de la problématique que représente l'annonce du risque d'accouchement prématuré, j'ai décidé de m'intéresser précisément à la réalité que cette menace représente pour les futurs parents et de voir dans quelle mesure les parents et les néonatologistes s'impliquent dans cette démarche qui consiste à assurer l'exercice de l'autonomie aux parents vis-à-vis d'une décision de vie ou de mort vis-à-vis de leur bébé à naître.

J'ai souhaité mener ma réflexion autour de la consultation prénatale pour pouvoir amener des éléments de réponse aux interrogations qui ont motivé ma recherche et qui, à mon sens, constituent le fondement d'une pratique de la néonatologie où devraient se rejoindre les valeurs parentales, médicales, et sociétales dans laquelle les différents acteurs cohabitent.

Le projet a débuté par une démarche de recherche empirique. Dans cette recherche, j'ai analysé les points de vue et cerné les enjeux pris en considération dans la réflexion des parents et des néonatologistes autour des problèmes liés à l'extrême prématurité.

Dans un deuxième temps, j'ai effectué une revue théorique concernant la question de l'autonomie et du consentement éclairé, tout en maintenant une perspective sociale et juridique, tenant compte des réalités vécues par les

---

[20] (Beauchamp & Childress, 2001)

patients, du contexte des prises de décision dans le domaine biomédical et de la relation médecin-patient.

Finalement, j'ai mis en parallèle les résultats de la recherche empirique ainsi que la revue concernant la prise de décision pour aboutir à une proposition se rapprochant de la thématique du consentement partagé « *shared décision making* », abondamment discuté sur un plan théorique dans la littérature éthique. Tout au long de cette démarche, je mets en évidence à quel point les résultats du projet empirique permettent d'enrichir la réflexion théorique éthique et d'aboutir à des propositions d'actions réalisables pour les praticiens.

Chapitre 2

Revue de la littérature en relation avec les principales problématiques éthiques liées à la prise en charge du bébé prématuré aux limites de la viabilité.

Ce chapitre fait un tour d'horizon des principales questions éthiques liées à la grande prématurité. Celles-ci sont abondamment discutées dans la littérature biomédicale et paramédicale des dernières années.

Cette recension d'écrits ne se veut pas exhaustive sur le sujet de la prématurité extrême, puisqu'elle l'aborde sous l'angle d'une problématique éthique complexe s'articulant d'une part, autour de la technologie médicale, et, d'autre part, dans un contexte de valeurs. J'aborderai donc la problématique sous différents aspects, en respectant la structure de la thèse et en tentant de mettre en parallèle la littérature biomédicale et la littérature bioéthique contemporaine.

Compte tenu de la thématique de recherche, cette revue de littérature s'axe autour de quatre thèmes. Le premier situe les problématiques soulevées par la littérature biomédicale en rapport avec le prématuré : il s'agit de questions liées à la survie, à la qualité de vie en termes de séquelles et de handicap. Le deuxième thème s'articule davantage autour d'une littérature plus proche des sciences humaines et qui s'intéresse davantage aux attitudes et perceptions des personnes impliquées dans les décisions et la prise en charge de ces nouveau-nés : médecins, infirmières, parents. Le troisième thème s'arrime à une littérature davantage bioéthique, dressant le portrait de la réflexion autour de la relation médecin-patient et conduit au dernier thème qui traite du consentement éclairé.

L'objectif de cette structure de présentation est de montrer au lecteur le décalage qui apparaît entre la littérature éthique biomédicale, élaborée par des cliniciens, et une littérature bioéthique en lien avec ce même sujet et sur laquelle ont réfléchi différents théoriciens.

Méthode de revue de documents

J'ai entrepris ma revue de littérature par des recherches informatisées sur Medline et dans les bibliothèques universitaires de Montréal (Université de Montréal, Université McGill).

Les thèmes de recherche pour cette revue initiale ont été les suivants :

1. Limites de la viabilité
2. Consultation prénatale

En premier lieu, j'ai abordé la littérature biomédicale relative à ces sujets, puis j'ai recherché ce que la littérature bioéthique avait écrit à ce propos (1980-2007). Dans ce but, j'ai utilisé la base de données PubMed en restreignant les recherches au thème « Bioethics ». Mais cette base de données n'étant pas exhaustive dans ce domaine, j'ai aussi fait appel aux services de littérature du « Kennedy Institute of Ethics » de Georgetown University à Washington[21] afin d'obtenir une base de données plus détaillée sur les différents écrits relatifs à la grande prématurité et la prise de décision en médecine au cours de 30 dernières années.

J'ai fait appel à ce service de recherche de littérature à 3 reprises, ce qui m'a permis, par recoupements, d'élargir ma base de données à environ 400 articles et ouvrages. Ces bibliographies m'ont parallèlement permis d'intégrer dans ma revue de littérature des articles et ouvrages concernant ces problématiques, mais d'approches méthodologiques différentes et provenant de perspectives

[21] http://www.georgetown.edu/research/nrcbl/

diversifiées, dont les sciences infirmières et, en sciences humaines : l'anthropologie, la sociologie et la psychologie.

La revue présentée ci-dessous sert à mettre en contexte la problématisation des questions éthiques liées à la prématurité extrême. Il est néanmoins entendu que la revue de littérature ne se limite pas à cette partie de la thèse, mais a servi d'outil permettant d'enrichir l'analyse de la recherche empirique ainsi que la mise en perspective des résultats.

La segmentation des thèmes présentés ici résulte d'un choix visant à expliciter les problématiques qui sont souvent intimement interreliées au cœur des réflexions éthiques.

Ainsi, au terme de cette lecture, je présenterai l'approche empirique permettant d'établir certains liens qui pourront sembler insuffisants dans cette revue de littérature.

1. La perception du pronostic de survie à long terme des bébés prématurés

Le pronostic neurologique du développement des nouveaux prématurés représente le critère le plus souvent évoqué dans la littérature. Il sert aussi de base aux lignes directrices nationales concernant la prise en charge de bébés aux limites de la viabilité. Ce n'est pas ici le lieu où décrire en détail ce pronostic. Néanmoins, certains auteurs l'ont approché d'une manière originale en s'éloignant des données objectives, et en observant les pratiques des praticiens confrontés à ces types de décision. Il semblerait que les soignants (obstétriciens, omnipraticiens, pédiatres et infirmières en néonatologie) en interaction quotidienne avec ces familles sous-estiment largement la survie des anciens prématurés et surestiment les séquelles vécues par les survivants. Les différences de perceptions entre ces professionnels pourraient témoigner d'une communication insuffisante entre les disciplines périnatales et mener à des lacunes au niveau des connaissances. De plus, de telles inexactitudes de

projection pourraient mener à des soins périnatals inappropriés (Haywood, Goldenberg, Bronstein, Nelson, & Carlo, 1994; Lee, Penner, & Cox, 1991)[22].

On note que la littérature actuelle fait essentiellement état des séquelles dites « sévères » de l'enfant né prématuré. Cependant, même si le pronostic à long terme est correctement évalué, les pédiatres doivent prendre conscience du fait que la morbidité grave n'est pas seule en jeu, mais que des séquelles plus subtiles[23] telles que difficultés scolaires ou besoins en éducation spécialisée apparaissent de façon importante dans la littérature, en raison du suivi de ces enfants sur un plus long terme (Goepel & Forsyth, 2002). Toutes ces préoccupations de perceptions concernent la notion de qualité de vie qui est exprimée aussi bien par les parents que par des professionnels de la santé.

La question de qualité de vie

L'Organisation mondiale de la santé définit la qualité de vie comme étant (1994):

> *« La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit et en relation avec ses objectifs, ses normes et ses inquiétudes ».*

On voit d'emblée que cette définition fait appel à des notions objectives, mais aussi à des dimensions éminemment subjectives.

Sur un plan éthique, cette opposition objectivité / subjectivité coexiste au sein des différents courants de pensée éthique. Une telle antinomie peut être analysée à partir des deux courants de pensée traditionnellement opposés : d'une part, l'utilitarisme, donnant à la qualité de vie une valeur calculable (quantitative) et, d'autre part, le déontologisme, mettant au premier plan le caractère sacré de la vie. Comme le présente Guy Durand (Durand, 1999), la

---

[22] De manière intéressante, dans ces études, les parents d'enfants ayant eu un très petit poids de naissance expriment, a posteriori, le même désir élevé d'intervention auprès de ces enfants que le souhaiteraient des parents n'ayant pas vécu de naissance prématurée. Étude réalisée au Canada en 1991.

[23] Appelées « mineures » dans la littérature biomédicale.

première interprétation des utilitaristes est négative. Elle implique un jugement de valeur sur un individu par rapport à un autre, impliquant l'utilité relative des personnes. Cette définition remet en question l'égalité de la vie de chacun, compte tenu de ses qualités et conditions. Elle laisse croire que certains malades n'ont pas droit aux ressources offertes par la société, en raison de leur incapacité relative à participer à l'édification de cette société. Ainsi, si des critères objectifs de mesure de qualité de vie sont utilisés pour faire la démonstration de cette utilité (Group, 2005), il n'en demeure pas moins que les données subjectives sont aussi utilisées dans le but d'atteindre la finalité souhaitée.

À l'opposé de cette vision, l'autre courant déontologique porte sur la protection et l'expansion de la vie sous toutes ses formes. Il conduit à comparer les conditions et qualités d'un patient à celles qu'il juge acceptables ou souhaitables pour celui-ci. L'objectif est alors axé sur l'amélioration plutôt que l'élimination. En d'autres termes, la qualité de vie n'est plus vue uniquement sous l'angle du fardeau imposé à autrui et à la société, mais est fonction de l'individu et de son propre intérêt, tel qu'il est perçu par lui-même.

Les logiques économiques et techniciennes dominent les valeurs de nos sociétés. Dès lors, la perspective utilitariste met naturellement la notion de qualité de vie au premier plan. Néanmoins, l'opposition philosophique entre déontologisme et utilitarisme peut aider à élargir la réflexion sur la qualité de vie dans le domaine de la néonatologie (Leclerc & Boucher, 2003).

En néonatologie, la qualité de vie est le critère le plus fréquemment invoqué pour argumenter les décisions de prise en charge aux limites de la viabilité ou les arrêts de traitement. Deux difficultés se posent à ce propos. Le premier défi majeur tient au fait que la notion de qualité de vie est abordée à partir de facteurs pronostics projetant une vision du patient à très long terme. La seconde difficulté tient au fait que cette perspective doit être envisagée par autrui (proxy), le patient n'ayant aucun moyen de s'exprimer. Il s'agit alors de la vision de l'équipe soignante ou des parents.

Un consensus se dégage dans la littérature tant médicale qu'infirmière autour de la notion de qualité de vie, à partir de la perspective du patient et de sa famille plutôt que d'une évaluation standardisée de qualité de vie définie par rapport à un déficit chronique, et qui serait uniquement fondée sur des données objectivables (Burns, Mitchell, Griffith, & Truog, 2001; Burns, Mitchell, Outwater, Geller, Griffith, Todres et al., 2000). L'AAP (1994) va dans le même sens : les soignants doivent évaluer la qualité de vie de l'enfant « à partir de la perspective du nouveau-né ». Cette vision expose les difficultés liées à cette évaluation : la revendication à la vie de l'enfant diminue-t-elle en fonction de ses capacités d'accomplissement ? Même dans le cas d'un pronostic certain (handicap physique ou mental), peut-on adéquatement mesurer ce que cet enfant particulier, dans le cadre de ses propres restrictions, va concrètement et individuellement accomplir ? (Roy, 1978)

Pour tenter de répondre à cette question et montrer la distance qui existe entre ce désir théorique et la réalité empirique, plusieurs chercheurs ont exploré la perception de la qualité de vie des prématurés auprès des différents soignants.

Plusieurs études indiquent le faible niveau de concordance entre les anciens prématurés et les soignants, en ce qui concerne l'évaluation de leur qualité de vie (S. Saigal, 1999). Ainsi, si les professionnels de la santé évaluent correctement les handicaps en terme de déficit, ils négligent les aspects émotionnels reliés à l'évaluation de la qualité de vie (Veen, Fekkes, Koopman, Zwinderman, Brugman, & Wit, 2001). Ceci les amène à largement sous-estimer la qualité de vie telle qu'elle est alors perçue par les anciens prématurés. La forte concordance entre la perception des parents et celle des adolescents (anciens prématurés de très petit poids) (Saroj Saigal, 2001 ; Streiner, Saigal, Burrows, Stoskopf, & Rosenbaum, 2001) semble permettre de légitimer[24] (au moins pour une évaluation à l'âge de l'adolescence) le recours aux parents comme proxy pour l'estimation de la qualité de vie en pédiatrie (S. Saigal,

[24] Le score d'utilité employé par Saigal permet de mesurer un état comme pire que la mort (<0). Sur un plan conceptuel, cette notion est discutable, vu que l'évaluation de la qualité de vie de la personne morte est difficilement réalisable... (Kuhse & Singer, 1998; Steinbock & McClamrock, 1994).

Rosenbaum, Feeny, Burrows, Furlong, Stoskopf et al., 2000). Il est intéressant de noter que la bonne perception de qualité de vie des anciens prématurés semble se maintenir dans le temps jusqu'à l'âge adulte, restant supérieure à celle des soignants (S. Saigal, Stoskopf, Pinelli, Streiner, Hoult, Paneth et al., 2006; S. Saigal, Stoskopf, Streiner, Boyle, Pinelli, Paneth et al., 2006).

Néanmoins, Mansour et al (Mansour, Kotagal, Rose, Ho, Brewer, Roy-Chaudhury et al., 2003) ont noté que la corrélation de la mesure de la qualité de vie entre les parents et les enfants correspondait bien lorsqu'il était question de l'évaluation du bien-être physique, mais discordait en ce qui concernait le bien-être psychologique et émotionnel. De même, dans leur évaluation de la qualité de vie de leurs enfants, les parents ont tendance à surestimer les dimensions physiques et émotionnelles par rapport à l'évaluation qu'en font leurs enfants (Theunissen, Vogels, Koopman, Verrips, Zwinderman, Verloove-Vanhorick et al., 1998). Il est aussi intéressant de noter que les enfants sont souvent plus nuancés que leurs parents :

> *« Quand les parents sont très pessimistes, les enfants semblent dire que 'ça ne va pas si mal', et quand les parents sont très optimistes, les enfants semblent dire que 'ça ne va pas si bien'. »*

Ces études soulèvent cependant quelques difficultés liées à la validité des instruments de mesure et aux méthodes employées. Les outils standardisés de mesure de la qualité de vie ne peuvent pas tout mesurer. De plus, on peut remettre en question la mesure quantitative de paramètres émotionnels et psychologiques. Par ailleurs, on peut se demander si la mesure effectuée par le même outil chez un enfant de 8 ans et chez un adulte peut espérer apporter des renseignements suffisamment cohérents et concordants.

Une autre limite de la mesure de la qualité de vie réside dans le fait qu'elle est évaluée à un instant précis dans l'histoire et le vécu d'une personne. Dans la littérature biomédicale, on retrouve peu de recherches portant sur l'évolution de la perception de la qualité de vie d'une même personne dans le temps.

Pourtant, il paraît difficile de présager d'un état meilleur dans le futur lorsque le présent est perçu comme étant particulièrement sombre. Ce problème a été étudié en psychologie. Il s'agit de ce qu'on appelle la « qualité de vie momentanée »[25]. Ces études montrent, qu'au moment de l'évaluation de la qualité de vie, les individus font appel à leurs émotions les plus récentes pour établir leurs critères de choix. Il paraît alors difficile d'établir une perspective globale de sa propre qualité de vie (Ubel, 2003).

Ce concept de qualité de vie est central dans les questions liées à la prise en charge de bébés prématurés. Or, d'emblée, ce rapide tour d'horizon met de l'avant les lacunes des approches empiriques qui ont étudié ce phénomène. On réalise d'une part, l'absence d'outils développés pour l'évaluation de la qualité de vie chez le très petit enfant, et, d'autre part, le fait que l'évaluation de la qualité de vie est complexe et ne relève pas uniquement d'éléments objectivement mesurables. Chaque intervenant accorde une priorité aux critères qui correspondent à son type de relation avec l'enfant (Manificat, Dazord, Langue, Danjou, Bauche, Bovet et al., 2000). La variété des points de vue et la multidimensionnalité semblent pourtant jouer un rôle essentiel dans l'appréhension d'un tel phénomène. Or, cette dimension fait défaut dans la littérature biomédicale actuelle.

Le handicap

L'appréhension du handicap est très intimement liée à la question de la qualité de vie. Cette dimension, abordée en termes de « possibles séquelles » du bébé prématuré, est traitée lors de dépistages prénatals effectués désormais de manière quasi routinière. Du point de vue des personnes handicapées, et contrairement à ce qu'en pensent les cliniciens, le développement et l'utilisation de tests prénatals pour dépister le handicap produisent une discrimination sociale officialisée envers les personnes handicapées (Wyatt, 2001). Ce dépistage implique qu'il est socialement désirable de prévenir la naissance de

---

[25] "*Momentary quality of life*"

certains fœtus. Il est difficile pour un handicapé de soutenir une idée qui aurait peut-être empêché sa propre existence (Shakespeare, 1998). Les mouvements de droit au handicap rejettent catégoriquement la notion du modèle médical d'incapacité fonctionnelle, de qualité de vie et, surtout, la rhétorique de « prévention de la souffrance ». Il va sans dire que la notion de coût-efficacité leur paraît totalement insupportable. Pour eux, le handicap est davantage un construit social, et la « souffrance » de la personne handicapée provient avant tout de la discrimination sociale et non de l'impotence fonctionnelle à proprement parler. La littérature socio-anthropologique porte aussi un regard critique sur ces pratiques, évoquant surtout une vision de la souffrance centrée sur le paradigme biomédical. La souffrance au sein de la société semble souvent liée à bien d'autres dimensions que celles du handicap, et ces dimensions sont peu abordées comme problématiques globales (pauvreté, inégalités socio-économiques).

La perception du handicap

Dans le cadre de ce travail, il serait pertinent d'observer comment les enfants présentant un handicap découlant de leur extrême prématurité se perçoivent eux-mêmes à différents stades de leur vie. Depuis longtemps, les études indiquent que les enfants nés très prématurément avaient davantage de risques de souffrir de handicaps physiques majeurs (surdité, cécité, paralysie cérébrale) ou mentaux (retard mental sévère). Plus récemment, on a établi que, même si la majorité de ces enfants se développaient correctement, d'autres difficultés apparaissaient plus tardivement : difficultés scolaires, troubles de l'attention, quotient intellectuel (Q.I.) inférieur à la moyenne (Kok, den Ouden, Verloove-Vanhorick, & Brand, 1998; Larroque, Bertrais, Czernichow, & Leger, 2001; Saroj Saigal, 2001; R. S. Strauss, 2000).

Même si des études largement publiées dans la littérature ont fait état des types et taux de handicaps physiques que pouvaient présenter les enfants prématurés, le jugement « d'acceptabilité » du handicap par les soignants

diffère selon les types de soignants, mais aussi en fonction de leur expérience, les soignants les plus âgés étant les plus pessimistes (Beausoleil, Zalneraitis, Gregorio, & Healey, 1994). Ceci contraste avec les études menées directement auprès des anciens prématurés indiquant que les enfants nés avec un très petit poids et leurs parents ont une perception positive de leur fonctionnalité et de leur adaptation sociale, malgré des difficultés neurosensorielles ou académiques (Brown, Kilbride, Turnbull, & Lemanek, 2003). Sur un autre plan, il apparaît que l'impact sur la famille (aux niveaux social et financier) est surtout marqué durant la petite enfance, mais que, parvenues à l'âge de l'adolescence des enfants, ces familles se situent elles-mêmes au même niveau que les autres.

Ce constat rejoint la capacité d'adaptation. Il a été démontré que les personnes interrogées sont difficilement capables de prédire leur capacité d'adaptation émotionnelle à un événement. Dans la réalité, elles ne tiennent pas compte de cet élément dans leur projection de qualité de vie. Des études ont montré que la perspective d'un handicap impliquait une plus faible projection de la qualité de vie que celle réellement mesurée auprès de personnes ayant subi ce handicap. Ceci est probablement en relation avec ce qu'on appelle le « *focusing illusion* » : une personne se projetant dans l'avenir avec un handicap pense essentiellement à ce qu'elle va perdre comme capacité et fonctionnalité, omettant généralement tout ce qui ne sera pas affecté par le handicap (Ubel, 2003). Ces notions sont importantes pour la réalité de la néonatalogie car les parents y sont obligés de se projeter dans une perspective de qualité de vie pour leur enfant dans le futur, alors qu'ils sont immédiatement confrontés à des difficultés psychologiques majeures, notamment une naissance prématurée et une hospitalisation néonatale de durée indéterminée.

Ces notions de qualité de vie et de perception du handicap sont intimement liées aux prises de décision en période néonatale. Elles sont présentes dans les recommandations déontologiques des sociétés de pédiatrie ainsi que dans la

loi. La revue de la littérature indique qu'il s'agit de concepts mouvants, en fonction des acteurs en présence, de données physiques et biologiques, mais aussi de l'expérience, des convictions et de perspectives émotionnelles et psychologiques. De plus, la complexité ne s'arrête pas là, étant donné que cette présumée qualité de vie n'est pas abordée par le sujet dont il est question (le bébé prématuré), mais par d'autres intervenants. Finalement, les questions du temps, de l'évolution et de l'adaptation des personnes aux connaissances ainsi qu'aux problématiques du handicap influencent leur appréhension de la qualité de vie.

Ainsi, apparaît une différence de perspectives entre les définitions déontologiques et légales et la complexité des éléments en jeu dans les décisions à prendre lors de situations aux limites de la viabilité. Ces codes régulateurs sociaux et professionnels plongent les acteurs de la décision dans des dimensions complexes et n'abordent pas l'aspect multidimensionnel de ces prises de décision. Les acteurs de la néonatologie se retrouvent aux prises avec ces multiples dimensions.

En comprenant mieux les difficultés liées à la perception de cette notion complexe de qualité de vie, il est nécessaire de voir comment cette dernière est utilisée sur le terrain, dans le contexte de prises de décision. Pour approfondir davantage cet aspect, il y a lieu de faire une revue de littérature abordant davantage le côté expérientiel des prises de décision en néonatologie.

2. Les attitudes et valeurs face aux arrêts de traitement

Après plusieurs années et de nombreux écrits s'intéressant particulièrement aux situations pour lesquelles un arrêt de traitement pouvait être acceptable, la littérature biomédicale et infirmière a récemment mis davantage l'accent sur les modalités de prise de décision et sur les valeurs et attentes des différents professionnels de la santé face à cette pratique. Ces écrits sont néanmoins

encore rares. On observe les différences de points de vue entre infirmières et médecins face aux arrêts de traitements. De manière générale, les infirmières se sentent moins à l'aise dans les processus décisionnels, mettant en évidence la trop faible collaboration interdisciplinaire. Les auteurs notent aussi la faible participation des médecins en formation à ces décisions. Cette insuffisance d'expérience de formation leur nuit dans leur capacité à s'engager dans la réflexion pour ce type de prise de décision. Finalement, une grande partie des infirmières regrette l'absence répétée des médecins au chevet pour accompagner l'enfant et sa famille dans le décès, risquant ainsi d'affaiblir le contrôle potentiel de la douleur et, également, de ne pouvoir être cette source potentielle de réconfort pour la famille et les infirmières (Burns et al., 2001; Burns et al., 2000).

Il existe une grande hétérogénéité de points de vue et de prise en charge, en fonction des catégories professionnelles, mais aussi entre les individus. Ainsi, les préférences des familles ne sont pas systématiquement prises en compte lors de prises de décision d'arrêt de traitements en pédiatrie (Randolph, Zollo, Egger, Guyatt, Nelson, & Stidham, 1999; Randolph, Zollo, Wigton, & Yeh, 1997). Pour certains des professionnels, les deux facteurs les plus importants pour la prise de décision sont le pronostic de survie et la capacité fonctionnelle, alors que les préférences familiales n'influencent pas leur décision. Cette hétérogénéité de points de vue est certainement la résultante des valeurs individuelles, mais aussi de philosophies et de valeurs communes aux intervenants.

Différence de perception interprofessionnelle à l'unité néonatale

Pour découvrir ces différences, certaines études ont observé les unités de néonatologie sous un angle sociologique. L'analyse montre comment l'organisation des unités de soins néonatals, en tant qu'environnement de travail, structure les perceptions des personnes qui y travaillent (Anspach, 1993). Elle met ainsi en évidence les différences de perceptions du pronostic

des bébés prématurés en fonction des différents intervenants et de leur activité spécifique au sein de l'unité néonatale. Les néonatologistes n'ont finalement que peu de contacts avec les patients (les bébés prématurés) au quotidien, mais disposent d'une grande expérience et de connaissances scientifiques qui leur permettent de situer la problématique scientifique de chaque enfant dans une perspective plus globale découlant de cette expérience et de leurs connaissances de la littérature et ce, pour tenter d'objectiver une situation.

Résidents et *fellows*[26] en formation vivent une situation différente. Même s'ils sont très impliqués dans les activités permanentes au chevet des patients, leurs préoccupations sont généralement immédiates et ils s'intéressent aux aspects essentiellement techniques de leurs prises en charge (équilibre des fluides, poids, chiffres : valeurs de laboratoire et variations immédiates des paramètres vitaux : tension artérielle, saturation, etc.). Les infirmières, quant à elles, restent constamment au chevet de leur bébé. Même si elles gardent une préoccupation technique par rapport au bébé dont elles s'occupent, elles créent des liens en rapport avec son activité, son niveau de développement et les relations qu'elles sont capables d'avoir avec lui. Dès lors, la préoccupation du long terme est moins présente que la sensation immédiate de l'état qu'elles perçoivent de l'enfant. Les impressions qu'Anspach appelle « *gut feelings* » sont essentiellement et spontanément mises de l'avant par les infirmières. Ces impressions vis-à-vis de l'enfant seraient donc davantage liées à l'organisation des soins plutôt qu'au genre des professionnels. En effet, les impressions exprimées par les femmes néonatologistes ou les résidentes corroboraient beaucoup plus les impressions de leurs collègues masculins. Contrairement aux médecins, les infirmières accordent une grande confiance à ces jugements « *gut feelings* ». Même s'ils présageaient d'un mauvais pronostic pour leur patient, aucun néonatologiste n'était prêt à prendre une décision majeure en s'appuyant uniquement sur ce type de sentiment. Peut-être que le niveau de responsabilité

[26] Nom donnée aux pédiatres qui suivent un programme de surspécialisation pour devenir néonatologistes.

et le degré d'importance des prises de décision les amènent à mettre en sourdine l'interprétation personnelle de leurs propres sentiments.

Se distinguent ainsi deux dynamiques qui peuvent s'avérer fondamentalement différentes pour le même patient : l'une aboutit à des conclusions à partir d'hypothèses diagnostiques basées sur la technologie, l'examen physique et les études scientifiques d'abord épidémiologiques ou biomédicales ; la seconde dynamique est issue d'une perspective de contact continu et base ses inférences sur des interactions sociales. Ceci a d'ailleurs été confirmé dans un autre contexte par Brinchmann, dans son étude effectuée sur des unités néonatales en Norvège (Brinchmann, 1999, 2000).

Ces deux approches, antinomiques en apparence, comportent chacune des risques dans le processus de prise de décision : d'une part, la vision technoscientiste des médecins, très détachée de l'aspect émotionnel, peut les amener à insister sur la nécessité d'une certitude absolue pour cesser des soins ; à l'opposé, le pessimisme des infirmières, éventuellement teinté par certaines frustrations vécues dans les soins quotidiens de l'enfant. Cette analyse montre à quel point chaque groupe de soignants aborde les décisions de vie et de mort d'un point de vue partiel, sélectivement filtré par les circonstances structurelles de la néonatologie.

En ce qui concerne les parents, le temps devient une variable importante. Cela apparaît clairement dans les études qui ont cherché à comprendre quelles étaient les sources d'informations recherchées par les parents, au cours de l'hospitalisation néonatale. En période prénatale, l'infirmière de la mère, son médecin et le néonatologiste constituent les principales sources d'information. Cependant, l'information reçue est influencée par plusieurs facteurs. Actuellement, les barrières apparentes nuisant à l'assimilation de l'information sont les suivantes: les médicaments reçus par la mère, l'urgence potentielle d'accoucher, la douleur et le stress. D'autres barrières qui ne sont reconnues ou identifiées que rétrospectivement sont l'ignorance quant aux questions à poser, l'incapacité de différencier ce qui est important de ce qui ne l'est pas, et une

forme de perception irréelle de la situation (Brazy, Anderson, Becker, & Becker, 2001). De tels obstacles influent directement sur la satisfaction des parents, au cours de cette hospitalisation (allant de l'admission à l'hôpital à la sortie hospitalière).

Des outils ont été élaborés pour mesurer la satisfaction des parents et ce qu'ils jugent important à certains moments de cette période de leur vie. Malheureusement, il n'existe aucune étude qui se soit intéressée à mesurer les attentes des parents en période prénatale (Conner & Nelson, 1999). Rétrospectivement, à la consultation anténatale pour risque d'accouchement prématuré, Kennan et al ont noté l'écart important existant entre les mères et leur conseiller dans leur représentation (*recall*) de la consultation anténatale (Keenan, Doron, & Seyda, 2005). De plus, lorsqu'il a été demandé aux mères ce qu'elles avaient jugé important pour prendre une décision de prise en charge néonatale, la plupart d'entre elles ont répondu en faisant référence à des valeurs personnelles, des croyances, expériences, plutôt que de mentionner l'information médicale présentée au cours de la consultation prénatale. La plupart des femmes n'ont pas senti le besoin d'avoir un choix à faire, mais ont apprécié le fait d'être informées de ce qui allait se passer. De plus, le fait d'avoir été écoutées semble être un facteur déterminant dans leur appréciation de la consultation anténatale.

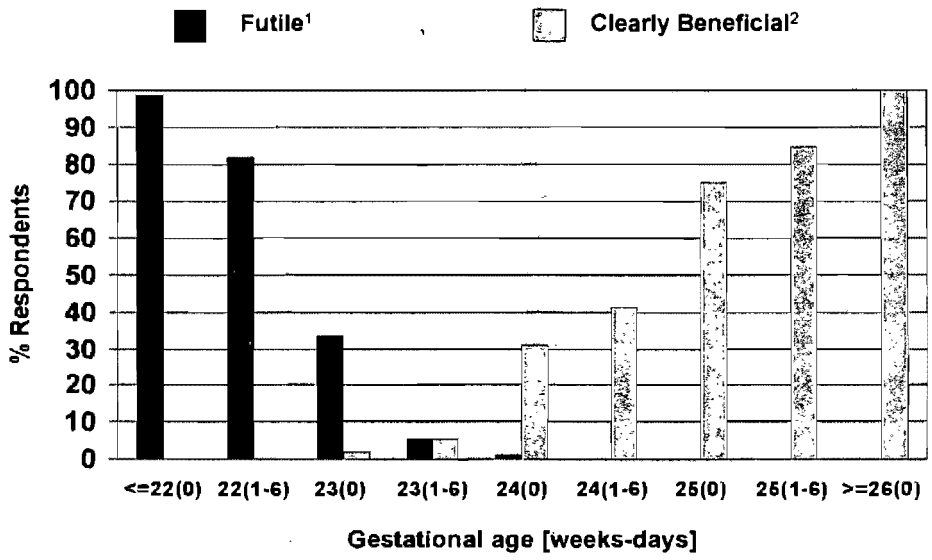
Ainsi, en période prénatale, les médecins semblent tenir pour acquis que le souhait premier des parents concerne la communication et l'information. Néanmoins, d'autres études, à d'autres étapes de l'hospitalisation, ont indiqué la faible corrélation entre la perception du personnel soignant et celle des parents lorsqu'il s'agit de leurs besoins.

Une étude plus attentive des besoins des parents en période prénatale est donc nécessaire. Le projet de cette thèse est d'explorer cette période anténatale ainsi que les attentes et besoins des différents intervenants prenant les décisions, à

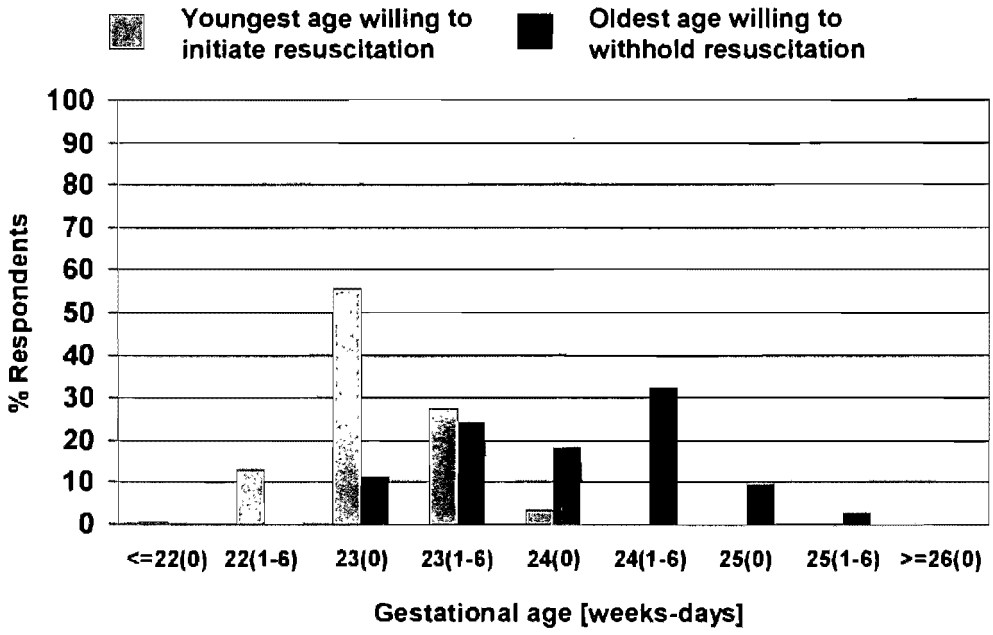
savoir, les parents et les néonatologistes. Ces dernières études indiquent les écarts de vision entre professionnels et parents face à ces situations. D'autres études de ce domaine s'arrêtent plus spécifiquement sur les différences d'attitudes entre les néonatologistes, face à ces situations.

a) Les attitudes et valeurs des néonatologistes face à la réanimation néonatale aux limites de la viabilité

Les études s'intéressant aux points de vue des néonatologistes sont exclusivement américaines. Il est intéressant de les citer, car elles témoignent de l'importance des valeurs personnelles des néonatologistes face aux décisions de prise en charge aux limites de la viabilité, malgré une législation très vitaliste et des lignes directrices professionnelles mettant l'accent sur les décisions des parents. Sanders et al. (Sanders, Donohue, Oberdorf, Rosenkrantz, & Allen, 1995) ont questionné, en 1995, plus de 3000 néonatologistes américains pour définir la limite d'âge gestationnel auquel chacun accepterait d'intervenir pour prendre en charge un bébé prématuré entre 22 et 27 semaines de gestation. Il en ressort une progression qui se situe entre 22 et 25 semaines : 70% des néonatologistes n'entameraient pas de réanimation chez un bébé de 22 semaines, mais ce chiffre tombe à 1% à 25 semaines. Le souhait des parents n'influence pas de manière systématique la décision finale de ces médecins (28% influencés à 22 semaines, 65% à 23 et 24 semaines et 35% à 25 semaines). Une étude plus récente menée auprès de néonatologistes de 6 états du Nord-est américain a confirmé la certaine hétérogénéité en termes d'attitude concernant l'intervention aux limites de la viabilité, comme en témoigne cette illustration décrivant les perceptions des néonatologistes face à la prise en charge de prématurés, à différents âges gestationnels (Peerzada, Richardson, & Burns, 2004):



Parallèlement à leurs attitudes quant à la prise en charge de prématurés extrêmes, ces mêmes néonatologistes font preuve d'une semblable hétérogénéité dans l'acceptation de la demande des parents de réanimer ou de ne pas réanimer un bébé prématuré, en fonction de l'âge gestationnel :



Cette variabilité interindividuelle se retrouve dans de multiples pays occidentaux (Cuttini et al., 2000; Doron, Veness-Meehan, Margolis, Holoman, & Stiles, 1998;

Oei, Askie, Tobiansky, & Lui, 2000; Partridge, Freeman, Weiss, & Martinez, 2001). Néanmoins, les critères jugés importants pour les médecins reviennent presque systématiquement à des valeurs communes reliées à la qualité de vie présagée en fonction de risques élevés de handicaps tels que : souffrance de l'enfant, retard mental, paralysie cérébrale ainsi que le fardeau du handicap de l'enfant sur les parents.

Cette variabilité d'attitudes par rapport à des critères similaires laisse présager que d'autres éléments s'éloignant des « critères objectifs » interviennent dans les préférences des médecins. Malheureusement, toutes ces études ont été effectuées au moyen de questionnaires et ne permettent donc pas d'aborder la problématique de la singularité de chaque situation et de la confrontation des valeurs qui peuvent survenir dans la relation médecin-patient.

b) Les attitudes et valeurs des parents face aux arrêts de traitement

En opposition aux valeurs des médecins, les études réalisées auprès de parents exposent davantage ces multiples dimensions. Elles montrent que les éléments pris en compte dans ces décisions dépassent l'information et la connaissance. La qualité de vie et la souffrance de l'enfant prédominent pour les parents, devant les valeurs religieuses et spirituelles ainsi que les informations données par les soignants[27] (Meyer, Burns, Griffith, & Truog, 2002). Le contrôle de la douleur semble aussi être un paramètre déterminant dans le choix des parents (Schlomann & Fister, 1995).

D'autres se sont aussi intéressés à l'expérience des parents face aux questions de vie et de mort en période néonatale (Brinchmann, Forde, & Nortvedt, 2002a, b) [28]. Les thèmes révélés par l'analyse qualitative mettent en évidence les valeurs et attitudes parentales par rapport à ces décisions : ambivalence, désir d'informations et de communication, participation sans vouloir décider, désir de

[27] Étude réalisée à Boston en 2001.
[28] Étude réalisée en Norvège de 1997 à 2000.

se sentir inclus dans la démarche, sentiment de considération de l'enfant et de prise en compte individuelle des parents. Malgré les différences culturelles et des systèmes de santé, ces considérations se rapprochent beaucoup de celles identifiées en Amérique du Nord (Pinch & Spielman, 1990, 1993, 1996). Dans ces lectures, il semble que le sentiment d'implication dans la prise de décision soit plus universel que les valeurs générales d'ordre scientifique mentionnées par les médecins lorsqu'ils doivent motiver un arrêt de traitement.

Les décisions sont généralement prises en utilisant une forme de projection que les intervenants se font de la vie future. Pour les soignants, il semble que la qualité de vie soit au cœur de cette projection, alors que pour les parents cette projection se situe davantage dans un contexte émotionnel. Or, comme l'avait pressenti Ubel (Ubel, 2003) dans la perspective d'ajustement face au handicap chez les adultes, contrairement aux croyances des professionnels de la santé, les ajustements familiaux ont permis aux familles, dans la très grande majorité des cas, de mener une vie normale (même avec un enfant handicapé) et de ressortir souvent enrichies par l'expérience (Lee et al., 1991). Peut-être faudrait-il repenser le problème de la grande prématurité en se disant que « la projection du problème joue un rôle plus important que le problème lui-même ».

Étant donné que la décision se prend généralement dans le cadre de la rencontre médecin-patient, ceci amène à réfléchir sur la nature de cette relation afin de comprendre comment elle peut moduler la prise de décision. Une abondante littérature médicale et éthique fait état de cette relation telle que nous allons la présenter ci-après.

3. Nature de la relation médecin-patient

Plusieurs auteurs ont développé une réflexion non seulement sur les modèles de prise de décision, mais sur la relation médecin-patient. Veatch a probablement été le pionnier de cette réflexion[29] (Robert M. Veatch, 1981), suivi de plusieurs auteurs qui ont répertorié différents modèles de prise de décision, selon des modèles de rencontre médecin-patient. La participation des patients à la prise de décision dépend essentiellement de la nature de la relation médecin-patient ; or, cette relation est définie par le médecin et ceci est central dans toute prise de décision éthique en médecine. Ce que nous percevons comme bien ou mal en éthique professionnelle dépend de ce que nous pensons être le rôle moral acceptable pour le médecin envers les besoins de son patient (Pellegrino, 1987). Un grand nombre de modèles de relation médecin-patient a été décrit dans la littérature biomédicale et bioéthique. Les modèles relationnels les plus souvent rencontrés ont chacun des implications éthiques fort différentes.

Les modèles de relation médecin-patient

a) Relation médecin-patient en tant que « biologie appliquée »

Cette perspective demeure dominante pour la plupart des médecins travaillant en milieu académique et qui sont impliqués avec de multiples autres intervenants. La responsabilité majeure du médecin relève de la compétence technique et scientifique, ce que Tauber nomme « *Science of Disease* » (Tauber, 2005). Cette compétence est son obligation première. Les éléments non scientifiques de la relation ne sont pas obligatoirement déniés, mais ne s'inscrivent pas dans le rôle de la fonction du médecin institutionnel. Ils sont

[29] Analyse qui a été beaucoup décriée par les philosophes, en raison de sa brièveté et de son manque d'argumentation philosophique, mais qui a eu le mérite de lancer un débat passionné sur la nature de la relation médecin-patient, en partant de la description contractuelle faite par Veatch.

laissés à d'autres professionnels : travailleurs sociaux, psychologues, infirmières. Le bien principal du patient est ce qui est médicalement indiqué.

b) Le modèle contractuel

Ce modèle s'apparente au contrat légal (Robert M. Veatch, 1981). Les obligations du médecin sont définies à l'avance par une négociation et ne sont pas fixes. Le médecin est censé performer selon les termes du contrat, ou il y aurait alors rupture de contrat. L'éthique d'une telle relation est généralement légaliste et la relation est davantage fondée sur le respect d'un accord mutuel que sur la confiance.

c) Le modèle d'engagement

Ce modèle évoque un engagement quasi religieux ; il y a comme une promesse de lien entre le médecin et son patient. La relation médecin-patient transcende les obligations scientifiques ou légales. Médecin et patient sont intimement liés par une confiance essentielle dans la guérison.

d) Le modèle de transaction de commodité

Le soin médical s'apparente à un bien de consommation. Le médecin est un homme d'affaires, un entrepreneur à la recherche de ses propres intérêts qui vont vraisemblablement rejaillir sur le patient. Les obligations éthiques s'apparentent à celles d'un commerçant, selon le type de soins prodigués. La connaissance médicale est une forme de propriété de connaissances qui est utilisée au profit du médecin.

e) Le modèle de fonctionnariat social

Le médecin est représenté comme un élément essentiel au maintien du fonctionnement social. Il s'occupe du patient, car à travers lui, il sert aussi la société. Au sein de ce modèle, il peut se retrouver dans une situation de travailleur d'entreprise. Il sert non seulement d'avocat pour son patient, mais

aussi pour la société au sens plus large. Il fait le lien entre des obligations de santé publique et le maintien de la défense du patient individuel.

f) Le modèle de vulnérabilité

Ce modèle s'intègre dans la moralité interne de la médecine (Pellegrino, 1976). Les obligations morales du médecin émergent de la vulnérabilité de la personne malade et de la nature du soin comme objectif relationnel. Ce modèle, largement développé par Edmund Pellegrino, se concentre sur la nature de la maladie, l'inégalité des connaissances et de pouvoir entre le médecin et son patient. Cette perspective met l'accent sur la bienfaisance, la confiance et le désintérêt du médecin. Ces obligations morales découlent de la nature même des soins.

L'une des critiques majeures des différents modèles est d'avoir traité le patient et le médecin comme des entités solitaires indépendantes de leur contexte social (Clarke, Hall, & Rosencrance, 2004). De plus, ces modèles ne rendent pas compte des préférences des patients et partent chaque fois du point de vue du médecin.

Quoi qu'il en soit, le fait de différencier et de catégoriser ces différents modèles ne les rend pas exclusifs pour autant, ce qui permet d'identifier et de mettre en évidence les valeurs impliquées. De plus, cela permet aussi de situer la pratique médicale au centre de normativités qui coexistent et qui ont chacune une influence sur la pratique médicale : par exemple, le contexte médico-légal et juridique, la gestion privée des hôpitaux (au sein desquels les patients sont appelés clients et les médecins dispensateurs de soins).

Pour comprendre davantage le contexte de la prise de décision entre médecin et patient, qui s'inscrit aussi dans une perspective historique, il faut tenter de mettre en lien ces modèles relationnels avec les modèles de prise de décision décrits dans la littérature bioéthique.

Les modèles éthiques de prise de décision

Dans le passé, la solution au déséquilibre entre le médecin, hautement expert, entraîné, spécialisé et professionnel, et le patient, malade, vulnérable, apeuré, déboussolé et dépendant, tenait dans une forme de professionnalisme qui requérait du médecin de promettre que tout son savoir serve seulement à protéger le patient. Le médecin prêtait serment, jurant qu'il ne pratiquerait que pour le bien du patient et qu'il n'utiliserait jamais son pouvoir supérieur pour exploiter ou faire du mal au patient. Par ce serment, il était communément accepté que le médecin avait l'obligation morale de décider de ce qui convenait le mieux à son patient. Dans cet espace relationnel, les informations cachées ou voilées étaient communément acceptées, car elles étaient incorporées dans un projet plus large : le bien du patient.

a) Le modèle paternaliste *(paternalistic model)*

Les caractéristiques du modèle paternaliste sont bien connues. Sous la forme la plus pure de ce modèle, le patient approuve passivement l'autorité du professionnel, en étant d'accord sur le choix de traitement du médecin. Sous-tendant ce modèle, il est clair que le médecin prend la meilleure décision de traitement pour le patient et peut agir ainsi, sans obtenir d'information personnelle de la part du patient ou sans le faire implicitement participer au processus décisionnel. Il n'y a aucun partage à aucune des étapes de la prise de décision. Ainsi, par définition, la relation médecin-patient n'existe pas (Thomasma, 1983). Au cas où le patient et le médecin préféreraient cette approche, on peut argumenter que les deux parties ont créé une forme d'association fondée sur un accord portant sur la façon dont le processus devrait être entrepris. Mais ceci exigerait une discussion explicite des modèles alternatifs de prise de décision et un accord explicite de la part du médecin d'adopter le modèle préféré du patient. Ni l'un ni l'autre de ces derniers ne sont susceptibles de se produire si, dès le départ du processus décisionnel, le médecin aborde son patient en faisant appel à un modèle paternaliste. .

b) Le modèle informé *(informed model)*

Le modèle informé implique une association entre le médecin et le patient basée sur une division du travail. Dans l'étape d'échange de l'information, le médecin mène et la communication est à sens unique, du médecin vers le patient. Il communique l'information au patient, toutes les options appropriées incluant leurs avantages et leurs risques. La quantité et le type d'informations communiquées incluent au moins une information minimale et suffisante pour permettre au patient de prendre une décision en étant bien au courant des possibilités. Le transfert de l'information est vu comme la responsabilité principale et la seule contribution légitime du médecin au processus décisionnel. Ce modèle suppose que les étapes de délibération et de prise de décision sont les prérogatives uniques du patient. Aucune légitimité n'est accordée au médecin pour sa participation dans ces phases ou pour son investissement dans la décision de traitement prise par le patient. Lerman (Lerman, Lustbader, Rimer, Daly, Miller, Sands et al., 1995), médecin qui préconise cette approche, énonce le cas clairement : «La personne qui compte est le patient puisque c'est lui qui va vivre ou même mourir avec les conséquences de sa décision. Dans le meilleur des cas, nous ne sommes même pas dans le décor. Ce qui importe est ce que Mme A pense.... Il est également tout à fait possible que les préférences de Mme A différeront des préférences de Mme B. Si c'est le cas, les deux auront raison, parce que "*correct*" se définit différemment pour chaque femme. Supposant que les deux femmes sont également informées au sujet des résultats, ni l'une ni l'autre ne devraient être persuadées de changer d'avis. »

c) « *Shared Decision Making* » (SDM)

La notion de SDM s'est souvent inscrite comme un modèle de relation médecin-patient, intermédiaire entre les aspects extrêmes du paternalisme et de l'autonomie libérale. Néanmoins, ce concept a beaucoup évolué avec le temps. Il a souvent été mis en opposition avec la vision paternaliste du consentement éclairé.

Le développement de ce modèle de prise de décision s'inscrit dans la lignée d'une pratique médicale axée sur le patient (*patient-centeredness*) qui commence à prendre forme au début des années 1970. Au cours des années, ce mouvement s'est décliné selon plusieurs perspectives. Edith Balint l'a initialement décrit comme une manière de comprendre son patient en tant qu'être humain unique, alors que Byrne et Long représentent un modèle au sein duquel le médecin utilise la connaissance et l'expérience du patient pour guider l'interaction (Balint, 1969). D'autres l'ont décrit comme un moyen pour le médecin d'essayer de comprendre la maladie telle qu'elle est perçue aux yeux du patient.

Ce concept s'inscrit dans une épistémologie de la médecine s'appuyant sur le modèle biopsychosocial (Engel, 1977). Dans ce modèle, on différencie la maladie en termes biologiques (*disease*), de ce que l'on peut appeler le mal-être (*illness*), en incluant les aspects psychosociaux et comportementaux dans l'approche. La maladie est peut-être en partie responsable du mal-être, mais pas entièrement. Pour soigner la maladie, il est nécessaire de connaître et de comprendre le mal-être du patient.

Ainsi, le patient résiste à la réduction du mal-être en maladie. Donc, à la place d'un traitement unilatéral, une collaboration entre les deux parties « oblige » le patient (guidé par son médecin), à prendre ses propres responsabilités pour atteindre la santé (Barbour, 1995).

Opérationnalisation du SDM

Cathy Charles a revu l'évolution de ce concept et conclut qu'il est nécessaire de satisfaire à quatre exigences pour aboutir à un SDM (Cathy Charles, Whelan, & Gafni, 1999b):

1. Minimalement, le médecin et le patient sont impliqués dans un processus décisionnel ;

2. Le médecin et le patient partagent de l'information ;
3. Le médecin et le patient s'impliquent en participant au processus décisionnel et en exprimant clairement leurs préférences ;
4. Une décision de traitement est prise, et le médecin et le patient sont d'accord avec son application.

Dans ce modèle de prise de décision, le médecin et le patient sont censés assumer ensemble un investissement dans la décision. Ainsi, on inscrit ce modèle décisionnel entre les extrêmes théoriques du consentement libéral et du paternalisme :

Analytical stages		Paternalistic model	Intermediate approaches	Shared model	Intermediate approaches	Informed model
Information exchange	Flow	One way (largely)		Two way		One way (largely)
	Direction	Doctor ↓ patient		Doctor ↓↑ patient		Doctor ↓ patient
	Type	Medical		Medical and personal		Medical
	Minimum amount	Legal requirement		Anything relevant for decision making		Anything relevant for decision making
Deliberation		Doctor alone or with other doctors		Doctor and patient (plus potential others)		Patient (plus potential others)
Who decides what treatment to implement?		Doctors		Doctor and patient		Patient

(Cathy Charles et al., 1999b)

Ces modèles permettent, en partie de comprendre pourquoi certaines attitudes sont privilégiées par certains intervenants, notamment l'importance fondamentale de l'information aux yeux des médecins. Cette description permet

d'inscrire la relation médecin-patient dans une dynamique plus élaborée, mettant en perspective de multiples dimensions qui servent de point de départ à la délibération et à la prise de décision.

L'évolution de ces modèles de prise de décision s'inscrit dans l'évolution sociale de la médecine au cours de la fin du XXe siècle, avec l'avènement des droits individuels et de l'autonomie.

4. Les débuts du consentement éclairé

Consensus éthique sur la notion de consentement éclairé en médecine

Au cours de la seconde moitié du XXe siècle, le concept d'autonomie s'est considérablement développé dans la réflexion bioéthique. Après le procès de Nuremberg et les découvertes d'expérimentations jugées inhumaines aux États-Unis[30], de nouveaux codes d'éthique sont apparus. Contrairement à une éthique paternaliste intrinsèque à la médecine qui avait jusqu'alors prévalu, la réflexion s'est désormais développée à partir d'une prémisse négative : *il faut éviter le pire*. L'autonomie a été privilégiée pour protéger la dignité humaine menacée par certaines expérimentations et, par la suite, par certaines pratiques cliniques.

L'évolution morale et légale de la société a déplacé cette préoccupation éthique, initialement axée vers la recherche, vers la pratique générale de la médecine, pratique qui commençait par ailleurs à évoluer comme un bien de consommation. Ainsi, il est communément admis que le médecin n'a plus seulement la santé de son patient entre ses mains, mais poursuit aussi souvent d'autres objectifs qui peuvent parfois entrer en conflit d'intérêts avec le bien du patient individuel. Parallèlement, les coûts croissants de la santé aux États-Unis

[30] Ceci fait référence aux expérimentations à large échelle sur l'observation de l'évolution naturelle de la syphilis non traitée auprès d'une population noire américaine et cela à son insu, alors qu'un traitement était disponible. (Gray & Tuskegee Institute., 1998)

et au Canada ont attiré l'attention du système politique. Les médecins ont dû devenir responsables vis-à-vis de leurs patients (et aux États-Unis, vis-à-vis du tiers payeur) (M. Haug & Lavin, 1978; M. R. Haug & Lavin, 1981).

La vision traditionnellement paternaliste du médecin a été réduite au profit d'une émancipation de l'autorité morale du patient. Les valeurs utilisées historiquement par les médecins pour prendre leurs décisions ont progressivement été remplacées par des valeurs procédurales : il ne s'agit plus seulement de savoir ce qui est juste pour rendre le patient en bonne santé, il faut aussi savoir ce que représentent la santé et la maladie pour le patient, ce qu'il attend du médecin (D. S. Brody, 1980; Quill & Brody, 1996; Thomasma, 1983) ainsi que tout autre facteur psychologique ou social pertinent (Stevenson, Barry, Britten, Barber, & Bradley, 2000).

L'autonomie est un concept important en philosophie. Il s'agit d'un concept porteur de plusieurs connotations différentes telles que : rationalité, liberté, indépendance, autodétermination. En philosophie et en éthique, les concepts d'autonomie et de liberté sont très proches. Dans les écrits contemporains, les deux termes sont parfois utilisés de manière interchangeable et parfois comme deux concepts distincts (Durand, 1999). Néanmoins, la signification exacte de ces termes varie considérablement d'un auteur à l'autre. D'un côté, le point de vue de la liberté négative se réfère à une liberté d'action libre d'interférence de la part des autres, alors qu'à l'opposé la liberté positive se réfère à une liberté interne ou une liberté de la volonté. La liberté négative se focalise sur l'interaction entre les personnes et le degré d'interférence des personnes entre elles, alors que l'autre interprétation se concentre sur les capacités propres à chacun de faire ses propres choix, en accord avec sa raison et ses objectifs. En éthique biomédicale, le terme « autonomie » est généralement utilisé pour se référer au droit à l'autodétermination qui est d'abord un droit de non-interférence, donc de liberté négative. En clinique, tout comme en recherche biomédicale, ce concept s'est développé par la pratique du consentement éclairé.

Pour comprendre l'évolution de la notion de consentement éclairé et mettre en perspective les débats actuels, il est important de comprendre dans quelle perspective cette préoccupation de l'autonomie s'est développée en bioéthique, au cours des dernières années. Hubert Doucet en présente un aperçu historique dans son ouvrage « Au Pays de la Bioéthique » (Doucet, 1996). Selon lui, en dehors du sens et du courant philosophique qui est mis de l'avant, si l'autonomie a pris tant de place en Amérique du Nord, c'est surtout en raison du fait que l'appareil juridique américain l'a reconnu, en lui accordant toute cette importance. La question du sens du concept se pose aussi en ces termes : s'agit-il de l'être autonome ou du choix autonome ? En pratique, les milieux juridiques et médicaux ne cherchent pas tant à déterminer la qualité de l'autonomie de la personne qu'à vérifier son aptitude à prendre une décision de nature médicale. Ainsi, d'un point de vue juridique, la question morale actuelle est moins celle de ce qui est bon pour le patient que de s'assurer que c'est bien lui qui a pris la décision. Cette vision de l'autonomie est conforme à la préoccupation légale, mais ne rencontre pas les besoins de la rencontre clinique ni les exigences de l'éthique.

En ce qui concerne la grande prématurité, les questions soulevées par les tribunaux nord-américains au cours des dernières années ne remettent plus tellement en question le contenu des décisions concernant l'extrême prématurité, la limite de la viabilité, les efforts de réanimation ou de non-réanimation. La question légale qui prévaut sur toutes celles-là est celle de savoir si la bonne personne a pris la décision (Annas, 2004 ; Lantos, 2001). On distingue ainsi le subtil passage de la notion complexe d'autonomie à celle d'autodétermination.

Autonomie versus Autodétermination

Gilles Voyer distingue cinq niveaux d'autonomie : physique, sociale, psychique, légale et éthique (Voyer, 1996) :

En droit, le concept d'autonomie peut facilement se réduire à celui d'autodétermination. On peut le définir comme la capacité de faire ses propres choix et de conduire ses actions sans contrainte (du moins sans autre contrainte que celles imposées par la loi). Ou encore, en suivant Engelhardt, c'est « la liberté de faire ce qui me convient pour autant que je ne fasse pas subir à autrui quelque chose à quoi il n'a pas consenti » (Engelhardt, 1996). En caricaturant un peu, l'autonomie renvoie à la liberté de faire ce que je veux, à la liberté d'agir à ma guise, même si autrui trouve mon choix déraisonnable. Cette notion d'autonomie passe par la définition de l'aptitude et de l'inaptitude.

Ainsi, l'autonomie assimilée à l'autodétermination est considérée comme un droit (droit d'être informé, droit de décider, etc..) que possède toute personne adulte réfléchie ou ses représentants, si la personne elle-même est légalement ou psychologiquement inapte.

S'efforçant de préciser en quoi cette aptitude à consentir consiste, divers auteurs ont dégagé trois éléments essentiels (H. Brody, 1989; Committee on Fetus and Newborn, 1995; Faden, Beauchamp, & King, 1986; Makoul & Clayman, 2006):

1. la capacité pour une personne de comprendre les explications fournies, les implications de l'acte ;
2. la capacité de délibérer sur les choix possibles en fonction de ses valeurs et des buts qu'elle poursuit ;
3. la capacité d'exprimer clairement son choix.

En philosophie et en éthique, la question de l'autonomie demeure plus complexe. L'emploi actuel du mot remonte au philosophe Emmanuel Kant. L'autonomie, du grec *auto-nomos* (signifiant se donner à soi-même ses propres lois) est la propriété de la personne raisonnable qui ne se détermine qu'en vertu de sa propre loi. Cette loi est de se conformer aux devoirs édictés par la raison pratique ; l'idée fondamentale est la suivante : dans la délibération concernant

l'action, nous ne devons pas seulement débattre de la prudence de cette action, afin de savoir si elle est un moyen approprié à l'obtention de quelques fins désirées, mais nous devons également déterminer si elle est intrinsèquement juste ou moralement correcte.

L'autonomie (qui s'éloigne alors de la notion juridique d'autodétermination) s'oppose autant à la servitude à des lois extérieures (politiques ou morales) qu'à la soumission à ses désirs et caprices individuels subjectifs. Pour Kant, le principe de l'autonomie exige donc « de toujours choisir de telle sorte que les maximes de notre choix soient comprises en même temps comme lois universelles ». L'autonomie renvoie donc à la capacité ou même, à la responsabilité de chercher ce qui constitue le bien ou le juste, ce qui est rationnellement éthique. Pour Kant, «une volonté libre et une volonté soumise à des lois morales sont par conséquent une seule et même chose». L'autonomie n'est donc pas seulement un attribut de la personne, elle est un devoir, une responsabilité (Kant, 1981).

Paul Ricœur, inspiré par la philosophie d'Aristote, définit l'autonomie comme « le plein déploiement de la capacité humaine à faire le bien ». Cela suppose l'existence, chez tout être humain, d'une capacité fondamentale de faire le *choix du bien*. Le bien se détermine en regard de trois référents : le soi, l'autre singulier, les autres en général ; « Chaque homme a en lui une telle capacité de développement moral. L'autonomie au plein sens du terme, c'est le plein développement de ce potentiel qui se déploie en trois facettes : le souci de soi, le souci d'autrui et le souci de chacun. »[31].

Le souci de soi n'est pas la libre expression du désir, la dimension émotive, l'égoïsme ; c'est le développement de la capacité de la personne d'harmoniser en soi le jeu entre désir et raison. Le souci de l'autre désigne la capacité humaine d'agir avec la bienveillance mutuelle. Le souci de chacun signale la

[31] Cité dans (Voyer, 1996).

capacité humaine d'agir d'une manière juste et équitable. Ici encore, l'autonomie renvoie à la responsabilité de chercher et de faire ce qui est conforme à la raison, ce qui est bien.

Donc, comme le résume Guy Durand (Durand, 1999), au sens éthique, l'autonomie est d'abord la capacité de décider, mais de décider dans le sens du bien et du juste. Bien sûr, il subsiste toujours la liberté d'agir bien ou mal. Mais le sens de l'autonomie, c'est la liberté de décider de manière responsable. L'autonomie est donc une responsabilité ou un devoir. L'autonomie, c'est la responsabilité de réfléchir sur ce qui est bien et de décider dans le sens du bien; la responsabilité de réfléchir sur les exigences «objectives» du respect et de la promotion de la dignité humaine en moi et en chaque Être ; la responsabilité de choisir une action qui va dans le sens du respect de tout homme et de tout l'homme.

Selon ce courant de la bioéthique, respecter l'autonomie du patient ne signifie donc pas seulement faire appel à son autodétermination, c'est l'aider à aller au bout de lui-même, c'est aussi l'aider à découvrir et choisir ce qui va dans le sens du respect de la dignité humaine.

Un autre courant de pensée bioéthique nord-américain concordant davantage avec le mode de pensée légaliste assume que le rôle du médecin devrait se limiter à son expertise technique et scientifique et à une loyauté totale envers son patient, sans pour autant prendre une part active au processus décisionnel (R. M. Veatch, 2000). Selon ce courant, toute forme de prise de position du médecin constitue une forme de paternalisme contre lequel il faut lutter. Ce courant se rapproche du modèle relationnel contractuel présenté préalablement, raison pour laquelle je l'associe à la vision légaliste de l'autonomie.

Tableau 2: Autonomie : Espace juridique et éthique[32]

Autonomie	POUR SOI MEME	POUR AUTRUI
	Autodétermination	
DROIT	1. La capacité de faire ses propres choix et de conduire ses actions sans contraintes 2. La liberté d'agir à sa guise 3. Le droit de décider ce qui me convient	Respecter son choix quel qu'il soit
ETHIQUE	1. Le devoir d'agir de manière responsable 2. La responsabilité de choisir une action qui s'inscrit dans le sens du respect de tout homme et de tout l'homme	Aider à faire un choix responsable

En droit, les textes parlent souvent d'autodétermination, de consentement, en précisant les fondements que sont l'intégrité et l'inviolabilité de la personne. On est renvoyé à la nature et aux fondements de la démocratie : l'égalité de tous devant la loi, la liberté d'agir sans ingérences externes autres que celles créées par les lois légitimes.

Or ces notions d'inviolabilité, d'intégrité et de démocratie renvoient elles-mêmes à l'éthique. Elles reposent sur la nature de la personne humaine. Il s'agit d'une liberté à assumer son destin, en faisant preuve d'intelligence et de responsabilité. Il s'agit de permettre à chaque personne d'assumer son histoire personnelle.

À la perspective bioéthique, s'ajoute une justification qui renvoie à la nature du rapport thérapeute-patient. Quand un patient se confie à un thérapeute, il ne renonce pas pour autant à son autonomie, il fait appel à un spécialiste pour l'aider à faire ses choix. Ce respect de la liberté du patient est d'autant plus urgent que l'intervenant doit établir une relation de confiance.

[32] D'après Guy Durand, *opus cit*, p. 231.

Portée du principe

Le principe d'autonomie est alors primordial ; il ressort d'un attribut essentiel de la personne : l'autonomie fondée sur la liberté. Pour d'autres, comme Pellegrino, il découle de la bienfaisance (Pellegrino & Thomasma, 1987). Ce principe s'inscrit au cœur de multiples exigences éthiques ; dans une certaine mesure, il est même appelé par des principes tels que la bienfaisance, la solidarité, la justice.

En droit, ce principe n'est pas non plus exclusif. La société a elle-même limité sa portée par plusieurs interdits.

De l'autodétermination au consentement éclairé

Tant en médecine clinique qu'en recherche, la question de l'autonomie a été opérationnalisée sous la forme du consentement éclairé. Au vu de ce qui précède, il est facilement compréhensible qu'une interprétation assez minimaliste du principe d'autonomie puisse satisfaire aux exigences médicales du consentement éclairé. Ces exigences paraissent cependant dérisoires et inadaptées face à la vulnérabilité et à l'urgence de certaines situations médicales. En fait, pour le patient, ces exigences peuvent même représenter un fardeau (O'Neill, 2002)[33]. De plus, dans la pratique médicale courante, les choix à faire pour le patient sont souvent très réduits : ainsi, typiquement, un diagnostic est suivi d'indications de pronostic et de suggestions de traitement à prodiguer. Le patient n'est pas submergé par une foule de possibilités, mais plutôt par un choix relativement restreint expliqué en termes simplifiés.

Ce type de modalité décisionnelle pouvait convenir dans un climat de relation médecin-patient où la relation était basée sur la confiance et le respect. Or, la

[33] *Opus cit*, p.38.

relation médicale a changé. Elle ne se situe plus seulement entre un patient et un médecin, mais se caractérise par des relations complexes entre le patient et une organisation de la « santé » au sein de laquelle agissent plusieurs professionnels.

De nombreux auteurs ont abordé la question du consentement éclairé en éthique biomédicale. Un ouvrage est néanmoins devenu une référence classique sur la question de l'autonomie et du consentement éclairé en médecine, il s'agit de « *A history and theory of informed consent* » de Ruth Faden et Tom Beauchamp (Faden et al., 1986), ce dernier étant coauteur des « *Principles of biomedical ethics* ». Plus récemment, Maartje Schermer a publié un important travail rassemblant différentes écoles de pensée à propos de la notion d'autonomie en bioéthique (Schermer, 2001).

Définition du consentement :

Dans le dictionnaire Émile Littré, le consentement est défini comme une « uniformité d'opinion. Le consentement, signifie conformité de sentiment ; tomber d'accord avec la personne qui demande le consentement[34]. »

Selon la plupart des auteurs en bioéthique, il s'agit d'une autorisation autonome qui doit satisfaire plusieurs exigences :

1. Intentionnelle
2. Avec compréhension
3. Sans influence[35]

---

[34] Dictionnaire de la langue française, Émile Littré ,1872.

[35] L'autodétermination étant avant tout un droit négatif de non-interférence. Le droit de prendre des décisions sans être contrôlé par quelqu'un d'autre. L'influence peut avoir plusieurs degrés: coercition, persuasion (en faisant appel à la raison ou aux émotions), manipulation (masquer des options, suggérer, culpabiliser).

À l'exception de l'intentionnalité, ces conditions peuvent être satisfaites dans une large mesure. On peut, dès lors, parler de degrés d'autonomie. Les actions ne pourront que rarement être complètement autonomes, mais il est possible que des actions soient substantiellement autonomes. En dehors de ces conditions proposées par ces auteurs, d'autres critères sont fréquemment mentionnés : la décision doit être bien réfléchie, et la personne prenant la décision doit posséder des valeurs raisonnablement stables et cohérentes qu'elle affirme être siennes. Les critères sont définis comme suit :

L'intentionnalité :

L'intentionnalité n'est pas une affaire de degré : une action est soit intentionnelle, soit non intentionnelle. Les actions intentionnelles sont les actions qui sont voulues et exprimées consciemment, même si elles ne sont pas désirées, mais, seulement tolérées.

Des actions non intentionnelles (accidentelles ou habituelles) ne peuvent jamais être autonomes.

La compréhension:

Faden et Beauchamp définissent la compréhension ainsi :

"Une personne a une compréhension pleine et complète d'une action s'il y a appréhension de toutes les propositions pertinentes qui la décrivent correctement :

1. la nature de l'action,
2. les conséquences prévisibles et les issues (*outcome*) possibles qui pourraient découler d'une telle action ou de l'abstention de cette action."

Le type d'information nécessaire dépend de la personne qui la reçoit, pour autant que cette dernière juge qu'elle est importante. La législation américaine parle des standards "objectifs" ou de "personne raisonnable", sous-entendant les besoins que n'importe quelle personne raisonnable pourrait avoir dans une

telle situation[36]. D'un point de vue éthique, un standard *subjectif* serait sans doute préférable car il garantirait au moins que le patient reçoive l'information dont il a véritablement besoin pour prendre une décision effectivement autonome.

L'une des problématiques majeures de la question de la compréhension réside dans le fait que de multiples facteurs peuvent l'entraver : l'excès d'information, le stress, la peur, ainsi que d'autres émotions peuvent influencer négativement la compréhension et la mémoire. Dès lors, la perception ainsi que la gestion du risque dont il est généralement question deviennent difficiles. Quand un choix est présenté en termes de gain potentiel, les patients prennent leurs décisions en assumant davantage de risques que lorsqu'il est présenté en termes de pertes ou de mortalité et que la perception du risque est accrue. La différence de perspective dans la présentation de l'information peut être tellement forte que les patients sont portés à effectuer des choix contraires à leurs propres valeurs (McNeil, Pauker, Sox, & Tversky, 1982).

L'influence contrôlante

L'absence de contrôle ne suffit pas à rendre une décision autonome. Le contrôle peut être lié à une forme d'influence, mais toutes les formes d'influence ne sont pas contrôlantes. Faden et Beauchamp définissent trois formes d'influence[37]:

---

[36] Aux États-Unis, les jurisprudences ont décrit trois standards pour déterminer la nature et la quantité d'informations qui doivent être apportées (Schermer, 2001):

1. « *Professional Practice* » : L'information donnée devrait être aussi extensive qu'il est habituel de le faire dans la pratique médicale. On s'attend d'un médecin qu'il dévoile une information similaire à un autre médecin, dans les mêmes circonstances.
2. Pratique objective ou pratique de la personne raisonnable : standard qui requiert de donner toute l'information qu'une personne raisonnable trouverait nécessaire pour prendre une décision informée
3. Standard subjectif : concentrer l'information sur les besoins spécifiques de chaque patient plutôt qu'une standardisation sur une hypothétique personne standard.

[37] Stoeckle (Stoeckle, 1987) fait une analyse sociologique de la relation médecin-patient qui démontre à quel point l'autorité et l'influence sont des éléments persistants et fondamentaux de la relation. L'intimidation et la coercition ne sont pas seulement tolérées au sein de la profession, mais même enseignées. La structure hiérarchisée de l'hôpital confère à la connaissance une valeur hiérarchique, qui se transforme en pouvoir et domination. Les étudiants apprennent progressivement la discipline professionnelle à tel point que les meilleurs critères enseignés ne seront pas de savoir ce que le patient préfère, mais ce qu'un professionnel bien entraîné devrait faire. Cette disparité de savoir et de pouvoir entre médecin et patient renie, à elle seule, l'égalité entre les parties.

1) La coercition : par une menace crédible et irrésistible
2) La persuasion : dans l'intention d'influencer avec succès quelqu'un par la raison.
3) La manipulation : manipulation des options (menaces irrésistibles), manipulation de l'information (tromperies, cacher certaines parties de vérité), manipulation psychologique (flatterie, chantage affectif, suggestion, culpabilisation).

Ainsi, Faden et Beauchamp proposent une pratique du consentement éclairé en formulant les exigences suivantes :

1) Explication des traitements envisagés et des options (incluant l'abstention)
2) L'assurance de la bonne compréhension des patients
3) La décision du patient doit être libre de toute pression extérieure
4) Le décideur doit être compétent : légalement et relativement aux conséquences de sa décision
5) L'autorisation doit être donnée sans ambiguïté de la part du décideur.

À partir de ces définitions, deux manières de prendre une décision dans la rencontre médecin-patient ont été définies de manière caricaturalement antagonistes : la première, au caractère paternaliste, où la décision est prise par le médecin, puis la seconde, devenue norme, où la décision est prise par le patient, par le biais du consentement éclairé. Le cœur du débat sur l'autonomie dans la pratique médicale clinique se joue donc autour des modalités de prise de décision entre le médecin et son patient. Néanmoins, cette approche théorique semble loin de la pratique du clinicien aux prises avec les réalités du quotidien et la réalité des soins. On remarque que dans cette littérature

---

S'ajoute à cette difficulté la dépersonnalisation institutionnelle du patient hospitalisé qui a dû abandonner ses propres habits, se voit limité dans les visites qu'il peut recevoir, régulé dans son régime alimentaire, qui ne gère plus lui-même ses médicaments, et dont le corps devient sujet à des procédures invasives (Preston, 1981).

bioéthique, les éléments relatifs au contexte des prises de décision ne sont pas abordés. La préoccupation est, d'une part, axée sur les intentions des protagonistes de la décision puis, d'autre part, sur les conséquences de la décision. Or, il semble, en faisant l'analyse de la littérature empirique, que la contextualité occupe une place majeure dans la question du consentement éclairé. La question de la contextualité fait également son apparition à apparaître au sein d'une littérature plus spécifique au domaine qui nous intéresse.

Le consentement et l'autonomie des parents en néonatologie

Ainsi que le recommande le cadre légal et déontologique de la néonatologie occidentale, les parents sont généralement reconnus comme les meilleurs représentants de l'enfant. En raison de la proximité du seuil que constitue la naissance, et d'une façon paradoxale du fait de son immaturité, l'enfant prématuré se retrouve symboliquement à cheval entre le statut de fœtus et celui de bébé.

En pratique clinique, l'exercice de l'autonomie devient un concept « glissant », notamment en obstétrique et en néonatalogie (Wyatt, 2001). Autant cette question apparaît claire pour les philosophes, autant elle se révèle ambiguë dans la pratique. Les choix des parents sont largement influencés par la manière dont ils reçoivent l'information. De plus, les parents font souvent appel « aux conseils » des professionnels, et ne sont pas uniquement à la recherche de données brutes. Il n'existe que peu de recherches empiriques au sujet de la question pratique du consentement éclairé en néonatologie et en obstétrique (McHaffie, Laing, Parker, & McMillan, 2001a; McHaffie, Lyon, & Hume, 2001b). En effet, les aspects philosophiques et théoriques de l'autonomie font l'objet de nombreux ouvrages et publications. Ces publications aboutissent inlassablement au constat qu'il est nécessaire d'impliquer systématiquement les

parents dans toute décision relative au devenir de l'enfant. Cependant, on ne connaît toujours pas ce qui se passe véritablement dans la pratique.

La responsabilité d'une prise de décision est un concept dépendant des subjectivités des individus. Dans le domaine de la prise de décision d'arrêt de traitement en néonatologie, si la majorité des médecins a l'impression d'avoir assumé le poids de la décision, la majorité des parents partage le même sentiment. Par ailleurs, les équipes médicales (médecins et infirmières) pensent, en majorité, que le fardeau de la décision est trop lourd pour être assumé par les parents, alors que la majorité des parents estiment qu'ils sont capables d'assumer une telle responsabilité sans trop de séquelles (McHaffie et al., 2001b). Par ailleurs, plusieurs parents déplorent le fait de ne pas avoir eu l'occasion de décider du sort de leur enfant et le regrettent a posteriori. Cette ambivalence est confirmée ailleurs, par rapport au désir des parents d'être impliqués dans la prise de décision d'arrêt de traitements néonatals. Les parents les plus désireux de participer aux décisions reconnaissent les limites de leur participation, notamment en raison de leur ignorance (manque de savoir par rapport au médecin), à la limitation des choix disponibles et à un sentiment de responsabilité vis-à-vis du futur (dans le sens d'un espoir toujours présent même minime). Au-delà de la responsabilité de la décision, tous les parents mentionnent qu'une information sans implication directe dans la prise de décision aurait été adéquate (Schlomann & Fister, 1995).

Ce type de recherche a l'avantage de soulever la question de la participation des parents à la décision sur le plan pratique et met en évidence les limites pratiques de l'exercice de l'autonomie : la perspective du professionnel dominant l'information, et la sélection de cette information sont toujours teintées de subjectivité. De plus, la mention de la possibilité d'arrêt de soins par le médecin survient seulement (dans cette dernière étude pour le moins) lorsque le médecin est déjà convaincu qu'il s'agit de la décision appropriée pour le cas précis.

Le rôle des soignants dans la prise de décision en néonatologie

L'information et la compréhension demeurent des éléments fondamentaux dans l'acceptation d'une décision. Il en est de même de la confiance envers les intervenants et leur implication dans la prise de décision. Ces différents aspects permettent aux parents d'avoir un sentiment de contrôle sur la prise de décision et de s'approprier la décision en lui donnant un sens. D'autres facteurs permettent de faciliter la quête de sens des parents par rapport à la décision : l'acceptation de la réalité de l'état de leur bébé, mais aussi leur contact avec les soignants (notamment les médecins qui donnent l'information), l'humilité du médecin, sa compassion, notamment par le fait de permettre aux parents d'établir un contact « normal » avec le bébé, mais aussi en transmettant (de manière directe ou indirecte) leurs propres sentiments de tristesse par rapport à la situation vécue. Ceci implique que le médecin témoigne d'une implication émotionnelle vis-à-vis de l'enfant (Wocial, 2000).

Un fossé entre la réflexion bioéthique et la réalité clinique

La littérature bioéthique dominante en Amérique du Nord concernant la prise de décision dans le contexte médical s'articule autour de la théorie du consentement éclairé qui donne la vision d'un agent moral autonome qui prend ses décisions, détaché de toute contrainte sociale. La vision s'applique autant au médecin qu'au patient. Cette vision de l'autonomie du patient rendrait les médecins capables de contempler des problèmes complexes, ceux-ci étant libres de compétition, que ce soit à cause de la contrainte du temps, la perplexité face aux pronostics, sans crainte des poursuites légales ni des conséquences sur leur propre carrière.

Dans une perspective sociologique, les contraintes sociales ne sont pas vues comme des obstacles à la prise de décision, mais véritablement comme l'essence au sein de laquelle se prend chaque décision (Anspach, 1993). La perception du bébé hospitalisé diffère considérablement selon les différents intervenants impliqués à son chevet. De cette vision différente découlent probablement une difficulté de communication à son sujet, et des niveaux de préoccupation différents. On comprend alors que les décisions de vie et de mort des enfants prématurés ne se prennent pas de manière indépendante, mais font partie d'un contexte social particulièrement complexe qu'est celui des soins intensifs de néonatalogie. Les différents intervenants (médecins, infirmières, soignants) sont généralement impliqués dans les processus décisionnels, même si ce n'est que d'une manière indirecte. Par ailleurs, on ne peut pas éluder la structure hiérarchique inhérente aux systèmes hospitaliers et à leur fonctionnement. Même lors d'une participation interdisciplinaire, personne n'oublie que l'autorité finale de décider revient au médecin traitant de l'enfant. Les individus impliqués dans la décision ne participent certainement pas avec le même degré de ressources et d'influence. On imagine volontiers que les médecins en formation ou les plus jeunes infirmières ne remettront pas facilement en question des attitudes avec lesquelles ils ne sont pas en accord, risquant ainsi de potentielles répercussions sur leur carrière. L'obéissance à la hiérarchie devrait faire partie de la réflexion éthique plutôt que de toujours essayer de viser un processus idéal, telle que l'éthique de la discussion[38], processus idéalisé qui ne ressemble que peu aux véritables situations pratiques.

Les décisions de vie et de mort ne sont pas uniquement des problématiques de consciences individuelles, mais prennent place dans un univers institutionnel et organisationnel particulier et dans des relations de pouvoir.

---

[38] Habermas, J. (1999). De l'éthique de la discussion. Paris.

Les limites de la littérature justifient ce projet

On constate au travers de cette revue de littérature, qu'elle soit biomédicale ou bioéthique, que les études ont tourné autour de la question de la prise de décision aux limites de la viabilité. D'un côté, certains se sont penchés sur la question de la satisfaction des acteurs, sans aborder les questions éthiques. D'autre part, la plupart des quelques études empiriques qui explorent la question le font *a posteriori*, sans véritablement aborder le problématique véritable, à savoir l'expérience vécue par les parents et les néonatologistes qui prennent ces décisions, au moment où ils les prennent. La question est certes complexe et nécessite la compréhension de multiples dimensions. Or, c'est ce rôle d'exploration multidimensionnelle qui est conférée à l'éthique biomédicale, afin d'en dégager les différentes valeurs et de permettre aux praticiens de pouvoir pratiquer de façon éthique.

Il s'agit donc d'un défi pour la bioéthique de ne plus seulement considérer les principes sous-tendant les actions menées en néonatalogie dans les choix de vie et de mort, mais d'examiner les processus menant à ces prises de décision ainsi que d'observer le contexte dans lequel elles se prennent, dans une perspective au sein de laquelle l'agent moral se définit dans l'action davantage que dans les conséquences de l'action[39]. Si le bioéthicien a jusqu'alors essayé de définir de façon théorique comment les décisions « devraient » se prendre, la recherche empirique en sciences humaines a examiné le contexte, à savoir comment les décisions se prennent. Au cours de leurs travaux d'observation, plusieurs sociologues ont d'ailleurs suggéré que l'autonomie, comprise comme indépendance individuelle, donnait l'illusion de mise à l'épreuve de l'autorité professionnelle, alors que dans la réalité, cette autorité demeurait majoritairement intacte.

Dans la réalité, le patient autonome ne va pas choisir son propre traitement ; il lui sera seulement permis de refuser ou d'accepter ce qui lui est proposé par le professionnel. De plus, le droit de refuser un traitement est généralement

[39] Il s'agit d'une perspective personnelle d'inspiration plus déontologique qu'utilitariste

coûteux, puisque souvent, il n'y a pas d'autres options. L'indépendance face au choix est alors tout à fait relative. Néanmoins, l'exploration de la façon dont ces décisions sont prises par les acteurs, des valeurs sous -tendant ces prises de décisions et de l'expérience qu'ils vivent, sont autant d'aspects manquant véritablement à ce registre de littérature.

C'est face à cette lacune, et à la lumière de la littérature présentée dans ce chapitre, que j'élabore la démarche analytique de recherche empirique qui va servir de support à la réflexion amorcée dans la suite de cette thèse.

Le prochain chapitre a pour objectif de présenter l'apport de ma recherche empirique qualitative dans le domaine médical ainsi que bioéthique. Si ce cadre conceptuel qualitatif est évident pour la plupart des chercheurs et scientifiques œuvrant dans les sciences humaines et sociales, il n'a fait qu'une apparition récente au sein de la communauté médicale et de la recherche clinique, de même qu'en bioéthique. C'est la raison pour laquelle je tiens à présenter les assises des fondements paradigmatiques d'une telle recherche, afin que le clinicien puisse comprendre sur quelles bases ce type de recherche se construit.

Chapitre 3

La recherche empirique : méthodologie

Une approche qualitative

Avec le mouvement positiviste du XXe siècle, en purgeant la recherche scientifique de la subjectivité, la science s'est permis de faire des progrès, comme jamais dans son histoire. Les sciences humaines telles que l'anthropologie, la psychologie ou la sociologie se sont associées à cette explosion des connaissances, espérant que les méthodes positivistes pourraient s'appliquer à toutes les facettes de la science. Selon le paradigme positiviste, la connaissance valide ne peut être atteinte qu'au moyen d'une séparation totale entre l'observateur et le phénomène observé. Ainsi, progressivement, le médecin-scientifique du XXe siècle s'est intégré dans cette posture positiviste en la revendiquant comme sienne. Or, d'un point de vue épistémologique, le statut scientifique de la médecine a toujours été contesté par les sciences « pures ». Pour des raisons évidentes, le positivisme extrême s'appliquant à la recherche en laboratoire de physique ou de chimie n'est que très difficilement applicable à la clinique et ceci provient de la nature interprétative ou herméneutique de la clinique. Comme le mentionne Tauber (Tauber, 2005), en médecine, les faits sont rarement « nus » ; ils sont plutôt « vêtus » de deux types de vêtements : le premier est le caractère épistémologique des données cliniques, qui s'inscrit dans une dimension complexe de « normalité »; le second représente le cadre de cette « normalité » qui peut être déterminé par différents standards ou dépendre de multiples contextes.

Ainsi, si la médecine clinique est scientifique, elle possède un caractère qui la distingue des sciences pures. Les valeurs et structures des données cliniques sont différentes des valeurs contrôlées en laboratoire. Les contingences imposées par les questions cliniques font appel à l'individualité du patient et du soignant, à la relation qui se crée et au sens que chacun donne à la maladie, et renvoie aussi au contexte particulier de cette rencontre ; ce contexte est notamment influencé par les activités cliniques et technoscientifiques qui s'y inscrivent. La définition de la normalité et du pathologique ne peut être standardisée. La personne souffrant de la maladie ne devrait pas se confondre avec la maladie. Le patient devient la préoccupation première de la médecine, avant la maladie. Dès lors, si la médecine se défait de sa propre épistémologie pour adopter les théories et les méthodes des sciences qui l'alimentent, elle risque de s'abstraire de ses projets humains.

> *«L'homme est au monde, c'est dans le monde qu'il se connaît.» Cette formule permet d'approfondir ce problème de la perception, car la question centrale est bien de savoir qui connaît, et comment on connaît. Or, celui qui connaît est seulement un «existant», un «être au monde», immergé dans un «entourage» qui est la réalité du monde tel qu'il se donne, et le processus de la connaissance n'est plus dès lors dévoilement d'un objet par un sujet qui lui est nécessairement extérieur, mais bien co-naissance. La réalité n'est donc pas un en-soi, elle n'est pas davantage une construction du sujet, elle est une intentionnalité, par rapport au monde comme par rapport aux autres. La conscience, toujours présente à ce dont elle est consciente, est à la recherche d'un sens, mais cette recherche s'effectue dans le cadre d'une dimension temporelle – le temps expérimenté, mais aussi l'Histoire.*
>
> Maurice Merleau-Ponty, 1945[40]

[40] tiré de l'Encyclopédie Hachette, 2002.

Merleau-Ponty dégage la signification existentielle de la connaissance par un retour réflexif sur la subjectivité et une description de l'expérience perceptive. Percevoir, c'est une certaine manière de rencontrer les choses, de donner un sens au monde en l'orientant à partir de cette manière d'être. Toutes nos perceptions sont des directions de sens. La perception n'est pas un événement parmi les autres dans un monde tout fait, mais c'est par elle que se constitue tout événement, de même qu'elle reconstitue chaque fois le monde en prenant ce qui est significatif, en lui donnant une signification

L'acquisition de connaissances par l'intégration du domaine de la perception qu'ont les individus d'un phénomène est un processus complexe. Une telle acquisition nécessite une interaction dynamique et subjective des participants entre eux. L'analyse est alors obligatoirement considérée comme une activité comportant des enjeux différents, selon les acteurs concernés. Ainsi, coexistent plusieurs réalités, « créées et partagées par un ensemble de personnes afin de donner un sens à leur expérience. » (Goudreau, Beaudoin, & Duhamel, 1996)

Paradigme Constructiviste

Dans cette optique, mon projet de recherche s'inscrit dans un paradigme constructiviste. L'approche constructiviste part du postulat ontologique que la réalité est multiple, complexe et construite. La dualité sujet-objet n'existe pas, et l'intérêt réside dans ce qui émerge de l'interaction entre les participants « percevants et interprétatifs » et les réalités en cause. Les principes de connaissance sont construits à partir de subjectivités réciproques, d'interactions et de participations (Guba & Lincoln, 1989). La connaissance implique un sujet connaissant et n'a pas de sens ou de valeur en dehors de lui (J. L. Le Moigne, 1994). Dès lors, ces réalités ne sont pas inertes, mais modélisées par les acteurs impliqués, selon leurs contextes historique et social. Sur un plan épistémologique, la connaissance n'est pas isolée et décontextualisée ; elle est co-construction émergente et évolutive.

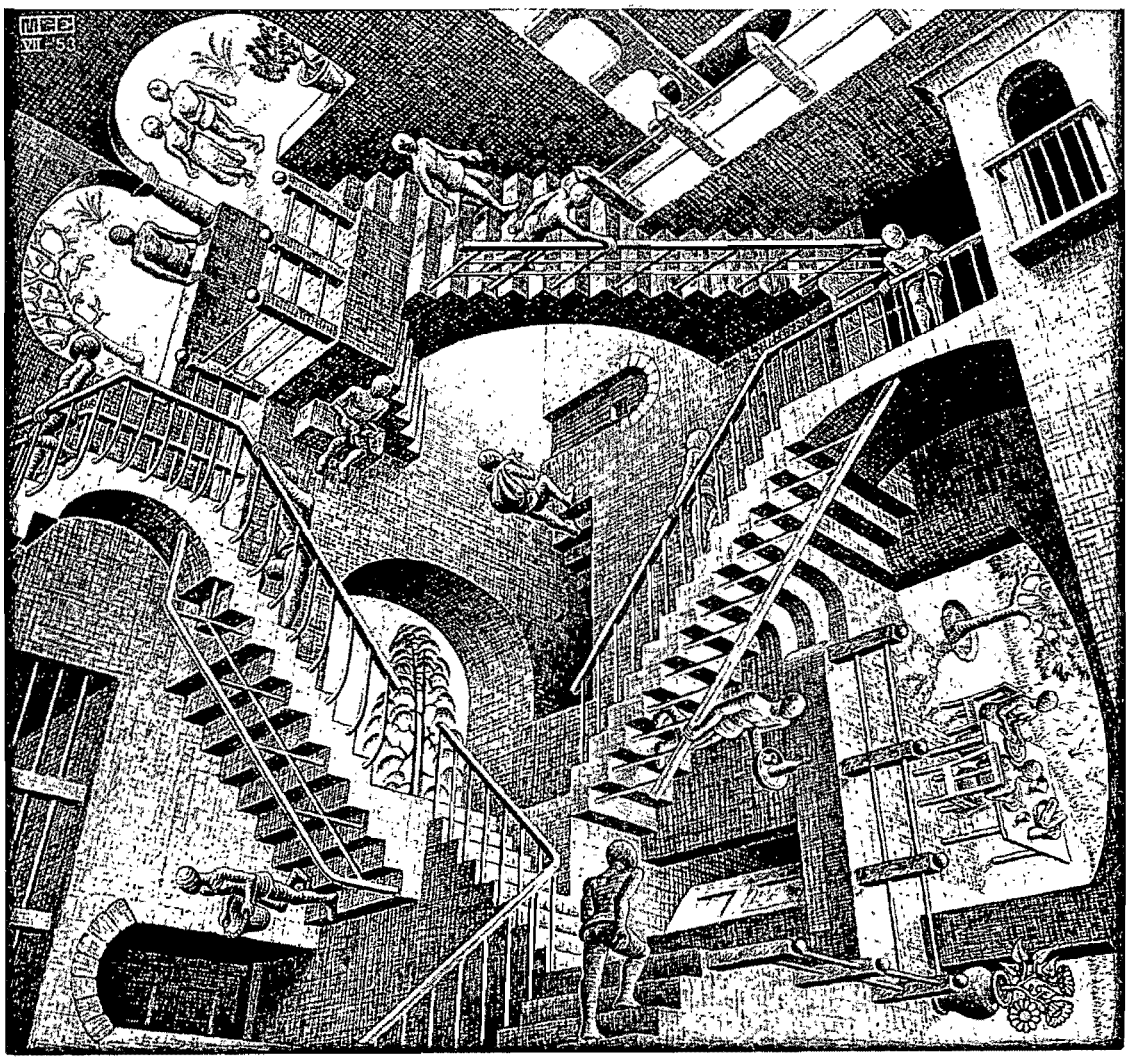
C'est à travers la discussion et l'interaction que le problème peut être délimité et structuré afin de tenter d'identifier certaines clés de compréhension. Dans notre contexte, la mise en évidence de perceptions différentes d'un groupe d'individus à l'autre, et d'une éventuelle incompréhension mutuelle pourrait permettre de réévaluer la manière d'aboutir à une prise de décision par le biais de la consultation prénatale. En effet, les intervenants sont confrontés à des prises de décision souvent très difficiles, posant des questions de sens de la vie, de qualité de vie, de mort. De telles décisions ne peuvent se réduire à une prédiction statistique. Elles font implicitement appel à la question du sens que leur donnent les acteurs de la réflexion. À partir de leur perception de la réalité vécue, les parents vont donner un sens à leur histoire par le biais de leurs interprétations. Une meilleure compréhension par le milieu de soins du sens que recherchent les parents exposés aux problèmes vécus par le risque d'accoucher prématurément aidera les soignants à ajuster leur pratique de consultation et du processus décisionnel à adopter au cours de la rencontre prénatale.

Ainsi, ma recherche ne s'intéresse pas seulement à relater un état de fait objectivable, mais va intégrer les réalités construites des participants (en l'occurrence, les parents et les médecins néonatologistes) ainsi que leur subjectivité face à l'événement qu'est l'annonce de la possibilité d'un accouchement prématuré. Cette épistémologie admet que le chercheur peut être intégré au milieu de recherche et qu'il puisse vivre ce qui s'y passe comme acteur et non seulement comme spectateur. La méthodologie de recherche réclame l'interaction des partenaires (Guba & Lincoln, 1989; Patton, 1990b). Il s'agit avant tout de se poser la question *en tant que médecin*[41] du sens que donnent les parents et les médecins à l'expérience qu'ils vivent : à savoir l'annonce de la possibilité d'un accouchement prématuré aux limites de la viabilité.

---

[41] Ainsi, le cadre de recherche ne va pas aller chercher ses assises dans d'autres disciplines, telles que la psychologie ou la sociologie. C'est le postulat de départ qui diffère de la recherche biomédicale traditionnelle.

Par cette recherche, je souhaiterais faire émerger la réalité vécue, le sens ainsi que les finalités poursuivies par chacun quant au phénomène étudié, sans pour autant me départir du regard médical qui est le mien et en tenant compte de la sensibilité éthique que je souhaite apporter. Ainsi, plutôt que d'essayer d'établir l'image objective de la situation, il s'agira plutôt d'analyser l'interaction et la construction de la réalité en reconnaissant les subjectivités propres à chacun et inhérentes aux espaces relationnels incluant mes subjectivités, en tant que chercheur, et médecin intéressé par l'éthique biomédicale, et celles de l'interlocuteur par son discours et son expérience de vie.



(Escher, 1953)

1. *Stratégie de recherche*

Le choix d'une méthodologie qualitative dans une thèse de bioéthique

Jusqu'à récemment, la recherche en bioéthique s'est essentiellement concentrée sur une approche de conscience collective qui conçoit les actions humaines comme la résultante de normes et de valeurs internes. Les approches de recherche nord-américaines étaient alors essentiellement théoriques, basées sur des concepts éthiques fondamentaux que l'on pourrait appliquer à la clinique. Cette approche de la bioéthique s'est intéressée aux principes (Beauchamp & Childress, 2001) en jeu lors de décisions complexes, en omettant généralement d'étudier les processus à travers lesquels les décisions se prennent. L'un des problèmes de cette forme de réflexion par « principes » est de partir du postulat que le médecin est seul à prendre la décision. Dans une certaine mesure, une telle réflexion néglige le contexte social. L'approche constructiviste accorde la priorité au phénomène étudié et voit autant les données que l'analyse comme issues d'une expérience partagée entre le chercheur et le participant (Kathy Charmaz, 1980)

L'approche utilisée ici part d'une perspective situationnelle où l'acteur est en interaction continuelle avec son contexte. La décision médicale émerge d'un processus social qui prend forme à travers la situation sociale du patient, la situation de l'hôpital, les philosophies de traitement des médecins ainsi que la communication entre le patient et son médecin. Un tel type d'approche examine les points de vue de plusieurs acteurs-décideurs. Ainsi, par cette méthodologie exploratoire, on cherche à fournir des descriptions plus détaillées, plus riches et plus directes que par des méthodes traditionnellement utilisées en recherche bioéthique telles que les questionnaires ou enquêtes.

2. Méthodologie

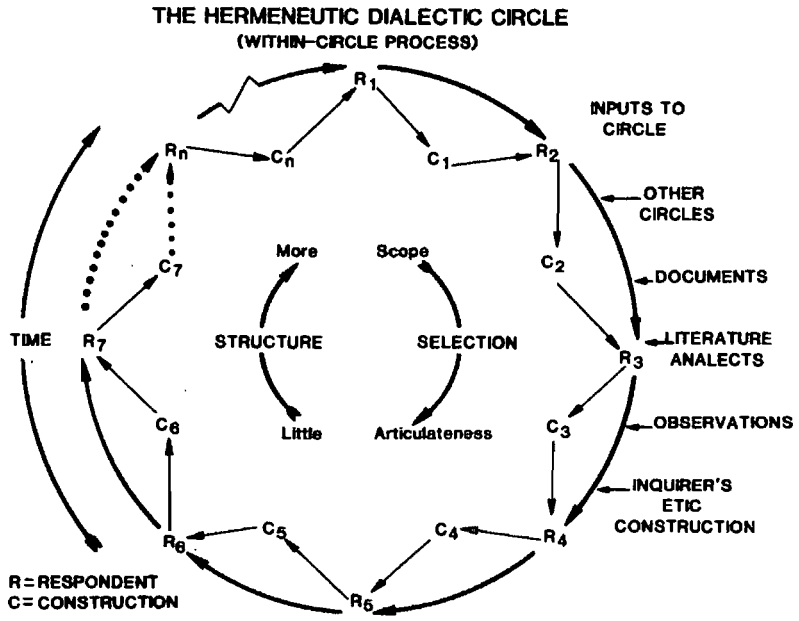
Ma méthodologie de recherche s'inspire de l'approche évaluative de quatrième génération[42]. Cette approche décrite par Egon Guba & Yvonna Lincoln (Guba & Lincoln, 1989) se situe dans un paradigme constructiviste. De manière schématique, l'approche de IVe génération procède par construction et reconstruction d'interprétations de la réalité, selon l'expérience vécue. Cette approche repose sur ce que Guba & Lincoln appellent le *cercle herméneutique dialectique*. Ce cercle (cf. Figure 1, page 78) représente l'approche procédurale de la recherche. R1 (la première entrevue avec le premier participant) est le plus ouvert possible, permettant de *construire la première construction* du phénomène qui sera le point de départ de la recherche. À partir de cette première construction (C1), une deuxième entrevue sert à affiner et développer la construction débutée lors de la première analyse (interprétations successives raffinées), et ainsi de suite. Par ailleurs, parallèlement à cette démarche, d'autres sources de données (revues scientifiques, revues profanes, média et presse) sont continuellement étudiées / consultées pour affiner et favoriser la construction de la connaissance ou une construction compréhensive du phénomène.

À la fin du cercle, une deuxième série d'entretiens peut être effectuée. Cette deuxième partie a, d'une part, l'objectif d'enrichir le contenu de la construction et, d'autre part, permet une forme de validation en revenant avec les participants sur l'analyse et sur la construction émergente.

---

[42] Il ne s'agit pas dans cette recherche d'une évaluation ; néanmoins, je m'inspire particulièrement du processus herméneutique dialectique pour construire une construction du phénomène à partir des points de vue d'acteurs directement concernés.

Figure 1: Le cercle herméneutique dialectique[43]



Cette approche offre un portrait interprétatif du monde étudié, et non une démonstration exacte (Guba & Lincoln 1994, Schwandt 1994).

Deux phases de recherche[44]

Lors de la première phase de la recherche, j'ai effectué des entrevues semi-dirigées avec des parents menacés de vivre un accouchement prématuré aux limites de la viabilité. Il s'agissait, à ce stade, de saisir la perception que se font les parents au moment aigu de l'annonce d'une menace d'accouchement prématuré et des implications personnelles auxquelles ils se sentent confrontées dans leur prise de décision relative à la prise en charge.

---

[43] Guba & Lincoln, *Fourth Generation Evaluation*, p. 152.

[44] Cf Annexe I : Shéma de l'étude.

Parallèlement, j'ai effectué des entrevues avec les néonatologistes qui avaient rencontré ces parents en consultation. Il s'agissait d'explorer leur perception de la situation aiguë et le mode de processus décisionnel qu'ils souhaitaient voir se mettre en œuvre.

La seconde phase de recherche a consisté à revoir ces mêmes parents, qu'ils aient ou non accouché aux limites de la viabilité, 6 mois après notre première rencontre. L'entretien a permis d'explorer l'évolution de leur perception face à la prématurité et de revenir sur leur expérience de la consultation prénatale et du processus décisionnel qu'ils ont emprunté. De plus, il s'agissait de discuter avec eux de ma compréhension et de mon analyse préliminaire de leurs propos lors de notre première rencontre, de revenir sur certains points et de valider, dans une certaine mesure, l'analyse en cours de développement.

Au cours de ce processus, il est clair que la structure des entrevues a évolué ; de peu structurées et très exploratoires au départ, elles se sont structurées de plus en plus au fur et à mesure de l'émergence de la construction et de la compréhension du phénomène, tout cela afin d'affiner les analyses des thèmes qui paraissaient les plus pertinents, compte tenu des attentes de chacun, en vue d'un processus décisionnel satisfaisant.

3. Procédures d'accès aux participants

Accès aux parents

La recherche s'est déroulée dans les services d'obstétrique et de néonatalogie d'un centre hospitalier pédiatrique universitaire spécialisé et ultra-spécialisé (niveau IIIb). L'accès aux parents a été facilité par la proximité de mon activité professionnelle. Il est à noter que cette proximité a aussi été à la source de difficultés que j'évoquerai ultérieurement.

Dans l'hôpital où j'ai effectué cette recherche, médecins obstétriciens et néonatologistes s'entendent tacitement pour ne pas recommander de prise en charge néonatale en dessous de 24 semaines de gestation. Dès lors, les mères

en menace d'accouchement prématuré en dessous de 24 semaines ne sont que rarement rencontrées (la demande de consultation n'étant généralement pas effectuée par les obstétriciens, à moins d'une requête absolue des parents).

Au moment d'une demande de consultation aux limites de la viabilité, j'étais averti par l'infirmière ou le néonatologiste de service. Avant la consultation du néonatologiste, j'allais rencontrer la femme hospitalisée qui était parfois accompagnée de son conjoint pour lui présenter l'étude et lui proposer d'y participer. À la fin de cette présentation, je lui laissais un formulaire de consentement ainsi qu'un résumé écrit de la présentation de l'étude.

Je retournais le lendemain pour répondre aux questions du couple en rapport avec le projet et recueillir leur éventuel consentement à y participer. Le cas échéant, ils signaient le formulaire de consentement et me le retournaient. Dans la majeure partie des cas, le conjoint a accepté de participer à l'étude, lorsque la femme acceptait elle aussi de le faire.

La rencontre de collecte de données pouvait alors avoir lieu dans les 24 à 48 heures qui suivaient la consultation qu'ils avaient eue avec le néonatologiste.

Une seconde rencontre a été effectuée avec les parents 4 à 6 mois plus tard. Tous les parents avaient accepté de participer à cette rencontre et m'avaient laissé leurs coordonnées téléphoniques et postales. Dans la pratique, j'ai rappelé tous les couples par téléphone 4 à 5 mois après la première entrevue pour fixer un rendez-vous.

Accès aux médecins néonatologistes

Pour les fins de l'étude, les néonatologistes ont été recrutés en fonction de leur disponibilité et de leur souhait de participer à l'étude. Le projet leur avait été présenté en réunion scientifique, avant de commencer l'étude. Au stade du recrutement, je leur faisais un bref rappel explicatif, après avoir obtenu

l'éventuel consentement des parents. Dans la pratique, tous les néonatologistes impliqués dans ces consultations prénatales ont accepté de participer.

Initialement, j'ai recruté les néonatologistes avant la consultation avec les parents, puis, dans certains cas, après leur consultation avec les parents. Il me paraissait possible que leur acceptation à participer au projet avant d'avoir fait leur consultation puisse avoir une influence sur le déroulement de celle-ci.

Échantillonnage

L'échantillonnage a été développé en fonction des analyses successives, selon les méthodes décrites par Patton (Patton, 1990a) dans l'objectif de pouvoir assurer une certaine hétérogénéité de cas, notamment par la variété des néonatologistes impliqués, la provenance des parents, ce qui permettait d'explorer le plus d'avenues possibles et les différentes valeurs venant influencer la prise de décision.

Au départ, les entrevues ont été élaborées en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

Critères d'inclusion des parents :

- Menace d'accouchement prématuré aux limites de la viabilité (25 semaines de gestation et moins)
- Demande de consultation de la part du département d'obstétrique
- Connaissance courante du français car l'*expression et l'analyse du discours nécessitent une bonne connaissance de la langue entre les participants.*
- Résidence au Québec depuis > 5 ans : *Il paraissait nécessaire que les participants soient familiers avec les services et institutions locales.*

Il n'y avait aucun critère d'exclusion particulier pour cette étude.

Étant donné la grande variété de population référée dans un centre ultra spécialisé, les caractéristiques des parents rencontrés ont été passablement différentes. Une telle diversité a été bénéfique pour ce type d'exploration.

La menace d'accouchement prématuré aux limites de la viabilité est une situation relativement peu fréquente. Pour des raisons purement pragmatiques liées au type de recherche pour une thèse de doctorat, il était possible d'avancer une certaine approximation du nombre de parents que je pourrais rencontrer pour une durée qui devait se situer entre un an et 18 mois. Dans le centre hospitalier concerné, 15 à 18 consultations sont demandées chaque année pour des situations de menace d'accouchement aux limites de la viabilité. Ainsi, cela laissait présager que le nombre de parents interrogés pourrait se situer autour de 7 à 10 familles, selon les critères d'inclusion retenus. Il s'agit d'ailleurs d'un ordre de grandeur reconnu par les différents auteurs (Creswell, 1998) comme étant souvent suffisant en recherche qualitative pour atteindre un degré de saturation satisfaisant.

Dans les faits, 8 parents et 4 néonatologistes ont été rencontrés, pour un total de 8 cas.

Tableau 3 : Couples ayant participé à la recherche

Parents	Âge maternel (années)	Gestité	Âge Gestationnel (semaines)	Risque d'accouchement prématuré	Décision finale	Accouchment (semaines)	Entrevue initiale[45]	*Outcome*[46]
Parents 1	28	1	24	Placenta prævia	Pas de prise en charge	24 1/7	Après acc.	IG
Parents 2	37	0	22 6/7	Cerclage[47] sur membrane rompue	Prise en charge	24 6/7	Avant acc.	IG
Parents 3	30	0	25	HELLP[48] sévère	Pas de prise en charge	25	Après acc.	IG
Parents 4	34	3	23	Travail préterme[49] avec stérilet	Pas de prise en charge	23 2/7	Après acc.	IG
Parents 5	34	1	23 3/7	Travail préterme	Prise en charge	23 4/7	Après acc.	DCD NEO
Parents 6	35	1	24	Travail préterme	Prise en charge	24 5/7	Avant acc.	DCD NEO
Parents 7	30	2	23 5/7	Travail préterme	Prise en charge	Terme	Avant acc.	VIVANT
Parents 8	37	0	25	Travail préterme	Prise en charge	25 2/7	Avant acc.	VIVANT

[45] Avant ou Après l'accouchement

[46] IG=interruption de grossesse suite à décision de non prise en charge, DCD-NEO= bébé décédé au cours de son hospitalisation néonatale après une prise en charge à la naissance, Vivant=bébé pris en charge et vivant à l'âge de 6 mois (au moment de la 2e rencontre avec les parents)

[47] Cerclage : ligature du col de l'utérus pour prévenir un accouchement prématuré

[48] HELLP : pré-éclampsie maternelle sévère, maladie placentaire nécessitant généralement un accouchement imminent pour une question de survie maternelle

[49] Travail pré-terme : entrée en phase de travail (d'accouchement) inexpliqué avant le terme de la grossesse

Description des couples ayant participé à l'étude

Au total, 17 couples ont été identifiés pendant la période consacrée à cette recherche. Quatre couples ne répondaient pas aux critères de sélection pour des raisons de connaissance insuffisante de la langue française ou parce que l'urgence de la situation ne permettait pas la rencontre. Treize couples ont été approchés pour participer à l'étude, 8 ont accepté, 2 ont refusé pour des raisons personnelles (1 parce que le conjoint ne souhaitait pas aborder les questions de la prématurité, et 1 autre parce qu'il n'en avait pas le temps), et 3 ne m'ont pas donné de raison motivant leur refus. Sur les 8 couples ayant accepté (8 mamans et 6 papas), une mère ne s'est pas rendue au rendez-vous que nous avions fixé juste après la naissance de son bébé prématuré et n'a pas souhaité revenir lorsque je l'ai rappelée par téléphone. Néanmoins, elle a accepté que j'utilise les notes que j'avais prises pendant la longue discussion informelle que j'avais eue avec elle, lors de la présentation de mon projet[50].

Les âges des mères se répartissaient entre 28 et 37 ans. Trois couples n'avaient pas encore d'enfants (1 couple a des enfants d'une union précédente). Les âges gestationnels se situaient tous aux limites de la viabilité. Les 8 femmes vivaient la menace d'un accouchement prématuré. L'une souffrait d'un placenta prævia qui saignait, une autre d'une prééclampsie. Les 6 autres étaient menacées de travail pré terme, sans explication médicale objectivée.

Des 8 parents, 5 ont opté pour une prise en charge du bébé survenant sa naissance prématurée, 3 ont choisi de ne pas prendre en charge leur bébé de façon intensive. Sept des 8 bébés sont nés prématurément aux limites de la viabilité. La plupart des bébés sont nés dans les 48 heures suivant la consultation prénatale. Néanmoins, un couple qui avait initialement souhaité

[50] Trois semaines après la naissance de son bébé prématuré, cette mère m'a dit avoir regretté a posteriori de ne pas avoir participé à la recherche de façon plus active au moment de notre rencontre initiale.

une prise en charge de leur bébé a accouché 2 semaines plus tard et n'a pas vécu le choix de garder leur bébé[51].

Les 4 premiers bébés sont décédés au moment de la naissance ou lors de l'accouchement. Deux des bébés nés très prématurément sont décédés en période néonatale (le premier à l'âge de 4 semaines, le second à l'âge de 3 semaines). Un des bébés prématurés a survécu. Un des bébés est né à terme.

Description des néonatologistes ayant participé à l'étude

Le groupe de néonatologistes auquel j'ai eu accès était relativement restreint (5 médecins effectuant des consultations prénatales au moment de cette recherche). Il était non homogène en termes d'âge, d'expérience (5 à 30 ans), de sexe et d'intérêts professionnels, notamment en ce qui a trait à l'implication clinique et à la recherche. Cette diversité de perspective m'a permis d'obtenir une grande variété d'expériences et d'opinions. Ma recherche m'a permis d'en rencontrer 4 pour un total de 7 entrevues[52].

Ainsi, au total, 8 cas incluant parents ou mère seule – néonatologiste ont été impliqués dans l'étude. L'analyse s'est d'abord effectuée à partir de chacun de ces cas.

---

[51] Cette situation précise a engendré une problématique éthique difficile. J'avais appris, au cours de ma recherche, que ces parents n'avaient plus ressenti la possibilité de choisir ou non de prendre en charge leur bébé qui devait naître aux limites de la viabilité, et cela allait à l'encontre de ce qu'ils avaient initialement souhaité lors de la consultation prénatale.

[52] Étant donné que le couple 6 n'avait jamais trouvé le temps d'effectuer l'entrevue, je n'ai pas pu l'effectuer avec le néonatologiste non plus ; néanmoins, s'agissant du même néonatologiste que pour le couple 7, il évoque spontanément cette consultation et les problèmes qu'il a rencontrés dans cette même entrevue, raison pour laquelle, les 8 cas sont quand même impliqués dans l'analyse, même si pour la plupart d'entre eux, l'analyse a été plus approfondie en raison de la richesse du matériau (entrevues complètes avec le/la néonatologiste).

4. Méthodes de Collecte et Gestion des données

Collecte de données

Entretiens semi-dirigés

Première série d'entrevues avec les parents

Les entretiens semi-dirigés (Boutin, 1997) avec tous les parents ont eu lieu au chevet de la mère hospitalisée. Étant donné leur condition souvent précaire liée au risque d'accouchement prématuré, toutes ces femmes étaient hospitalisées en chambre individuelle, ce qui a favorisé un climat de confidentialité pour les entrevues et a probablement permis aux parents de se sentir plus à l'aise pour discuter et élaborer sur une problématique qui leur était particulièrement intime.

J'ai eu avec les parents des entrevues oscillant entre 50 minutes et 1h20. Cette durée correspond à la partie enregistrée de ces entrevues. Même si mon double rôle de chercheur et de néonatologiste était connu des parents, ils ont librement participé aux entrevues de recherche sans m'utiliser comme « ressource » pour obtenir des informations concernant la prématurité.

Durant ces entrevues, j'ai laissé libre cours aux parents pour exprimer leur point de vue par rapport à la prise de décision. Mon guide d'entretien (cf. Annexe II) n'était utilisé que pour remettre les parents dans l'axe de la recherche, s'ils s'en éloignaient trop. Tout en étant présent à leur côté, je suis intervenu relativement peu au cours de ces entrevues, laissant beaucoup de place aux silences réflexifs et à la liberté des parents de choisir quels thèmes ils souhaitaient aborder. Au-delà des discussions enregistrées, les rencontres se sont toujours prolongées « hors micro », par une discussion plus informelle qui a été relatée dans le journal de bord sans être formellement retranscrite dans le verbatim de l'entrevue. La retranscription des notes fait néanmoins part des éléments évoqués par les parents au cours de ces discussions plus informelles. Les parents ont été informés de cette procédure inhérente à la recherche.

Seconde série d'entrevues avec les parents

Le choix du lieu de la seconde entrevue était laissé libre aux parents (je me proposais de me rendre chez eux ou de les rencontrer à l'hôpital). Tous ont opté pour revenir à l'hôpital. Les entrevues se sont déroulées dans une pièce privée en dehors des services d'obstétrique et de néonatologie. Certains des couples sont venus avec leurs enfants. Un des couples ne s'est pas rendu à la seconde entrevue malgré un rendez-vous fixé et un rappel téléphonique 3 jours avant la date prévue. Cette série des secondes entrevues a été plus difficile. J'ai su, de manière indirecte, qu'ils vivaient difficilement le deuil de leur bébé. Je pense que ce décès a pu motiver leur souhait de ne pas se représenter pour une entrevue. Globalement, cette série de seconds entretiens s'est bien déroulée et a permis d'élucider des points importants. Le déroulement des secondes entrevues s'est toujours effectué selon le même schéma.

La préparation de ces entrevues s'est effectuée par le biais de l'analyse de la première entrevue que j'avais menée avec eux et de celle que j'avais réalisée avec leur néonatologiste. Pour chaque situation, j'ai préparé un résumé de notre première entrevue[53], relevant les points essentiels de ce qui avait été discuté, me tenant le plus près possible de leurs propos. Une telle procédure avait pour objectif de remettre rapidement les parents dans le contexte de l'entrevue, mais aussi de valider avec eux si les informations retenues et analysées concordaient avec ce qui avait été discuté quelques mois auparavant.

J'ai chaque fois présenté ce résumé (d'environ 1,5 page dactylographiée) aux parents afin, d'une part, de m'assurer de l'adéquation de mon travail de synthèse de leurs propos et de ma démarche initiale d'analyse et, d'autre part, de faciliter le retour à la discussion d'une situation qu'ils avaient vécue plusieurs mois (entre 4 et 6) auparavant. Tous les parents ont apprécié ce

[53] Cf. exemple de résumé en annexe III.

fonctionnement. Les ajustements demandés en fonction de leur lecture du résumé ont été rares et mineurs[54].

Ces entrevues ont été sensiblement plus courtes (de 40 à 60 minutes). Néanmoins, comme pour les premières entrevues, elles se sont régulièrement prolongées par des discussions informelles dont les points saillants ont été retranscrits dans le journal de bord.

Entrevues avec les néonatologistes

Les entrevues avec les néonatologistes se sont déroulées dans l'intimité de leur bureau ou du mien, à l'hôpital. Tous les néonatologistes rencontrés étaient actifs dans le service clinique au moment de la rencontre. Ces rencontres ont duré entre 30 et 40 minutes au cours desquelles j'ai abordé le même canevas d'entretien (annexe) qu'avec les parents. Les entrevues ont été enregistrées.

Couples rencontrés qui n'ont pas participé à la recherche

Il est évident que le parcours des parents qui ont refusé de participer à cette recherche ne m'est pas complètement indifférent puisque j'ai passé une grande partie de mon temps comme médecin actif dans l'unité, et que j'ai donc été impliqué dans leur parcours de vie d'une manière autre que celle liée à la recherche. Il s'est par hasard trouvé que 2 des patientes qui avaient refusé de participer au projet se sont retrouvées hospitalisées au moment où j'effectuais du service en clinique. Leur histoire a donc obligatoirement teinté mes analyses, puisque j'ai suivi leur bébé qui était né prématurément. Néanmoins, elles n'ont pas été formellement identifiées dans mes données ni dans mon carnet de bord.

Les parcours de vie de ces parents, les raisons du refus de participer[55], même s'ils ne sont pas implicitement intégrés de manière formelle dans l'analyse, ont apporté une certaine perspective à l'analyse et à mon approche des situations.

---

[54] Couple 1 : difficulté à comprendre la formulation que j'ai effectuée de la discordance qu'ils exprimaient entre les chiffres des statistiques et les réalités de la vie. Je reformule cela avec eux pour que ça leur convienne.
Couple 2 : erreur de retranscription quant à leur pays d'origine.

Notes et Mémos

Parallèlement à l'enregistrement de chaque entretien, des notes manuscrites ont été prises au cours et après ces entretiens par le biais de l'observation et de la réflexion (climat de l'entretien, communication non-verbale, comportements).

Par ailleurs, j'ai régulièrement tenu un journal de bord au cours du processus de recherche et d'analyse sous forme manuscrite que j'emportais avec moi pour noter des réflexions théoriques lors des entrevues avec les parents ou les néonatologistes, lors des réunions ou des rencontres avec les directeurs de thèse. Ces cahiers m'ont aussi servi de calepins de notes pour pouvoir y consigner de brèves réflexions au cours des analyses.

La majeure partie de ces notes ont été condensées et retranscrites dans le bloc note informatique OneNote qui m'a permis de les classer en fonction de leur appartenance sous 3 formes qui m'ont été utiles à différentes étapes de l'analyse (Huberman & Miles, 1991; A. L. Strauss & Corbin, 1997).

1. Théoriques[56] : ont servi pour l'analyse et la modélisation
2. Observationnelles et descriptives (à partir des observations au cours et après les entrevues, et d'une lecture sur papier des entrevues) utilisées pour l'analyse.
3. Méthodologiques : ont servi à assurer le compte rendu de la recherche

Notes réflexives : Au fur et à mesure de la progression de l'analyse, j'ai rédigé les mémos analytiques et réflexifs concernant les thèmes en émergence. Ces mémos ont été directement écrits. Lors de la phase finale de l'analyse, plusieurs de ces mémos ont été retravaillés et compilés pour éviter les

---

[55] Par exemple, une mère m'a affirmé être intéressée, mais ne pas avoir le temps. Elle a continué à travailler dans sa chambre d'hôpital. Elle a accouché d'un bébé très prématuré quelques jours après.
[56] Voir en annexe IV des exemples de ces 3 types de mémos

inévitables redondances et permettre d'y avoir un accès plus rapide et mieux structuré.

Notes théoriques : Tant dans les phases préparatoires qu'au cours du processus de recherche, j'ai consulté une diversité de documents (écrits, vidéo, scientifiques) concernant la problématique de la prise de décision aux limites de la viabilité. Ces différents types de notes m'ont certainement permis d'affiner mon analyse, de développer ma sensibilité analytique et conceptuelle et de poser des questions aux données.

Les mémos théoriques et méthodologiques reflètent le développement de la catégorisation. Ils se sont progressivement enrichis et ont été élaborés pour devenir plus interprétatifs et mettre en lumière le processus de mon analyse des concepts clés.

Cette technique de mémo présente de multiples intérêts : d'une part, elle permet de consigner les réflexions à différentes étapes du processus de recherche et de compréhension du phénomène étudié et, d'autre part, elle encourage la réflexion vers des avenues qui pourraient s'avérer moins spontanées. Finalement, c'est par ce travail de réflexion et d'écriture que les liens se sont créés, permettant le regroupement du codage initial en catégories, puis la formulation de thèmes.

Gestion des données

Matériel Informatique

Pour cette recherche, j'ai utilisé les logiciels suivants :

- Microsoft Word® 2003, ExpressScribe®
    - Transcription des entrevues, révision, mise en forme.
    - Rédaction du protocole de recherche et de la thèse
- Microsoft OneNote® 2003
    - Revue de littérature

    - Rédaction des mémos
    - Classement thématique
- ISI Research EndNote® 8.0, 9.0, X
    - Bibliographie
    - Recherches bibliographiques électroniques
- QSR NVivo® 2.0
    - Classement des verbatim des entrevues de recherche
    - Codage des verbatim et mémos théoriques
    - Analyse, Modélisation primaire
- PaceStar Edge Diagrammer® 2.19
    - Modélisation

Aucun financement n'était demandé pour ce projet de recherche. Comme il s'agit d'un projet de recherche effectué dans le cadre d'une thèse de doctorat en sciences biomédicales, option bioéthique, j'ai moi-même effectué toutes les étapes de la recherche hormis certaines premières transcriptions d'entrevues. J'ai effectué les transcriptions des deux premiers couples et néonatologistes, les suivantes ayant été confiées à des professionnelles. J'ai néanmoins effectué une correction de ces transcriptions par deux écoutes successives après leur réception.

Les entrevues de recherche ont été initialement enregistrées sur support analogique (cassette) puis transférées sur support numérique pour être stockées sur le même support informatique. Les secondes entrevues ont directement été enregistrées sur un support numérique. Les cassettes ont été détruites après retranscription. Les fichiers informatiques sont cryptés et conservés dans le même ordinateur avec tous les autres fichiers de la recherche.

Les entrevues avec les parents ont été retranscrites sous forme de verbatim identifiés numériquement de manière systématique pour pouvoir rapidement

être classés et récupérés. Les verbatim ont été datés et sauvegardés sous 2 formes :

1. une forme RTF (*rich text file*) de Word avec pagination et large marge à droite pour permettre des annotations manuscrites
2. une forme au sein du logiciel NVivo pour permettre la codification à l'intérieur du logiciel.

Ces données ont été enregistrées sur mon ordinateur portable avec copie de sauvegarde quotidienne sur un 2e disque dur.

Le logiciel NVivo a essentiellement servi au classement et à la codification-segmentation des verbatim.

5. Analyse

Sur le plan de l'analyse des données qualitatives, l'approche s'inspire de la spirale de recherche décrite par Creswell (Creswell, 1998), où la collecte, l'analyse et la modélisation des données sont imbriquées. Cette méthodologie permet une grande ouverture à la narrativité et à l'interprétation du chercheur, interprétation qu'il développe, au fur et à mesure de l'avancement du projet, avec sa propre sensibilité et ses capacités personnelles et professionnelles. Selon la méthode générale proposée par Lincoln et Guba (Guba & Lincoln, 1989) , l'analyse a été effectuée par codification préliminaire des verbatim des entrevues de recherche, puis par catégorisation en regroupement de codes, menant à une mise en relation et au développement de thèmes tout au long du processus analytique

De façon concomitante à la phase d'entretiens avec parents et néonatologistes, la revue de littérature concernant le sujet de la perception de la prématurité par les parents a été effectuée, aussi bien dans les journaux médicaux, infirmiers,

recensés au moyen de bases de données informatisées (Medline[57], MDconsult[58], Scirus[59], Google scholar[60]), que dans des textes à caractère moins scientifiques publiés dans les revues grand public concernant les questions ayant trait à la naissance, vendus et lus au Québec. Tout autre matériel documentaire de cette nature découvert au cours de la recherche a été utilisé s'il s'avérait pertinent à la compréhension des enjeux liés à la problématique de recherche.

Codage paraphrastique

Les entrevues ont été regroupées en cas « parent-néonatologiste ». Le codage initial des verbatim a été paraphrastique, utilisant essentiellement le langage emprunté au discours pour en saisir l'idée générale et préserver au code un sens qui correspond au texte initial. Les codes ont été générés et regroupés par ordre alphabétique dans NVIVO. Dès les premières codifications, j'ai effectué une première phase de regroupement (fusion) de codes presque identiques par leur signification, mais nommés différemment[61].

À ce stade, j'ai pris conscience que certains codes avaient une signification plus conceptuelle alors que d'autres restaient davantage descriptifs. J'ai attribué à la plupart de ces codes plus conceptuels une brève explication sous forme de note descriptive afin de créer un lexique de codes.

À partir du 3e cas, certains codes ont commencé à revenir de façon redondante et un nombre plus faible de nouveaux codes a été généré. J'ai alors repris les verbatim des entretiens précédents pour m'assurer que les nouveaux codes pouvaient s'intégrer dans le codage des verbatim initiaux. Cette méthode de retour sur les premiers verbatim et de boucles successives s'est effectuée jusqu'à la fin du processus de collecte de données et de codification des

---

[57] http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?DB=pubmed
[58] http://home.mdconsult.com
[59] http://www.scirus.com/srsapp/
[60] http://scholar.google.com/
[61] Les codes sont alors regroupés sous le même label, mais le nom initial du premier code est maintenu dans les bandes de codes lors de la lecture du texte ; Annexe V

entrevues. Chacune de ces relectures était abordée avec une perspective et des questionnements différents, puisqu'il était aussi question de valider de nouvelles analyses. La lecture à partir de nouveaux points de vue a aussi enrichi de façon significative la lecture des entrevues plus tardives. Il est certain que ma connaissance des verbatim est devenue de plus en plus subtile avec le temps. Par ailleurs, étant donné qu'un nombre relativement faible de nouveaux codes a été généré en fin de collecte, ce processus, initialement fastidieux, s'en est trouvé progressivement allégé.

Développement de catégories

Après la phase initiale de codage paraphrastique, j'ai étudié les codes un par un. Cela m'a permis d'effectuer une deuxième phase de regroupement par comparaison constante. Par la relecture du codage, j'ai identifié certaines problématiques récurrentes et qu'il me semblait important d'approfondir davantage. Pour sortir du processus paraphrastique, j'ai posé des questions plus précises et thématiques aux verbatim en tenant compte, notamment, de mes discussions avec les directeurs de thèse et de l'identification de nouvelles pistes à explorer.

Dans ce contexte, pour approfondir mon analyse des verbatim et apporter un regard différent, j'ai analysé les données en groupes prédéfinis : les parents comme groupe et les néonatologistes comme groupe, ce qui m'a permis de constater l'évolution du discours d'un(e) même néonatologiste impliqué(e) plusieurs fois au cours du processus de recherche. J'ai aussi séparé le groupe des premières entrevues avec les parents du groupe des secondes entrevues pour déceler ce qui se dégageait de la mise à distance du phénomène étudié.

À ce stade, plusieurs catégories ont été retenues et utilisées comme pistes de réflexion pour l'analyse subséquente des entrevues (annexe VII).

La relecture des verbatim, en se focalisant sur ces différentes perspectives, m'a permis d'avancer vers une compréhension davantage orientée vers les objectifs initiaux de ma recherche, et donc plus nuancée et ciblée vers le processus

décisionnel des parents. Jusque-là, je m'étais efforcé de garder une certaine « naïveté » pour avoir davantage accès à la grande richesse apportée par la codification-segmentation des verbatim des entrevues.

Parallèlement à cette catégorisation, j'ai tenté d'effectuer d'autres types d'analyses qui ne m'ont amené aucun élément significatif qui puisse être utilisé dans les résultats ; ainsi, par rapport aux données sociodémographiques : âge maternel, déjà parents ou nouvellement parents, j'ai essayé de cerner certaines problématiques divergentes ou récurrentes, ce qui ne m'a pas amené de résultat concluant. J'ai aussi comparé le discours des pères et celui des mères dans les entrevues pour voir s'il se dégageait une différence marquante par rapport à ma thématique de recherche.

Codage sur papier

Parallèlement à ce codage initial à l'aide du logiciel NVIVO, j'ai repris une lecture de chaque verbatim sur papier en décidant d'adopter une approche plus globale du sens du texte, du ton (à partir du style) utilisé par les acteurs et de la structure du discours.

Je trouvais, en effet, plus difficile d'adopter cette approche face à l'écran de l'ordinateur. Le format sur papier m'a davantage permis d'avoir une vision globale, de pouvoir saisir des blocs de textes et d'essayer d'en dégager la structure de manière plus dynamique.

Ce codage "manuel" m'a permis de générer des codes plus généraux et conceptuels. J'ai ensuite intégré cette codification à la codification informatique pour pouvoir en garder une trace[62].

---

[62] NVIVO ne permet malheureusement pas de différencier cette codification "plus globale" de la codification paraphrastique que j'avais effectuée initialement. Seul le regroupement des codes est autorisé. Après réflexion, j'ai décidé que cela ne posait pas de problème, car l'objectif était d'essayer par ces deux méthodes d'avoir davantage d'éléments d'analyse, plutôt que de comparer différentes méthodes de codage.

Cette deuxième approche de codage m'a aussi permis de valider une partie de ma codification initiale des verbatim effectuée sur le logiciel NVivo et de m'assurer que persistaient une cohérence et une concordance de catégorisation à travers le temps et les relectures successives.

La liste de code finale (annexe VI) renvoie donc à l'approche globale de l'analyse des entrevues : ce qui est dit, comment cela est dit, mais aussi en fonction de concepts spécifiques qui résultent de choix explicites et de la thématique de cette recherche en bioéthique.

Modélisation

Durant la phase de catégorisation, j'ai commencé à modéliser, c'est-à-dire à mettre en lien, de manière schématique et théorique, les différents concepts mis en évidence par l'analyse (voir exemples de modèles en annexe VIII a et b). Ce procédé m'a permis de raffiner la compréhension du phénomène et de mettre en lien certaines catégories. Ainsi, par le biais de la modélisation, j'ai pu m'orienter vers des thématiques plus centrales qui m'ont servi de point de départ pour effectuer la réflexion théorique et éthique de cette thèse.

La modélisation est un outil particulièrement utile (Maxwell, 1996) pour mettre ensemble les différentes analyses et y trouver des directions communes ou discordantes, permettant, d'une part, d'approfondir certaines pistes analytiques ou d'en abandonner d'autres. D'autre part, il s'agit d'un outil de synthèse qui, à partir de l'abstraction des catégories élaborées, permet de reconstruire une compréhension du phénomène et d'en développer l'interprétation. De plus, cette méthode permet de rendre « intelligible » la complexité d'un phénomène étudié en schématisant/symbolisant les liens au sein du phénomène. Elle permet, par ailleurs, de ramener ou de concentrer certains résultats de l'analyse en lien avec les préoccupations initiales de la recherche et d'éviter un nécessaire « éparpillement des idées » au cours du processus initial de codage libre.

Dans le cadre de cette recherche, la modélisation a été un outil utilisé dans les multiples étapes de l'évolution de l'analyse. Les modèles m'ont non seulement permis d'affiner et de développer mon esprit analytique, mais ont aussi servi à impliquer mes directeurs de recherche dans les nombreuses discussions ayant servi à affiner et consolider l'analyse et les résultats de cette recherche.

6. Critères de Qualité

En recherche biomédicale, les méthodologies qualitatives sont souvent perçues comme étant moins précises et, par ce fait, moins scientifiques que les méthodologies quantitatives. Cette situation provient probablement du fait que les critères de rigueur scientifique des méthodologies qualitatives sont souvent abordés de la même manière que les méthodologies quantitatives (Laperrière, 1997). Néanmoins, plusieurs auteurs se sont penchés sur cette question et ont développé des critères de qualité basés sur les fondements paradigmatiques de la recherche qualitative (Carnevale, 2002; Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives, Poupart, & Conseil québécois de la recherche sociale, 1997; Hofmann, 1995; Oberle, 2002; Olson, 1995; Patton, 1990b; Ramcharan & Cutcliffe, 2001; Richards & Schwartz, 2002; Seale, 1999; Smaling, 2002). Tous s'entendent sur le fait que l'on ne peut calquer les critères traditionnellement établis en recherche quantitative, mais qu'il est nécessaire de se doter de critères qui permettent de juger la qualité de la mise en action de la recherche qualitative en accord avec la position épistémologique du chercheur.

Dans un premier temps, on peut effectuer une lecture *parallèle* aux évaluations de scientificité des approches quantitatives. Les critères ainsi définis sont <u>épistémiques</u>, c'est à dire directement liés aux questions méthodologiques, et portant sur la légitimité, la validité et la crédibilité des connaissances, puis d'ordre <u>pratique</u>, portant sur l'évaluation de la qualité de la recherche pour juger de la capacité d'un projet à atteindre les finalités poursuivies (Creswell, 1998). Dans cette optique, sur le plan épistémique, on parle de « crédibilité », au lieu de validité interne, de « transférabilité », au lieu de validité externe, d'imputabilité procédurale et de confirmation (Laperrière, 1997). Tous ces critères sont liés les uns aux autres ; néanmoins, pour la clarté de l'exposé, je les présente de façon individuelle, ci-dessous :

Le critère de crédibilité

Ce critère fait appel à la concordance établie entre le résultat de la recherche et les réalités vécues par des personnes ayant une expérience de vie similaire. Il implique une bonne connaissance du milieu de recherche ainsi qu'un engagement prolongé (Guba & Lincoln, 1989).

> « *La crédibilité d'une étude s'établit quand les constructions décrites par le chercheur correspondent à celles qui sont émises par les participants* (Goudreau et al., 1996)[63]. »

Or, ce travail de recherche s'est effectué dans mon milieu de travail au sein d'une pratique quotidienne dont je faisais partie. En dehors de mes activités de recherche, j'étais directement impliqué dans la réalité clinique de la consultation prénatale avec les problématiques nombreuses qu'elle peut susciter. Si cette proximité par rapport à mon projet de recherche a pu être source de difficultés et de questionnement par rapport à la vision subjective (de l'intérieur) que je pouvais en avoir, elle a surtout permis d'enrichir le questionnement constant qui était le mien entre la réalité clinique et la réalité de la recherche. D'un autre côté, mon arrivée récente dans l'établissement ainsi qu'au Québec m'a permis d'avoir un recul sans doute plus marqué que si j'avais été présent depuis plus longtemps.

Mon immersion continue dans ce milieu, ainsi que ma proximité avec les différents participants à la recherche ait permis d'enrichir mes connaissances mais aussi de continuellement recentrer mon analyse sur la réalité du milieu. Une telle conjoncture rend également mes interprétations plus crédibles, puisque la proximité des néonatologistes participants m'a aussi permis d'effectuer un retour régulier sur mes interprétations et sur mon parcours d'analyse, afin de le nuancer et de l'approfondir. Des discussions informelles régulières auprès de ces néonatologistes quant à leur implication dans la consultation prénatale facilitèrent ce retour. Ainsi, mon implication de proximité

---

[63] pp. 147-164.

dans le milieu, et mon double rôle de chercheur et de clinicien ajoutent à la crédibilité du projet ainsi qu'aux propositions qu'il apporte.

Quant à la validation de mes interprétations par les couples ayant participé à la recherche, le fait de pouvoir revenir sur les analyses des premières entrevues lors d'une seconde rencontre a permis de valider plusieurs éléments ainsi que d'affiner certains points qui avaient été abordés de manière plus superficielle, lors de la première entrevue. En plus d'ajouter à la crédibilité du processus de recherche, ce retour régulier et cette remise en question de mon processus analytique auprès des participants m'ont aussi permis de confirmer mes analyses et de les voir évoluer dans une direction qui n'était pas le fruit du hasard, mais correspondait véritablement à une réalité vécue par les participants. Parallèlement, il y a eu validation et construction de l'analyse avec les pairs, par le biais de multiples discussions en lien avec le thème de la recherche. De plus, les directeurs de recherche ont eu accès aux verbatim, à l'évolution de l'analyse et aux multiples discussions élaborées au cours du processus.

Prise en compte et implication personnelle

De même, mon analyse parallèle à mon activité professionnelle m'a permis d'appréhender certaines difficultés liées à la consultation prénatale dont j'ai évidemment tenu compte lorsque je me suis trouvé de l'autre côté de la barrière (dans le rôle du néonatologiste par rapport à celui du chercheur)[64]. Cela a influencé ma collecte de données, par une « expérimentation » directe de mes analyses, par exemple en me confirmant l'importance primordiale de pouvoir rencontrer les deux parents ensemble pour pouvoir aborder une telle problématique[65].

---

[64] Par exemple : j'ai pris conscience que la qualité de l'écoute que l'on offrait généralement à ces parents était insuffisante pour véritablement s'inscrire dans leur parcours de vie, raison pour laquelle j'ai progressivement donné davantage de place à l'écoute de ces couples au cours de mes propres consultations prénatales.

[65] La négociation au sein du couple est vue comme un élément majeur du processus décisionnel.

Cette implication personnelle face à la compréhension du phénomène que j'ai appréhendé et développé progressivement m'a, d'une part, permis d'affiner mon analyse en tenant compte de ma propre perception de la situation de la consultation prénatale et, d'autre part, j'ai pu, dans une certaine mesure, valider mes analyses théoriques en les mettant personnellement en pratique au cours de consultations prénatales que j'ai effectuées aux limites de la viabilité ou que j'ai pu superviser.

Ainsi, mon implication personnelle a certainement orienté le cheminement de ma collecte et de mon analyse en me permettant d'appréhender les questions de manière singulière. Néanmoins, cette implication est intégrée à mon analyse par le biais de mon journal de bord contenant mes observations et mes réflexions et fait donc partie intégrante de la recherche. Pour m'assurer une certaine mise à distance vis-à-vis de mon activité, mes directeurs de recherche ont joué un rôle fondamental dans leur participation à l'analyse, suite à la lecture et à l'échange autour des verbatim et par de multiples discussions, maintenant un esprit critique constant face à l'évolution de la recherche.

Le critère de transférabilité

Ce critère fait appel à la possible généralisation des résultats de la recherche à d'autres contextes possédant des caractéristiques similaires. En méthodologie qualitative, cette généralisation n'a pas la même signification probabiliste qu'en méthodologie quantitative.

Dans le cadre de cette étude, on parle de *généralisation expérientielle* (Guba & Lincoln, 1989; Schwandt, 2001; Stake, 1995) qui peut se développer par une attention scrupuleuse à l'exposition détaillée et intelligible du contexte de recherche, ainsi que des résultats. Cette description doit permettre au lecteur ou à l'auditeur de saisir les résultats émergents et de déterminer dans quelle mesure ils sont transférables à son contexte ; ou alors, une telle description détaillée doit lui permettre, en quelque sorte, de vivre la situation et donc de la

comprendre de l'intérieur. Il est important pour le chercheur de bien décrire le contexte de la recherche, ses acteurs et son espace social.

Ainsi, les explications données dans cette thèse de même que le premier article publié (Payot, Gendron, Lefebvre, & Doucet, 2007) témoignent de l'importance de cette démarche de contextualisation. En ce qui concerne la transférabilité, les processus mis en évidence par l'analyse des entrevues témoignent de processus fondamentaux qui peuvent trouver écho auprès de plusieurs couples se présentant dans un contexte similaire.

Le critère d'imputabilité procédurale

Ce critère est parallèle au critère traditionnel de fiabilité. En effet, il fait appel à la cohérence de la démarche de recherche, à la précision de la description de son évolution et de tout le processus analytique afin de rendre compte de la démarche de recherche. Ce travail écrit permet de comprendre et d'évaluer la pertinence méthodologique du processus. Dans ma recherche, cette « trace » a été conservée via le journal de bord détaillant l'évolution de la méthode, du parcours de la recherche et de la pensée et des réflexions justifiant, notamment, le cheminement analytique. Les différentes versions successives de l'analyse ont été conservées afin d'en assurer la cohérence.

La description détaillée du projet permet à des évaluateurs externes (audit) de juger la pertinence et la qualité de la démarche de recherche. Cette thèse constitue une trace écrite visant à répondre à ce critère de qualité.

Le critère de confirmation

Ce critère s'apparente au critère conventionnel d'objectivité. Il vise à assurer que les données de la recherche ne sont pas le fruit du hasard ou de l'imagination des chercheurs, mais qu'elles proviennent du processus de

collecte de données, et peuvent être retracées jusqu'à leur source. De manière semblable au critère d'imputabilité procédurale, il s'agit, en particulier, de faire preuve de transparence vis-à-vis du processus de collecte et de traitement des données. Toutes les entrevues ont été enregistrées et les données sont conservées sur des fichiers informatiques. Le journal de bord ainsi que les notes d'observations sont aussi consignés et conservés sur fichier informatique. Les transcriptions des entretiens ont été vérifiées par moi-même et lues par mes directeurs.

Allant au-delà de ces critères épistémiques calqués sur les critères scientifiques des méthodes quantitatives, d'autres auteurs ont redéfini des critères de qualité propres à la recherche qualitative et d'ordre pratique, émergeant du paradigme de recherche constructiviste et renvoyant aux conséquences de la recherche. Je les présente brièvement ci-dessous :

Les critères pratiques d'authenticité : Éthique intrinsèque d'une démarche de recherche

Guba et Lincoln (Guba & Lincoln, 1989 ; Lincoln, 1995) évoquent des critères propres à une approche qualitative, notamment dans une perspective constructiviste avec laquelle j'ai abordé ce projet.

Contrairement aux critères traditionnellement évoqués, ces critères ne renvoient plus essentiellement à l'approche méthodologique du projet, mais avant tout à l'impact et aux conséquences que la recherche aura sur les individus et leur milieu environnant. Cette évaluation peut être vue comme étant implicite au processus et au déroulement de la recherche. Ces critères font appel :

- à l'idée d'engagement du chercheur aussi bien dans son champ de recherche, qu'auprès des différents participants,

- à sa capacité d'entrer dans un nouveau mode relationnel avec les participants en valorisant le dialogue et l'intersubjectivité

- à l'importance pour lui de favoriser le développement du savoir tout en développant des capacités pour finalement servir les intérêts de chacun.

Ainsi explicités, ces critères mettent intrinsèquement l'éthique de la recherche au cœur du processus de recherche, responsabilisant le chercheur dans sa personne, sa conduite, l'amenant à maintenir constante la réflexion face aux conséquences de sa recherche. Ceci implique la responsabilité éthique de remettre en question chacune des démarches et des choix qu'il effectuera pendant son parcours.

Comme les critères pratiques de qualité de la recherche permettent difficilement de juger de la qualité d'un projet a priori, étant avant tout reliés à l'engagement du chercheur, et analysable de manière rétrospective, ils deviennent un bon outil pour évaluer la qualité d'un processus de recherche, a posteriori. (Seale, 1999).

Intégrité, Impartialité, Justice (*fairness*).

Ce critère fait appel à la sollicitation et à la mise en valeur des points de vue de tous les participants malgré la complexité émergente de l'analyse et les divergences de point de vue. Le chercheur doit prendre garde d'éviter de favoriser certaines avenues par rapport à d'autres et garder une grande ouverture d'esprit face aux opinions hétérogènes, même si cela complexifie davantage le processus d'analyse en cours.

Atteinte du critère :

Ce critère est sans doute l'un des plus difficiles à évaluer par le chercheur, en raison de son implication dans le processus de recherche. La discussion constante avec les directeurs de recherche concernant mes analyses ainsi que le retour auprès des participants (parents et néonatologistes) et la consignation de leurs remarques dans mon carnet de bord m'ont permis de maintenir la

diversité des points de vue au fil de l'analyse et de la complexification de la compréhension du phénomène. Par ailleurs, la complexité de la modélisation du phénomène démontre la volonté d'intégration de la multiplicité et la variété des points de vue.

Authenticités pédagogique (*educative*) et stratégique

Ces critères font appel à l'impact de la recherche. L'authenticité pédagogique fait appel à la capacité des participants de comprendre le monde vécu d'autrui. Il s'agit pour le chercheur, par le biais de sa recherche, de comprendre et d'appréhender le monde à travers le regard des autres. C'est par un retour régulier sur mes interprétations vis-à-vis des participants que j'ai pu saisir cette authenticité.

L'authenticité stratégique fait appel au passage à l'action et réfère à la capacitation (*empowerment)* des participants à tirer profit de la recherche et à avoir suffisamment de pouvoir et de capacités pour s'engager dans la transformation des pratiques. Se rapprochant du critère préalable d'authenticité catalytique, ce critère met l'accent sur le participant à la recherche en tant qu'individu, et sur le bénéfice personnel qu'il peut retirer de son implication au sein du processus de recherche.

Atteinte des critères :

Mon implication dans le milieu a eu un impact pédagogique. D'une part, auprès de mes collègues qui, suite à mon activité de recherche et à mon processus d'analyse, se sont questionnés sur leur approche des patientes ou couples en menace d'accouchement prématuré aux limites de la viabilité. Chacun des participants néonatologistes a été amené individuellement à réfléchir sur sa propre pratique. J'ai pu directement me rendre compte de cet impact pédagogique au cours des entrevues successives que j'ai menées avec eux au fil du temps et également grâce à mon processus analytique. D'autre part, cette

réflexion s'est effectuée auprès des médecins concernés, mais aussi de manière plus générale au sein du groupe. En effet, certains néonatologistes qui ont été impliqués vers la fin de la recherche indiquaient qu'ils avaient déjà identifié dans ma démarche certaines problématiques : le fait que la consultation ne soit qu'un évènement ponctuel était identifié par 2 néonatologistes comme un problème. Au cours de la recherche, la pratique de ne plus faire de ces consultations des évènements ponctuels, mais d'assurer, dans la mesure du possible, un suivi à la rencontre initiale, s'est progressivement établie.

Par ailleurs, sur le même thème, plusieurs phénomènes non anticipés ont marqué les entrevues avec les néonatologistes et ont eu un impact sur l'évolution de la recherche. Ainsi, le fait que plusieurs médecins néonatologistes ont été rencontrés de manière successive : initialement, j'ai pensé que cela pourrait être problématique et redondant. Cette situation m'a permis de découvrir combien les entrevues et réflexions que nous amorcions systématiquement avec chacun des médecins avaient permis de moduler leur pratique dans la consultation prénatale, au point de s'adapter aux attentes des parents de manière tout à fait remarquable.

De plus, ce qui n'avait pas été anticipé, c'est le fait que les médecins en formation qui étaient impliqués dans ces consultations au quotidien ont aussi pu appréhender les différentes approches, construire leur apprentissage et développer ainsi une écoute plus attentive des besoins des parents. J'ai pu observer cela au cours des discussions et des observations que j'ai pu faire par la suite comme superviseur de leurs consultations prénatales. Ainsi, le fait d'être intimement impliqué dans le processus de recherche auprès des participants, ainsi que dans le milieu effectuant les consultations prénatales et prenant directement en charge les bébés prématurés, a eu un impact plus immédiat et formateur que si j'avais été extérieur au service.

C'est aussi à la suite de ces discussions, encouragées par la dynamique de la recherche au sein de leur unité, que la modification de la pratique s'est tranquillement installée, la consultation passant de ponctuelle à une forme

offrant davantage d'accompagnement et impliquant éventuellement d'autres intervenants. Durant la période de la recherche, il a été intéressant de constater une modification de la pratique de la consultation prénatale, modification qui s'est maintenue au-delà de la fin du projet. Dans ce sens, la recherche en elle-même a permis de modifier les pratiques et de donner des outils aux néonatologistes pour aborder les parents de manière différente.

Étant intrinsèques au processus, ces critères de qualité peuvent difficilement être anticipés et exposés de manière exhaustive, préalablement à la recherche, comme le présupposent les critères positivistes[66], mais doivent pouvoir se vérifier en cours ou au terme du développement dans les comptes-rendus par l'audit continu effectué via le journal de bord. Ces critères doivent servir de guide au chercheur et aux participants afin d'être capables de constamment remettre en question la qualité du processus et du développement de la recherche, en termes de capacité de passage à l'action. Dans une certaine mesure, ils servent de guide à la bonne pratique de la recherche et veillent à maintenir la constance du lien entre la préoccupation initiale, les participants et les résultats.

Ainsi, ce qui distingue fondamentalement ces critères de tous les critères quantitatifs traditionnellement évalués, c'est le déplacement de l'évaluation de la méthode vers la valeur intrinsèque du processus de recherche et vers l'engagement du chercheur et des participants à la recherche.

Considérations éthiques

Dans un paradigme constructiviste, le retour constant du chercheur sur les critères de qualité présentés ci-dessus est fondamental dans la démarche

[66] L'explicitation préalable à la recherche des critères de qualité est devenue une étape fondamentale dans l'appréciation d'un devis de recherche par les comités d'éthique de la recherche.

éthique liée à l'avancement du projet. En ce qui concerne les formalités procédurales liées à l'éthique de la recherche, le projet a été soumis au Comité d'éthique de la recherche de l'établissement où il s'est déroulé. Les différents formulaires d'informations et de consentement destinés aux participants à la recherche (parents, néonatologistes) sont présentés en annexe. Chaque participant à la recherche a accepté de participer et a signé un formulaire de consentement (Annexe IX).

Une attention particulière a été apportée afin que les participants à l'étude ne puissent être identifiés au travers des citations mentionnées dans les résultats de la recherche ainsi que dans les présentations scientifiques et publications (annexe XI) que cette recherche a permis de produire. Tous les repères ou qualificatifs qui pouvaient identifier les médecins ont été enlevés. Les pronoms masculins ou féminins ont été mélangés dans les citations des rapports d'analyse.

Toutes les données des entretiens semi-structurés ont été recueillies de façon strictement confidentielle. Les dossiers cliniques n'ont pas été utilisés à des fins de recherche, et les discussions avec les participants n'ont été divulguées ni aux participants ni à d'autres médecins.

Chapitre 4

Résultats de la recherche empirique

Notre recherche ayant avant tout une visée d'amélioration des pratiques au sein de la communauté médicale, j'ai choisi une modalité de présentation de résultats qui me semblait porteuse de sens pour une démarche pédagogique et portée vers l'action.

La recherche empirique de cette thèse a mené à une première publication dans la revue *Social Science & Medicine* (Payot et al., 2007).

La première section de ce chapitre présente les résultats publiés dans cet article. A la suite de cet article, les perspectives des parents et des néonatologistes sont illustrées par deux vignettes décrivant brièvement des histoires relatant le vécu de l'expérience de la consultation néonatale, du point de vue des parents puis des néonatologistes, à partir de la même histoire de cas.

La seconde section est un complément des informations qui ne sont pas détaillées dans la publication, mais important dans la démarche de la thèse. Il s'agit d'une réflexion sur les disjonctions entre parents et néonatologistes observées au cours de la recherche et d'une réflexion visant l'intégration de ces expériences par les acteurs de la consultation. Une troisième vignette illustrant la même histoire que les deux précédentes traduit cette démarche.

1e Section : Décider de la prise en charge d'un bébé prématuré aux limites de la viabilité : comment parents et néonatologistes s'engagent-ils dans la prise de décision ?

ELSEVIER

Social Science & Medicine 64 (2007) 1487–1500

SOCIAL SCIENCE & MEDICINE

www.elsevier.com/locate/socscimed

Deciding to resuscitate extremely premature babies: How do parents and neonatologists engage in the decision?

Antoine Payot[a,*], Sylvie Gendron[b], Francine Lefebvre[a], Hubert Doucet[c]

[a]Département de Pédiatrie, Hôpital Sainte-Justine, Université de Montréal, Montréal, QC, Canada
[b]Faculté des Sciences Infirmières, Université de Montréal, Montréal, Canada
[c]Groupe de Recherche en Bioéthique, Université de Montréal, Montréal, Canada

Available online 28 December 2006

Abstract

Parents at risk of delivering a baby at the threshold of viability are faced with a critical decision. When a child is born between 23 and 25 weeks of gestation, parents are asked to decide whether or not to resuscitate their child. In essence, they are faced with a choice between life and death. We conducted a qualitative study to explore how parents and neonatologists engage in decision-making in a context of imminent and unplanned delivery at the threshold of viability. Twelve parents and attending neonatologists in a specialized tertiary care centre in Montreal, Canada were separately interviewed immediately following neonatal consultation. Results highlight how neonatologists and parents engage in decision making from different standpoints: while neonatologists focus on the management of the unborn baby, parents have yet to fully conceptualize their infant as a distinct entity since they are in a process of grieving their pregnancy and their parenthood project. Moreover, in their attempt to ensure an informed decision, neonatologists adopt either of two models through provision of the most up-to-date and objective information available: "remaining as neutral as possible to allow parents to make their own decision", or, "formulating a proposal to which parents can choose or not to assent". Overall, if the provided information fits parents' expectations, they tend to feel confident with their decision. However, if it does not take their experience into account, their decision is experienced as a solitary process. Parents express the need to receive more than just factual information from neonatologists. They also require support and engagement from caregivers to manage the uncertainty. This brings into question the traditional concept of neutral informed consent and suggests the necessity of a shared decision-making model to ensure that the decision to resuscitate extremely premature babies, at the limits of viability, becomes a truly ethical task.
© 2006 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Keywords: Canada; Informed consent; Threshold of viability; Prematurity; Decision making; Prenatal counseling

Introduction

In neonatology, the limit of viability is a narrow grey zone of gestational age in which the prognoses for survival and for quality of life are uncertain (Allen, Donohue, & Dusman, 1993; Bastek, Richardson, Zupancic, & Burns, 2005). When a previously healthy pregnant woman arrives at the hospital at risk of premature delivery within the boundaries of viability, the imminence of catastrophe causes an upsetting emotional shock. In this state of intense stress, parents must make life and death decisions about their unborn child.

*Corresponding author. Tel.: +1 514 345 4685; +1 514 345 4811.
E-mail addresses: [redacted]

0277-9536/$ - see front matter © 2006 Elsevier Ltd. All rights reserved.
doi:10.1016/j.socscimed.2006.11.016

ABSTRACT:

Parents at risk of delivering a baby at the threshold of viability are faced with a critical decision. When a child is born between 23 and 25 weeks of gestation, parents are asked to decide whether or not to resuscitate their child. In essence, they are faced with a choice between life and death. We conducted a qualitative study to explore how parents and neonatologists engage in decision making in a context of imminent and unplanned delivery at the threshold of viability. Parents and attending neonatologists in a specialized tertiary care center in Montreal (Canada) were interviewed immediately following neonatal consultation. Results highlight how neonatologists and parents engage in decision making from different standpoints: while neonatologists focus on the management of the unborn baby, parents have yet to fully conceptualize their infant as a distinct entity since they are in a process of grieving their pregnancy and their parenthood project. Moreover, in their attempt to ensure an informed decision, neonatologists adopt either of two models through provision of the most up-to-date and objective information available: "remaining as neutral as possible to allow parents to make their own decision" or "formulating a proposal to which parents can choose or not to assent". Overall, if the provided information fits parents' expectations, they tend to feel confident with their decision. However, if it does not take their experience into account, their decision is lived as solitary. Parents express the need to receive more than just factual information from neonatologists. They also require support and engagement from caregivers to manage the uncertainty. This brings into question the traditional concept of neutral informed consent and suggests the necessity of a shared decision making model to ensure that the decision to resuscitate extremely premature babies, at the limits of viability, becomes a truly ethical task.

MAIN TEXT:

In neonatology, the limit of viability is a narrow grey zone of gestational age in which the prognoses for survival and for quality of life are uncertain (Allen, Donohue, & Dusman, 1993; Bastek, Richardson, Zupancic, & Burns, 2005). When a previously healthy pregnant woman arrives at the hospital at risk of premature delivery within the boundaries of viability, the imminence of catastrophe causes an upsetting emotional shock. In this state of intense stress, parents must make life and death decisions about their unborn child.

Such a decision is generally made in the unfamiliar context of an ultra specialised tertiary care facility. Following an evaluation by an obstetrician, parents meet a neonatologist whose role is to prepare them for the imminent birth of the child, as well as to obtain informed consent about the management of their baby (Bastek et al., 2005; Halamek, 2001; Paul, Epps, Leef, & Stefano, 2001). Information about extreme prematurity and its consequences is thus provided during a rapid, unplanned and emotionally intense emergency consultation (Brazy et al., 2001).

For the neonatologist, this clinical situation is particular. Unlike most medical emergencies in which the principle of beneficence obliges the physician to help *cure* a patient, premature delivery at threshold of viability entails a choice of whether or not to *care* for the infant. It is not a question of restoring the health of a sick child, but of deliberately deciding to help, or to not help, an infant survive. The task is therefore to work with parents to decide between life and death (Bastek et al., 2005; Martinez, Partridge, Yu, Wee Tan, Yeung, Lu et al., 2005; S. Saigal, Stoskopf, Feeny, Furlong, Burrows, Rosenbaum et al., 1999; Veen et al., 2001). Hence, prenatal consultations are highly stressful for neonatologists as well. They take place in a state of urgency, anytime at night or during the day, often in the midst of intense clinical activity. The challenge is to ensure that

parents receive the attention they require, in continuity with the information that is also provided to them by nurses, residents and obstetricians already involved.

There are few empirical studies of how neonatologists engage parents in the decision to resuscitate their baby in a state of extreme prematurity, or of the practical realities of obtaining informed parental consent in such a context. (Anspach, 1993 ; Brinchmann et al., 2002a ; Kavanaugh, Savage, Kilpatrick, Kimura, & Hershberger, 2005; Orfali, 2004 ; Pinch & Spielman, 1990 ; Vermeulen, 2004). Research rather focuses on the decision to withdraw treatment in the case of infants that are already hospitalized in neonatal units. To our knowledge, no study has yet explored the nature of the decision process that parents and neonatologists engage in *before* the birth of a premature baby. In Canada, where it has become standard practice to engage in the decision to care for premature babies in the context of prognostic uncertainty associated with extreme immaturity, such research is crucial to ensure high standards of ethical practice.

The goal of the following study was to explore empirically how parents and neonatologists engage in the decision to resuscitate a baby at the threshold of viability. Neonatologists essentially aim to help parents make an enlightened decision about the management of their baby. However, the extent to which this is at all possible is an issue that requires critical attention.

METHODS

Research Strategy

This study is informed by Guba and Lincoln's hermeneutic and dialectical approach (Guba & Lincoln, 1989). The goal of this interpretive qualitative method is to explore and understand the dynamics of a social situation. Our understanding of the parent-neonatologist engagement in the decision to resuscitate or not the baby was developed inductively through an iterative process. In particular, data collection and analysis were conducted concurrently so that analysis informed subsequent data collection and confrontation of parent and neonatologist interview data.

Study context and participants

The research was carried out during a period of 18 months (2003-2004) in a reference center for at-risk pregnancies and neonatal care that is located in a perinatal tertiary care center in Montreal (Canada). Thirteen couples threatened by premature delivery within the limits of viability corresponded to our inclusion criteria during the study period: mothers were aged 20 years or more, had lived in the province of Quebec for more than three years, spoke French fluently and had been referred to the neonatology team by attending obstetricians. All were approached by the main researcher and eight couples agreed to participate in the study. Couples who refused were reluctant because they felt emotionally incapable of sharing their experience within such an intense period.

Participating couples were at risk of premature delivery between 23 and 25 weeks of gestation. Overall, seven women had no particular risk factor that might predict premature delivery. Six women had been transferred from another hospital, including one who had been hospitalized for a month. Following their

neonatal consultation, three couples decided not to resuscitate their baby. In the end, seven women gave birth prematurely and one at term.

Of the five neonatologists who generally conduct this type of prenatal consultation in the unit, four participated in the research. The fifth did not carry out such consultations during the course of the study.

Tableau 4: Participating Parents

Parents	Maternal age (years)	Gravida	1st meeting: (weeks of gestation)	Decision	Delivery (weeks)	Outcome
1	28	1	24	No resuscitation	24 1/7	Termination of pregnancy
2	37	1	22 6/7	Resuscitation	24 6/7	Termination of pregnancy [1]
3	30	1	25	No resuscitation	25	Termination of pregnancy
4	34	3	23	No resuscitation	23 2/7	Termination of pregnancy
5	34	1	23 3/7	Resuscitation	23 4/7	Died in NICU
6	35	1	24	Resuscitation	24 5/7	Died in NICU
7	30	2	23 5/7	Resuscitation	37	Living
8	37	1	25	Resuscitation	25 2/7	Living

Data Collection and Management

In-depth semi-directed interviews (Kvale, 1996) lasting between 45 to 90 minutes were conducted with each couple, at the bedside, within hours following the neonatal consultation. A second interview was held four to six months after the event to validate our analysis of the initial interview and further discuss the event

and decision in a context that was less emotionally charged. Parents chose to come back to the hospital for these follow up interviews of 50 and 80 minutes duration. Overall, the tone of these latter interviews was generally more serene and parents readily shared their thoughts and emotions.

The neonatologists who met with these couples also participated in semi-directed interviews. Each interview lasted 30 to 50 minutes and was held after the prenatal consultation, either on the same or the following day. Some neonatologists participated in more than one interview since they were involved with more than one couple. This allowed further in depth exploration of their practice through the reflexivity that was induced by repeat interviews.

An interview guide was used for both parents and neonatologists to focus on their decision making experience at the boundaries of viability, although they also had considerable freedom to spontaneously voice their concerns. The interview guide was refined during the course of the study in light of ongoing data analysis. This allowed to target certain fundamental processes, as well as to validate emergent themes. All interviews were recorded, transcribed verbatim and verified by the transcriber as well as the first author who annotated the text with his observations.

Data Analysis

Qualitative data analysis proceeded according to the constant comparison method described by Charmaz (Kathy Charmaz, 2000). Models were created to represent the patterns that linked emergent themes, refine our interpretations and provide some indications for practice (Jean Louis Le Moigne, 1990). Each interview was first analyzed individually, then in parent-neonatologist pairs. In the

end, parent and neonatologist interviews were analysed as two separate groups given the remarkable dissonances between these actors in terms of their understanding and lived experience of the prenatal consultation and decision process. This iterative analysis allowed us to explore the phenomenon from different perspectives, as well as to discuss and validate the robustness of our interpretations.

The Particular Role of the Researcher

The principal investigator is a pediatrician who was completing a specialisation in neonatology. During the study, he worked part-time as a physician in the neonatal intensive care unit. Nevertheless, he did not play the dual role of both physician and researcher with participating parents.

It remains, however, that his clinical activity cannot be clearly dissociated from the research. His own reflections on some clinical processes that are generally taken for granted by a physician, as well as observations occurring in parallel with his research activity were thus recorded on an ongoing basis. For instance, during the course of this study, some neonatologists reflected upon their practice in informal meetings and started to change their practice of prenatal consultation. The research diary was a helpful tool to ensure a reflexive stance, as well as to confront, verify and refine our analyses and interpretations in light of an evolving clinical context.

RESULTS

The results presented here highlight how parents and neonatologists engage in the decision to resuscitate a baby at the threshold of viability. First, we present

two models of prenatal consultation that exemplify how neonatologists attempt to ensure an informed decision through provision of the most up-to-date and objective information available. Second, our analyses show how neonatologists and parents engage in decision making from different standpoints. Finally, data indicate how neonatologists and parents could work together towards a shared decision.

I – TWO MODELS OF PRENATAL CONSULTATION

i) The neutral information model

In this prenatal consultation model, neonatologists assert that the autonomy and responsibility of the parents is fundamental. They provide information, hoping that it will be well understood, to enable parents to make well-informed decisions. The consultation is essentially informative, and the neonatologist is not directly involved in the parents' decision making. It is their ultimate decision.

Neonatologist 2[1]

"The importance of giving the most objective information, for me, is a reflection of the value that family has for me, its integrity..., and the fact that this child is the child of these parents, not mine, not belonging to medicine. I believe it is up to them to know what is expected and what to do."

The information that is provided is generally based on mortality statistics and risk estimates of complications and sequelae. A considerable degree of uncertainty is therefore associated with clinical prognosis, and parents are apparently expected to manage these probabilities and uncertainties on their own through their decision process.

ii) The assent model

In this model, the neonatologist's preferences are clearly expressed and a decision is sought *during* the consultation. The discussion with parents is essentially centered on a proposition that they are invited to consider. Prognosis statistics are then used as information to justify and reflect upon the suggested route of action.

Although clinical experience is central to the proposed scenario, some neonatologists also formulate their recommendations so as to seek consistency with the obstetrical team that has already met with the parents. Therefore, the goal of this prenatal consultation is more to win parental assent than to engage them in an independent process of decision-making. In this context, parents' choice is limited to accepting or vetoing a decision that has already been implicitly made or clearly suggested.

Neonatologist 4

> *"I told them that we would not resuscitate at 23 weeks. So I think there wasn't any specific contract to make with them, other than confirming what had already been said by the obstetrician, that we would not do any resuscitation."*

iii) Choosing a model?

It appears that neonatologists tend to adopt the same model over time, for all consultations. Informal discussions suggest that personal experience and beliefs

are influential in the choice of one model or the other. However, our data do not allow us to explain why physicians adopt a particular model, as this was not the goal of this study.

Data indicates, however, that neither the neutrality nor the assent models suffice to explain parents' experience. In fact, both models could lead to similar outcomes: either a sanctioning of their decision by neonatologists and a feeling of making a good choice; or a solitary decision toward an outcome that parents view as negative. The nature of the decision process is thus not only influenced by the prenatal consultation model, but also by the expectations of parents. Decisions appear more acceptable to parents when their expectations are confirmed by the information that neonatologists provide them and when they feel that they have received the support they need to make a decision.

Parents 4 (2)

> *"When it happens, you're all mixed up, you just don't know… Somebody has to help you, has to tell you: «These are the facts. You decide, and this is what you have to decide about». For me, that was important. Also, I wanted my husband to be able to understand, because me… I was devastated and crying. I wanted him to get what he needed to decide with me too, in the way he needed it. We had different needs at the time, and he was also able to get what he needed."*

The challenge, then, for neonatologists, is to address parental expectations. However, our results indicate that parental expectations are not systematically met by neonatologists. Why is this so?

II – ENGAGING FROM DIFFERENT STANDPOINTS

In essence, parents and neonatologists engage in a prenatal consultation from different standpoints. First, when they meet, they are concerned by different, albeit parallel, projects. Second, they do not use information in the same way to arrive at a decision. Finally, their assessment of what constitutes a «right» decision is not equivalent.

Tableau 5: Contrasted experiences between parents and neonatologists

	PARENTS	NEONATOLOGISTS
DIVERGING PROJECTS	- Current reality of the pregnancy - "Parenthood project " - Grieving of the pregnancy - Culpability related to handicap	- Reality of the baby - "Baby Project " - Emergency of the decision
USE OF INFORMATION	- Perceived as n egative / sombre - Rearticulated to feel secure with the decision	- Values related to informed consent: - Objective information - Neutrality, not to influence the parents - Comprehension of the facts by the parents
"RIGHT" DECISIONS	- To feel assist ed to manage uncertainty - Not to have a disabled child - To feel implication and responsibilit y of physicians in decision - making - To adapt to the decision and to integrate the event - To feel consistence and support from the medical team	- To obtain informed consent - To themselves feel secure with the parents' decision

A. DIFFERENT PROJECTS

i) Neonatologists and the "Baby Project"

For neonatologists, the goal of the prenatal consultation is to decide on a plan for the care of the baby at birth by means of informed consent, a term that is used repeatedly.

Neonatologist 1

> *"Up to this point, it's really important to me that there be informed consent and I ask the parents: "Do you want us to take care of your child or not?" and that's the answer I'm looking for."*

Neonatologist 6

> *"The consultation at 24 weeks is very oriented by the need to design a treatment plan for the baby (...) with a notion of consent. Because at 24 weeks, in my mind, it's really consent we are looking for."*

Physicians consider themselves as sources of information to help parents clearly understand the situation and make an informed choice. The emphasis is on the baby and what the future holds for the infant and family, particularly in terms of all that will be required to care for and live with the premature newborn in the coming months and years. The terms *prognosis, mortality, morbidity, sequelae, and disability* dominate in neonatologists' descriptions of their interventions. However, it appears more a question of wanting to make parents aware of the difficulties associated with extreme prematurity than to obtain consent to resuscitate their baby or not.

Neonatologist 8

> *"For sure, this is a very, very negative discourse which was very difficult for the mother. I told her about sequelae and about neurological follow up during and also after the neonatal period. Talked about difficulties, about developmental delays that happen really often, about school problems... I didn't put too much emphasis on major disabilities: I told her a minority of children will have cerebral palsy or blindness..."*

ii) Parents and the «Parenthood Project»

For parents, the hospitalization is experienced as a double fracture. First, it represents a break in their life course, particularly with respect to their shared project of becoming parents; and second, it creates an irreversible rupture in the progression of their *normal pregnancy*. Hospitalisation is thus experienced as an interference with expected life sequences and literally hurls parents into grief and loss. Therefore, while neonatologists focus on the baby during the prenatal consultation, couples are confronted with their failure to become parents.

Parents 3 (1)

> *"We started out with… a great pregnancy, that really went very well, and we ended up in a dead end. Then, we really understood that we would go back to being the two of us, instead of becoming three… instead of becoming parents."*

For most parents, the baby has not yet been personified. The image they have of the child is rather part of their image of themselves as parents[2]. Their initial reactions, therefore, relate to the failure of their pregnancy and parenthood project rather than to the baby as a distinct entity. Reflecting on their situation, parents hope they will be able to pursue the pregnancy. This is the main reason for their hospitalisation.

Parents 7 (1)

> *"He came to tell me, there's a 50% chance the child will be like this, 50% of that… I told him, "You don't need to tell me all these things, OK? I take the good side, I want to continue my pregnancy and that's it." It's my goal, and that's why I am laying here."*

On another level, some couples find themselves imagining what it would be like to be parents of a disabled child and express much ambivalence toward the situation. Several expressed guilt as they realised that they were more concerned by their loss of the «ideal family» than by the potential suffering of the infant.

Parents 2 (1)

> *"… I wouldn't want it to be about me, out of personal selfishness, because I want this baby… but that he's born with… with something wrong, well we don't want that to happen either."*

Moreover, the possibility of disability overshadows the potential for a normal family life. In practical terms then, the decision to resuscitate rests between not

becoming a parent; or having a disabled child and becoming responsible for such a choice that has consequences for the entire family.

Parents 4 (1)

> *"...We didn't want to give her such a life (started to cry)... also for us and for our other two daughters..."*

B. USE OF INFORMATION

i) Neonatologists provide objective and neutral information

Neonatologists consider it essential to provide information in a neutral and objective fashion so as to avoid influencing parents.

Neonatologist 1

> *"I give them the most neutral information possible so that they could make the decision as to whether they want their child to be given care or not. I really want it to be neutral..."*

For the most part, this is exemplified by providing information that is primarily based on scientific facts, such as statistics that purport to the risks and uncertainties associated with survival and long-term prognosis. Therefore, while clinical observation and experience are occasionally invoked, these consultations generally appeal to parents' rationality, knowledge and analytic capabilities.

Neonatologist 7

> *"I started by telling her that if she gave birth at 24 weeks, the prognosis is unclear. That... in our experience, in this hospital, the survival rate is 55 to 60% at 24, 25 weeks gestation. And that among these 50 to 60% survivors, 50% of the babies have major sequelae… with major developmental delays. Of course, the words «developmental delay» and «major sequelae», I gave her the definitions, I explained what I meant."*

ii) Parents attempt to counterbalance uncertainty

In parents' view, the information provided by neonatologists leaves very little space for positive outcomes. To them, the resulting pessimism gives way to an accumulation of risk over time.

Parents 5 (1)

> *"Then, she explained the consequences if I wanted to keep him. If we wanted to keep him, he could be deaf or blind, then … mentally disabled and slow."*

Parents 3 (1)

> *"Cerebral palsy… She had a risk of being deaf, mute, crippled. Deaf, blind… malformations. At 6 months, she could get a blood clot in the brain, because they bleed a lot… and she'd paralyse."*

To compose with the risks and uncertainty conveyed to them, it appears that parents tend to reformulate the statistics they receive into different terms. Rather than expressing uncertainty and risk of mortality or morbidity, parents' discourse revolves around the chance, or certainty, of having a healthy child. These «chances», however, are even more minimal than would suggest the scientific evidence provided by the neonatologists. Notwithstanding, this reformulation helps parents justify that their decision is certainly the right one.

Parents 3 (2)

> *"You know, today I say to myself that you don't win when you play the lotto. Our chances weren't any better that she would be healthy. No. But, you know, we had as many chances that she was healthy than we had winning a million dollars [playing the lotto]."*

Parents 4 (2)

> *"But with the chances they told us we had, I think that it was… something like one per cent of one per cent of chances. So, there were one per cent of chances that he would survive. And if he survived, he had only one per cent of chances… one little per cent of being more or less normal. More or less, that means a slight disability … the line was much too thin to say "Let's go".*

Thus, composing with the uncertainty of risk involves balancing toward an apparently negligible possibility of a positive outcome.

COMING TO THE RIGHT DECISION

i) Neonatologists: a decision based on clear understanding

Unanimously and repeatedly, neonatologists express the concern as to whether parents understand the information that is provided to them. For these clinicians, a right decision to resuscitate or not a very premature baby is based on the assurance that parents have understood the information and evidence that has been shared with them. No matter which model of prenatal consultation they abide by, neonatologists are satisfied that they have facilitated an informed decision when they have some indication that parents have really understood what they have been told. For instance, if they were able to engage in a discussion with parents and if they feel that parents know and understand what they deem as essential, this is reassuring.

Neonatologist 2

> *"I had the impression I had a good connection with them. I enjoyed talking with them, because they understood well and weren't afraid to ask questions."*

Neonatologist 5

> *"I feel comfortable in caring for that baby when I know, I feel that the parents really know and understand… they know what we need them to know. They really came to a decision with the knowledge of the important elements they need to know about."*

Neonatologist 8

> *"There are parents that don't ask any questions, that aren't really interested. It's harder to try to explain to them what could happen to their baby… compared to parents who want to know, who ask questions, who are curious and worried."*

ii) Parents: a decision that is supported

For parents, scientific information, although helpful to some extent, does not suffice on its own. On the one hand, the objective and neutral tone that accompanies the information they receive is experienced as detachment on the part of the clinicians.

Parents 2 (2)

> *"In fact, there isn't really a real relationship. The relationship we had with them, it was one of authority. The specialist, he lays out his knowledge and then leaves."*

Parents 1 (2)

> *"The doctor comes, gives information and leaves, it's like there is no relationship, someone you could rely on. If you are ill, you need to rely on someone and say "help me". There, you don't want to say "help me" (…) he/she just comes, gives information and leaves."*

On the other hand, the dark tone of the prenatal consultation, as well as the catastrophic vision that is portrayed by the bleak statistics, is interpreted as a

lack of encouragement. Some parents felt that they had to justify their choice of giving the baby a chance.

Parents 4 (2)

> *"Are you sure, really sure that you want to keep her, and don't imagine that it's gonna be easy. It's gonna be really hard, what you're gonna have to go through." It's okay like that, that they say it like that, maybe. I don't know... Shouldn't they encourage new parents more?"*

Parents 5 (2)

> *"I felt like I had a choice. Except that, I sorta had the feeling too that I had to give the reasons why I wanted... why it was my choice. In my opinion, I shouldn't have to give a reason why I want that. It's like if I had to argue that it's my baby, that I want it, no matter what happens."*

Detachment and lack of support from the medical team were thus repeatedly referred to by parents. What is more, the outcome of the experience is more dependent upon the support that is received to make the decision, than the decision itself.

Parents 1 (2)

> *"I think that what's clearest now is really… the lack of personal follow-up. No guidance. If there had been that, the rest would have been easier to deal with."*

Parents 2 (1)

> *"We don't expect the physician to make the decision for us. But we need to feel that, well, that the physician… treats us more humanely… not like a client [to be able to deal with this intense situation]."*

For parents then, a right decision is one that takes into account their experience and that is supported by a scientifically competent and humane medical team. When looking back on their experience, these are the essential conditions that facilitate parents' acceptance of this critical life event.

Parents 2 (2)

> *"It's not something we want. It's like, the final decision we make, it's us that live with it, so we are the ones who are responsible. [...] so of course, we are the ones who live with the responsibility. So you have to be supported and guided."*

Parents 6 (1)

> *"She helped us understand all that objective information. She came back to talk with us. She didn't impose a choice on us… the choice just finally imposed itself on us."*

III – ENGAGING INTO A SHARED SPACE

Overall, parents clearly expressed that their experience was not and could not be addressed by a clinical focus on objective/neutral facts. Several highlighted the need for a more individualised and humane relationship with neonatologists, as well as the extended medical team, during this highly stressful episode.

Parents 3 (2)

> *"All that is to say that, in the end, [medical] advances can't just come down to technology. There is the human dimension, which should always be integrated."*

Parents 1 (1)

> *"Medicine, it's all, all scientific, and I understand this, but there are also feelings, the human side; and this psychological side is not there yet. No one, not even a psychologist, came back to us afterwards…"*

As the study evolved, however, the neonatologists who participated in the interviews questioned their practice. They identified that the current format of prenatal consultation – a single, relatively brief interaction in an emergency situation – should be revised to ensure that the decisions parents were making

were well informed. Some even changed their practice to ensure a *follow up consultation.*

Neonatologist 8

> *"Is it really an informed decision? I am not convinced. Not the way it happens now. To be right, there would need more than one… more than one consultation with the parents."*

Neonatologist 7

> *"... afterwards we do not ensure… we do not offer some follow up. When the consultation is over, we don't see them again, these parents. We don't see them again. And I, I decided to see them again..., because I needed to…"*

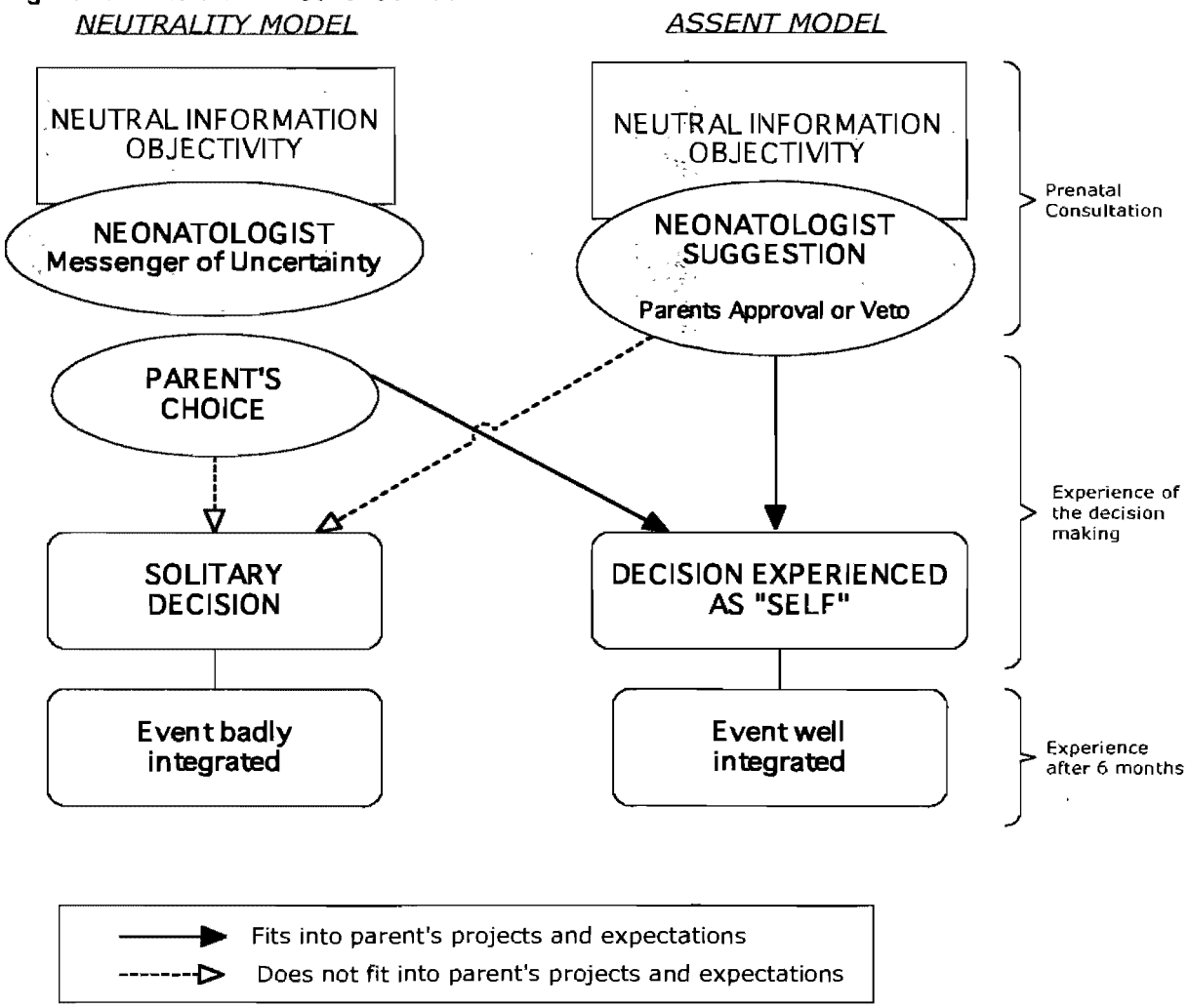
Respondents spoke of the need to extend the relational space, both in terms of content and time, between neonatologists and parents. Further analysis of the discourse of parents who report difficulty dealing with the event 6 months later provides indications as to the content of this relational space. In particular, it appears that when neonatologists can adjust their intervention to the experience of the parents or are sensitive to their needs, the decision is eventually deemed acceptable by the parents and adopted as their own. In turn, the event is more positively integrated in their life experience.

Parents 4 (2)

"It was technical for my husband, when it had to be technical for him. When they turned to me, they knew, they must have understood, I suppose, that for me, it wasn't a technical thing… they had to be more human, had to be more emotional, more sensitive. The woman, she spoke more, like a…, like a mother. And that's exactly what I needed. So she gave us both the same information, but in different terms, in a different tone. She adapted to each of us. It was very… very respectful of our situation, of the kind of information or support we needed.

But with my husband, she was more, I would say, professional-technical, using clear, understandable words. I mean, easy to understand. And with me, she spoke with a more… maternal tone."

Figure 2: Modèle 1: Consent vs Assent



Difference in models of decision-making according to the neonatologists and reality experienced by the parents

Figure 2 provides some indications for the expansion of this shared relational space, whether the neonatologist adopts the neutral information model or the assent model of prenatal consultation. Within the first model, the neonatologist is a messenger of uncertainty and parents are essentially on their own to make a

decision. If parents perceive that neonatologists have addressed their needs in terms of information and support, their decision is experienced as their own, as a reflection of themselves, and the event tends to be well integrated six months later. However, if parents perceive that the information provided by the neonatologist leads them to a decision that does not take their projects or values into account, the decision is experienced as a solitary process. Moreover, six months later, parents still express much difficulty integrating this event in their life course. Within the assent model, although the information provided remains «objective and neutral», the neonatologist chooses to formulate a recommendation that can either be approved or vetoed by parents. If this recommendation is in concordance with parents' experience of the event and needs, parents tend to feel included in the decision-making process and come to a decision that they integrate as their own. Otherwise, should the recommendation formulated by the physician not fit with parents' expectations, particularly in terms of the nature of the support they need, they tend to feel abandoned in the process and left on their own to confront the issues and event.

Thus, some sense of finding a common ground, where neonatologists and parents recognise each others' needs and expectations appears essential for parents to eventually express a certain acceptance of the event, whatever the nature of their decision. Parents' call for a more caring relationship, as well as neonatologists' acknowledgement to take more time with parents, therefore, is an important first step in the reconfiguration of the prenatal consultation. The results presented here suggest that the «caring relationship» could take the form of a relational space where the main actors take the time not only to provide and receive information and scientific facts, but to explore and validate expectations and values that also enter in the decision process.

DISCUSSION

This study delineates two models of prenatal consultation which are not sufficient to understand how parents and neonatologists come to a decision to resuscitate extremely premature babies. However, our analysis of the standpoints from which both parties engage in a prenatal consultation at the limits of viability suggests some markers to take into account to facilitate a shared decision that is perceived as the right one by both parents and neonatologists.

First, there is a need to recognise that when neonatologists and parents engage in a prenatal consultation, their focus is on different, although complementary, projects: neonatologists are centered on the baby and its care, while parents are attempting to cope with an imminent and critical threat to their parenthood. Second, although parents are certainly able to grasp and understand the information they receive from neonatologists, they tend reformulate its significance in terms of the possibility of a positive outcome in order to counterbalance the uncertainty and pessimism of the multiple risks that are conveyed to them. Finally, the indication of what constitutes a right decision for neonatologists and parents is of a different nature. Overall, parents must not only clearly understand the consequences of the situation, but must also feel that their experience of the event is taken into account and that they are supported by a scientifically competent team. Practically, the limited format of the consultation, and the absence of follow-up, makes it difficult for neonatologists to connect with parents' expectations and projects or to adapt to their individual needs.

This being said, the socio-cultural, legal and ethical context surrounding neonatology practice can explain, in part, how physicians engage in a prenatal consultation at the limits of viability.

SOCIO-CULTURAL, ETHICAL AND LEGAL CONTEXT

The definition of the «limit of viability» varies not only with socio-cultural context (De Leeuw et al., 2000; Vermeulen, 2004), but also with institutional and personal values (Peerzada et al., 2004; Sanders et al., 1995). Most medical associations in Western countries have formulated some ethical guidelines for the management of premature babies born at the limits of viability. Such guidelines define a gestational age below which viability is estimated to be null and medical care is considered futile. In turn, an upper limit is set above which it is considered to be a duty of beneficence to care for a premature baby. Between these two limits, there remains a grey zone of uncertainty which varies from one guideline to another, depending on the survival and developmental outcome measures[3] that are considered relevant in each particular context. For instance, the *Canadian Paediatric Society* and the *Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada* have agreed that this grey zone is located between 22 and 26 weeks of gestation. Given the prognostic uncertainty that characterises this period, Canadian recommendations emphasize parental self-determination regarding the decision to resuscitate and to care for their premature newborn (1994): "Treatment of all infants with a gestational age of 22 to 26 weeks should be tailored to the infant and family and should involve fully informed parents."

Although part of the Canadian context overall, Quebec is in a unique position in North America. The population, which has universal access to social and healthcare services, is mostly French speaking and is influenced by values and traditions that are historically situated within a francophone culture. However, the American neighbour has a strong influence on the ethical and legal norms that shape medical practice. This confluence of cultures inevitably affects how decisions are made, as well as the diversity of perceived choices by both parents and health care professionals (Levin, 1990; Renaud, Bouchard, Kremp, Dallaire, Labadie, Bisson et al., 1993). In a sense, our results portray an intermediary

space between what Orfali (Orfali, 2004) has identified as a «liberal autonomous decision» in the United States and a «paternalistic decision making process» in France with respect to the issue of withholding resuscitation at birth.

In the United States, the *American Academy of Pediatrics* recommends that parents should be advised that decisions about neonatal management made before delivery may be altered in the delivery room depending on the condition of the neonate, the postnatal gestational age assessment and the infant's response to resuscitative and stabilization measures (MacDonald, 2002). In France, there is an *a priori* attitude favouring life, and therefore prenatal consultation lacks the dimension of choice. Babies born at the limit of viability are systematically resuscitated, the idea being that medicine will not yield to doubt (Grassin, 2001; Orfali, 2004). Nevertheless, dispensing with doubt only seems to postpone the issue. Longitudinal studies of extremely premature neonates do not yet provide significant postnatal prognostic factors that predict favourable development for these infants. In fact, a great many children who experience sequelae did not present any major identifiable problems as neonates. Moreover, some neonates who present with cerebral lesions may have close to normal development (Fazzi, Lanzi, Gerardo, Ometto, Orcesi, & Rondini, 1992 ; Hack & Fanaroff, 1993; Vollmer et al., 2003).

Beyond such considerations, decisions made during the perinatal period also entail unique legal dimensions. In Canada, a foetus is not legally considered to be a person. It is only once born that a neonate becomes a citizen with full rights. Therefore, although full power of attorney is given to parents who are, *a priori*, delegated as the representatives most suited to know what is in the best interest of the child (Canadian Paediatric Society B 2004-01, 2004), they are engaged in a decision concerning a person that does not yet legally exist and that can not be

considered a medical patient by neonatologists. The situation is even more so ambiguous when the foetus is not yet a reality for parents who, in anticipating their parenthood, have only imagined their baby.

Uncertainty and risk management therefore remain key challenges faced by parents and physicians across socio-cultural, ethical and legal contexts.

Information as ground material for making a decision

In order to deal with the uncertainty inherent to these critical situations, our study highlights how neonatologists focus on the provision of objective and neutral information and seek informed consent regarding the care and management of the baby. In line with the above, this practice is mostly influenced by the North-American interpretation of the principle of autonomy, where consent is essentially based on information. More specifically, (Faden et al., 1986) refer to «a self-determined authorization given intentionally by a patient who understands the situation, and has not been subjected to controlling influences». Such an approach emphasises explanation and understanding of facts, but does not address how information is used, nor does it take into account how personal expectations, experiences and projects could lead to different interpretations of information, be it by neonatologists or parents.

In the case studied here, neonatologists present information in different ways, depending on their model of prenatal consultation. This can portray different futures for parents and influence their choices (Orfali, 2004). Moreover, the information provided to parents is of a particular feature on two dimensions. First, although statistics are assumed to be objective and neutral, we must bear in mind that, by their very nature, statistics are probabilistic. Paradoxically then,

neonatologists are conveying the uncertainty they are attempting to contain. Second, rather than seeking informed consent through a balanced enumeration of benefits and risks, there is a tendency to dwell on the multiple risks associated with extremely premature birth, and to offer few positive counterweights to the portrayed disabilities. Overall then, the objectivity and neutrality that are aimed for can be put into question.

This being said, should the neonatologist, implicitly committed by his or her profession to the quality of life of the baby, dwell on the sombre probabilities of normal development? Morrow (Morrow, 2000) calls for a positive counterweight. In the neonatal intensive care unit, quality of life assessments are complicated by the preferences of parents who tend to interpret multiple congenital abnormalities as a sign that a reasonable quality of life will be impossible. The role of the physician should be to educate parents against these prejudices. In the case of prenatal consultation, one can presume that the urgency and uncertainty of the situation can precipitate parents into a negative and fatalistic vision of the premature baby and its future. Abruptly disconnected from their initial family project, parents must be guided by professionals.

Coming to the "right decision": the need to engage in a common project

To guide parents towards a decision that is right, for them and for neonatologists, our analysis suggests that the consultation should set the grounds for the creation of a relational space around a shared project. Specifically, rather than entering the prenatal consultation with a focus on their clinical concerns for the unborn baby, neonatologists should first focus on the parents. Instead of providing information one-way, there should be an open space to negotiate and create a shared project based on the expectations of each party. It is a question of recognizing the other as a partner in a spirit of mutual respect. On the one

hand, there are the physicians, who are experts in diagnostic information and treatment possibilities; and on the other hand, there are parents, who are experts in their own history, family roots, philosophy, and ways of life (Wyatt, 2001).

Prenatal consultation as an ethical task

Envisioning the prenatal consultation as a relational space of reciprocity, where physicians explicitly acknowledge parents in their challenged parenthood project, and help them envision their baby, still begs the question, however, of ensuring an ethical decision. Although both parties may define a satisfactory outcome through a process of shared decision, this does not, in any way, indicate that the decision process and outcome is ethically acceptable. The question remains as to how scientific and clinical information is used to build common grounds. How should physicians inform parents about the consequences of their choices? Also, how should physicians help parents use the information to make their choices? (McNutt, 2004)

Emanuel & Emanuel (Emanuel & Emanuel, 1992) propose an option called *interpretive consent*. The goal of the physician-patient interaction is to elucidate patients' values and to understand their expectations so as to help them choose the interventions that will best satisfy their needs. According to this model, patients do not necessarily *know* their values, which are often poorly articulated or only partially understood by them. The physician should therefore help patients formulate their values more explicitly and assist them in aligning their projects and expectations with their values. Through a narrative reconstruction, the physician can then be in a better position to determine what treatment will best satisfy patient values and need. Ultimately, it is the patient who decides the best course of action, since decisions are intended to be in harmony with personal values.

The physician-as-informer becomes a counsellor. His or her responsibilities go beyond those in the assent model and approach the theoretical ideal of the neutral-information model. However, they involve a deeper engagement to establish a more comprehensive process of understanding the patient and his or her values, history, and expectations.

CONCLUSION

Ensuring a shared decision between parents and neonatologists at the limit of viability is a constant challenge. Each situation is different and requires an individualized approach. The ethical task is complex.

At the limit of viability, in cases of life or death, when uncertainty is greatest, coming to a decision can be seen as an excess of responsibility for parents (Cadoré, 1994). In the highly segmented world represented by tertiary care centers and the ultra specialization of medicine, there is a need to create a bridge between the rational and informative convictions of neonatologists and the desire for humane care claimed by parents. In such decisions, where uncertainty dominates, neonatologists must get involved so that parents do not feel abandoned, but rather feel they are being helped to find their way through this process. This engagement, however, ought to be complemented by an interdisciplinary approach. Further research should be conducted to reflect upon the engagement of additional caregivers, such as nurses, psychologists and social workers, in this critical decision. The complexity of the situation would benefit from the contribution of diverse actors to ensure the best possible decisions.

APPENDIX

In text notes:

1. Quote numbers refer to cases; bracketed numbers correspond to 1st or 2nd interview.

2. This corresponds to the expectation of the ideal child described by psychologists as a normal bonding process that intensifies during the third trimester of pregnancy (Raphael-Leff, 1991).

3. There are exceptions to this rule as exposed by Japanese recommendations which are based on culture and vitalistic rights (Martinez et al., 2005)

Afin d'illustrer le propos de mon analyse tout en respectant une dimension proche de la méthodologie de recherche, j'ai décidé d'illustrer les ruptures mises en évidence dans l'article entre parents et néonatologistes, sous la forme de 2 vignettes fictives qui exploitent les différents thèmes abordés au cours de l'analyse. Finalement, une troisième vignette illustre un modèle schématisé de proposition relationnelle par rapport aux disjonctions illustrées dans l'article et dans les 2 premières vignettes. L'objectif de ces vignettes est de permettre au lecteur moins familier avec le milieu de mieux comprendre l'expérience vécue de la situation explorée au cours de la recherche. Les termes utilisés dans ces vignettes proviennent des entrevues.

Ces 3 histoires sont modélisées dans le chapitre 5 afin que l'on puisse se doter d'une compréhension renouvelée du processus décisionnel aux limites de la viabilité et permettre un passage à l'action.

Parents en menace d'accouchement prématuré aux limites de la viabilité

1. Une histoire de parents

Karine et Pierre attendent leur 2e enfant. Cela fait plusieurs années qu'ils planifiaient cette grossesse. C'est un bon moment dans leur vie. La grossesse s'est jusque-là bien déroulée mais, depuis quelques jours, Karine a eu des maux de tête qui se sont progressivement accentués. Au début, elle n'a pensé qu'à une fatigue passagère, mais la situation a progressé, à tel point qu'elle a commencé à ressentir des contractions utérines.

Elle n'en est qu'à 5 mois et demi de grossesse, elle pense qu'il y a probablement un problème. D'ailleurs, la naissance n'est pas prévue avant 3 à 4 mois.

Inquiets, ils se rendent à l'hôpital de leur région où la grossesse a été suivie.

Après quelques examens, les médecins leur annoncent que le travail d'accouchement s'est enclenché. Étant donné l'âge gestationnel de cette grossesse, ils décident de transférer Karine vers un centre hospitalier spécialisé dans les grossesses à risque élevé.

Dans l'ambulance qui les amène vers l'hôpital de référence, Karine et Pierre espèrent que les contractions cesseront et que tout pourra être fait dans ce grand hôpital pour que cette situation cesse.

En plus, cette situation n'était vraiment pas pratique à ce stade. Que va-t-elle faire au niveau de son travail ? Elle n'avait pas prévu s'arrêter si rapidement. Et qui va bien pouvoir s'occuper de leur fille de 4 ans ?

Arrivés à l'hôpital, c'est l'escalade. De médecins en échographie, Karine et Pierre voient défiler une ribambelle de professionnels de la santé qui s'affairent autour d'eux. Ils réalisent que la situation est sérieuse. Va-t-on vraiment pouvoir les aider à poursuivre cette grossesse ? Que faut-il faire ?

Ils ont rencontré les obstétriciens et ceux-ci leur ont expliqué que le travail d'accouchement s'était enclenché sans véritable explication. Ils ont installé un traitement appelé « tocolyse » qui devrait aider à faire cesser les contractions et conseillent un repos absolu. C'est le seul moyen d'espérer poursuivre la grossesse.

Quelques heures plus tard, un médecin entre dans la chambre. Karine et Pierre sont encore sous le choc de ce qui leur est tombé dessus depuis le début de la journée.

Ce médecin est un néonatologiste qui vient leur présenter la situation du bébé s'il devait naître dans les prochains jours ou même les prochaines heures. Il explique à Karine et Pierre qu'à cet âge-là, les bébés sont viables, mais que plusieurs d'entre eux, jusqu'à 50%, décèdent quand même après la naissance. Ceux qui survivent à l'hospitalisation néonatale peuvent avoir des séquelles importantes ; on parle de problèmes mineurs, mais aussi majeurs,

tels que du retard mental ou de la paralysie cérébrale. Bien sûr, certains sont normaux, mais on ne peut que rarement prévoir ce qui va se passer. Dans la plupart des cas, c'est le temps qui le dira. Dans ces conditions, certains parents décident de ne pas se lancer dans l'aventure de la néonatologie et de ne pas ranimer le bébé. D'autres veulent lui donner sa chance. C'est à eux, comme parents, de prendre une telle décision.

Le médecin est sorti de la chambre. Il vient de passer une heure avec Karine et Pierre qui sont atterrés. Ce même matin, Karine avait mal à la tête, elle avait présenté quelques contractions utérines, ils sont venus à l'hôpital dans l'idée de voir comment faire cesser ces contractions et poursuivre la grossesse, et voilà qu'on leur annonce que leur bébé risque grandement d'être handicapé et qu'ils peuvent choisir qu'on ne le prenne pas en charge médicalement.

Aucune question ne leur est venue à l'esprit. Ils s'attendaient à tout sauf à ça.

Comment garder l'espoir de poursuivre la grossesse et en même temps prendre une pareille décision? Ça n'a pas de sens !

Dans la nuit, les contractions reprennent, la tocolyse ne fonctionne pas aussi bien que ce qu'on aurait souhaité. Il est maintenant presque certain que Karine va accoucher dans les minutes ou les heures qui suivent. Que doivent-ils décider ? Ils parlent entre eux, mais sont confus. Karine est en larmes, elle ne veut pas accoucher ; elle ne veut pas devenir responsable d'avoir un enfant handicapé. Pierre est aussi sous le choc, tout ça est tellement soudain. Est-ce que ça vaut la peine de prendre tellement de risques avec tout ce qui leur tombe déjà dessus ? Les risques leurs paraissent immenses. Ils n'avaient jamais pensé vivre avec un enfant handicapé et ne sont certainement pas prêts à l'assumer maintenant.

À l'arrivée en salle d'accouchement, Karine et Pierre annoncent à l'infirmière qu'ils ne souhaitent pas que leur bébé soit réanimé.

2. Une histoire de néonatologiste

Il est 20h30, Jean vient de passer une journée difficile dans le service de néonatologie, plusieurs bébés des soins intensifs sont très malades, et il a dû annoncer une très mauvaise nouvelle à des parents au cours de l'après-midi, ce qui a été particulièrement éprouvant. Il s'apprête à rentrer chez lui et à se reposer, mais doit encore aller voir des parents pour lesquels l'obstétricienne du service de grossesses à risque l'a demandé en consultation. Il regarde le motif de la demande : il s'agit d'une femme qui pourrait accoucher à 24 semaines aux limites de la viabilité. Il se demande si cette consultation peut attendre le lendemain, mais ne sachant pas comment la situation va évoluer au cours de la nuit, il décide d'y aller encore ce soir.

En arrivant dans la chambre de ces parents, il se présente, s'assied au pied du lit et leur demande ce qu'ils connaissent de la prématurité : « Pas grand-chose », répondent les parents. Il voit d'emblée l'état de stress dans lequel sont ces parents, mais il doit tout de même leur expliquer pourquoi il est venu à cette heure de la soirée.

Il leur explique qu'il a été demandé en consultation par les obstétriciens pour leur présenter la prématurité et les risques liés à la naissance prématurée. Il leur explique qu'à 24 semaines, on se trouve à ce qu'on appelle «la limite de la viabilité». Plusieurs des bébés nés à cette étape de la gestation ne survivent pas, et ceux qui survivent peuvent présenter des séquelles importantes à long terme. Environ 30 à 40% des bébés décèdent en période néonatale, et parmi ceux qui survivent, 20 à 30% peuvent présenter des séquelles dont il expose la teneur (paralysie cérébrale, cécité, surdité, retard mental). Il explique aussi que les enfants prématurés peuvent présenter davantage de risques que les enfants à terme au niveau de ce qu'on appelle les séquelles mineures (difficultés d'apprentissage scolaire, syndrome d'hyperactivité et déficit de l'attention). On parle de 30 à 50% de risques

dans ce cas là. Malheureusement, dans la plupart des cas, il est impossible de savoir quel enfant aura des complications et quel enfant n'en présentera pas.

Jean parle aussi à ces parents de l'hospitalisation néonatale. Il présente les 3 à 4 mois d'hospitalisation en néonatologie, lesquels sont difficiles à vivre pour le bébé et ses parents, un parcours souvent en *dents de scie*, on avance de deux pas et on recule d'un. Il explique l'immaturité du bébé, les risques liés à l'hospitalisation, les complications pour les poumons, les intestins, le cœur, mais surtout le cerveau. Les bébés prématurés ont régulièrement des échographies de leur cerveau pour s'assurer qu'il n'y a pas de saignement. Il explique que si, au cours de l'hospitalisation, un saignement apparaît ou une autre complication importante, il est toujours temps de discuter avec les parents pour décider de poursuivre ou d'arrêter les soins.

Finalement, il explique qu'à cet âge gestationnel, certains parents décident qu'ils ne sont pas prêts à assumer de tels risques, mais que d'autres souhaitent donner sa chance à l'enfant. Il n'y a pas de bonne réponse à cela, mais il est important qu'ils soient bien informés pour que l'on puisse les appuyer et les soutenir dans leur décision. Il rajoute que s'ils décident de donner sa chance à l'enfant, la situation pourra toujours être réévaluée au cours de l'hospitalisation. Une décision n'est pas un processus ponctuel, mais une continuité.

Enfin, il leur dit que ce qu'il vient de leur expliquer s'applique à un enfant de 24 semaines, mais que chaque jour de poursuite de la grossesse compte, et que la situation est très différente à 25 et même 26 semaines.

Les parents posent peu de questions, demandent seulement quelques précisions très factuelles sur les handicaps.

Jean reste un moment en compagnie des parents puis, désirant les laisser entre eux pour s'en parler, leur exprime sa disponibilité pour répondre à

toutes les questions qu'ils pourraient avoir. Ils n'auront qu'à demander aux infirmières de le rappeler, et il reviendra avec plaisir.

Jean quitte la chambre fatigué. Il espère que les parents ont bien compris tout ce qu'il a voulu leur dire. Il aurait aimé savoir que faire avec le bébé s'il devait naître, ne serait-ce que pour avertir l'équipe de garde de la situation, mais sait, par expérience, que dans ces situations, les décisions ne sont que rarement prises au moment de sa rencontre avec les parents.

Il ne sera jamais rappelé par les parents. Il ne les reverra pas.

Les deux types de modèles de consultation privilégiés et choisis par le néonatologiste qui effectue la consultation sont détaillés dans l'article. Le tableau suivant présente une synthèse des consultations telles qu'elles ont été vécues par les participants à l'étude et complète ainsi les données publiées.

Tableau 6: Modèle de consultation prénatale selon les néonatologistes et vécu de la prise de décision par les parents

Néo	Modèle de décision privilégié	Argumentation	Parents	Vécu de la décision	Argumentation	À distance de l'événement
Néo 1	Consentement éclairé	Information objective. Éviter les biais et la subjectivité.	**Parents 1**	Solitude décisionnelle	Manque d'accompagnement, pas d'aide quant à l'émotivité reliée à la décision	Décision « raisonnée » en fonction des statistiques. Ne souhaitent plus jamais d'autre grossesse
Néo 2	Consentement éclairé	Information objective Éviter les biais et la subjectivité.	**Parents 2**	Solitude décisionnelle	Manque d'accompagnement, Manque de relation médecin-patient, clientélisme	Déception, incohérence entre médecins, incompétence
Néo 3	Consentement éclairé	Information objective. Conscience des valeurs individuelles du médecin comme influence potentielle	**Parents 3**	Décision conjointe	Information interprétée pour confirmer décision déjà implicitement prise	Décision transformée en « inéluctable » par la maladie de la mère (HELLP) Trop d'informations à gérer
Néo 4	Conviction / Assentiment	Information choisie. Planifier les niveaux de décision en fonction des besoins des parents.	**Parents 4**	Confortés dans décision déjà envisagée	Médecin vu comme un expert-conseil	Décision très émotive. Espèrent que leur choix permet d'avoir plus de ressources pour d'autres bébés
Néo 5	Conviction / Assentiment	Information choisie. Planifier les niveaux de décision en fonction des besoins des parents.	**Parents 5**	Décision déjà prise antérieurement, mais utilité de la consultation	Confrontation de valeurs / Négociation, Justification / Veto	Deuil difficile à vivre
Néo 6	Consentement éclairé	Nécessité de s'adapter aux besoins des parents et à leurs connaissances / Droit de veto	**Parents 6**	S'en remettent entre les mains des médecins	État de choc et incompréhension à faire face à la situation	N'ont pas souhaité être rencontrés
Néo 7	Consentement éclairé	Information objective et standardisée	**Parents 7**	Décision déjà prise antérieurement, consultation inutile	Pas de place pour l'écoute de leurs propres valeurs	Bébé né à terme. Conforté dans la « non-question » du choix
Néo 8	Consentement éclairé	Information objective et standardisée / Contrebalancer décision déjà prise	**Parents 8**	Décision déjà prise, consultation inutile	Trop d'incertitude	N'ont pas pu être rencontrés

2e section : Aborder la problématique à travers les points de ruptures entre parents et néonatologistes

Les deux histoires présentées préalablement sont similaires, mais abordées d'une part selon la perspective de parents et, d'autre part, selon la perspective d'un néonatologiste mettent en évidence les disjonctions mentionnées dans l'article que je vais détailler ci-dessous. Le tableau 5 en résume le propos.

Tableau 7: Analyse contrastée entre les parents et les néonatologistes

	PARENTS	NEONATOLOGISTES
ATTENTES AU MOMENT DE LA CONSULTATION	- Espoir de poursuivre la grossesse - Projet de devenir parent (parentalité)	- Gérer la réalité du bébé - Urgence de la décision
UTILISATION DE L'INFORMATION DE LA CONSULTATION POUR UNE PRISE DE DECISION	- Création d'une expérience négative et sombre - Utilisée pour se conforter dans une décision déjà prise - Appel de compétence - Appel d'expérience	- Donner de l'information concernant la situation - Bonne compréhension des faits par les parents - Prise de décision par les parents - Valeurs reliées au consentement éclairé: - Information objective - Neutralité, ne pas influencer les parents
EXPERIENCE DE BONNES DECISIONS	- Se sentir aidés à appréhender l'incertitude; De sentir l'implication et l'engagement du soignant	- Obtenir un consentement éclairé - De se sentir « à l'aise » avec la décision des parents

1. Le point de vue des néonatologistes : obtenir / faciliter un consentement éclairé

Si les résultats présentés dans l'article démontrent clairement ces 3 niveaux de rupture, il apparaît important, dans la suite de la démarche analytique, de présenter les problèmes identifiés par les participants et les pistes de solutions offertes.

Les médecins évoquent des difficultés dans leur exercice de transmission de l'information :

- Les différences culturelles / ethniques / de niveau social: Les participants font état d'une grande différence de contexte personnel entre médecins et parents qui, selon eux, rend difficile la présentation des informations ainsi que l'évaluation du degré de compréhension du message qu'ils souhaitent faire passer. De plus, certains néonatologistes éprouvent des difficultés à accepter des valeurs de vie qui ne correspondent pas aux leurs. Ceci se traduit par le refus des parents de recevoir une certaine information que le néonatologiste estime pourtant indispensable à une prise de décision éclairée, ou la nécessité de devoir insister de manière répétée sur une décision des parents à laquelle ces médecins ne s'attendaient pas.

- La subjectivité: la plupart des médecins souhaitent présenter des faits objectifs pour permettre aux parents d'arriver à une décision qui leur sera propre. Selon les médecins rencontrés, leur propre subjectivité serait un obstacle au consentement éclairé, et influencerait les parents de manière négative, ne leur laissant pas la plus complète indépendance face à leur décision.

- Le fait d'être un intervenant ponctuel: les néonatologistes reconnaissent qu'ils ne font pas partie intégrante de l'équipe traitante de la patiente.

Plusieurs expriment la nécessité d'un suivi à leur consultation, mais peu d'entre eux l'effectuent réellement. Dans ce contexte, le désir de ne pas interférer avec les obstétriciens dans leur plan de traitement est un obstacle exprimé par certains néonatologistes. Néanmoins, plusieurs reconnaissent que la communication entre les intervenants peut être défaillante.

- L'état d'esprit au moment de la consultation : Les néonatologistes reconnaissent que leur état psychique au moment de la consultation peut influencer le type de discours qu'ils vont avoir avec les parents. Comme ils le mentionnent, cela peut faire pencher la balance d'un côté ou de l'autre. (Cette situation peut s'observer lors de stress aigus dans l'unité néonatale par exemple, ou lorsqu'il a dû effectuer plusieurs rencontres du même type au cours de la même semaine.)

Ces situations sont exprimées par les néonatologistes comme étant un obstacle au consentement éclairé. Elles permettent de mettre l'accent sur ce que les néonatologistes perçoivent comme éléments fondamentaux du consentement éclairé, à savoir, une volonté d'objectivité et de neutralité, non seulement vis-à-vis de l'information qui est transmise, mais aussi vis-à-vis de la compréhension de cette information.

2. Le point de vue des parents : apprendre à gérer l'incertitude

Pour plusieurs parents, le discours des néonatologistes les place face à une grande incertitude scientifique quant au devenir de leur enfant, mais ne les aide pas à gérer cette incertitude. Plusieurs déplorent l'évolution scientifique unilatérale et la négligence de l'aspect relationnel et humain de la médecine. Selon plusieurs parents, le développement de la médecine ne devrait pas se limiter à la technologie.

Parents 2 :

« Si la médecine n'a pas de réponse à apporter à certaines questions, n'est-ce pas alors son rôle que de développer une vision d'humanité en intégrant d'autres rôles que ceux de scientifiques ? »

Les parents expriment le fait que le vide scientifique généré par l'incertitude pourrait permettre l'ouverture du médecin vers une dimension d'humanité vis-à-vis de son patient, dans le cadre d'une relation qui devient plus humaine, fondée sur des valeurs puisque la certitude est impossible.

Pour les couples qui vivent mal leur processus décisionnel vis-à-vis de la consultation prénatale, cette dimension d'humanité, ce partage d'intérêt vis-à-vis de l'autre et de ses valeurs font défaut.

Plusieurs parents ont mal vécu leur processus décisionnel, critiquant essentiellement la négligence de la prise en compte de cet aspect humain et émotif dans une telle prise de décision et cet accompagnement déficient:

Parents 2:

« Tout ça, c'est pour dire que, finalement, le développement ne se résume pas qu'à la technologie. Il y a la dimension humaine, qu'il faut toujours intégrer. »

« Intégrer. Pas l'oublier. Parce que la tendance est à… à perdre. Parce que, regardez, par exemple, dans les banques, et tout ça. On nous propose sans arrêt les systèmes informatisés. On s'assoit chez nous, et puis si on veut faire les transactions, on le fait. [...]. Mais, aller à la banque, aller au comptoir, voir la caissière nous dire «Bonjour. Comment allez-vous, ce matin?» C'est le fun, ça. On a besoin de ça. C'est important! »

3. Parents en quête de sens

L'analyse a mis en évidence le fait que les parents cherchent à négocier un sens à la situation dans laquelle ils se trouvent, au moment de cette consultation prénatale. Cette recherche de sens se déroule dans un contexte émotionnellement pénible et une amorce de deuil de la grossesse où l'émotivité semble prendre le dessus sur la rationalité dans le processus décisionnel, entrant en quasi-opposition avec l'objectif de rationalité des néonatologistes face au consentement éclairé. La rupture du décours de la grossesse les confronte à la perte d'un projet qui ne semble pas encore concrètement être celui du bébé, mais plutôt de l'image qu'ils projettent d'eux-mêmes avec cet être futur. C'est dans cette optique du phénomène que j'inscris ma compréhension des parents en termes de "projet de parentalité" (tableau 5).

Ainsi, du point de vue des parents, les barrières sont d'un autre ordre, car ils mettent davantage l'accent sur l'éloignement émotionnel de l'information transmise. La rencontre avec le médecin est vue sous forme d'une relation avec un expert en connaissance, mais excluant l'accompagnement.

Certains parents ont besoin d'une grande capacité d'abstraction pour faire face à la réalité et sortir de leur processus de souffrance, et du deuil de la grossesse pour appréhender la problématique de manière rationnelle, telle qu'elle leur est présentée par le/la néonatologiste.

Parents 2

"Dans l'ouverture du col... et donc, précipitamment, on nous a envoyés ici et... donc, c'est comme ça. Et on a vécu tout ça vraiment avec beaucoup de... de douleur, quasiment la."

Parents 3 (parlant de la consultation avec le néonatologiste)

"À un moment donné elle parlait là et j'étais là «oh, non, c'est pas à moi qu'elle dit ça là. C'était comme... Ça ne se peut pas que ce soit de nous autres qu'elle parle. C'est un cauchemar, je vais me réveiller et je vais être chez nous, pis»... mais... non ! "

Cette distanciation face à la réalité présentée par le néonatologiste montre que l'expérience vécue intéresse d'abord le couple comme entité avant de se préoccuper directement du bébé en tant qu'individu. C'est essentiellement ce projet de couple qui est mis à l'épreuve. Les parents ne se projettent pas encore dans l'avenir de leur bébé ou de leur famille. Il y a là un point de rupture important entre le projet des néonatologistes axé essentiellement sur le bébé ou la famille, et le projet du couple qui se concentre sur la grossesse et cette perspective de parentalité.

Étant donné les différences de cheminement personnel au sein du couple au moment de la consultation, leur désir d'implication dans la décision à ce moment est très variable. Néanmoins, même si hommes et femmes exposent une vision différente de leur conception de la grossesse, de leur idée de parents et du bébé, il est intéressant de constater, qu'au sein de chacun des couples, il existe une cohésion interne qui transcende ces différences de perception et d'attachement émotionnel. Si la négociation et le dialogue au sein du couple jouent un grand rôle, ils n'amènent pas nécessairement un besoin d'implication des parents eux-mêmes dans la décision. Il peut aussi s'agir d'aboutir à une unité ou cohérence de pensée face à une *fatalité*.

Dans ces multiples dimensions, on analyse que l'information qu'ils ont reçue de la part des néonatologistes, mais aussi des obstétriciens ou des infirmières est alors reformulée de manière à ce qu'elle satisfasse leur état d'esprit actuel. Or, pour certains, les aspects émotionnels dominent l'apport rationnel du néonatologiste, et la décision a déjà été préalablement prise concernant la prise en charge du bébé. Il y a là un deuxième point de rupture avec les objectifs des néonatologistes (information non biaisée et consentement éclairé). Même si

l'information a été saisie et comprise par les parents, la manière de la présenter ou de l'utiliser leur permet de mieux confirmer la décision qui est déjà prise.

Parents 1 :

« Mais on l'avait déjà pris la décision qu'on le laissait partir »

Dès lors, il paraît illusoire de vouloir appliquer un seul modèle de consultation prénatale qui pourrait répondre aux attentes des parents, alors que les positions peuvent être tellement différentes d'une situation à l'autre, en raison de ces multiples dimensions.

S'introduire dans la négociation de sens

À partir de ces expériences vécues par parents et néonatologistes, la troisième vignette que je présente expose une illustration de ce que pourrait être une consultation qui tienne compte des problèmes identifiés. Cet exemple peut-être pris comme une introduction aux pistes de solution autour de la modélisation du processus décisionnel qui sera présentée au chapitre 5.

Karine et Pierre sont arrivés la veille à l'hôpital, car Karine, alors à 24 semaines de grossesse a commencé à avoir des contractions. Il s'agit de sa deuxième grossesse et ils ont très peur de perdre le bébé. Tout allait tellement bien jusqu'à ce moment ; ils ne comprennent pas ce qui leur arrive.

L'obstétricienne qui les a rencontrés leur a expliqué ce qui arrivait et qu'elle tentait un traitement pour faire cesser les contractions. Comme souvent, elle n'a pas pu leur expliquer pourquoi ces contractions avaient débuté. Elle leur a annoncé qu'elle allait demander au néonatologiste qui s'occupe des bébés prématurés de passer les rencontrer.

La situation les angoisse beaucoup, Karine n'est pas prête à accoucher, et ne veut pas entendre parler de malheur. Comment pourrait-elle garder espoir ?

Le néonatologiste se présente à leur chambre quelques heures plus tard. Il leur explique son travail et son rôle dans l'hôpital. Il leur demande ce qu'ils attendent de lui ?

Karine et Pierre n'y avaient pas vraiment pensé. Ils disent ne rien connaître de la prématurité et expliquent que tout a commencé si brusquement qu'ils ne sont pas préparés à ce qui arrive. Ils ont lu dans les journaux et vu à la télévision que des bébés prématurés pouvaient survivre, mais n'en savent pas beaucoup plus. Ils expliquent au néonatologiste qu'il y a longtemps qu'ils essaient d'avoir un deuxième enfant, qu'ils avaient essayé de planifier cela à un bon moment de leur vie, mais que ça n'avait pas fonctionné aussi bien que souhaité. Tous les deux ont un bon travail maintenant, mais ce bébé était désiré depuis plusieurs années. Karine demande si elle aurait des chances de poursuivre sa grossesse en restant alitée ?

Le néonatologiste répond que c'est probable, mais pas garanti, et qu'il est là pour leur présenter ce qui pourrait se passer si le bébé naissait prématuré. Une chose qui n'était pas prévue, mais qui pourrait devenir une réalité, même si on ne la souhaite pas.

- Est-ce qu'il pourrait même survivre si petit ?

- Oui, il a des chances, mais il y en a qui décèdent (environ 1 sur 4)

- Mais est-ce qu'il peut survivre normalement ?

- Vous savez si c'est un petit garçon ou une petite fille ?

- C'est une petite fille.

- C'est une petite fille normale, tous ses organes sont formés mais encore très immatures. Elle ne serait pas capable de survivre par elle-même. Elle a besoin de soins pour poursuivre sa croissance et sa maturation. C'est de ces soins que j'aimerais discuter avec vous.

Le néonatologiste explique un peu la longue hospitalisation néonatale mais parle des risques liés à la prématurité en termes de séquelles à plus long terme. Il expose les séquelles possibles, les graves et les moins graves, explique que plus le bébé naît tôt, plus ces risques sont élevés, et que le plus difficile reste probablement que ces séquelles ne peuvent, la majeure partie du temps, être anticipées. C'est le développement de l'enfant dans ses premières années de vie qui met en évidence la présence ou l'absence de déficit.

- Mais, on ne veut pas d'enfant handicapé. On a tellement attendu qu'on n'est pas prêt à assumer cela, dit Pierre

Karine retient ses larmes, elle veut poursuivre sa grossesse et ne veut pas infliger à son enfant des handicaps dont elle se sentirait responsable à cause de son désir d'enfant.

- La plupart des enfants nés prématurés sont normaux. Tous ces bébés et enfants sont suivis au cours de leur croissance. On découvre maintenant que ces enfants courent plus de risques de présenter des difficultés scolaires et des problèmes d'apprentissages que les enfants nés à terme.

La discussion se poursuit longtemps sur ce sujet. Karine dit que sa sœur a eu des difficultés scolaires, et qu'elle s'en est quand même bien sortie.

Le néonatologiste leur explique, qu'en raison de l'incertitude du devenir de bébés aussi prématurés, certains parents ne souhaitent pas se lancer dans une telle aventure et décident d'offrir des soins de confort au bébé, alors que d'autres souhaitent donner sa chance au bébé. Il n'y a pas de mauvaise décision, seulement une décision avec laquelle les parents doivent se sentir à l'aise.

Il décide de les laisser pour ce soir, il leur dit qu'il repassera le lendemain matin pour répondre à leurs questions, en souhaitant de tout cœur que Karine n'accouchera pas pendant la nuit.

Il aurait aimé leur parler aussi de l'hospitalisation néonatale, mais a bien senti que le moment n'était pas adéquat après cette première discussion.

Devrait-il leur donner son avis ? Il sent que Karine et Pierre vont lui demander ce qu'il ferait à leur place. Le sait-il lui-même ? Il retournera les voir demain.

Au cours de l'étude, certains néonatologistes ont participé à plusieurs entrevues. Il a été remarquable de constater à quel point l'évolution de leur démarche autoréflexive par leur participation au projet leur a permis de modifier leur pratique vers une consultation davantage modelée sur l'écoute des besoins et de la réalité vécue des parents. Cette réflexion a été notable pour certains néonatologistes qui, à travers leur propre réflexion et remise en question de leur pratique par le biais de nos entrevues successives (mais pour des cas chaque fois différents), ont évolué dans leur relation vis-à-vis des parents. D'une pratique très théorique et concentrée sur la volonté de fournir une information neutre, objective, qui se traduisait non seulement dans le discours, mais dans le comportement avec les parents, ils ont évolué vers une pratique axée sur la nécessité de répondre davantage à leurs besoins. Ceci a permis d'entrer dans un véritable espace relationnel, démarche qui s'est effectuée en plusieurs étapes par des retours successifs vers les parents après la consultation initiale. Cette observation a permis une forme de validation de mes analyses et a été utilisée dans la modélisation de la problématique de la consultation pré-natale. De façon concomitante, l'expérience des parents qui avait été très négative lors de la première situation analysée s'en est trouvée nettement améliorée au fur et à mesure du cheminement dans le projet et des consultations successives. Cette amélioration témoigne d'un possible effet de groupe qui a entraîné ces modifications de pratique. En effet, en plus de cette écoute du vécu des parents, plusieurs néonatologistes au sein du groupe ont modifié leur pratique de consultation, passant d'un évènement ponctuel vers un suivi et un retour auprès des parents. Cet élément de suivi à la consultation après la première rencontre

avait été identifié par plusieurs néonatologistes comme une faiblesse au cours du processus de recherche.

Néonatologiste 7

« Mais, par la suite, on n'assure pas, on n'offre pas de… d'accompagnement. Une fois que la consultation est faite, on les revoit pas, ces parents-là. On ne les revoit pas. Et moi, je les ai revus… un, parce que tu devais.... Mais aussi parce… Mais je devais… je devais revoir la dame québécoise pour l'accompagner. Parce qu'elle m'a dit que son mari devait venir en soirée. Il n'était pas présent. »

Certains néonatologistes ont évoqué des ouvertures qui favoriserait ce suivi et cet accompagnement, notamment par la participation d'infirmières ou de psychologues pour faciliter la démarche et apporter une vision moins médicalisée.

Chapitre 5

Discussion des résultats de recherche

Afin de bien mettre en perspective les résultats de cette recherche, nous tenterons, dans cette section, de démontrer dans quelle mesure ceux-ci permettent de proposer des changements de pratique. Nous décrirons les limites de la recherche telle qu'elle a été effectuée, mais aussi les points positifs et innovateurs qu'elle a amenés au sein de la discipline. Puis, la discussion renvoie à la considération bioéthique afin de mettre en évidence la pertinence de faire de la recherche empirique et, ainsi, enrichir la réflexion éthique. Dans ce but, je présenterai les analogies retrouvées avec la revue de littérature effectuée et j'établirai dans quelle mesure ma recherche permet de progresser dans l'action, et plus précisément dans le domaine de la prise de décision aux limites de la viabilité. À partir de ces éléments, je présenterai un modèle de proposition d'action pour les praticiens œuvrant dans le champ de la néonatologie. La réflexion émise dans cette thèse s'adressant aux médecins, elle reste donc essentiellement axée sur des propositions d'opérationnalisation de la consultation actuelle. Je terminerai en démontrant l'intérêt éthique du modèle qui se dégage de la recherche.

Critiques et limites de la recherche

Cette recherche de nature qualitative s'est effectuée dans un milieu unique, auprès d'un petit nombre de participants (huit couples de parents ainsi que cinq néonatologistes). En dépit de cette limite, la profondeur des entrevues, le retour avec les parents, et les discussions informelles dans le milieu clinique auprès de

l'équipe de néonatologistes, de résidents, d'infirmières, de travailleurs sociaux et de psychologues sur une période de 12 mois (observation participante ainsi que les réflexions, lectures et discussions avec mes directeurs) apportent une grande richesse de données.

Néanmoins, il faut garder à l'esprit le fait que cette étude s'est déroulée dans un milieu en particulier, et que l'on ne peut, d'emblée, présager de sa généralisation, même si les conditions visant la transférabilité sont réunies, telles qu'exposées par la présentation et la description précise du contexte où s'est effectuée la recherche.

Le contexte de la néonatologie est tout à fait particulier : il s'agit de soins ultra-spécialisés, utilisant beaucoup de ressources. Les résultats pourraient sans doute être transposés à d'autres contextes similaires dans les pays occidentaux vivant des réalités semblables. Par contre, il est vrai que mes critères de sélection ont pu limiter ma recherche, dans la mesure où une certaine catégorie de femmes ou de couples n'a pas été abordée (par exemple les adolescentes, les non francophones). De plus, le contexte socioculturel propre au lieu de recherche devrait être pris en considération afin de permettre une transférabilité vers d'autres milieux. Les analyses et propositions constituent des représentations qu'il serait pertinent de mettre à l'épreuve via d'autres études de cas, dans d'autres milieux. De cette manière, il serait sans doute possible de nuancer nos constructions théoriques en faisant varier les conditions du phénomène étudié.

Une deuxième critique que le milieu de cliniciens m'a adressée concerne le fait de ne pas avoir directement observé la consultation anténatale, mais d'avoir utilisé des données provenant des discussions que j'avais eues avec des néonatologistes et des parents ayant participé à cette consultation. Une observation plus détachée et objective de la réalité de ces consultations aurait

éventuellement pu contribuer à une compréhension différente du phénomène. Néanmoins, en d'autres circonstances, j'ai pu faire ce type d'observation. En effet, en tant que médecin en formation, j'ai pu observer quelques consultations au cours de la recherche, et participer aux nombreuses discussions ayant régulièrement lieu autour de cette problématique dans le service de néonatologie. Il m'a ainsi été possible d'avoir une idée assez précise de ce qui pouvait réellement s'y dérouler. Quoi qu'il en soit, mon absence lors de ces consultations résulte d'un choix méthodologique, celui de ne pas influencer le processus de consultation tel qu'il se déroulait naturellement entre parents et néonatologistes, sans recours à des dispositifs comme des écrans, enregistrements vidéos, etc. (Jorgensen, 1989 ; Marshall & Rossman, 2006) De plus, cette étude n'avait pas comme objectif de comparer l'action de la consultation telle qu'elle se déroule avec les représentations que s'en faisaient les différents acteurs, mais davantage de comprendre, du point de vue des acteurs, les mécanismes par lesquels les différents acteurs décident de la prise en charge d'un bébé aux limites de la viabilité et comment ils la vivent, ce que des observations ne permettent pas de documenter.

Ces mécanismes de nature subjective témoignent d'un volet essentiel à la compréhension de la dynamique relationnelle entre néonatologistes et parents. En effet, les acteurs prennent leurs décisions à partir de ces perceptions et compréhensions. L'observation aurait situé la recherche dans un paradigme hypothético-déductif, ce qu'elle n'était pas. L'étude ne cherchait pas à *vérifier* comment les néonatologistes pratiquent les consultations néonatales aux limites de la viabilité, mais à cerner la dynamique relationnelle entre néonatologistes et parents.

Une troisième limite concerne la notion de « saturation théorique » souvent invoquée dans ces types de recherche. Ce concept relève de la démarche de théorisation ancrée. Mon projet ne peut s'identifier à cette approche, ce qui peut alors poser la question de la crédibilité de mes résultats, notamment en termes

de leur caractère exhaustif à l'égard du phénomène. Cela dit, le concept de saturation théorique est mouvant, en fonction des limites que le chercheur se fixe quant au degré d'approfondissement de sa compréhension du phénomène étudié. Pour vérifier cette dernière, il est nécessaire d'introduire des tests d'hypothèse et de procéder à une collecte et analyse de données selon les concepts à élaborer. De fait, la redondance de plusieurs des observations auprès des couples et des néonatologistes permet, ici, de conclure à la saturation empirique. Il aurait certes été possible d'aller plus loin dans l'analyse du processus décisionnel entre parents et néonatologistes, par exemple en impliquant d'autres sites de recherche et en comparant les pratiques. Le temps et les ressources disponibles pour effectuer cette recherche, réalisée dans le cadre d'un doctorat, nous ont amené à limiter le nombre de participants. Cependant, le fait que les concepts mis en évidence par la recherche puissent se vérifier auprès de la majeure partie des participants donne une bonne assise à cette analyse et à ces résultats.

Pour aller plus loin dans l'analyse, une approche par focus group aurait sans doute aussi été intéressante, mais difficile à mettre en place au sein du groupe de néonatologistes et des parents, en raison des disponibilités restreintes. Elle aurait éventuellement aidé à valider la construction des processus en émergence en cours d'analyse et possiblement mis en action les dynamiques interactionnelles entre les acteurs au cœur de la recherche. Néanmoins, sans être aussi systématiques, les discussions récurrentes au sein de l'unité de soins autour de telles problématiques et le retour auprès des parents ont fourni une validation des résultats émergents de la recherche en cours.

D'un point de vue constructiviste, on pourrait argumenter que l'analyse du discours des participants limite la portée de l'analyse et qu'il aurait été bénéfique, par exemple, d'aborder la problématique sous d'autres angles, notamment par une observation plus systématique de l'interaction entre les participants. Même si ces interactions ne sont pas l'élément sur lequel l'attention

s'est le plus portée, plusieurs notes d'observation ont été relevées au cours des entrevues et intégrées à l'analyse.

Originalité de la méthode au sein de la discipline

En néonatologie

Le fait de s'intéresser de l'intérieur à la communauté des néonatologistes procure une valeur aux conclusions de la recherche et aux propositions qui sont émises. En effet, mes préoccupations en tant que chercheur ainsi que les fondements thématiques de ma recherche rejoignent les préoccupations communes des néonatologistes, remettant constamment en question la problématique de la limite en termes de prise en charge de bébés très prématurés.

Dans ce contexte, les méthodologies qualitatives apportent une dimension particulière et enrichissante par rapport aux recherches traditionnellement effectuées avec des méthodologies d'abord plus quantitatives (questionnaires à large échelle). Ces dernières évaluent (plutôt que d'explorer) la situation actuelle en faisant un état des lieux ; elles ne cherchent pas à approfondir les dynamiques relationnelles entre les intervenants. Notre approche offre donc un regard nouveau et complémentaire à ces études préalablement effectuées, tout en gardant une dimension pragmatique et orientée vers l'action ; ces éléments sont jugés fondamentaux pour témoigner de la pertinence de telles études dans un contexte de recherche biomédicale. Ces dimensions n'étant pas véritablement abordées de l'intérieur dans la littérature biomédicale, cette approche apporte cette originalité et confirme ainsi sa pertinence.

L'approche utilisée permet de se servir de la modélisation comme outil de réflexion et de transmission de l'analyse aux néonatologistes. D'un point de vue

méthodologique, il n'existe pas, à ma connaissance, de littérature biomédicale destinée à ce type de médecins et utilisant un tel outil. Le fait de présenter les résultats de l'analyse sous cette forme constitue déjà une originalité importante. De plus, cet outil présente plusieurs avantages ; d'abord il n'est pas prescriptif mais permet au lecteur d'en faire lui-même sa lecture et interprétation pour sa pratique et, de plus, il peut servir de point d'ancrage à la réflexion et à la remise en question de sa propre pratique.

En bioéthique : un substrat pour alimenter la réflexion

L'avantage d'une recherche empirique en bioéthique utilisant une méthode qualitative exploratoire réside dans le fait qu'elle dépasse la seule réflexion théorique relative à une problématique éthique. Dans le corpus de la littérature bioéthique, on retrouve essentiellement une préoccupation fondée sur les concepts théoriques liés à la prise de décision. Quelques études empiriques abordent la consultation prénatale, évoquant sa pertinence et s'attardant sur le contenu de l'information qu'elle doit véhiculer. Néanmoins, aucune de ces études n'a véritablement exploré dans quelle mesure cette consultation permettait effectivement de prendre des décisions et, dans le meilleur des cas, d'aboutir à ce qui est recommandé par les lignes directrices et les codes de déontologie médicaux, à savoir le consentement éclairé.

L'étude réalisée dans le cadre de cette thèse apporte un nouvel éclairage : d'une part, elle met en évidence la complexité de la relation médecin-patient dans un milieu hospitalier ultra spécialisé, dans un contexte de stress intense, autant pour les parents que pour les néonatologistes. D'autre part, elle met en lumière les difficultés rencontrées par les parents et les médecins et propose des pistes de réflexion et des modifications des pratiques pour tenter d'aboutir à une meilleure cohérence de prise de décision qui tienne compte de la réalité du vécu des acteurs. Une telle dimension ne se retrouve pas dans la littérature scientifique ou professionnelle.

Réflexions et Proposition d'action autour d'un modèle

À partir des résultats présentés au chapitre précédent et du modèle de consultation exposé dans l'article[67] (Modèle 1: *consent vs assent*), j'ai développé un modèle appelé « Jonction des ruptures ». Ce modèle prend sa source dans les trois ruptures décrites dans l'article, et s'inscrit dans les valeurs privilégiées autant par les parents que par les néonatologistes pour tenter d'aboutir à un espace commun qui pourrait satisfaire les attentes et les objectifs de chacune des parties.

Par ailleurs, parents et néonatologistes ont aussi utilisé les entrevues pour proposer des pistes de réflexion quant à l'adaptation de la consultation néonatale par rapport à sa forme actuelle. Ces pistes de réflexion élaborées dans le chapitre précédent, peuvent favoriser le rapprochement entre les deux parties et sont aussi illustrées dans le développement de ce modèle.

Jonction des Ruptures : La consultation néonatale pour ouvrir un espace de négociation

Le modèle 2 : "Jonction des Ruptures" décrit sur deux colonnes le parcours dans le temps des parents et des néonatologistes, à partir du moment de l'hospitalisation néonatale jusqu'à la prise de décision. Les trois ruptures préalablement citées s'y échelonnent.

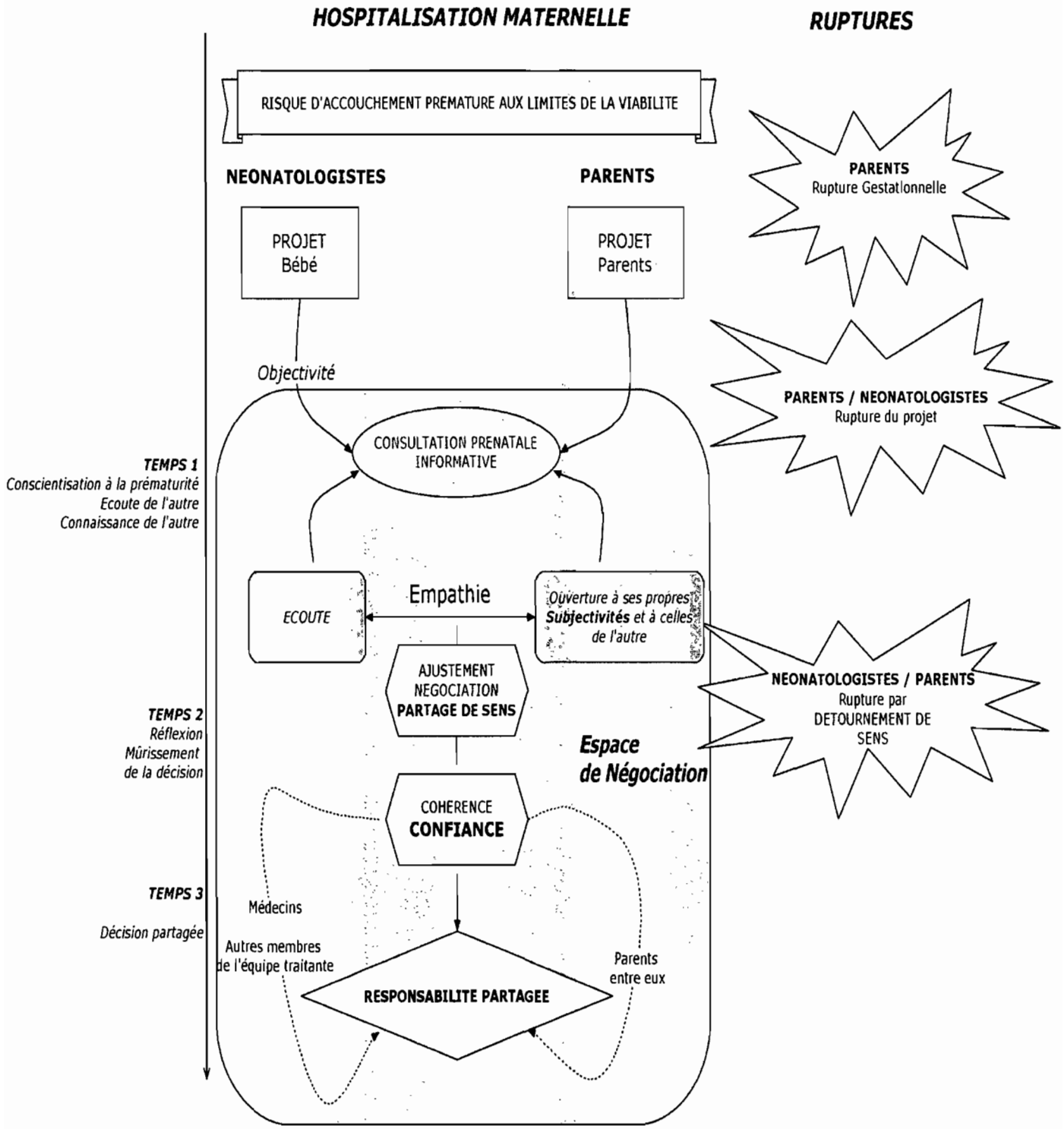
La consultation prénatale, initialement présentée comme un moment clairement défini dans le temps (symbolisé par la zone orange) est remplacée par un processus / espace plus global (symbolisé par la couleur bleue). Cet espace

[67] p. 135.

inclut la consultation initiale informative, mais s'inscrit dans un continuum qui va nécessiter davantage que l'information, incluant l'écoute et l'ajustement au rythme et aux besoins des parents. Cette écoute mutuelle va permettre aux parents et néonatologistes un partage du sens que chacun donne à l'évènement, dans l'espoir de favoriser une conscientisation et un rapprochement des projets individuels vers une décision qui prendra en compte les projets des deux parties.

Ainsi, si l'écoute prend une place prépondérante dans l'élaboration d'une nouvelle forme de consultation, il n'en demeure pas moins que les acteurs maintiennent aussi une démarche individuelle à effectuer en fonction de la singularité de chaque situation. C'est la raison pour laquelle je sépare le processus décisionnel en trois temps : un prernier temps de consultation, d'écoute et d'information, au cours duquel les acteurs en présence apprennent à se connaître et à comprendre les perspectives et attentes de l'autre. Le deuxième temps de réflexion, consiste en un « mûrissement » d'un processus de décision qui devra s'effectuer au travers de l'apprentissage que chaque partie aura fait de l'autre, lors de la consultation initiale. Il s'agit aussi pour le néonatologiste, à ce moment, de pouvoir faire un retour critique sur ses propres valeurs et d'essayer de comprendre comment s'articulent ses valeurs par rapport à la décision à prendre dans cette situation singulière. Le troisième temps est une mise en commun de cette réflexion vers une décision partagée qui devrait correspondre à chacun. L'un des défis qui persiste est celui de la limite de temps qu'impose la situation. C'est l'une des raisons pour laquelle je proposerai l'implication de différents professionnels pour tenter de surmonter cette difficulté.

Figure 3: Modèle 2: Jonction des ruptures



Présentation du Modèle « Jonction des Ruptures »

Les trois niveaux de rupture expriment les lieux où engager une réflexion sur les pratiques des médecins et des autres soignants œuvrant dans le domaine.

Le premier niveau est celui de la rupture gestationnelle, réalité fondamentale, vécue par les parents et qui ne peut être renversée. Les médecins doivent la reconnaître et en tenir compte. Au moment de leur premier contact avec les parents, ils doivent être particulièrement sensibles à cette étape de deuil en leur permettant de le partager avec eux.

La disjonction entre le « projet parents » des uns et le « projet bébé » des autres constitue le deuxième degré de rupture. Il est intimement lié au premier. En effet, dans leur vécu de la grossesse, les parents ne se sentent pas encore directement impliqués par la problématique du bébé. La consultation avec le néonatologiste les précipite dans cette réalité. Le deuxième niveau de rupture se fait au cœur même de la relation médecin-patient. À ce niveau, le néonatologiste fait face à une difficulté opératoire réelle. Comment réconcilier ces deux perspectives : réalité vécue par les parents dans leur projet de parentalité et réalité du bébé à venir à propos duquel il faut prendre une décision qui le concerne directement ? En d'autres termes, il est nécessaire que, par le biais de la consultation prénatale, le néonatologiste amène les parents à s'ouvrir à la perspective du bébé en tant qu'entité distincte et que le néonatologiste prenne davantage en compte ce projet ébranlé de parentalité, pour au moins mieux se situer dans l'histoire de vie des parents. Malgré l'urgence relative de la situation, la reconnaissance de ces réalités pourrait faciliter la démarche du processus décisionnel.

Le troisième niveau de rupture est celui du « détournement de l'information », observé lorsque les parents reformulent l'information qu'ils ont reçue afin que cette information puisse conforter leur décision. Une telle reformulation a tendance à correspondre au cheminement qu'ils ont pu effectuer dans la

démarche décisionnelle. Ce troisième point de rupture apparaît après la consultation informative, et découle sans doute des disjonctions qui préexistaient au niveau des deux ruptures précédemment décrites[68]. Or, si le détournement du sens de l'information prend sa source dans les ruptures précédentes, la consultation prénatale peut directement servir d'outil afin que l'information véhiculée puisse être utilisée de manière adéquate.

Pour que la consultation puisse y parvenir, s'impose une écoute initiale de la part du néonatologiste. Les néonatologistes doivent reconnaître cet élément comme fondamental. Ils se soucient d'informer les parents sur ce que représente le phénomène compliqué et douloureux de la prématurité extrême. Or, comment agir pour bien les faire entrer dans cette démarche de conscientisation ? Ils doivent d'abord permettre aux parents de s'extraire de leur schéma de pensée axé sur leur deuil de grossesse et de projet de parents/couple pour ouvrir sur une dimension davantage centrée sur le bébé. Pour y parvenir, le soignant doit se dégager d'une volonté purement informative, mais aussi s'inscrire comme soignant dans une démarche d'écoute active des attentes et de l'expérience vécue par les parents. Cette démarche permettra d'ajuster la transmission de l'information, de s'accorder au niveau d'implication dont les parents ont réellement besoin en fonction d'une approche individualisée à chaque situation singulière. D'autres études ont d'ailleurs montré que le désir d'implication dans les prises de décision de vie ou de mort d'un enfant demeure très variable parmi les parents (Kavanaugh et al., 2005). Le défi réside donc à mettre en place cette pratique dans une situation de crise et de courte durée.

Connaître son patient

S'appuyant sur le premier modèle (*consent vs assent*), la relation interpersonnelle nécessite, de la part du médecin, qu'il soit non seulement à

[68] Ce détournement de sens n'est pas apparu chez les deux couples auprès desquels la rencontre avec le néonatologiste n'avait pas mis en évidence une rupture en terme de projet.

l'écoute de son patient, mais qu'il s'efforce également de connaître les valeurs qui sont importantes à ses yeux. Il ne s'agit pas de valoriser davantage un mode décisionnel s'approchant du consentement ou valorisant l'assentiment. Il s'agit de déceler, dans la relation qui se crée, quel mode correspond au patient qui est en face. On parle alors de la relation centrée sur le patient. Comme le médecin a besoin d'informations pour poser son diagnostic et aider le patient au mieux de ses connaissances, il doit conduire une anamnèse générale et dirigée qui lui permettra de recueillir les différents éléments nécessaires à l'élaboration du diagnostic. En ce qui concerne la prise de décision, on peut considérer qu'il s'agit des valeurs du patient qui doivent être explicitées et donc activement recherchées par le médecin (Platt, Gaspar, Coulehan, Fox, Adler, Weston et al., 2001).

Dans la littérature biomédicale, ce contexte de décision médicale partagée s'est considérablement développé au sein de la communauté médicale spécialisée en génétique. C'est dans de cette spécialité récente que sont apparus des spécialistes de la communication médicale tournée vers le patient. Ces conseillers en génétique ont été formés dans le but de permettre aux futurs parents (femmes enceintes) de prendre des décisions éclairées concernant leur fœtus chez lequel on a découvert une anomalie. C'est au sein de cette profession que la question de l'implication du conseiller a été fortement débattue. Ce type de conseil se rapproche beaucoup de la prise de décision aux limites de la viabilité puisqu'il s'agit de prendre des décisions de vie ou de mort avant la naissance de l'enfant, en s'appuyant sur des notions de risques.

Tout conseil génétique est enclin à influencer le patient ou au moins à tenter de le faire, mais l'on peut différencier un conseil directif dont l'objectif est *d'influencer le comportement* d'une manière spécifique, d'un conseil non directif dont l'objectif est davantage *d'influencer le mode de pensée* et le processus à travers lequel les individus aboutissent à une décision (Kessler, 1992). Ainsi, en n'éliminant pas le concept de non-directivité, mais en réfléchissant au type de

directivité, ce mode de décision conjointe (ou partagée) ajoute une dimension à la relation médecin-patient. En plus de l'information bidirectionnelle, la recommandation émise par le médecin ouvre la porte à une négociation de la part du patient qui lui permet peut-être même davantage de liberté, tenant compte du fait que le médecin prend conscience que sa recommandation est aussi teintée par une perspective biomédicale (Elwyn, Gray, & Clarke, 2000). De plus, l'ouverture à la négociation dans ce contexte oblige le conseiller (et pour la situation dont il est question ici, le médecin) à faire montre d'ouverture d'esprit en ce qui concerne des décisions avec lesquelles il ne serait pas en accord.

> *"Is it possible for the professionals to lay their cards on the table and still respect the client's views and values? Will the client "make" a decision at all, in the rational sense, or will she/he simply recognise the decision made by his/her own intuition?" (Elwyn et al., 2000)*

Pour revenir au contexte de notre recherche, il apparaît que la prise de conscience par le médecin de sa propre perspective biomédicale, comme une valeur en soi, nécessite un recul qui ne lui est sans doute pas spontané. Cette attitude est compréhensible, car sa formation professionnelle et la pratique quotidienne de sa profession ne l'ont pas préparé à ce type d'approche. En effet, la plupart des modèles biomédicaux relèvent d'une vision objective de bonnes pratiques cliniques essentiellement fondées sur des connaissances scientifiques, et sur un corpus déontologique qui lui est extérieur. Ce corpus déontologique relève d'une autorité socialement reconnue et acceptée.

Avec cette prise de conscience, si le néonatologiste souhaite conserver la part d'objectivité à laquelle il accorde une grande importance dans la transmission de l'information aux parents, on réalise qu'elle n'est pas en contradiction avec le besoin des parents de sentir une implication personnelle émanant du médecin. C'est alors que le néonatologiste pourra également s'ouvrir à sa propre subjectivité vis-à-vis de la situation. C'est en intégrant cette part d'objectivité et

de subjectivités de chacun que le sens de l'évènement pourra se développer dans la relation médecin-patient.

Les conclusions de notre étude invitent donc à une transmission d'informations orientée vers une conscientisation mesurée et adaptée aux attentes des parents. On dépasse la volonté d'une présentation d'informations standardisées concernant tous les phénomènes liés à la prématurité. Cette présentation doit s'ajuster, par le biais d'une écoute attentive, au rythme et aux besoins des parents qui devront prendre une décision acceptable et acceptée tant par eux que par les médecins. Un tel processus devrait davantage permettre aux participants de s'approprier la décision. Ceci s'est produit lors des quelques situations au cours desquelles les parents se sont sentis en adéquation avec la consultation anténatale et le processus décisionnel. Ainsi, grâce à la consultation prénatale, les parents pourront éventuellement intégrer l'évènement du choix de prise en charge d'un prématuré aux limites de la viabilité. Par ailleurs, les néonatologistes pourront intégrer l'expérience vécue des parents. L'écoute et l'adaptation aux besoins des parents créent un contexte nécessaire de confiance, ne laissant pas les parents avec un sentiment d'abandon, mais ouvrant un processus de partage de responsabilités vis-à-vis du choix à effectuer.

Cette orientation centrée sur la relation provient de la demande des parents d'obtenir non seulement davantage d'informations, mais aussi de saisir la réalité de l'expérience des soignants. Tel que le suggère l'analyse, cette implication plus subjective du médecin permettrait d'ouvrir la consultation à un espace de négociation de sens qui, par définition, n'est pas uniquement rationnelle, mais ouverte à l'histoire singulière de chaque situation. Les médecins s'ouvrant à ces dimensions, les parents pourront se sentir accompagnés dans leur compréhension de la situation et établir le lien entre leur projet de parents et le projet du bébé et ainsi, participer de manière plus active au processus

décisionnel quant à la prise en charge de leur bébé prématuré aux limites de la viabilité. De leur côté, les néonatologistes pourront avoir le sentiment d'une véritable participation des parents en vue de l'obtention éventuelle d'un consentement éclairé.

Le modèle proposé ne réduit donc plus la consultation à un élément ponctuel. Elle s'inscrit dans un continuum et peut aider les parents à passer de leur objectif de parents à celui du bébé. D'autre part, puisque les médecins sont soucieux de bien transmettre l'information, ils doivent impérativement (dans le contexte du 3e niveau de rupture) effectuer un retour sur cette information, auprès des parents, afin de leur laisser le temps de l'assimiler et constater si l'utilisation que ces derniers en font correspond à la conscientisation souhaitée pour favoriser un choix libre et éclairé. D'autres intervenants qualifiés qui participent à ces consultations, telles certaines infirmières de néonatologie[69] pourraient aussi effectuer ce retour, d'autant plus qu'elles sont formées à ce type de rencontre prénatale. Néanmoins, il faut sans doute privilégier un retour par le même intervenant. En donnant une continuité à cet espace de négociation, les deux parties pourront véritablement construire une confiance relationnelle et ainsi espérer donner un sens à l'événement.

Dans une telle perspective, on comprend que la consultation prenne une nouvelle forme: celle du partage de sens. Il en va d'une part de l'expérience des parents face à la situation qu'ils sont en train de vivre et, d'autre part, de l'expérience du médecin avec sa propre vision de la situation.

Ainsi, cette étape permet-elle aux parents de revenir au sujet de la décision, à savoir le bébé en tant qu'entité, en sortant de leur projet prédominant de parentalité. Parallèlement, elle permet aussi au médecin de s'introduire dans le projet de parentalité des parents et de s'inscrire dans cette quête de sens qu'ils poursuivent.

---

[69] Infirmières en pratique avancée spécialisées en néonatologie ou infirmières de transport souvent sollicitées et expérimentées dans l'approche de parents en situation de stress intense.

Dans cet objectif, l'implication du néonatologiste ne peut rester ponctuelle ; elle nécessite un suivi de la décision et une cohérence d'équipe autour du processus du consentement éclairé, impliquant que si de multiples personnes participent à la consultation, cette multiplicité puisse être vue comme un processus cohérent et non pas comme une mise en perspective de multiples valeurs individuelles.

Ainsi, la découverte du sens de la situation singulière nécessite un travail actif des deux parties : prise de conscience des éléments objectifs de la situation, intégrés à la prise de conscience de ses propres subjectivités et au partage. C'est par la rencontre et par ce partage que va se négocier le sens de chaque situation et cela, pour chacun des acteurs en présence, selon les valeurs et expériences respectives.

Seul ce partage mutuel de sens permettra que s'établisse une véritable relation de confiance qui respecte les valeurs de chacun. Il ressort des résultats de recherche que le fait de ne pas faire cette démarche empêchait au consentement éclairé de trouver son assise. En effet, c'est grâce à cet espace relationnel que les deux parties peuvent trouver une réciprocité ou du moins une compréhension mutuelle au niveau des attentes et des projets.

Transfert vers la pratique

Utilisation du modèle par les intervenants

L'intégration dans la pratique de ce modèle peut paraître complexe, mais il permet à celui qui l'adopte de se situer lui-même dans sa démarche du processus décisionnel et encourage sa réflexion vers l'application qu'il peut lui-même effectuer. Pour le néonatologiste qui utilise ce modèle, ce dernier présente trois avantages en termes éthiques. D'abord, plutôt qu'un outil prescriptif établissant des lignes de conduite avec lesquelles les intervenants

médicaux sont familiers, ce modèle consiste en un outil réflexif nécessitant une certaine prise de distance par rapport à la situation vécue pour comprendre où les différents acteurs se situent, l'autre, aussi bien que soi-même. L'utilisateur fait l'effort de s'arrimer à certaines idées clés qui servent de points d'ancrage et peut ainsi évoluer avec les parents dans le processus décisionnel.

Deux personnes pourraient en faire une lecture différente ou arriver à des résultats autres en termes décisionnels. Le troisième avantage du modèle et sa raison d'être résident dans le processus réflexif éthique sur la pratique qu'il encourage.

Enfin, l'utilité d'un tel outil découle de son caractère dynamique, permettant aux acteurs de le critiquer et de le moduler au fil du temps et de l'évolution du processus réflexif qu'il peut susciter, notamment par le biais de discussions d'équipes autour de cas complexes, de l'enseignement post gradué et continu, etc.

Le modèle pour œuvrer sur les points de rupture

Ce modèle s'inscrit comme une proposition d'action et une aide pour les néonatologistes face à la consultation prénatale aux limites de la viabilité.

Cette proposition est-elle réalisable dans la pratique ? La charge de travail des unités néonatales canadiennes est reconnue comme particulièrement imposante et ne bénéficiant pas de suffisamment de ressources humaines. Le fait d'ajouter une dimension longitudinale à la consultation prénatale et, éventuellement d'autres intervenants rend-il la proposition irréaliste ?

Il est intéressant de noter qu'une telle démarche s'est naturellement installée au cours du processus de la recherche et s'est poursuivie au-delà de son aboutissement. Dans la dynamique de la recherche, les consultations prénatales sont de plus en plus régulièrement suivies d'un retour auprès des parents dans les jours suivant la consultation initiale. De plus, plusieurs

infirmières de néonatologie ont commencé à participer activement à ce type de consultation en s'impliquant avec les médecins au cours de la consultation et en effectuant un suivi régulier auprès des couples, après la première rencontre. Certains néonatologistes ont décidé d'impliquer des infirmières de transport néonatal qui participent à la consultation initiale et effectuent un retour auprès des parents dans les jours qui suivent la consultation. Les interventions de ces infirmières ont l'avantage d'offrir une continuité dans le temps auprès de ces familles lors du processus décisionnel. Elles permettent aussi d'établir un lien régulier avec les néonatologistes de par leur contact professionnel quotidien et leurs commentaires sur ces retours.

Au-delà de la volonté éthique de consacrer davantage de temps à l'élaboration d'un véritable consentement éclairé et de la possible satisfaction liée à son aboutissement, on peut certainement percevoir un intérêt plus utilitaire à ce processus. Cette implication est coûteuse en termes de temps à consacrer avant même la naissance du bébé mais elle peut probablement se révéler positive quant à l'établissement anténatal d'un lien de confiance avec une équipe médicale multidisciplinaire. Ce fait est d'autant plus important que, dans le modèle nord-américain des unités néonatales, ce lien est souvent difficile à établir pour les parents. En effet, au sein de ces unités, les intervenants médicaux changent régulièrement et ne mettent généralement pas leurs priorités sur la continuité relationnelle avec les parents (Anspach, 1993; Brinchmann et al., 2002b; Pinch & Spielman, 1990; Sharman, Meert, & Sarnaik, 2005). Dans le même sens, l'implication précoce d'infirmières dans le processus décisionnel prénatal, c'est-à-dire lors des premiers contacts avec les parents, permettrait d'établir un climat de confiance et d'amorcer une continuité avec ces familles.

Le deuxième intérêt de la systématisation de cette démarche réside dans l'aspect éducatif pour les résidents en formation de pédiatrie et de néonatologie. Il n'existe en effet pas de modèle d'apprentissage de la consultation anténatale

qui soit décrit dans la littérature. Les exigences de formation requièrent une intégration des multiples compétences humaines et scientifiques (Canadian Medical Education Directions for Specialists 2000 Project. Societal Needs Working Group., 1996). Or, ce type de recherche permettrait l'élaboration de nouveaux outils intégrant ces préoccupations tant scientifiques, (par le besoin de connaissances médicales), qu'humaines, (par une nécessité d'apprentissage de communication, de professionnalisme et d'éthique). L'usage de ces outils suiscitera l'évolution d'un enseignement spécialisé qui fera appel à ces multiples dimensions[70].

[70] A cet égard, un outil d'enseignement et d'évaluation de l'évaluation de la consultation anténatale a été élaboré dans notre service, à partir des résultats de cette recherche (cf. Annexe XII)

Chapitre 6

L'exercice de l'autonomie dans un contexte d'incertitude : discussion sur le mode relationnel médecin-patient

Introduction

La consultation du néonatologiste avec un couple dont la femme enceinte est à risque d'un accouchement prématuré aux limites de la viabilité vise à informer le plus adéquatement possible ce couple sur la situation. Ainsi bien informé, le couple pourra prendre une décision libre et éclairée. Cette vision de la consultation prénatale correspond parfaitement à la bioéthique telle qu'elle s'est développée. En effet, elle est fondée sur l'autonomie du patient que le médecin met en oeuvre par l'entreprise du consentement libre et éclairé. Les résultats de cette recherche indiquent la limite de cette approche : la théorie éthique ne rejoint pas la pratique clinique. En effet, la transmission objective de l'information ne suffit pas pour permettre aux futurs parents de prendre une décision qui soit en résonance avec ce qu'ils vivent à ce moment précis de l'annonce qui leur est faite.

Utilisant les résultats de la recherche, ce dernier chapitre cherchera à établir la pertinence de la recherche empirique en éthique clinique ; celle-ci en ressortira grandement enrichie. Pour ce faire, nous allons procéder à partir d'une question éthique fondamentale : l'exercice de l'autonomie dans un contexte d'incertitude. Dans cette démarche, le chapitre n'abordera pas la question à partir de la complexité des théories philosophiques et de leur application dans la pratique mais à partir de l'opérationnalité clinique qui apparaît au terme de la recherche. En discutant de l'exercice de l'autonomie dans un contexte d'incertitude, il sera

possible de démontrer le mode de relation médecin-patient qu'il importe de privilégier en matière d'éthique clinique. Au terme de cette thèse, nous voulons démontrer que les résultats de la recherche confirment la nécessité d'un renouvellement de la conception du mode relationnel médecin-patient, renouvellement que d'autres travaux mettent déjà en avant et auquel nous apporterons une dimension supplémentaire.

Pour bien illustrer quels sont les nouveaux ponts à construire entre la pratique clinique et la théorie éthique, le modèle[71] « Jonction des ruptures » développé au chapitre 5 servira d'articulation. On y exposera comment la réflexion sur la notion de responsabilité dans ce contexte peut être abordée au sein d'un espace de négociation entre les différents acteurs de la décision. Cet espace de négociation devient alors l'élément fondamental pour exercer son autonomie dans un contexte réflexif sur une responsabilité partagée à conquérir au cas par cas. Cette approche empirique amène à réévaluer le concept éthique théorique du « *shared decision making* » et à dépasser ses prémisses basées sur une voie intermédiaire entre les visions antinomiques de l'autonomie libérale et du paternalisme. Elle ouvre ainsi la voie à de nouveaux outils de recherches empiriques en médecine, intégrant une perspective de sciences humaines pour enrichir la réflexion bioéthique.

Le modèle : outil de réflexivité éthique au cœur de la pratique

On reconnaît souvent qu'il existe un fossé entre la théorie éthique et la pratique médicale. Des praticiens se plaignent parfois des exigences éthiques, argumentant qu'elles résultent d'une théorisation de salon, trop abstraites pour être utilisées dans la pratique quotidienne. Les éthiciens et juristes de leur côté se plaignent que les médecins n'agissent pas en accord avec les principes importants de l'éthique.

---

[71] p. 171.

En éthique biomédicale, on prend conscience du fait que pour être utiles à la pratique, les résultats de recherche en éthique théorique ou en philosophie ne peuvent pas simplement s'appliquer à la pratique quotidienne ou servir à émettre des lignes directrices sans prendre en considération les spécificités des problèmes liés à la pratique et à son milieu. Le concept d'éthique appliquée[72] (ou plutôt « d'application de l'éthique ») nécessite l'interprétation des principes généraux et des normes dans le contexte d'une pratique spécifique. Les principes, les normes et les concepts ont besoin d'être contextualisés et spécifiés afin de devenir significatifs pour la pratique. Pour aboutir à une pratique réflexive, il est nécessaire d'avoir une connaissance intime et détaillée de la pratique clinique. Cette connaissance ne peut être développée que par la recherche empirique et développée à travers la modélisation. L'une des principales motivations servant à introduire la recherche empirique en éthique a donc été d'établir la traduction de règles morales abstraites et générales et de principes en directives concrètes et spécifiques à la pratique, directives qui pourront ainsi être justifiées et utilisables en clinique (B. A. Brody, 1993; Hope, 1999).

Dans la pratique, les médecins ainsi que tous les autres professionnels de la santé ne suivent pas à la lettre les lignes directrices des éthiciens. L'ignorance, le manque de temps, mais aussi la disparité entre les lignes directrices éthiques et la pratique clinique actuelle peuvent expliquer la situation. De plus, les lignes directrices peuvent être fondées sur de mauvaises présuppositions (par exemple, que les patients sont autonomes alors qu'ils ne le sont pas dans la réalité) ou elles peuvent ne pas tenir compte de certains faits (par exemple, que certains patients ou certains professionnels ont des capacités limitées en termes relationnels et de transmission claire d'informations). Par ailleurs, il se peut que

---

[72] L'éthique appliquée est une branche de l'éthique qui prône l'application de ses principes à un ensemble particulier de circonstances et de pratiques, par rapport à des critères généraux de l'éthique. La difficulté principale, avec l'éthique appliquée formelle, est la possibilité de désaccord sur ce qui constitue la véritable théorie ou les principes à appliquer, ce qui conduit à des solutions à des problèmes spécifiques qui ne sont pas universellement acceptables pour tous les participants.

tous les patients ne souhaitent pas décider pour eux-mêmes (Schermer, 2001). En fait, certains médecins qui dévient de ces lignes directrices peuvent le faire pour de bonnes raisons. L'interprétation des lignes directrices éthiques peut poser des problèmes à ceux qui travaillent dans le milieu. Il n'est pas toujours évident qu'une directive spécifique s'applique à la situation pratique. Puisque l'interprétation et l'application adéquate de ces règles générales et de ces principes sont sujettes à de multiples discussions parmi les éthiciens, il n'est pas étonnant qu'actuellement, les soignants ne sachent pas toujours eux-mêmes comment les interpréter.

Pour répondre à ces faiblesses, il est particulièrement intéressant de faire appel à des modèles de pratique comme, par exemple, celui dont nous avons discuté au chapitre précédent. Plutôt que d'appliquer des principes éthiques à une pratique pour la « rendre éthique », le recours au modèle sert d'outil pour que le clinicien puisse élaborer son propre ethos, jugement éthique à partir d'une prise de conscience plus complète des enjeux soulevés au sein de la relation médecin-patient. De par sa forme dynamique mais s'appuyant sur des réalités concrètes, le modèle permet au clinicien d'arrimer lui-même sa propre réflexion théorique au vécu de sa pratique. De plus, comme outil dynamique, le modèle est modulable et peut donc aussi servir d'outil de réflexion pratique et collectif à l'intérieur d'équipes confrontées à des problématiques communes.

L'espace de négociation : repenser la pratique de l'autonomie à partir de la confiance

Une réponse unique à la complexité éthique soulevée par la problématique de la limite de la viabilité n'existe probablement pas. En effet, la problématique concerne la question de l'autonomie et de la responsabilité dans la relation médecin-patient. Au cœur de ce questionnement, se trouve une question de

confiance. Dans le contexte de la relation, la confiance se situe à au moins deux niveaux qui s'entremêlent : confiance, d'une part, envers le corps médical au sens large et, d'autre part, envers la personne du néonatologiste avec laquelle la décision va se prendre. Suite à la segmentation de la médecine spécialisée, la relation du patient avec le médecin ne paraît plus s'établir sur une base interpersonnelle mais avec une organisation complexe, impliquant souvent de nombreux professionnels dont le médecin n'est plus qu'un élément. Ce dernier ressent alors davantage une pression face à sa responsabilité (*accountability*) à l'égard du milieu qu'une invitation à promouvoir la qualité de la communication. Il doit prioritairement se conformer à certaines règles déontologiques et juridiques (*imputability*) plutôt que construire une relation de confiance, comme le propose le modèle relationnel contractuel décrit par Robert Veatch (R. M. Veatch, 1972).

C'est ainsi que le consentement éclairé, initialement conçu pour protéger le patient vulnérable de certains abus de confiance, peut devenir un obstacle à la relation de confiance entre le médecin et son patient. Cette notion de confiance est au cœur de la difficulté à interpréter l'autonomie dans le contexte de la relation médecin-patient. L'interprétation de l'autonomie comme simple indépendance vis-à-vis de l'autre, ou vis-à-vis de ses préférences, provoque une tension entre autonomie et confiance. Néanmoins, on accorde généralement sa confiance à quelqu'un sur lequel on peut se reposer, sachant qu'il prendra en compte nos intérêts (O'Neill, 2002). A l'inverse, l'individu sent le besoin de défendre son autonomie lorsqu'il se voit contraint par les autres et leurs attentes. Or, la confiance sourit à celui qui se lie à l'autre, et l'autonomie individuelle peut alors se développer lorsque chacun possède un espace respectant ses propres préoccupations (Rothman, 2003). Dans la situation qui nous préoccupe, la dépendance du patient envers les capacités médicales de prise en charge ou de non prise en charge du bébé prématuré exige une belle qualité de relation pour que le patient puisse développer sa capacité d'autonomie. C'est dans une telle situation de dépendance que l'autonomie ne

peut se développer à moins que ne s'établisse une relation de confiance. La confiance va permettre non pas d'aplanir l'asymétrie de pouvoir et de savoir qui existe au sein de la relation médecin-patient, mais au patient de développer son propre chemin d'autonomie, en pleine connaissance de cette asymétrie. Il est donc fondamental de réfléchir au processus décisionnel parallèlement à la relation médecin-patient afin de comprendre comment le mode relationnel peut permettre aux acteurs d'appréhender cette confiance mutuelle.

La confiance appartient à la relation et aux obligations mutuelles ; l'autonomie appartient aux droits et aux revendications concurrentes. Le lien entre autonomie et confiance est facile à faire dans la réflexion théorique en bioéthique. Néanmoins, dans la pratique, la question demeure : comment savoir de quelle manière l'autonomie peut être pratiquement « configurée » dans le domaine médical pour ne plus représenter la position défensive d'une personne menacée dans son intégrité, mais au contraire s'intégrer dans un processus de soins qui met la confiance au premier plan. Cette question relève plus directement du domaine d'une éthique de la responsabilité que l'on peut aborder par une élaboration théorique des résultats de la recherche présentés préalablement.

Ces résultats permettent de montrer, d'une part, que l'autonomie demeure un défi malgré les évidences qui tendent à démontrer que son application pratique par le biais du consentement éclairé est entrée dans les mœurs biomédicales depuis des années. D'autre part, il apparaît que les défis actuels résident peut-être moins dans la question même du consentement éclairé que dans sa perception et son application par les différents acteurs. Ces résultats situent donc la pratique de la prise de décision dans une réflexion qui vise à favoriser l'exercice d'autonomie chez les parents. Or, il est frappant de noter à quel point le consentement éclairé, tel qu'il a été décrit sur un plan théorique, ne semble pas être un terme adapté à cette situation. En effet, il existe une forte tension entre la question du choix et celle de consentir à des soins (généralement jugés

requis par le milieu médical). Dans ce cas précis, la décision relève des parents, car le corpus médical, dont la visée est le rétablissement de l'ordre biologique, n'a pas de recommandation formelle à donner. Ce n'est donc pas tant la capacité médicale qui est remise en cause que la volonté des parents de laisser le système médical aller de l'avant en ayant recours à d'autres éléments de référence : incertitude en terme biologique, valeur intrinsèque de la vie, qualité de la vie, l'attitude de la société face au handicap. Il s'agit, pour les parents, d'exercer un rôle paradoxal : la société a "décidé" de former des néonatologistes compétents pour prendre en charge des nouveau-nés et faire reculer la mortalité néonatale, mais curieusement, aux limites de la viabilité, les parents sont confrontés au choix de "laisser faire" ou non.

Le modèle élaboré nous amène à sortir de la vision traditionnelle du consentement éclairé pour organiser la réflexion liée au processus décisionnel selon deux perspectives : d'abord, face au défi de l'autonomie dans un contexte d'incertitude et d'asymétrie de savoir et de pouvoir, puis ensuite, dans une réflexion liée à un espace de négociation comme piste de solution relationnelle à cette asymétrie.

Choisir librement : un défi dans un contexte d'incertitude et une relation asymétrique

Le rôle des parents dans la prise de décision

L'implication des parents dans les décisions de vie ou de mort aux limites de la viabilité est singulière : si la bioéthique met l'emphase sur l'autonomie et le consentement éclairé dans tous les domaines de la médecine, elle le fait souvent de manière implicite, le fait même d'avoir recours aux soins témoignant de l'accord du patient. L'emphase mise par les soignants sur l'autodétermination des parents dans la situation du prématuré extrême ne relève pas de motivations purement médicales. Cette attitude est aussi motivée par les

conséquences liées à la morbidité et la mortalité ainsi qu'aux impacts émotionnels et financiers pour la famille (MacDonald, 2002). Certains soutiennent que le patient *est* la famille et que les valeurs de cette famille doivent prédominer. D'autres mettent l'accent sur la société en raison des impacts économiques et sociaux de la prise en charge de bébés très prématurés. Finalement, certains insistent sur les intérêts primordiaux de l'enfant comme éléments dominants de la prise de décision. Le rôle des parents dans la prise de décision ne fait donc pas l'objet d'un consensus, en pratique.

L'information probabiliste comme véhicule d'incertitude

Malgré toutes ces justifications qui s'appliquent aussi à d'autres domaines de la médecine, pourquoi le choix des parents revêt-il une telle importance lorsqu'ils se retrouvent dans la situation d'un risque d'accoucher aux limites de la viabilité ? Pour le médecin, l'incertitude se définit ici en termes biologiques, puisqu'il appréhende les conséquences possibles de la prématurité extrême en termes de fonctionnement ou de dysfonctionnement. Comme le rappelle Ricœur, la santé caractérise chaque fois un individu dans son rapport à la norme (Ricoeur, 2001c). On comprend qu'il faille laisser aux parents l'autonomie décisionnelle en ce qui concerne la prise en charge néonatale lorsque l'incertitude pronostique, fondée sur la rationalité statistique des chiffres, est trop grande. Ainsi, le médecin interprète la normalité en regard de cette norme biologique (la non-maladie) qu'il appréhende de façon statistique. Ce dernier définit la pathologie de façon négative : le déficit, la déficience. La norme semble idéalisée par l'interprétation de l'écart vis-à-vis de la moyenne. Or, aux limites de la viabilité, la statistique se rapproche d'une limite approximative de risque autour des 50%, que ce soit en termes de mortalité ou de morbidité (Larroque et al., 2004 ; Wood, Marlow, Costeloe, Gibson, & Wilkinson, 2000). C'est à ce seuil de 50% de risque de décès ou de séquelles, que le rapport à la norme est évalué.

L'écart à cette moyenne est considéré comme déviance. L'incertitude devient donc « quantifiable » (Parascandola, Hawkins, & Danis, 2002) et peut alors se traduire de différentes façons: risques de contracter un problème, probabilité de prévention, efficacité diagnostique ou thérapeutique, risques de conséquences adverses et pronostic à long terme.

Face à cette incertitude, il est alors attendu du médecin qu'il apporte la connaissance à son interlocuteur, mais cette connaissance est souvent incomplète. Si le médecin était certain du décours de la pathologie de son patient et des meilleures stratégies thérapeutiques, les interactions en seraient sans doute grandement simplifiées.

Le discours des médecins transmet l'incertitude de deux manières différentes : en termes quantitatifs, il s'agit des données numériques, statistiques, pourcentages et, en termes qualitatifs, en employant des termes décrivant l'incertitude (par exemple : souvent, occasionnellement, rarement, probable, possible, etc.). Le plus souvent, les informations quantitatives côtoient les informations qualitatives. Ce fait est à la source de nombreux décalages entre les parents et les néonatologistes, situation que notre étude a mise en évidence. Du côté de l'expression de ces valeurs qualitatives, plusieurs études ont indiqué que le choix des qualificatifs par les médecins s'éloigne de la traduction de la statistique en fonction de leur propre perception du problème auquel ils se réfèrent (Mapes, 1979) (par exemple si des médecins parlent d'un type de médicament ou d'un autre, ils traduiront une même statistique par des qualificatifs différents). De plus, la personnalité du médecin peut aussi l'amener à traduire la statistique différemment. Certaines études ont indiqué qu'il était possible d'essayer de standardiser la traduction des statistiques en termes qualitatifs si l'on s'efforçait d'introduire davantage de continuité dans la transmission de l'information entre les professionnels (Karelitz & Budescu, 2004).

Présenter l'information de manière quantitative peut aussi être source de confusion pour le patient. Par exemple, le patient doit apprécier la différence entre un risque relatif et absolu. Le contexte émotionnel dans lequel il se trouve influence sa compréhension de cette statistique (Windschitl & Weber, 1999). Le célèbre article de Tversky et Kahneman (Tversky & Kahneman, 1974) a clairement montré à quel point les gens raisonnent difficilement (mal) avec des probabilités statistiques. Même les personnes habituées et entraînées aux statistiques utilisent des raccourcis heuristiques pour raisonner de manière informelle. Les recherches en diagnostic prénatal et conseil génétique ont indiqué que la plupart des patients ont tendance à simplifier l'information probabiliste en la percevant comme un élément binaire : « j'aurai la maladie » ou « je n'aurai pas la maladie » (Bijma, Wildschut, van der Heide, Passchier, Wladimiroff, & van der Maas, 2005; Lippman-Hand & Fraser, 1979).

Quelle objectivité et neutralité vis-à-vis de l'incertitude ?

Les règles théoriques du consentement éclairé qui reconnaissent l'objectivité et la neutralité comme des valeurs fondamentales accordent de l'importance à l'information probabiliste. Or, l'objectivité demeure un idéal et la neutralité est une croyance qui peut facilement être altérée par certains intérêts masqués et les biais des professionnels, dont les propres croyances et valeurs influencent l'opinion, le conseil et la manière de transmettre l'information. De même, il est évident que l'information neutre n'existe pas en médecine. Les faits sont toujours rattachés à des valeurs et à la façon de donner l'information. Le contexte exerce une influence considérable sur la manière dont l'information est comprise et utilisée (Kahneman, Slovic, & Tversky, 1982; Kahneman, Tversky, & University of Toronto. Faculty of Law., 1993). Lorsque le choix est présenté en termes de gains, les gens sont peu enclins à prendre des risques ; par contre, s'il est présenté en termes de pertes, la prise de risque est accrue. Ces facteurs exposant la « réalité des faits » sont si importants que certains patients sont

enclins à prendre des décisions allant à l'encontre de leurs propres valeurs (McNeil et al., 1982).

> *"The central philosophical point of autonomy is respect for the patient as a person. It is not respectful to spare persons from advice or counsel just to maintain neutrality, nor is it respectful to treat persons according to rigid protocols, whether for "aggressive treatment" or "palliative care." Respecting a person means taking the time to listen to that person's unique story and ensuring that medical decisions are integrated into the current chapter of the patient's biography. If a patient's decision does not make sense in the context of his or her unique story, physicians must explore and come to understand discrepancies by asking detailed questions and openly sharing discomfort. Although the final decisions belong to patients, the decisions that result from the intense exchange of medical information, values, and experiences between physician and patient are generally more informed and autonomous than are those made simply on the basis of patient requests. " (Quill & Brody, 1996).*

Le jugement du patient semblant être à l'origine de son processus décisionnel, il est donc important de se demander quelles seraient les situations où il souhaiterait que le conseil du professionnel consulté se réduise à des faits nus, exempts de guide et d'interprétations (Tauber, 2005). [73]

L'exercice de l'autonomie vue à travers le prisme de la neutralité et de l'objectivité se limite donc à une autonomie négative de non-interférence. Or, dans le domaine médical, la souffrance du patient peut affaiblir les capacités personnelles ainsi que la possibilité de se projeter dans le futur et de percevoir de nouveaux objectifs. La phrase couramment énoncée par les parents en

---

[73] *Opus cit.* p. 139

néonatologie et particulièrement, lors de consultations aux limites de la viabilité : « je ne veux pas d'enfant handicapé » est le témoin de cette souffrance et de cette incapacité à se projeter dans un futur inconnu. Or, ces éléments sont importants à prendre en compte pour assurer l'exercice de l'autonomie (Halpern, 2001).

La gestion émotionnelle de l'incertitude par le patient

Le fait d'affronter l'incertitude est reconnu comme une source de stress important pour les patients (Mishel, 1997; Mishel & Braden, 1987; Turner, Tomlinson, & Harbaugh, 1990). L'information en elle-même ne permet pas d'améliorer la compréhension des patients qui vivent un haut degré de stress, si les difficultés émotionnelles ne sont pas initialement abordées. Les options thérapeutiques ne peuvent pas alors être examinées de manière rationnelle (Lerman et al., 1995). Parallèlement, il est aussi démontré que le dialogue avec le médecin permet aux patients d'avoir davantage d'outils pour gérer l'incertitude. Il est donc important que la présentation de l'incertitude par le médecin puisse s'accompagner d'autres éléments : aider le patient à gérer le sens de la complexité probabiliste exprimée par l'information et l'aider également à faire face à la complexité émotionnelle générée par l'information, ainsi que par l'incertitude qu'elle reflète.

La nécessité d'une participation active à la gestion de l'incertitude témoigne de l'asymétrie qui persiste entre les acteurs au-delà du savoir. Vouloir transcender cette asymétrie s'inscrit dans une nécessité de reconnaissance d'une connaissance mutuelle allant au-delà de l'information scientifique, par le biais d'une autre forme de relation. D'un point de vue théorique, on comprend la nécessité d'un retour vers une vision kantienne qui mette l'accent sur une définition positive de l'autonomie grâce à laquelle la personne parviendra à définir des buts et objectifs résultant d'une délibération. L'autonomie est alors perçue comme une liberté, non pas de faire « quoi que ce soit », mais d'agir

selon ce que dicte sa propre raison, correspondant à ses propres valeurs. Kant conçoit que la raison peut libérer l'individu de chacune de ses dispositions préexistantes, incluant la souffrance, pour lui permettre d'être l'auteur de ses propres actions et déterminer ses objectifs futurs (Halpern, 2001). La souffrance peut être un obstacle à une forme d'autonomie positive, mais un type d'aide fondé sur la raison peut contribuer à regagner cette autonomie. Pour Halpern, la souffrance crée des conditions particulières qui font que l'autonomie devrait préférablement se regagner par le biais de la relation interpersonnelle. L'auteur fait alors appel à la notion d'empathie, non en tant qu'intensité de sentiments positifs que le médecin peut avoir envers son patient, mais en tant que capacité que développe le médecin de comprendre le point de vue émotionnel du patient ; « *the doctor who is engaged empathically can do what a detached listener cannot : accompany someone through the specific terrain of her interior world* ».

C'est à ce niveau que la question du sens singulier prend sa dimension, non seulement en termes de vision de la pathologie par rapport à la capacité à vivre avec l'autre, mais aussi en termes de projet d'existence. Comme le rappelle Ricoeur (Ricoeur, 2001b), l'identité personnelle ne peut être un simple projet que l'on jette en avant ; elle requiert un travail de mémoire à travers duquel le sujet se rassemble et tente de construire une histoire de vie qui soit à la fois intelligible et acceptable, intellectuellement lisible et émotionnellement supportable.

L'empathie comme moyen pour favoriser l'autonomie dans une relation asymétrique

Ainsi, l'incertitude telle que les acteurs du processus décisionnel l'appréhendent engendre une problématique à laquelle la seule information ne peut répondre. L'engagement empathique semble être un chemin qui permettrait d'avancer dans la pratique de l'autonomie.

« Il est quand même très frappant de constater que les situations qui appellent l'éthique sont des situations asymétriques. Je veux dire que l'un est le malade, et l'autre le médecin. Où est la réciprocité là-dedans... ? Elle est dans l'échange de la parole, du geste, et se situe à l'intérieur de ce que je viens d'appeler la "cellule de bon conseil".

Mais, vous avez une limite à la réciprocité, qui est l'insubstituabilité. L'insubstituabilité est la limite à l'idée d'aide et à la capacité de "se mettre à la place de". On ne se met pas à la place de... En tout cas, se mettre à la place de.... ce n'est pas occuper la place de l'autre, car ce serait le chasser de sa place...

Le problème, c'est, justement, de rejoindre l'autre à sa place, mais sans se substituer à lui. D'abord, c'est impossible. Le médecin, à chaque fois qu'il accompagne un mourant, ne se substitue pas à lui. Il lui survit. Il est le survivant de tous ses moribonds. »

Paul Ricœur (Ricoeur, 1990)

L'approche de Ricœur fait implicitement appel à la notion de l'empathie, qui se manifeste au moment où le médecin quitte le domaine de sa science médicale pour comprendre la réalité de son patient. En médecine clinique, l'empathie est définie comme la capacité de comprendre la situation, la perspective et les sentiments des patients et de leur communiquer cette compréhension (Coulehan, Platt, Egener, Frankel, Lin, Lown et al., 2001). Mais l'empathie va

plus loin que le partage de l'expérience émotionnelle : c'est un substrat pour la réflexion dans trois différents domaines (Tauber, 2005) :

1. Une orientation cognitive, où le médecin entre dans l'expérience du patient tout en conservant sa perspective clinique
2. une orientation émotionnelle, où les émotions résonnent entre le médecin et son patient
3. une composante d'action, où le dialogue entraîne une communication et une compréhension améliorées.

Même si l'objectif de cette thèse n'est pas d'approfondir en détail la question de l'empathie, il est important de prendre conscience qu'elle est liée de très près à la question qui nous intéresse. Selon Ricœur, la vulnérabilité est au cœur de l'asymétrie dans la relation médecin-patient (Ricoeur, 2001a). Dans cette relation, l'asymétrie s'établit à de multiples niveaux. Le premier est une asymétrie de connaissance qui, malgré des explications extensives, persistera au-delà de la relation. Le deuxième niveau est davantage d'ordre psychologique, puisque le patient se trouve dans un état de dépendance vis-à-vis des soignants et, en général, dans un état de stress plus ou moins intense. La pensée rationnelle en regard de décisions de vie et de mort peut sembler excessive dans de telles conditions. Finalement, un troisième degré d'asymétrie souvent négligé est celui de l'incapacité cognitive. Certains patients sont sous une médication si puissante que leurs facultés intellectuelles et leur état d'éveil s'en trouvent compromis (Tauber, 2005). Ainsi, dans l'espace de la consultation prénatale aux limites de la viabilité, la relation médecin-patient est, par nature, une relation que j'ose qualifier de « déséquilibrée ». De façon générale, le patient, rendu vulnérable par sa maladie ou en raison de son ignorance, consulte le médecin face à un symptôme auquel ce dernier doit répondre. Cette asymétrie est encore davantage marquée dans le cas du risque d'accouchement prématuré aux limites de la viabilité. Comme l'a mis en

évidence la recherche, les parents font face à une multiplicité de difficultés qui surviennent simultanément :

1. Une grossesse physiologique vécue comme normale devient soudainement pathologique ;
2. La surprise de la situation rend souvent toute préparation ou anticipation psychologiques impossibles ;
3. La problématique ne regarde pas directement la santé de la mère, mais le fœtus. Il y a donc nécessité de développer la perspective d'un bébé qui ne sera pas celui qui était attendu dans l'idéal de conception d'une nouvelle famille ;
4. L'idée que les parents se faisaient d'eux-mêmes en tant que parents, d'une parentalité réjouie et projetée est bafouée ;
5. L'expert-médecin reconnaît faire face à une telle incertitude que la « décision thérapeutique » revient presque intégralement aux parents.

S'ajoutant à ces difficultés, la relation hospitalière médecin-patient diffère de celle qui peut se développer dans l'intimité du cabinet du médecin de famille. Elle est souvent isolée, anonyme et ne favorise pas un mode relationnel de confiance. Le modèle de consultation prénatale entre dans ce schéma particulier : une entrevue unique avec des parents en détresse dans une situation aiguë. Le néonatologiste n'est pas le médecin traitant de la mère, mais l'éventuel futur médecin du bébé. La consultation s'effectue à la demande de l'obstétricien. Si le néonatologiste connaît la situation, il n'est pas immédiatement responsable des soins qui sont prodigués à la mère. Cette configuration place le néonatologiste dans une situation qui ne peut pas, d'emblée, être basée sur la confiance. On ne parle plus de relation déjà établie médecin-traitant – patient, mais d'une relation à créer de toute pièce.

Dans l'éthique médicale récente, le concept de prise de décision autonome s'est opérationnalisé par le biais du consentement éclairé. Ce dernier développé au travers d'une éthique *principiste* (Beauchamp & Childress, 2001), définit deux types d'acteurs : l'un émetteur d'informations détient la connaissance et l'autre récepteur reçoit cette information et doit la comprendre. Cette asymétrie est ici essentiellement une asymétrie de connaissance. Dans un tel contexte, pour pouvoir développer l'autonomie décisionnelle, le médecin doit sortir du carcan de la non-interférence. Pour développer une relation de confiance, il doit prendre en compte la réalité de l'expérience vécue par les acteurs et du sens qu'ils lui donnent. En intégrant la relation, l'asymétrie entre médecin et patient trouve son contrepoids : le sens que va donner le patient à la situation vécue et à la décision qu'il va prendre. La reconnaissance de la réalité de cette autre asymétrie définissant le médecin comme ignorant s'ajoute à la relation. Elle va ainsi nécessiter une part active du médecin dans le domaine de l'écoute et de la compréhension de son interlocuteur.

La littérature ouvre déjà quelques pistes. Certaines études ont montré qu'au niveau de la relation médecin-patient, les interactions entre personnes du même sexe sont plus ouvertes et plus intimes, notamment en ce qui concerne les options plus personnelles. En obstétrique, les femmes tendent à attendre davantage d'empathie d'une femme médecin, une meilleure compréhension de leurs problèmes et plus de temps de sa part (Waller, 1988). Cette remarque revêt d'autant plus d'importance que la spécialité de néonatologie est à très forte prédominance masculine, puisqu'aux Etats-Unis, on enregistre, dans cette spécialité, un ratio de 2 hommes pour une femme (Pollack, Ratner, & Lund, 1998). Ces « déséquilibres » (ou asymétries comme les nomme Ricœur) font partie de la réalité de la rencontre médecin-patient. Le défi ne consiste peut-être pas à chercher à rééquilibrer ce qui, par définition, ne l'est pas, mais à élaborer sur la façon de construire la relation pour que chacun y trouve une place qui ne fasse pas seulement appel à une relation de pouvoir, mais au sein de laquelle un rapport de confiance puisse s'établir pour que ce déséquilibre inhérent à

l'asymétrie de savoir et de pouvoir cède la place à une forme d'harmonie conduisant à la prise de décision. Une telle harmonie rejoint le concept d'humanité partagée décrit par Levinas selon lequel la condition essentielle nécessaire à la création d'un espace relationnel est de revivifier le sens éthique originel de la relation clinique, soit l'éveil à la responsabilité éthique face à la souffrance d'autrui (Benaroyo, 2006).

Sur un plan pratique, il faut alors repenser l'autonomie dans son contexte social, comme une « autonomie relationnelle », au sein de laquelle les choix sont négociés en termes de délibération. Elle n'est pas située dans une espèce d'enclave d'isolement social tel que le prônent les adeptes de l'objectivité et de la neutralité.

L'apport du processus décisionnel partagé (SDM) pour l'exercice de l'autonomie

Le rapport de personne à personne dans la prise de décision, et notamment dans les questions délicates de la limite de la viabilité, implique donc une négociation avec les futurs parents. Cette dernière ne peut se réduire aux aspects purement techniques et objectivables de la situation, mais doit intégrer de nombreux autres paramètres teintés par d'autres valeurs : la qualité de vie attendue, la structure familiale, le type de support disponible, etc. Présentée ainsi, la médecine n'est guère objective, ni dans son application, ni dans sa pratique. Elle demande que le médecin s'engage au moins autant dans le monde social du « souffrant » que dans les domaines biophysiques du corps.

Ainsi se dessine plus précisément un mode décisionnel dépassant les modèles théoriques précédemment décrits[74] (R. M. Veatch, 1972), et qui se rapproche de la discussion autour de processus décisionnel partagé : « *shared decision*

[74] Chapitre 1, pp. 46-50

making » (SDM). Le SDM s'est imposé pour faire suite à la surexploitation de la question du pouvoir (de la connaissance biomédicale) dans la relation médecin-patient par rapport au climat émotionnel et à la relation clinique entre le médecin et son patient (Borrell-Carrio, Suchman, & Epstein, 2004). À la source de ce pouvoir se retrouve l'asymétrie de savoir entre médecin et patient. Or, ce savoir s'inscrit dans un paradigme de connaissances scientifiques qui est en lui-même porteur de valeurs, notamment celles d'objectivité et de neutralité. Paradoxalement, il semble que ces valeurs soient tellement intégrées qu'elles ne permettent pas aux praticiens de prendre la distance nécessaire pour tenir compte de leurs propres perspectives. C'est comme si ces dimensions n'étaient pas en elles-mêmes porteuses d'une certaine vision de la réalité.

Or, la reconnaissance de ses propres valeurs et l'utilisation de ce qui est alors perçu comme un « biais » par le médecin devient un élément essentiel à la prise de décision conjointe. Même les fondateurs du mouvement d' « *evidence based medicine* » (Haynes, 2002) reconnaissent que, chez les médecins, l'expérience demeure un élément fondamental du processus de décision. Néanmoins, cette prise en compte de l'expérience du médecin n'a été que rarement et faiblement étudiée par rapport aux méthodes qui jugent de la qualité d'une expertise scientifique.

A priori, on pourrait croire que le modèle du « *shared decision making* » (SDM) aurait permis de résoudre la question de l'asymétrie. Or, ce modèle est purement théorique, et il ne s'appuie sur aucune justification éthique ou empirique. Même si un tel modèle met de l'avant les imperfections de chacune des approches (paternaliste, ou consentement éclairé de type libéral), son opérationnalisation reste floue.

Conscients des limites du modèle, Quill et Brody ont proposé un équivalent au SDM (Quill & Brody, 1996) qui s'inscrit dans une compréhension mutuelle des deux parties en en présence. Néanmoins, il manque là encore un appui empirique à ces propositions permettant de les préciser et de justifier la

démarche. Ces propositions sont toutefois fort intéressantes et se rapprochent fortement des perspectives mises de l'avant par notre recherche. Elles abordent implicitement la relation médecin-patient dans sa réalité clinique. On reconnaît que les auteurs sont des soignants qui s'appuient sur leurs expériences personnelles, mais l'articulation de ces expériences n'est pas intégrée à l'élaboration empirique de ces recommandations.

Or, c'est par la recherche empirique qu'il est possible de justifier et de nuancer ce modèle en fonction des réalités singulières vécues par les acteurs (parents et néonatologistes dans ce cas) dans chaque situation. C'est par le biais de la compréhension des ruptures vécues par les acteurs que notre modèle trouve sa justification pratique et empirique.

Sur un plan théorique et éthique, la reconfiguration du modèle de processus décisionnel repose sur la justification d'un partage de responsabilité entre les acteurs. Par le biais de la recherche empirique, nous avons soulevé le fait que la question de la responsabilité avait plusieurs facettes.

La responsabilité dans la relation médecin-patient

D'un point de vue déontologique, l'existence même du consentement éclairé repose sur la notion de responsabilité. Du point de vue de l'autonomie libérale, cette responsabilité ne peut s'acquérir que par un consentement complet, libre et éclairé. Cette vision de la responsabilisation fait donc directement appel à la capacité des patients de comprendre les explications données par le médecin, et, réciproquement, à la perception que ce médecin aura de la capacité de compréhension du patient. Or, le modèle développé par la recherche empirique permet d'élaborer davantage la réalité de cette responsabilité telle qu'elle est vécue par les acteurs.

Responsabilité vis-à-vis de la décision

D'un côté, il y a la responsabilité de la prise de décision. Il s'agit d'une responsabilité concrète et immédiate vis-à-vis d'une décision de prise en charge néonatale ou de non prise en charge. Ce niveau de responsabilité se rapporte davantage à la grossesse et aux parents eux-mêmes en tant que couple et paraît moins mettre l'accent sur le fœtus. Il s'agit d'une décision basée sur les faits et risques énoncés par les médecins ; elle s'inscrit directement dans la rupture d'un projet de parentalité qui semble bafoué.

Responsabilité vis-à-vis de l'enfant

Parallèlement, la décision des parents est influencée par la perspective de responsabilité vis-à-vis de l'enfant, et ce en tant que « futurs » parents. Le fait de se sentir parent comporte un aspect émotionnel qui apporte un sentiment plus rationnel, celui de se savoir responsable vis-à-vis d'autrui. Cet élément n'est encore que projectif, vu l'absence physique du bébé au moment de la décision.

L'information telle qu'elle est donnée par les médecins semble répondre à ce premier impératif qu'est la responsabilité de la décision ; néanmoins, la projection de leur responsabilité vis-à-vis de l'enfant n'est pas encore là et fait davantage appel au registre des émotions. Ces deux registres de responsabilité présentés par les différentes ruptures dans les résultats de la recherche apportent un élément fondamental manquant au SDM. La responsabilité émotionnelle fait appel au « projet bébé » et implique une projection du parent dans le futur de l'enfant en intégrant cet « inconnu » dans l'espace de négociation.

De l'autonomie libérale vers une responsabilité partagée

Ces éléments empiriques enrichissant le concept de responsabilité confrontent eux-aussi la notion de consentement éclairé. En effet, le processus décisionnel sous la forme du consentement éclairé tel qu'il est perçu et appliqué par la plupart des médecins découle essentiellement d'une vision légaliste de l'autonomie ainsi que d'arguments s'intégrant dans une évolution des droits individuels. Or, quand la relation médicale se définit en termes de droit, on perçoit d'emblée une situation possiblement conflictuelle au sein de laquelle les droits de chaque protagoniste qui devraient être respectés pourraient éventuellement être bafoués. A l'encontre de cette vision théorique, la recherche empirique démontre qu'il serait intéressant de repenser cette relation avec les prises de décision non plus en termes de droits, mais en termes de responsabilité des personnes qui participent activement à la relation. Ce processus nécessite une orientation morale. Le médecin est constamment en train d'effectuer certains jugements et de catégoriser certaines valeurs, qu'il s'agisse de données biologiques, d'interprétations cliniques, ainsi que d'entrer en relation que ce soit avec ses collègues, d'autres soignants ou ses patients. Tous ces choix et jugements de valeur relèvent d'une certaine éthique : éthique du soin, intégrité professionnelle, valeurs personnelles. Sous- jacent à chacune de ces structures éthiques se trouve une éthique de la responsabilité. Cette éthique de la responsabilité s'exprime au cœur de la relation médecin-patient (Tauber, 1999).

La responsabilité partagée dans la relation médecin patient : aller au-delà de la prise de décision partagée (SDM)

Les différents modèles de prise de décision partagée (SDM) maintiennent la pertinence de l'idée d'information objective et non biaisée (C. Charles, Gafni, & Whelan, 1997 ; 1999a ; Stevenson et al., 2000). Comme nous avons pu l'observer à travers les résultats de notre recherche empirique, ces notions d'objectivité et de neutralité peuvent même, dans une certaine mesure, nuire au processus décisionnel. Ces concepts abstraits restent essentiellement concentrés sur la notion d'information, mais tendent à exclure les différents systèmes de valeurs, les émotions et le contexte social dans lequel se prennent les décisions.

Si l'approche du SDM a fait l'effort d'intégrer la possibilité d'un échange d'informations réciproque, notre travail semble démontrer que cet échange doit aller au-delà de l'information, mais aussi se développer par une prise de conscience de ses propres valeurs (tant pour les médecins que pour les patients). L'écoute de l'autre, telle que je la propose dans le modèle relationnel, prend sa place dans une dynamique de narrativité. Cette perspective se rapproche de l'éthique de Paul Ricoeur qui la place en position centrale, puisqu'elle permet d'atteindre l'identité personnelle reliée à la souffrance. La manière dont la souffrance affecte l'identité personnelle du malade s'exprime dans le récit de sa maladie (Benaroyo, 2006). Tenter de comprendre la signification de la souffrance du malade consiste à être attentif aux registres narratifs du malade (exprimant sa perception de son appartenance à la communauté, de quelle manière la souffrance s'inscrit dans son histoire de vie). Une telle dimension est explicitement intégrée à l'espace de négociation décrit dans notre modèle va permettre aux acteurs de prendre conscience de la réalité du vécu de cette souffrance dans le processus décisionnel et se traduit implicitement par la quête de sens qui est décrite dans cet espace relationnel

créé par la consultation anténatale. Cette quête de sens n'est pas la prérogative exclusive des parents, mais devient aussi celle du médecin qui prend une place active grâce à l'écoute et à l'échange.

De plus, dans le cas étudié, la réciprocité (bidirectionnalité) sert aussi d'autres objectifs : offrir aux parents d'accéder à une prise de conscience du vécu de leur situation actuelle qui est celle du deuil de la parentalité. Il y a lieu de favoriser cette prise de conscience chez les parents afin de leur permettre de s'ouvrir à une vision de leur bébé. Une telle démarche fera en sorte qu'ils pourront alors s'inscrire dans le « projet bébé » qui est celui de la décision de prise en charge ou non du bébé prématuré. Ceci implique une appréhension différente de l'autonomie du patient qui doit être reconnue dans l'échange non seulement d'informations, mais de perspectives et de valeurs, au sein desquelles les deux parties s'engagent pour trouver ensemble une voie qui leur sera acceptable. Cette autonomie basée sur la relation s'inscrit dans le lien social positif de la relation qui s'éloigne de la situation artificielle de la nécessité d'isolement, ainsi que de la perspective négative du contexte relationnel médecin-patient qui est perçue comme un risque d'influence ou d'ingérence. Dès lors, d'un point de vue éthique, ce n'est plus seulement la finalité de la prise de décision ou l'intentionnalité sous-jacente qui est analysée en termes de responsabilité, mais bel et bien le processus d'apprentissage de l'autre dans ses multiples dimensions et perspectives (informative, émotionnelle, de valeurs) et la complexité individuelle liée à chaque prise de décision. L'autonomie n'est plus seulement une prérogative, mais devient le résultat d'une coopération.

La responsabilité de la décision se développe par le biais du processus qui mène à la décision où s'engage chaque acteur qui y participe. Ainsi, apparaît au cœur de cette autonomie relationnelle le concept de **responsabilité partagée** qui se construit pour chaque situation singulière, nécessitant l'implication de l'autre comme un partenaire essentiel dans la démarche menant à la décision.

Sortant du modèle traditionnel de SDM (C. Charles et al., 1999a), où le processus décisionnel partagé se situe entre le modèle paternaliste et un modèle informé ancré dans une tradition d'autonomie libérale, nous ouvrons la voie vers un modèle de responsabilité partagée qui ne peut s'évaluer que par l'engagement des acteurs dans la relation médecin-patient. Ce concept met en lumière l'importance des trois parties du processus décisionnel : l'échange d'informations, la délibération et la négociation pour l'aboutissement d'un plan. Ces trois étapes sont intégrées dans un processus construit que nous appelons espace de négociation.

D'un point de vue bioéthique, cette proposition s'éloigne d'une éthique fondée sur des principes et met en avant une éthique qui prend sa source au cœur de la relation. C'est par l'exploration de l'autre, lors de la rencontre entre le soignant et le patient, que pourront émerger les valeurs de chacun selon la singularité de chaque situation. On se rapproche alors de l'éthique de Paul Ricœur, dans une perspective d'accompagnement selon laquelle chaque protagoniste reconnaît et intègre ses propres valeurs et où la reconnaissance de l'asymétrie ouvre la place à une négociation de sens d'un évènement pour qu'il devienne éthiquement acceptable pour chacun.

Conclusion

Ce travail de thèse de bioéthique a été entrepris à partir d'une perception de discordance entre les horizons éthiques, dans un cadre déontologique et légal concernant une pratique complexe de la prise de décision, dans les situations d'accouchement aux limites et de la viabilité et la réalité du vécu d'une pratique. La revue de littérature biomédicale a permis de constater que la problématique de la prise de décision relève essentiellement de critères légaux et d'une éthique fondée sur des principes mettant l'autonomie de l'individu au premier plan. Cette autonomie, mise en œuvre par la pratique du consentement éclairé, met l'accent sur des critères de neutralité et d'objectivité comme éléments fondamentaux de l'exercice de l'autonomie. Or, déjà à travers la littérature, il apparaissait clairement que de multiples dimensions au caractère peu objectivable mettaient à l'épreuve cette dimension d'objectivité. On parle de perception du vivant, de qualité de vie, de perception du handicap.

Allant dans le même sens critique, les approches anthropologiques et sociologiques de l'étude de la pratique de la médecine et de la néonatologie en particulier mettent en évidence de nombreux décalages entre les différents soignants confrontés à des situations similaires. De tels décalages se rencontrent aussi bien entre les différents corps professionnels (médecins, infirmières), qu'au sein du même corpus.

Dans la revue de littérature, nous nous sommes également attardés à rechercher les divers modèles de descriptions de la relation médecin-patient, au cours de ces dernières années. Cet éclairage a été fondamental puisqu'il a permis de mettre en lumière l'évolution de la nature théorique de cette relation au fur et à mesure de l'évolution de la médecine dans son contexte social. Ainsi, on dénote l'évolution d'une médecine paternaliste vers une pratique centrée sur l'autonomie décisionnelle du patient, à la fin du XXe siècle. Or, cette pratique centrée sur l'autonomie opérationnalisée sous la forme du consentement éclairé

soulève, depuis quelques années, de nombreuses critiques, à tel point qu'une nouvelle proposition de prise de décision est apparue dans la littérature sous la dénomination de « *shared decision making* ». Cette approche, qui se présente comme un intermédiaire nuancé entre le paternalisme « autoritaire » et une autonomie vécue comme un « abandon » à la décision, se concentre sur le processus relationnel menant à la décision. On remarque alors le passage d'une éthique d'allure conséquentialiste axée sur la finalité de la décision vers une éthique d'approche plus déontologique s'orientant vers la démarche menant à la décision. Or, si cette vision semble *a priori* fort intéressante pour réintroduire la notion de contextualité dans le processus décisionnel et dans la relation médecin patient, elle continue d'attirer plusieurs critiques (Schneider, 2007). On reproche au SDM de n'être qu'une lapalissade politiquement correcte, ne reposant sur aucune théorie éthique ni aucune évidence empirique. Ainsi, les détracteurs argumentent que la décision partagée ne reflète en rien la participation de chacun des acteurs dans le processus décisionnel.

C'est au niveau de ces multiples dimensions et de cette lacune théorique et empirique du SDM que la recherche effectuée dans ce travail trouve son assise et sa raison d'être. Ainsi, le processus décisionnel entre parents et néonatologistes a été exploré à travers l'expérience vécue par les différents acteurs et l'évolution de cette expérience au cours du temps. Cette exploration a permis de cerner davantage la complexité du processus décisionnel dans une situation de relative urgence et dont les conséquences de la décision sont marquées par l'incertitude. Au cours de cette démarche, on dénote plusieurs fractures à différents niveaux. Une première qui tend à placer les acteurs de la décision dans des sphères différentes : les parents étant précipités dans le deuil de la grossesse et de leur projet de parentalité alors que les néonatologistes visent à les sensibiliser à une réalité du bébé prématuré et d'une hospitalisation néonatale qui ne s'inscrit pas dans le projet des parents. Le deuxième niveau de rupture se situe au niveau de l'information véhiculée par la consultation anténatale. D'un côté, les médecins s'attachent à un modèle d'objectivité et de

neutralité reposant sur les prémisses du consentement éclairé ; ils insistent sur la grande précision dans l'exposition des risques et des problèmes liés à la prématurité. De l'autre côté, les parents tentent d'utiliser l'information reçue pour contrebalancer l'incertitude et la souffrance liée à une vision sombre de l'avenir de leur enfant. Finalement, on note un troisième niveau de rupture en termes de perception de la finalité de la consultation prénatale. Pour les néonatologistes, la décision est l'élément fondamental visé par leur intervention. La bonne décision relève alors des valeurs théoriques du consentement éclairé : objectivité, neutralité dans une information complète et bien comprise par leur patient. Du côté des parents, la bonne finalité de la consultation se situe davantage au niveau d'une volonté de support des soignants, face à un processus décisionnel nécessaire auquel ils donnent difficilement un sens.

Ces trois niveaux de rupture ainsi que la poursuite de l'analyse et les éléments évoqués par les participants à la recherche nous poussent à reconsidérer la consultation prénatale comme un espace relationnel au sein duquel la relation devra s'établir de façon réciproque dans une connaissance de l'autre, afin de pouvoir s'ajuster mutuellement aux besoins et aux attentes de chacun, et évoluer dans un cheminement commun. Cette approche s'inscrit dans la tradition de l'empathie au sein de la relation médecin-patient et dans une dynamique d'accompagnement vers la décision. Or, ce qui diffère de l'approche empathique traditionnellement abordée dans la déontologie médicale est cette notion de réciprocité. Ainsi, l'usage de l'empathie n'est plus la seule prérogative du médecin envers son patient mais devient une démarche qui relève aussi du patient. Cette bidirectionnalité a pour objectif que chaque partie puisse prendre conscience de ses propres valeurs et perspectives tout en les partageant avec son interlocuteur, dans le but de bâtir pour chaque situation, un cheminement respectant chaque singularité.

Ce modèle sort de la vision traditionnelle de l'exercice de l'autonomie basée sur l'autonomie libérale ou le paternalisme. Il met l'accent sur la nécessité de la

création d'une éthique propre à chaque situation et qui tienne compte des différents acteurs et du contexte. Sortant des seules préoccupations fondées sur la non-interférence et l'objectivité informationnelle, cet espace de négociation ouvre la réflexion sur une nouvelle forme de mode relationnel basé sur une responsabilité partagée, négociée à travers la construction du processus décisionnel. La responsabilité partagée est un concept qui va au-delà de la décision partagée puisqu'il amène les participants à développer au cas par cas une relation qui devra permettre de se sentir lié à l'autre, dans les multiples étapes du processus décisionnel. Ce concept dépasse une normativité éthique fondée sur des principes, en obligeant les acteurs à développer leur propre capacité éthique à partir de la relation. Ainsi, ce n'est pas seulement l'asymétrie de connaissance et de pouvoir entre le médecin et son patient qui est reconnue, mais aussi l'asymétrie de connaissance du médecin par rapport à son patient. De plus, comme cette asymétrie est implicitement reconnue par la création de cet espace de négociation, elle ouvre la place à un dialogue éthique permettant de reconnaître en l'autre un véritable partenaire. Le défi lancé par cette recherche sera de réfléchir à la mise en pratique de l'instauration d'un tel mode relationnel dans le contexte de la néonatologie et de l'urgence relative des situations explorées.

Les recherches menées pour ce travail conduisent à proposer un nouvel outil de mise en pratique d'une réflexivité éthique et l'ouverture des néonatologistes à cette forme relationnelle. Le modèle « Jonction des Ruptures » développé tout au long de la recherche est un outil réflexif, modulable qui doit permettre à l'utilisateur de se situer dans le processus instauré auprès des parents et d'avoir un esprit critique par rapport à sa propre démarche. Le modèle devient outil réflexif, non prescriptif qui pourra permettre aux néonatologistes d'avancer dans leurs propres cheminements éthiques face aux situations complexes. Par ailleurs, il pourra sans doute devenir un outil de collaboration facilitant la remise

en question de sa propre pratique et invitant à s'entourer d'autres professionnels pour bénéficier de leurs apports dans la réalité de l'expérience clinique.

Sur un plan plus global, il s'agit d'un outil qui permet de ramener des dimensions empiriques humaines et sociales à une médecine qui s'est tournée vers un paradigme essentiellement positiviste et qui lui sert de référence. Il sera intéressant d'évaluer, par la suite, l'utilité et l'utilisation d'un tel outil par les professionnels.

Dans ce sens, une telle recherche, empruntant des outils des sciences humaines, montre clairement un apport de recherche clinique dans le domaine biomédical, sans pour autant revendiquer le fait d'appartenir à d'autres disciplines telles que la sociologie, l'anthropologie ou la psychologie. Dans une certaine mesure, ce type d'approche devrait permettre de redonner une valeur à des approches de type constructiviste, dans un milieu fortement marqué par un paradigme positiviste. Ceci pourra se faire en permettant de concilier la réelle complexité de ce type de problématique clinique avec cette forme de recherche empirique au sein de la pratique.

Parallèlement, du côté de la bioéthique, ce mode de recherche exploratoire ouvre des perspectives encore peu visitées par la recherche en bioéthique. Il permet d'apporter un regard provenant de l'intérieur des pratiques et susceptible d'enrichir les deux aspects de la bioéthique, à savoir: favoriser la réflexion théorique et l'encourager au sein de la pratique clinique.

Finalement, dans cette même perspective de bioéthique, cette recherche et les modèles qui en découlent ouvrent à une dimension de l'éthique qui se pense dans l'action. Sortant de certaines visions théoriques telle que l'éthique des principes, elle ne se limite pas à offrir un cadre théorique au travers de concepts clés. Il ne s'agit donc plus d'une application de l'éthique mais d'une réflexion éthique à travers la pratique. Notre recherche ouvre ainsi une voie

supplémentaire pour réfléchir à une éthique de terrain qui reconnaisse et s'ajuste à la diversité et à l'hétérogénéité des individus et des valeurs en jeu, lors de processus décisionnels complexes.

Cette éthique reconnaît aux individus la capacité de développer une démarche éthique réflexive qui s'éloigne du prescriptif. Elle s'inscrit dans la réalité des expériences des soignants, en leur offrant des outils pour les aider à développer leur réflexion quant à leurs rôles et à celui qu'ils souhaitent jouer au cœur des situations éthiques.

Bibliographie

Allen, M. C., Donohue, P. K., & Dusman, A. E. (1993). The limit of viability--neonatal outcome of infants born at 22 to 25 weeks' gestation. *N Engl J Med,* 329(22), 1597-1601.

American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics (1994). Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics,* 93(3), 532-536.

American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, & American College of Obstetricians and Gynecologists Committee on Obstetric Practice (1995). Perinatal care at the threshold of viability. *Pediatrics,* 96(5 Pt 1), 974-976.

Annas, G. J. (2004). Extremely preterm birth and parental authority to refuse treatment--the case of Sidney Miller. *N Engl J Med,* 351(20), 2118-2123.

Anspach, R. R. (1993). Deciding who lives : fateful choices in the intensive-care nursery. Berkeley: University of California Press.

Balint, E. (1969). The possibilities of patient-centered medicine. *J R Coll Gen Pract,* 17(82), 269-276.

Barbour, A. (1995). Caring for patients: A critique of the medical model. Stanford, CA: Stanford University Press.

Bastek, T. K., Richardson, D. K., Zupancic, J. A., & Burns, J. P. (2005). Prenatal consultation practices at the border of viability: a regional survey. *Pediatrics,* 116(2), 407-413.

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). Principles of biomedical ethics. New York ; Toronto: Oxford University Press.

Beausoleil, J. L., Zalneraitis, E. L., Gregorio, D. I., & Healey, J. M. (1994). The influence of education and experience on ethical attitudes in neonatal intensive care. *Med Decis Making,* 14(4), 403-408.

Benaroyo, L. (2006). Ethique et responsabilité en médecine. Genève: Médecine & Hygiène.

Bijma, H. H., Wildschut, H. I., van der Heide, A., Passchier, J., Wladimiroff, J. W., & van der Maas, P. J. (2005). Parental decision-making after ultrasound diagnosis of a serious foetal abnormality. *Fetal Diagn Ther,* 20(5), 321-327.

Borrell-Carrio, F., Suchman, A. L., & Epstein, R. M. (2004). The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Ann Fam Med,* 2(6), 576-582.

Boutin, G. (1997). L'entretien de recherche qualitatif Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.

Brazy, J. E., Anderson, B. M., Becker, P. T., & Becker, M. (2001). How parents of premature infants gather information and obtain support. *Neonatal Netw,* 20(2), 41-48.

Brinchmann, B. S. (1999). [Vitality as a criterion of the prognosis in the treatment of premature children?]. *Tidsskr Nor Laegeforen,* 119(20), 2993-2995.

Brinchmann, B. S. (2000). 'They have to show that they can make it': vitality as a criterion for the prognosis of premature infants. *Nurs Ethics,* 7(2), 141-147.

Brinchmann, B. S., Forde, R., & Nortvedt, P. (2002a). [Parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants]. *Tidsskr Nor Laegeforen,* 122(21), 2098-2101.

Brinchmann, B. S., Forde, R., & Nortvedt, P. (2002b). What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nurs Ethics,* 9(4), 388-404.

Brody, B. A. (1993). Assessing empirical research in bioethics. *Theor Med,* 14(3), 211-219.

Brody, D. S. (1980). The patient's role in clinical decision-making. *Ann Intern Med,* 93(5), 718-722.

Brody, H. (1989). Transparency: informed consent in primary care. *Hastings Cent Rep,* 19(5), 5-9.

Brown, K. J., Kilbride, H. W., Turnbull, W., & Lemanek, K. (2003). Functional outcome at adolescence for infants less than 801 g birth weight: perceptions of children and parents. *J Perinatol,* 23(1), 41-47.

Burns, J. P., Mitchell, C., Griffith, J. L., & Truog, R. D. (2001). End-of-life care in the pediatric intensive care unit: attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med,* 29(3), 658-664.

Burns, J. P., Mitchell, C., Outwater, K. M., Geller, M., Griffith, J. L., Todres, I. D., et al. (2000). End-of-life care in the pediatric intensive care unit after the forgoing of life-sustaining treatment. *Crit Care Med,* 28(8), 3060-3066.

Cadoré, B. (1994). L'expérience bioéthique de la responsabilité. Paris
Montréal: Artel ;
Fides.

Cadoré, B. (1997). Le diagnostic anténatal comme tâche éthique. *Ethica,* 5(1), 4-13.

Campbell, A. G., Lloyd, D. J., & Duffty, P. (1988). Treatment dilemmas in neonatal care: who should survive and who should decide? *Ann N Y Acad Sci,* 530, 92-103.

Campbell, D. E., & Fleischman, A. R. (2001). Limits of viability: dilemmas, decisions, and decision makers. *Am J Perinatol,* 18(3), 117-128.

Canadian Medical Education Directions for Specialists 2000 Project. Societal Needs Working Group. (1996). Skills for the new millennium
report of the Societal Needs Working Group : the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada's Canadian Medical Education Directions for Specialists 2000 Project. Ottawa, ON: Royal College of Physicians and Surgeons of Canada.

Canadian Paediatric Society, Maternal-Fetal Medicine Committee, & Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada (1994). Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age. *Cmaj,* 151(5), 547-553.

Canadian Paediatric Society B 2004-01 (2004). Treatment decisions regarding infants, children and adolescents.

Carnevale, F. A. (2002). Authentic qualitative research and the quest for methodological rigour. *Can J Nurs Res,* 34(2), 121-128.

Catlin, A. J., & Stevenson, D. K. (1999). Physicians' neonatal resuscitation of extremely low-birth-weight preterm infants. *Image J Nurs Sch,* 31(3), 269-275.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med,* 44(5), 681-692.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999a). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med,* 49(5), 651-661.

Charles, C., Whelan, T., & Gafni, A. (1999b). What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *Bmj,* 319(7212), 780-782.

Charmaz, K. (1980). The social reality of death : death in contemporary America. Reading, Mass. ;
Don Mills, Ont.: Addison-Wesley.

Charmaz, K. (2000). Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), Handbook of qualitative research pp. pp. 509-353). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

Chervenak, F. A., & McCullough, L. B. (2003). The fetus as a patient: an essential concept for the ethics of perinatal medicine. *Am J Perinatol,* 20(8), 399-404.

Clarke, G., Hall, R. T., & Rosencrance, G. (2004). Physician-patient relations: no more models. *Am J Bioeth,* 4(2), W16-19.

Committee on, B. (1995). Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice. *Pediatrics,* 95(2), 314-317.

Committee on Fetus and, N. (2007). Noninitiation or Withdrawal of Intensive Care for High-Risk Newborns. *Pediatrics,* 119(2), 401-403.

Conner, J. M., & Nelson, E. C. (1999). Neonatal intensive care: satisfaction measured from a parent's perspective. *Pediatrics,* 103(1 Suppl E), 336-349.

Coulehan, J. L., Platt, F. W., Egener, B., Frankel, R., Lin, C. T., Lown, B., et al. (2001). "Let me see if i have this right...": words that help build empathy. *Ann Intern Med,* 135(3), 221-227.

Creswell, J. W. (1998). Qualitative inquiry and research design : choosing among five traditions. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

Cuttini, M., Nadai, M., Kaminski, M., Hansen, G., de Leeuw, R., Lenoir, S., et al. (2000). End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. *Lancet,* 355(9221), 2112-2118.

Cuttini, M., Rebagliato, M., Bortoli, P., Hansen, G., de Leeuw, R., Lenoir, S., et al. (1999). Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed,* 81(2), F84-91.

De Leeuw, R., Cuttini, M., Nadai, M., Berbik, I., Hansen, G., Kucinskas, A., et al. (2000). Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective. *J Pediatr,* 137(5), 608-616.

Dehan, M., Gold, F., Grassin, M., Janaud, J. C., Morisot, C., Ropert, J. C., et al. (2001a). [Ethical dilemmas in the perinatal period: guidelines for end-of-life decisions]. *Arch Pediatr,* 8(4), 407-419.

Dehan, M., Gold, F., Grassin, M., Janaud, J. C., Morisot, C., Ropert, J. C., et al. (2001b). [Withholding and withdrawing treatment in the perinatal period: importance of a coherent attitude between gyneco-obstetricians and pediatricians]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris),* 30(2), 133-138.

Doron, M. W., Veness-Meehan, K. A., Margolis, L. H., Holoman, E. M., & Stiles, A. D. (1998). Delivery room resuscitation decisions for extremely premature infants. *Pediatrics,* 102(3 Pt 1), 574-582.

Doucet, H. (1996). Au pays de la bioéthique : l'éthique biomédicale aux États-Unis. Genève: Labor et Fides.

Draper, E. S., Manktelow, B., Field, D. J., & James, D. (1999). Prediction of survival for preterm births by weight and gestational age: retrospective population based study. *Bmj,* 319(7217), 1093-1097.

Draper, E. S., Manktelow, B., Field, D. J., & James, D. (2000). Prediction of survival for preterm births. *Bmj,* 321(7255), 237.

Durand, G. (1999). Introduction générale à la bioéthique : histoire, concepts et outils. Saint-Laurent, Québec: Fides.

Église catholique. Pape (1978-2005 : Jean-Paul II), & Jean, P. (1995). L'évangile de la vie. Paris: Cerf/Flammarion.

Elwyn, G., Gray, J., & Clarke, A. (2000). Shared decision making and non-directiveness in genetic counselling. *J Med Genet,* 37(2), 135-138.

Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *Jama,* 267(16), 2221-2226.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science,* 196(4286), 129-136.

Engelhardt, T. (1996). The Foundations of Bioethics. New York: Oxford

Escher, M. C. (1953). Relativity. Netherlands: Cornelius Van S. Roosevelt Collection.

Faden, R. R., Beauchamp, T. L., & King, N. M. P. (1986). A history and theory of informed consent. New York ;
Toronto: Oxford University Press.

Fazzi, E., Lanzi, G., Gerardo, A., Ometto, A., Orcesi, S., & Rondini, G. (1992). Neurodevelopmental outcome in very-low-birth-weight infants with or without periventricular haemorrhage and/or leucomalacia. *Acta Paediatr,* 81(10), 808-811.

Field, D., & Draper, E. S. (1999). Survival and place of delivery following preterm birth: 1994-96. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed,* 80(2), F111-114.

Flagler, E., Baylis, F., & Rodgers, S. (1997). Bioethics for clinicians: 12. Ethical dilemmas that arise in the care of pregnant women: rethinking "maternal-fetal conflicts". *Cmaj,* 156(12), 1729-1732.

Fost, N. (1999). Decisions regarding treatment of seriously ill newborns. *Jama,* 281(21), 2041-2043.

Germain, J.-F. (1999). La réanimation néonatale, Ethique aux limites de la vie. Paris: Presses Universitaires de France.

Gillon, R. (2001). Is there a 'new ethics of abortion'? *J Med Ethics,* 27 Suppl 2, ii5-9.

Goepel, J. M., & Forsyth, K. D. (2002). Are paediatricians failing at school? *Arch Dis Child,* 87(3), 173-174.

Goudreau, J., Beaudoin, C., & Duhamel, F. (1996). Méthodologie qualitative dans le domaine de la recherche évaluative en santé: application au développement de nouvelles pratiques cliniques. *Revue de l'Association pour la Recherche Qualitative,* 15, 147-164.

Grassin, M. (2001). Le nouveau-né entre la vie et la mort : éthique et réanimation. Paris: Desclée de Brouwer.

Gray, F. D., & Tuskegee Institute. (1998). The Tuskegee Syphilis Study : the real story and beyond. Montgomery, AL: Black Belt Press.

Grenier-Lepinay, Y. (1991). Le diagnostic prénatal et la tolérance face au handicap: une étude comparée France-Canada. In G. Durand & C. Perrotin (Eds.), Contribution à la réflexion bioéthique pp. 53-63). Québec: Fides.

Group, H. M. R. (2005). Health-Related Quality of Life Measures. Wisconsin: Board of Regents of the University of Wisconsin.

Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives, Poupart, J., & Conseil québécois de la recherche sociale (1997). La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques : rapport. Montréal: Gaëtan Morin.

Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). Fourth generation evaluation. Newbury Park, Calif.: Sage Publications.

Hack, M., & Fanaroff, A. A. (1993). Outcomes of extremely immature infants--a perinatal dilemma. *N Engl J Med,* 329(22), 1649-1650.

Halamek, L. P. (2001). The advantages of prenatal consultation by a neonatologist. *J Perinatol,* 21(2), 116-120.

Halpern, J. (2001). From detached concern to empathy: humanizing medical practice. New York: Oxford University Press.

Haug, M., & Lavin, B. (1978). Method of payment for medical care and public attitudes toward physician authority. *J Health Soc Behav,* 19(3), 279-291.

Haug, M. R., & Lavin, B. (1981). Practitioner or patient--who's in charge? *J Health Soc Behav,* 22(3), 212-229.

Haynes, R. B. (2002). What kind of evidence is it that Evidence-Based Medicine advocates want health care providers and consumers to pay attention to? *BMC Health Services Research,* 2(1), 3.

Haywood, J. L., Goldenberg, R. L., Bronstein, J., Nelson, K. G., & Carlo, W. A. (1994). Comparison of perceived and actual rates of survival and freedom from handicap in premature infants. *Am J Obstet Gynecol,* 171(2), 432-439.

Hintz, S. R., Kendrick, D. E., Vohr, B. R., Poole, W. K., & Higgins, R. D. (2005). Changes in neurodevelopmental outcomes at 18 to 22 months' corrected age among infants of less than 25 weeks' gestational age born in 1993-1999. *Pediatrics,* 115(6), 1645-1651.

Hofmann, R. (1995). Eight Questions About Qualitative and Quantitative Research. In Qualitative-Interest-Group (Ed.), Annual Conference on Interdisciplinary Qualitative Studies. University of Georgia.

Hope, T. (1999). Empirical medical ethics. *J Med Ethics,* 25(3), 219-220.

Howe, E. G. (2001). International practices in neonatology. *J Clin Ethics,* 12(3), 282-289.

Huberman, A. M., & Miles, M. B. (1991). Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes. Bruxelles?: Éditions du Renouveau pédagogique ; De Boeck.

Jorgensen, D. D. L. (1989). Participant Observation: A Methodology for Human Studies.

Kahneman, D., Slovic, P., & Tversky, A. (1982). Judgment under uncertainty : heuristics and biases. Cambridge ;
New York: Cambridge University Press.

Kahneman, D., Tversky, A., & University of Toronto. Faculty of Law. (1993). Conflict resolution : a cognitive perspective. [Toronto]: Faculty of Law, University of Toronto.

Kant, E. (1981). Fondements de la métaphysique des moeurs / Kant ; traduction nouvelle avec introduction et notes par Victor Delbos. Paris Delagrave.

Karelitz, T. M., & Budescu, D. V. (2004). You say "probable" and I say "likely": improving interpersonal communication with verbal probability phrases. *J Exp Psychol Appl,* 10(1), 25-41.

Kavanaugh, K., Savage, T., Kilpatrick, S., Kimura, R., & Hershberger, P. (2005). Life support decisions for extremely premature infants: report of a pilot study. *J Pediatr Nurs,* 20(5), 347-359.

Keenan, H. T., Doron, M. W., & Seyda, B. A. (2005). Comparison of mothers' and counselors' perceptions of predelivery counseling for extremely premature infants. *Pediatrics,* 116(1), 104-111.

Kessler, S. (1992). Psychological aspects of genetic counseling: VII. Thoughts on directiveness. *J Genet Couns,* 1(1), 9-17.

Kok, J. H., den Ouden, A. L., Verloove-Vanhorick, S. P., & Brand, R. (1998). Outcome of very preterm small for gestational age infants: the first nine years of life. *Br J Obstet Gynaecol,* 105(2), 162-168.

Kuhse, H., & Singer, P. (1998). A companion to bioethics. Oxford, UK ; Malden, Mass.: Blackwell Publishers.

Kvale, S. (1996). Interviews : an introduction to qualitative research interviewing. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

Lantos, J. D. (2001). The Lazarus case: Life and death issues in neonatal intensive care. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In J. Poupart (Ed.), La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques : rapport pp. xlvii, 405). Montréal: Gaëtan Morin.

Larroque, B. (2000). [EPIPAGE: epidemiologic study of very premature infants. Protocol of the survey]. *Arch Pediatr,* 7 Suppl 2, 339s-342s.

Larroque, B., Bertrais, S., Czernichow, P., & Leger, J. (2001). School difficulties in 20-year-olds who were born small for gestational age at term in a regional cohort study. *Pediatrics,* 108(1), 111-115.

Larroque, B., Breart, G., Kaminski, M., Dehan, M., Andre, M., Burguet, A., et al. (2004). Survival of very preterm infants: Epipage, a population based cohort study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed,* 89(2), F139-144.

Larroque, B., Marret, S., Ancel, P. Y., Arnaud, C., Marpeau, L., Supernant, K., et al. (2003). White matter damage and intraventricular hemorrhage in very preterm infants: the EPIPAGE study. *J Pediatr,* 143(4), 477-483.

Le Moigne, J. L. (1990). La théorie du système général : théorie de la modélisation. Paris: Presses universitaires de France.

Le Moigne, J. L. (1994). Le constructivisme, t. I: Les fondements; t. II: Les épistémologies. *Ed. ESF, Paris,* 1995.

Leclerc, B., & Boucher, D. (2003). La notion de qualité de vie comme enjeu de négociation sociale, par-delà la décision singulière de traiter un grand prématuré. *Ethica,* 15(1), 159-180.

Lee, S. K., Penner, P. L., & Cox, M. (1991). Impact of very low birth weight infants on the family and its relationship to parental attitudes. *Pediatrics,* 88(1), 105-109.

Lerman, C., Lustbader, E., Rimer, B., Daly, M., Miller, S., Sands, C., et al. (1995). Effects of individualized breast cancer risk counseling: a randomized trial. *J Natl Cancer Inst,* 87(4), 286-292.

Levin, B. W. (1990). International perspectives on treatment choice in neonatal intensive care units. *Soc Sci Med,* 30(8), 901-912.

Lincoln, Y. S. (1995). Emerging Criteria for Quality in Qualitative and Interpretive Research. *Qualitative Inquiry,* 1(3), 275.

Lippman-Hand, A., & Fraser, F. C. (1979). Genetic counseling--the postcounseling period: I. Parents' perceptions of uncertainty. *Am J Med Genet,* 4(1), 51-71.

MacDonald, H. (2002). Perinatal care at the threshold of viability. *Pediatrics,* 110(5), 1024-1027.

Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ Couns,* 60(3), 301-312.

Manificat, S., Dazord, A., Langue, J., Danjou, G., Bauche, P., Bovet, F., et al. (2000). [Evaluation of the quality of life of infants and very young children: validation of a questionnaire. Multicenter European study]. *Arch Pediatr,* 7(6), 605-614.

Mansour, M. E., Kotagal, U., Rose, B., Ho, M., Brewer, D., Roy-Chaudhury, A., et al. (2003). Health-related quality of life in urban elementary schoolchildren. *Pediatrics,* 111(6 Pt 1), 1372-1381.

Mapes, R. E. (1979). Verbal and numerical estimates of probability in therapeutic contexts. *Soc Sci Med,* 13A(3), 277-282.

Marshall, D. C., & Rossman, D. G. B. (2006). Designing Qualitative Research.

Martinez, A. M., Partridge, J. C., Yu, V., Wee Tan, K., Yeung, C. Y., Lu, J. H., et al. (2005). Physician counselling practices and decision-making for extremely preterm infants in the Pacific Rim. *J Paediatr Child Health,* 41(4), 209-214.

Maxwell, J. A. (1996). Qualitative research design : an interactive approach. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

McCullough, L. B., & Chervenak, F. A. (1994). Ethics in obstetrics and gynecology. New York: Oxford University Press.

McHaffie, H. E., Laing, I. A., Parker, M., & McMillan, J. (2001a). Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? *J Med Ethics,* 27(2), 104-109.

McHaffie, H. E., Lyon, A. J., & Hume, R. (2001b). Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. *Eur J Pediatr,* 160(6), 339-344.

McNeil, B. J., Pauker, S. G., Sox, H. C., Jr., & Tversky, A. (1982). On the elicitation of preferences for alternative therapies. *N Engl J Med,* 306(21), 1259-1262.

McNutt, R. A. (2004). Shared medical decision making: problems, process, progress. *Jama,* 292(20), 2516-2518.

Meyer, E. C., Burns, J. P., Griffith, J. L., & Truog, R. D. (2002). Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med,* 30(1), 226-231.

Mishel, M. H. (1997). Uncertainty in acute illness. *Annu Rev Nurs Res,* 15, 57-80.

Mishel, M. H., & Braden, C. J. (1987). Uncertainty. A mediator between support and adjustment. *West J Nurs Res,* 9(1), 43-57.

Morrow, J. (2000). MSJAMA: Making mortal decisions at the beginning of life: the case of impaired and imperiled infants. *Jama,* 284(9), 1146-1147.

O'Neill, O. (2002). Autonomy and trust in bioethics. New York: Cambridge University Press.

Oberle, K. M. (2002). Ethics in Qualitative Health Research. *Annals RCPSC,* 35(8), 563-566.

Oei, J., Askie, L., Tobiansky, R., & Lui, K. (2000). Attitudes of neonatal clinicians towards resuscitation of the extremely premature infant: An exploratory survey. *Journal of Paediatrics and Child Health,* 36(4), 357-362.

Olson, H. (1995). Quantitative "versus" qualitative resarch: the wrong question. University of Alberta.

Orfali, K. (2004). Parental role in medical decision-making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Soc Sci Med,* 58(10), 2009-2022.

Oriot, D. (2005). Débats sur la fin de vie en réanimation néonatale. Problèmes, représentations et enjeux. Droit - Santé - Ethique Médicale
Ethique Médicale et Biologique (p. 501). Paris: Université Paris V - René Descartes.

Parascandola, M., Hawkins, J., & Danis, M. (2002). Patient autonomy and the challenge of clinical uncertainty. *Kennedy Inst Ethics J,* 12(3), 245-264.

Partridge, J. C., Freeman, H., Weiss, E., & Martinez, A. M. (2001). Delivery room resuscitation decisions for extremely low birthweight infants in California. *J Perinatol,* 21(1), 27-33.

Patton, M. Q. (1990a). Purposeful sampling. Qualitative evaluation and research methods pp. 168-183). Newbury Park: Sage Publications.

Patton, M. Q. (1990b). Qualitative evaluation and research methods. Newbury Park: Sage Publications.

Paul, D. A., Epps, S., Leef, K. H., & Stefano, J. L. (2001). Prenatal consultation with a neonatologist prior to preterm delivery. *J Perinatol,* 21(7), 431-437.

Payot, A., Gendron, S., Lefebvre, F., & Doucet, H. (2007). Deciding to resuscitate extremely premature babies: how do parents and neonatologists engage in the decision? *Soc Sci Med,* 64(7), 1487-1500.

Peerzada, J. M., Richardson, D. K., & Burns, J. P. (2004). Delivery room decision-making at the threshold of viability. *J Pediatr,* 145(4), 492-498.

Pellegrino, E. D. (1976). Philosophy of Medicine: problematic and potential. *J Med Philos,* 1(1), 5-31.

Pellegrino, E. D. (1987). The anatomy of clinical-ethical judgments in perinatology and neonatology: a substantive and procedural framework. *Semin Perinatol,* 11(3), 202-209.

Pellegrino, E. D., & Thomasma, D. C. (1987). The conflict between autonomy and beneficence in medical ethics: proposal for a resolution. *J Contemp Health Law Policy,* 3, 23-46.

Pinch, W. J., & Spielman, M. L. (1990). The parents' perspective: ethical decision-making in neonatal intensive care. *J Adv Nurs,* 15(6), 712-719.

Pinch, W. J., & Spielman, M. L. (1993). Parental perceptions of ethical issues post-NICU discharge. *West J Nurs Res,* 15(4), 422-437; discussion 438-440.

Pinch, W. J., & Spielman, M. L. (1996). Ethics in the neonatal intensive care unit: parental perceptions at four years postdischarge. *ANS Adv Nurs Sci,* 19(1), 72-85.

Pinkerton, J. V., Finnerty, J. J., Lombardo, P. A., Rorty, M. V., Chapple, H., & Boyle, R. J. (1997). Parental rights at the birth of a near-viable infant: conflicting perspectives. *Am J Obstet Gynecol,* 177(2), 283-288; discussion 288-290.

Platt, F. W., Gaspar, D. L., Coulehan, J. L., Fox, L., Adler, A. J., Weston, W. W., et al. (2001). "Tell Me about Yourself": The Patient-Centered Interview. *Ann Intern Med,* 134(11), 1079-1085.

Pollack, L. D., Ratner, I. M., & Lund, G. C. (1998). United States neonatology practice survey: personnel, practice, hospital, and neonatal intensive care unit characteristics. *Pediatrics,* 101(3 Pt 1), 398-405.

Preston, T. A. (1981). The clay pedestal : a re-examination of the doctor-patient relationship. Seattle: Madrona Publishers.

Quill, T. E., & Brody, H. (1996). Physician Recommendations and Patient Autonomy: Finding a Balance between Physician Power and Patient Choice. *Ann Intern Med,* 125(9), 763-769.

Ramcharan, P., & Cutcliffe, J. R. (2001). Judging the ethics of qualitative research: considering the "ethics as process" model. *Health Soc Care Community,* 9(6), 358-366.

Randolph, A. G., Zollo, M. B., Egger, M. J., Guyatt, G. H., Nelson, R. M., & Stidham, G. L. (1999). Variability in physician opinion on limiting pediatric life support. *Pediatrics,* 103(4), e46.

Randolph, A. G., Zollo, M. B., Wigton, R. S., & Yeh, T. S. (1997). Factors explaining variability among caregivers in the intent to restrict life-support interventions in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med,* 25(3), 435-439.

Raphael-Leff, J. (1991). Psychological processes of childbearing. London ; New York: Chapman and Hall.

Renaud, M., Bouchard, L., Kremp, O., Dallaire, L., Labadie, J. F., Bisson, J., et al. (1993). Is selective abortion for a genetic disease an issue for the medical profession? A comparative study of Quebec and France. *Prenat Diagn,* 13(8), 691-706.

Richards, H. M., & Schwartz, L. J. (2002). Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research? *Fam Pract,* 19(2), 135-139.

Ricoeur, P. (1990). L'Ethique, entre le mal et le pire. In C. B. e. S. Duméry (Ed.), pp. Un échange de vues entre le Philosophe, Paul Ricoeur et le Pr. Yves Pélicier, Psychiatre): Inserm, France.

Ricoeur, P. (2001a). Autonomie et vulnérabilité. In P. Ricoeur (Ed.), Le Juste 2 pp. 85-105). Paris: Esprit.

Ricoeur, P. (2001b). La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect. In P. Ricoeur (Ed.), Le Juste 2 pp. 85-105). Paris: Esprit.

Ricoeur, P. (2001c). Les trois niveaux du jugement médical. In P. Ricoeur (Ed.), Le Juste 2 pp. 85-105). Paris: Esprit.

Roe & al. v. Wade. (1970). Code 410. Bill 113. SUPREME COURT OF THE UNITED STATES

Rothman, D. J. (2003). Strangers at the Bedside: Aldine.

Roy, D. J. (1978). Medical wisdom and ethics in the treatment of severely defective newborn and young children : proceedings of a symposium held on November 18, 1976 organized by the Center for Bioethics, Clinical Research Institute of Montreal, Montreal, Quebec, Canada. Montréal: Eden Press.

Saigal, S. (1999). Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infant. *J Pediatr,* 135(3), 397.

Saigal, S. (2001). Outcome of Extremely Low Birth Weight Infants at Adolescence: Two Perspectives. *Annals RCPSC,* 34(8), 491-494.

Saigal, S., Rosenbaum, P. L., Feeny, D., Burrows, E., Furlong, W., Stoskopf, B. L., et al. (2000). Parental perspectives of the health status and health-related quality of life of teen-aged children who were extremely low birth weight and term controls. *Pediatrics,* 105(3 Pt 1), 569-574.

Saigal, S., Stoskopf, B., Pinelli, J., Streiner, D., Hoult, L., Paneth, N., et al. (2006). Self-perceived health-related quality of life of former extremely low birth weight infants at young adulthood. *Pediatrics,* 118(3), 1140-1148.

Saigal, S., Stoskopf, B., Streiner, D., Boyle, M., Pinelli, J., Paneth, N., et al. (2006). Transition of extremely low-birth-weight infants from adolescence to

young adulthood: comparison with normal birth-weight controls. *Jama,* 295(6), 667-675.

Saigal, S., Stoskopf, B. L., Feeny, D., Furlong, W., Burrows, E., Rosenbaum, P. L., et al. (1999). Differences in preferences for neonatal outcomes among health care professionals, parents, and adolescents. *Jama,* 281(21), 1991-1997.

Sanders, M. R., Donohue, P. K., Oberdorf, M. A., Rosenkrantz, T. S., & Allen, M. C. (1995). Perceptions of the limit of viability: neonatologists' attitudes toward extremely preterm infants. *J Perinatol,* 15(6), 494-502.

Sayeed, S. A. (2005). Baby doe redux? The Department of Health and Human Services and the Born-Alive Infants Protection Act of 2002: a cautionary note on normative neonatal practice. *Pediatrics,* 116(4), e576-585.

Schermer, M. H. N. (2001). The different faces of autonomy : a study on patient autonomy in ethical theory and hospital pratice. Amsterdam: Maartje Hannah Nicolette Schermer.

Schlomann, P., & Fister, S. (1995). Parental perspectives related to decision-making and neonatal death. *Pediatr Nurs,* 21(3), 243-247, 254.

Schneider, C. E. (2007). Void for vagueness. *Hastings Cent Rep,* 37(1), 10-11.

Schwandt, T. A. (2001). Dictionary of qualitative inquiry. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

Seale, C. (1999). The quality of qualitative research. London ; Thousand Oaks, Calif.: SAGE.

Shakespeare, T. (1998). Choices and rights: eugenics, genetics and disability equality. *Disabil Soc,* 13(5), 665-681.

Sharman, M., Meert, K. L., & Sarnaik, A. P. (2005). What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? *Pediatr Crit Care Med,* 6(5), 513-518.

Simeoni, U., Lacroze, V., Leclaire, M., & Millet, V. (2001). [Extreme prematurity: the limits of neonatal resuscitation]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris),* 30(6 Suppl), S58-63.

Singer, P. (1993). Practical ethics, 2nd ed. Cambridge: Cambridge University Press.

Smaling, A. (2002). The argumentative quality of the qualitative research report. *International journal of qualitative methods,* 1(3), Article 4.

Stake, R. E. (1995). The art of case study research. Thousand Oaks: Sage Publications.

Steinbock, B., & McClamrock, R. (1994). When is birth unfair to the child? *Hastings Cent Rep,* 24(6), 15-21.

Stevenson, F. A., Barry, C. A., Britten, N., Barber, N., & Bradley, C. P. (2000). Doctor-patient communication about drugs: the evidence for shared decision making. *Soc Sci Med,* 50(6), 829-840.

Stoeckle, J. D. (1987). Encounters between patients and doctors : an anthology. Cambridge, Mass.: MIP Press.

Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1997). Grounded theory in practice. Thousand Oaks: Sage Publications.

Strauss, R. S. (2000). Adult functional outcome of those born small for gestational age: twenty-six-year follow-up of the 1970 British Birth Cohort. *Jama,* 283(5), 625-632.

Streiner, D. L., Saigal, S., Burrows, E., Stoskopf, B., & Rosenbaum, P. (2001). Attitudes of parents and health care professionals toward active treatment of extremely premature infants. *Pediatrics,* 108(1), 152-157.

Tauber, A. I. (1999). Confessions of a medicine man : an essay in popular philosophy. Cambridge, Mass.: MIT Press.

Tauber, A. I. (2005). Patient autonomy and the ethics of responsibility. Cambridge, Mass.: MIT Press.

Theunissen, N. C., Vogels, T. G., Koopman, H. M., Verrips, G. H., Zwinderman, K. A., Verloove-Vanhorick, S. P., et al. (1998). The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res,* 7(5), 387-397.

Thomasma, D. C. (1983). Beyond medical paternalism and patient autonomy: a model of physician conscience for the physician-patient relationship. *Ann Intern Med,* 98(2), 243-248.

Turner, M. A., Tomlinson, P. S., & Harbaugh, B. L. (1990). Parental uncertainty in critical care hospitalization of children. *Matern Child Nurs J,* 19(1), 45-62.

Tversky, A., & Kahneman, D. (1974). Judgment Under Uncertainty: Heuristics and Biases. *Science,* 185(4157), 1124-1131.

Ubel, P. A. (2003). Whose quality of life. In CREUM (Ed.), Pricing Life. Montréal: Université de Montréal.

United States. (2002). An Act to Protect Infants Who Are Born Alive. [Washington, D.C.: U.S. G.P.O. : Supt. of Docs., U.S. G.P.O., distributor.

United States. (2003). Keeping Children and Families Safe Act of 2003. [Washington, D.C.: U.S. G.P.O. : For sale by the Supt. of Docs., U.S. G.P.O.

Veatch, R. M. (1972). Models for ethical medicine in a revolutionary age. What physician-patient roles foster the most ethical realtionship? *Hastings Cent Rep,* 2(3), 5-7.

Veatch, R. M. (1981). A theory of medical ethics. New York: Basic Books.

Veatch, R. M. (2000). Doctor does not know best: why in the new century physicians must stop trying to benefit patients. *J Med Philos,* 25(6), 701-721.

Veen, S., Fekkes, M., Koopman, H. M., Zwinderman, K. A., Brugman, E., & Wit, J. M. (2001). Quality of life in preschool children born preterm. *Dev Med Child Neurol,* 43(7), 460-465.

Vermeulen, E. (2004). Dealing with doubt: making decisions in a neonatal ward in The Netherlands. *Soc Sci Med,* 59(10), 2071-2085.

Vollmer, B., Roth, S., Baudin, J., Stewart, A. L., Neville, B. G., & Wyatt, J. S. (2003). Predictors of long-term outcome in very preterm infants: gestational age versus neonatal cranial ultrasound. *Pediatrics,* 112(5), 1108-1114.

Voyer, G. (1996). Qu'est-ce que la personne âgée autonome ? *Ethica,* 3, 4-9.

Waller, K. (1988). Women Doctors for Women Patients ? *The British Journal of Medical Psychology,* 61(2), 125-135.

Walwork, E., & Ellison, P. H. (1985). Follow-up of families of neonates in whom life support was withdrawn. *Clin Pediatr (Phila),* 24(1), 14-20.

Windschitl, P. D., & Weber, E. U. (1999). The interpretation of "likely" depends on the context, but "70%" is 70%--right? The influence of associative processes on perceived certainty. *J Exp Psychol Learn Mem Cogn,* 25(6), 1514-1533.

Wocial, L. D. (2000). Life support decisions involving imperiled infants. *J Perinat Neonatal Nurs,* 14(2), 73-86.

Wood, N. S., Costeloe, K., Gibson, A. T., Hennessy, E. M., Marlow, N., & Wilkinson, A. R. (2003). The EPICure study: growth and associated problems in children born at 25 weeks of gestational age or less. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed,* 88(6), F492-500.

Wood, N. S., Marlow, N., Costeloe, K., Gibson, A. T., & Wilkinson, A. R. (2000). Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. EPICure Study Group. *N Engl J Med,* 343(6), 378-384.

Wyatt, J. (2001). Medical paternalism and the fetus. *J Med Ethics,* 27 Suppl 2, ii15-20.

Annexes

ANNEXES **232**

ANNEXE I : SCHEMA DU DEROULEMENT DE L'ETUDE I
ANNEXE II : CANEVAS D'ENTREVUE SEMI-DIRIGEE II
ANNEXE III : EXEMPLE DE RESUME D'ENTREVUE III
ANNEXE IV : TYPES DE MEMOS VI
ANNEXE V : EXEMPLE DE CODAGE OUVERT DANS NVIVO (1): IX
ANNEXE V(B) : EXEMPLE DE CODAGE OUVERT DANS NVIVO (2): X
ANNEXE VI : LISTE DE CODES XI
ANNEXE VII : EXEMPLE DE CATEGORISATION XV
ANNEXE VIII : EXEMPLE DE MODELISATION (1) : FINALITES XVI
ANNEXE VIII(B) : EXEMPLE DE MODELISATION (2) : AUTONOMIE XVII
ANNEXE IX : FORMULAIRES DE CONSENTEMENT XVIII
ANNEXE X : DESCRIPTION DES PARENTS PARTICIPANTS APRES LEUR RENCONTRE SELON VALEURS ET EXPRESSION DE LEURS SENTIMENTS FACE A LA SITUATION XXIV
ANNEXE XI : PRESENTATIONS SCIENTIFIQUES ET PUBLICATIONS XXV

Annexe I : Schéma du déroulement de l'étude

Déroulement de l'étude au niveau d'un cas:

ii. Présentation de l'étude / Formulaire de consentement

iii. Entrevue semi-dirigée, enregistrée avec les parents dans les 2 jours suivant la consultation, mais avant l'accouchement.

iv. Entrevue, et remise en situation avec le néonatologiste

v. Transcription et analyse des données

vi. Seconde entrevue semi dirigée enregistrée avec les parents à distance du premier entretien (4-6 mois) + Présentation aux parents de l'analyse du premier entretien (retour sur le terrain)

vii. Transcription et analyse du second entretien

Déroulement global de l'étude comprenant plusieurs cycles d'entretiens:

i. Cycle de premiers entretiens (sur une période d'environ 2 à 3 mois, équivalent à la durée minimale d'hospitalisation d'un enfant grand prématuré)

ii. Analyse des entretiens avec parents et médecins (et des notes d'entretien) selon méthode décrite ci-dessous.

iii. Recherche continue de littérature

iv. Préparation du second cycle d'entretiens en fonction de l'analyse du premier cycle.

v. Analyse du second cycle d'entretiens et mise en rapport avec les résultats de l'analyse du premier cycle

Annexe II : Canevas d'entrevue semi-dirigée

Thèmes à explorer avec les parents :

- Comment est **vécue** l'annonce de risque de naissance prématurée ?
- Quelles **valeurs** sont privilégiées au moment de cette découverte ?
- Quelles sont les **attentes** des parents face à la médecine ?
- Quel est le **rôle** des différents acteurs dans la prise de décision ?
- Peut-on parler de **décision éclairée** de la part des parents ?
- Quel **processus** de décision est souhaité ?

Thèmes à explorer avec les néonatologistes :

- Quelles **valeurs** sont privilégiées au moment de la rencontre avec les parents ?
- Quel est le **rôle** des différents acteurs dans la prise de décision ?
- Quelles sont les **attentes** des médecins face aux parents ?
- Comment la **situation particulière** de ces parents et de ce fœtus est-elle prise en considération ?
- Comment placer **l'autonomie** dans les préoccupations ?
- Quel **processus** de décision est souhaité ?

Annexe III : Exemple de résumé d'entrevue

Résumé de l'entrevue du XXX

M & Mme D., Antoine Payot

Cette entrevue s'est déroulée lors d'une hospitalisation à 21 semaines de grossesse, alors que le col s'était ouvert, un peu de liquide amniotique avait coulé, et que l'accouchement risquait d'arriver très prématurément.

Tout cela se passe dans un contexte difficile : Mme D. rentre du Bénin où elle a du se rendre précipitamment suite au décès de son père. L'urgence l'a empêchée de se prémunir contre la malaria et elle a attrapé la maladie.

Ce nouvel évènement se situe dans un contexte émotionnel triste, mais bouleverse aussi une planification familiale décidée de longue date. Ceci est d'autant plus difficile à gérer que le début de la grossesse s'est vraiment déroulé de façon harmonieuse, et que l'urgence de la situation actuelle intervient comme une bousculade.

L'hospitalisation est vécue comme un choc, non seulement en raison de la situation émotionnelle, mais aussi en raison de la confrontation au monde médical. Au-delà de la gestion de l'incertitude et du choix à faire pour décider de poursuivre ou non la grossesse, M et Mme D. se retrouvent face à une médecine ultra spécialisée où la relation humaine a laissé place à de l'information scientifique brute et déshumanisée. Chaque spécialité est compartimentée et M et Mme D. ressentent une déresponsabilisation des soignants en général par rapport à leur situation. Toute responsabilité est remise entre leurs mains, et les aspects émotionnels reliés à ce type de prise de décision sont éludés par les différents intervenants.

Ainsi, la gestion de l'incertitude ne trouve pas de support auprès des professionnels qui ont l'expérience de ces situations, mais est entièrement remise entre les mains des patients un peu désemparés.

La relation médecin-patient en est modifiée : on ne parle plus de patients, mais de clients. Ceci diffère considérablement de la vision que M & Mme D se font de la médecine, notamment dans leur pays. Là bas, le médecin choisit sa vie par vocation et établit une relation de confiance avec son patient. Cette relation de confiance entre déjà en bonne partie dans le processus de guérison pour lequel le patient rencontre son médecin.

Par contraste, on a ici l'impression que le médecin cherche à tout prix à ne pas s'impliquer dans la situation en gardant une distance magistrale par rapport à ses patients. Le système entier semble aseptisé.

Or, la situation d'incertitude à laquelle il est question requiert une certaine implication et un accompagnement. A cette neutralité s'ajoute le fait que la communication entre les intervenants ne se fait pas de manière optimale. Il en résulte que l'information est souvent mal comprise, et que les patients doivent répéter leur histoire à de multiples reprises, ajoutant cela à leur épuisement.

Concernant le bébé, la décision s'est faite de poursuivre la grossesse avec l'espoir d'arriver à terme. Le risque de handicap est un souci majeur, notamment sur le plan intellectuel. Selon M D., la possibilité d'un retard mental est préoccupante, peut-être davantage que celle d'un handicap physique. La qualité de vie de l'enfant en serait probablement affectée en premier lieu, mais la qualité de vie de la famille en souffrirait aussi.

Mme D. n'écarte pas l'hypothèse d'interrompre la grossesse ultérieurement si la situation ne s'améliore pas. En effet, elle ne souhaite pas que la qualité de vie de l'enfant soit moindrement affectée par son propre désir d'enfant qui serait alors vécu comme de l'égoïsme.

Le handicap est en effet mal perçu dans nos sociétés occidentales. Ceci est aussi un paramètre déterminant dans le choix qui doit être fait à ce moment de la grossesse. Il en

aurait probablement été différemment au Bénin où la communauté s'organise pour soutenir la personne handicapée, plutôt que de la marginaliser.

Annexe IV : Types de memos

Memo Théorique :

La question de la responsabilité touche le **sens** de la consultation.

En raison de la multiplicité des intervenants, on peut se demander QUI se charge de la consultation.

Il existe un paradoxe qui veut que dans les moments les plus difficiles où une décision doit se prendre, il existe comme une absence de référence. La consultation qui se veut aidante pour la décision perd son rôle initial par une sorte de dissolution de la responsabilité.

D'un point de vue sémantique, et comme la rapporte Ricoeur (Ricoeur, P. (1994). Le concept de responsabilité. Essai d'analyse sémantique. Esprit, 11, 28-48.), on peut noter une tension entre les différentes visions de la responsabilité.

D'une part, on parle de responsabilité au sens juridique du terme, qu'il soit utilisé en droit civil ou en droit pénal, mais aussi d'autre part sur une notion de responsabilité morale de soutenir le plus fragile et le plus vulnérable.

La consultation prénatale se trouve à cette frontière de définition de la responsabilité, d'un côté en raison du contexte actuel de crainte de conséquences juridiques à toute action médicale, contexte dans lequel la responsabilité médicale se traduit de plus en plus en termes légaux, et entre la vision plus hippocratique de responsabilité à l'égard de l'autre dans la relation de confiance qui s'établit entre le médecin et son patient.

Par ailleurs le terme de consultation porte en lui cette ambiguïté de responsabilité, puisqu'elle se fait à la demande d'un autre médecin "responsable" de sa patiente, alors porteuse de l'enfant qui risque d'accoucher prématurément.
Néanmoins, ne peut-on pas aussi y voir l'appel de la prise en compte par un autre médecin de cette deuxième personne, le bébé, qui jusqu'alors a fait partie intégrante de sa mère.

Cette différence de définition de responsabilité peut peut-être se traduire par la différence anglo-saxonne entre Accountability et Imputability.

Initialement, le concept de responsabilité était davantage défini en termes juridiques en fonction de l'acteur d'une action et de son aptitude à poser cette action.

Aujourd'hui, il semble d'après Ricoeur que le concept de responsabilité prend une dimension plus large, un sens plus global. Il suffit de voir la définition qu'en fait Hans Jonas en invoquant le "principe responsabilité", pour interpréter la dimension que ce concept prend, aussi bien sur un plan relationnel que temporel.

Le rapprochement étymologique rapporte qu'il faut répondre de l'autre, la responsabilité est définie à l'égard de l'autre. L'enjeu de responsabilité devient l'autre.

Avec un concept théorique de responsabilité plus global, on peut se questionner comment la réponse pratique peut être apportée de manière satisfaisante, en tenant compte de ces multiples dimensions.
Dans notre pratique de consultation néonatale où est demandé aux parents de prendre une décision de vie ou de mort sur un enfant qu'ils attendent, notre responsabilité ne serait-elle pas de **favoriser la capacité d'autonomie des parents dans leur prise de décision** ?

Memo Descriptif / Analytique:

Cette troisième entrevue avec la néonatologiste est différente des autres. En effet, elle semble avoir pris conscience de l'importance de l'accompagnement des parents en menace d'accouchement prématuré aux limites de la viabilité.
Dans cette entrevue, elle me fait part qu'elle a offert à ces parents malgré le fait que la décision qu'ils ont pris a été différente de ce qu'elle aurait imaginé.
Elle me fait part de l'importance se d'un accompagnement conjoint avec l'obstétrique, et d'une cohérence entre la prise en charge obstétriciens et la prise en charge néonatologie. Cette cohérence doit aussi être vécue dans les valeurs des intervenants.

Une problématique essentielle apparaît au cours de cette entrevue : il s'agit des soins de confort offert aux bébés en cas de non prise en charge néonatale versus euthanasie (appelé avortement thérapeutique) qui se fait par les obstétriciens par une injection de chlorure de potassium intracardiaque.
On ressent clairement le malaise de la néonatologiste face à cette intervention obstétricale, tant au niveau de ces valeurs personnelles qu'au doute vis-à-vis du vécu des familles suite à une elle intervention. Il est vrai qu'il est paradoxal de parler de possibilité de prise en charge néonatale, et parallèlement d'offrir à des parents une euthanasie active de leurs fœtus qu'on a jugé comme viable.

Situation n'est pas rare, et elle est probablement au cœur d'un des problèmes de cohérence entre les prises en charge obstétricale et néonatale.
Comme le mentionne elle-même, le simple fait de d'en parler directement avec l'obstétricien permet d'aplanir la situation et de ne plus se retrouver face à ce dilemme éthique.

Ce qui apparaît aussi de manière saisissante dans cette entrevue, est le fait que les valeurs des différents intervenants changent , et que ces valeurs ont un impact direct sur la prise de décision des parents.
Ceci contrastait beaucoup avec le contenu des premiers entretiens où l'emphase émise sur l'objectivité et la neutralité qui doivent permettre l'élaboration d'un consentement libre et éclairé. On s'éloigne du sacro-saint principe d'autonomie pour analyser à quel point les valeurs des intervenants sont importants dans l'influence des parents quant à leur prise de décision.

Le fait que les équipes changent génère une difficulté qui n'était pas anticipée dans les les entretiens préalables. En effet, la continuité de prise en charge ne peut pas être assurée, et

la cohérence de la prise en charge est remise en question aussi bien au sein d'une même équipe, que ce soit la néonatologie, ou l'obstétrique, mais aussi entre les deux équipes.

Memo Méthodologique:

19 février 2004

Approche éthique des entrevues:

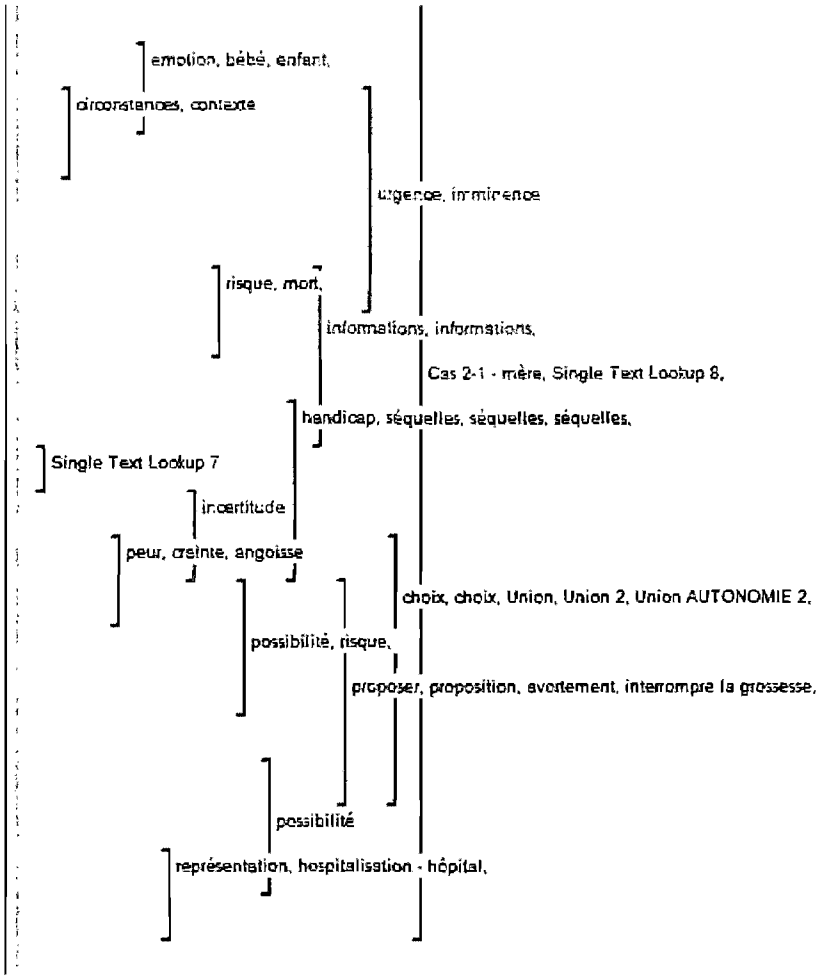
- Question de la responsabilité
  - Incohérences
  - Suivi
  - Choix

A travers l'analyse ouverte initiale de ces entrevues, il me paraît pertinent et particulièrement intéressant d'approfondir la question de la responsabilité comme thème central de l'éthique du processus décisionnel en milieu de soin. Dans ce contexte, la question de bioéthique de responsabilité comme philosophie contextuelle, telle que définie par Bruno Cadoré me semble particulièrement pertinent à ce modèle.

- Autonomie
  - Décision éclairée
  - Accompagnement ?
- Bienfaisance
  - Soutien
  - Empathie
  - Satisfaction des parents

Annexe V : Exemple de codage ouvert dans NVivo (1):

Disons que pour moi, ca represente... ca representait beaucoup. Beaucoup dans le sens. Premierement, c'etait mon premier enfant et donc, bon, je suis passee par une gamme d'emotions. Alors bon, c'est des circonstances assez particulieres. J'ai perdu mon pere et j'ai du me rendre en Afrique pour les funerailles. J'etais a 2 mois. Et donc, je suis rentree une crises de malaria. Il y a donc, par lui suite, eu un traitement et ca a cause une ouverture du col. Puis deja en partant, il y avait... il y a des risques que je perde le bebe et tout ca, et en nous rendant a Ste-Justine, il a fallu que... qu'on nous proposait, l'ensemble de possibilites pour pouvoir garder ce bebe avec beaucoup d'information... Parce que bon, je suis a peu pres a 21 semaines et il fallait se rendre compte que, eh bien de certaines evidences...que bon, si cet enfant venait dans les semaines... dans ces semaines-la, ce serait un enfant avec beaucoup d'anomalies et tout ca. C'etait une inquietude et puis il a fallu choisir. Dans un premier temps, ce qui etait faisable, parce que j'avais plusieurs propositions: d'arreter la grossesse, parce qu'on s'est dit que les risques... parce que j'ai arrete l'emission du liquide amniotique et puis, que, bon, il y a beaucoup d'incertitudes. Mais, nous avons opte pour le cerclage en nous disant que c'est une prochaine etape pour voir comment il serait possible de garder cet enfant-la. Donc, c'est une... ca represente beaucoup cette hospitalisation.

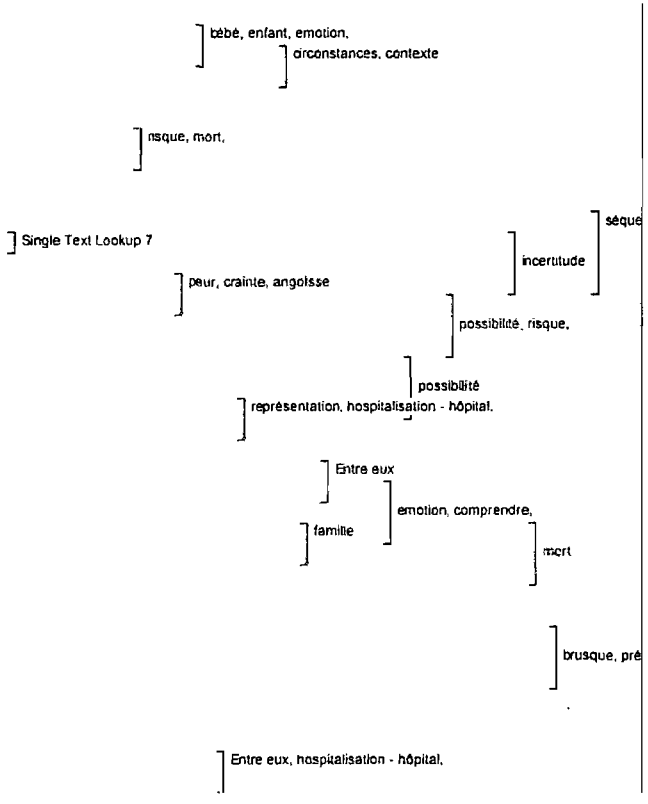


Annexe V(b) : Exemple de codage ouvert dans NVivo (2):

IF□Disons que pour moi, ca represente… ca representait beaucoup. Beaucoup dans le sens. Premierement, c'etait mon premier enfant et donc, bon, je suis passee par une gamme d'emotions. Alors bon, c'est des circonstances assez particulieres. J'ai perdu mon pere et j'ai du me rendre en Afrique pour les funerailles. J'etais a 2 mois. Et donc, je suis rentree une crises de malaria. Il y a donc, par lui suite, eu un traitement et ca a cause une ouverture du col. Puis deja en partant, il y avait… il y a des risques que je perde le bebe et tout ca, et en nous rendant a Ste-Justine, il a fallu que… qu'on nous proposait, l'ensemble de possibilites pour pouvoir garder ce bebe avec beaucoup d'information… Parce que bon, je suis a peu pres a 21 semaines et il fallait se rendre compte que, eh bien de certaines evidences…que bon, si cet enfant venait dans les semaines… dans ces semaines-la, ce serait un enfant avec beaucoup d'anomalies et tout ca. C'etait une inquietude et puis il a fallu choisir. Dans un premier temps, ce qui etait faisable, parce que j'avais plusieurs propositions: d'arreter la grossesse, parce qu'on s'est dit que les risques… parce que j'ai arrete l'emission du liquide amniotique et puis, que, bon, il y a beaucoup d'incertitudes. Mais, nous avons opte pour le cerclage en nous disant que c'est une prochaine etape pour voir comment il serait possible de garder cet enfant-la. Donc, c'est une… ca represente beaucoup cette hospitalisation.

IH□C'est ca, alors si j'avais quelque chose a ajouter, la, je ne sais pas… Voila, comme elle l'a explique, pour mieux comprendre ce que nous avons ressenti, la gamme d'emotions par lesquelles nous sommes passes, il faut vraiment comprendre le contexte dans lequel tout ca se situe. Elle a deja parle du deces de son pere. Elle a dû se rendre la-bas. Un deces accidentel, donc, ca rendait la chose d'autant plus difficile. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle elle n'a meme pas eu le temps de prendre son vaccin. D'habitude, quand on va en Afrique, on prend toujours un vaccin anti-paludisme. Et tout ca, cette fois-ci, s'est vraiment fait dans la precipitation donc elle est partie comme ca, sans avoir pris son vaccin et c'est ca qui a cause… Par ce fait, elle a eu la malaria, elle est revenue et puis ca a entraine toute la panoplie d'evenements qu'on connait maintenant.

Mais, pour etre beaucoup plus precis, pour nous, cette hospitalisation est vraiment tres importante. D'autant plus que c'est un enfant qui a ete



Annexe VI : Liste de Codes

NVivo revision 2.0.161

Project: Consultation Prénatale **User:** Apayot **Date:** 2007-10-02 - 12:10:43

NODE LISTING

Nodes in Set: All Free Nodes

Created: 2003-10-14 - 09:22:11
Modified: 2003-10-14 - 09:22:11
Number of Nodes: 172

1 accepter, acceptable
2 accompagnement
3 accouchement
4 altruisme
5 amour
6 anticipation, préparation
7 attentes
8 Attitude, Comportement
9 autonomie
10 avenir, futur, perspectives
11 avortement, interrompre la grossesse
12 bébé, enfant
13 bonheur
14 brusque, précipitation
15 changement d'équipe
16 choc
17 choix
18 circonstances, contexte
19 cohérence - incohérence
20 communication
21 comprendre
22 conseiller, influencer
23 consentement
24 conséquences
25 Consultation ~déroulement, contenu~
26 continuité
27 CONTRADICTION
28 couple
29 culpabilité
30 culture
31 dans le ventre
32 déception, désillusion
33 décision
34 désir d'enfant
35 deuil
36 difficulté, difficile
37 effet sur les autres
38 égoïsme
39 emotion
40 empathie
41 énervement
42 enjeux
43 entourage, écoute
44 espoir
45 Euthanasie
46 expérience

47 expliquer
48 façon de vivre
49 famille
50 fatalité, ineluctabilité
51 fatigue
52 frustration
53 garder le bébé
54 grave
55 grossesse
56 handicap
57 hospitalisation - hôpital
58 humanisme, humainement
59 hypocrisie
60 hypothéquer
61 hypothèse
62 implication
63 incertitude
64 incompréhension
65 inconscient
66 infirmières
67 influencer
68 informations
69 inhabituel
70 interaction entre les intervenants
71 interprétation
72 juger, justifier
73 Limite de la viabilité
74 lois, légal
75 malaise
76 médecine
77 médecins
78 Métaphore
79 morale, spiritualité
80 mort
81 naître
82 négatif
83 neutralité, objectivité
84 normal
85 obstétricien
86 organisation
87 outcome
88 palliation, soins de confort
89 parent
90 parents
91 pas assez de personnel
92 pas d'accord
93 pas facile
94 pas proposé
95 pas sécurisant
96 passer outre
97 patient
98 perception
99 perdu
100 père
101 performance
102 personne
103 pessimisme
104 peur, crainte, angoisse
105 plaisir
106 planification

107 positif
108 possibilité
109 précision
110 prématurité
111 prendre parti
112 présence
113 priorité
114 prise en charge systématique
115 Processus de décision
116 progrès
117 progressif
118 proposer, proposition
119 psychologue
120 qualité de vie
121 questions
122 racisme
123 rare
124 rationnalité
125 réajustement
126 réaliser la situation
127 réaliste
128 regard des autres
129 regret
130 relation médecin-patient
131 remise en question
132 répercussions
133 réponses
134 représentation
135 résoudre
136 respecter
137 responsabilité
138 retirer l'enfant des parents
139 revenir, retourner
140 ridicule
141 risque
142 rôles
143 santé
144 satisfaction
145 sauver
146 scientifique, science
147 S'en sortir dans la vie
148 Sentiment personnel, impression
149 sentiments
150 séparation
151 séquelles
152 société
153 soins intensifs
154 solitude, isolement
155 souffrance
156 soutien, support
157 spécialisation, spécialiste, expert
158 statistiques, pourcentages, chances
159 stress
160 subjectivité
161 suivi
162 système de santé
163 temps
164 tristesse
165 tuer
166 uniformité

167 urgence, imminence
168 valeur, importance
169 valeurs
170 vécu
171 vie
172 violence

Annexe VII : Exemple de Catégorisation

- ***L'information***

  Confrontation entre « l'objectivité » et la neutralité revendiquées comme éléments rationnels nécessaires pour développer l'autonomie des parents et la « subjectivité » et l'émotivité avec lesquelles cette information est utilisée par les parents pour cheminer dans leur décision.

  La circulation de l'information entre les intervenants et les parents

  - La relation médecin-patient

- ***La question du choix***

- Est-ce que le fait de laisser le choix aux parents est essentiel pour leur permettre de développer une certaine autonomie ?
- Comment les parents vivent-ils ce choix ?
- Pourquoi ce choix est-il déterminant avant 25 semaines de gestation ? (confrontation entre visions des parents et des néonatologistes, réflexion sur les recommandations des sociétés de pédiatrie)

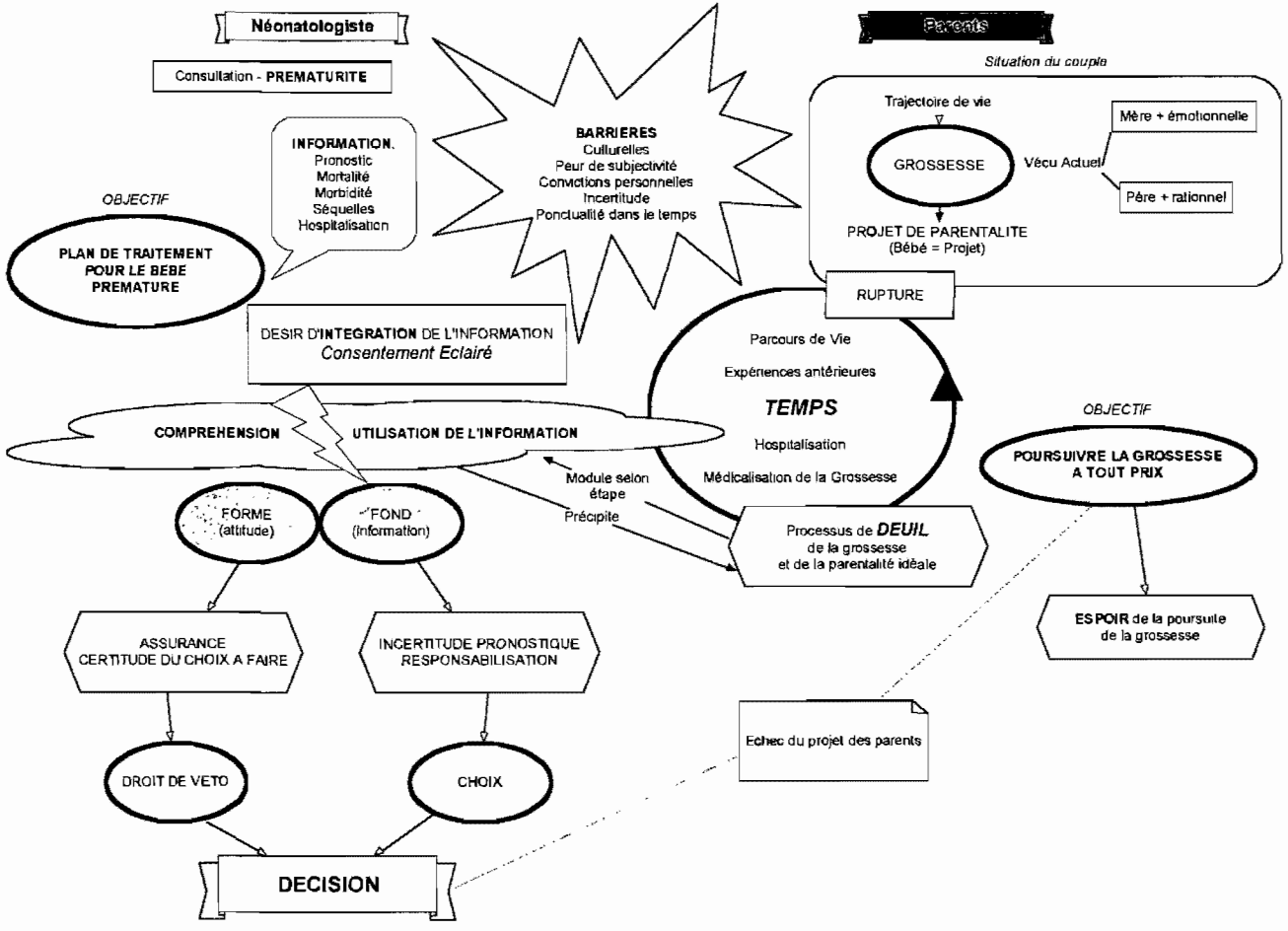
- ***La notion de Responsabilité***

- Principe central dans le processus de décision ?
- Sous l'angle de la relation médecin-patient
  - Tension entre individualisme et solidarité
- La question du choix
- Le consentement substitué

- ***L'accompagnement***

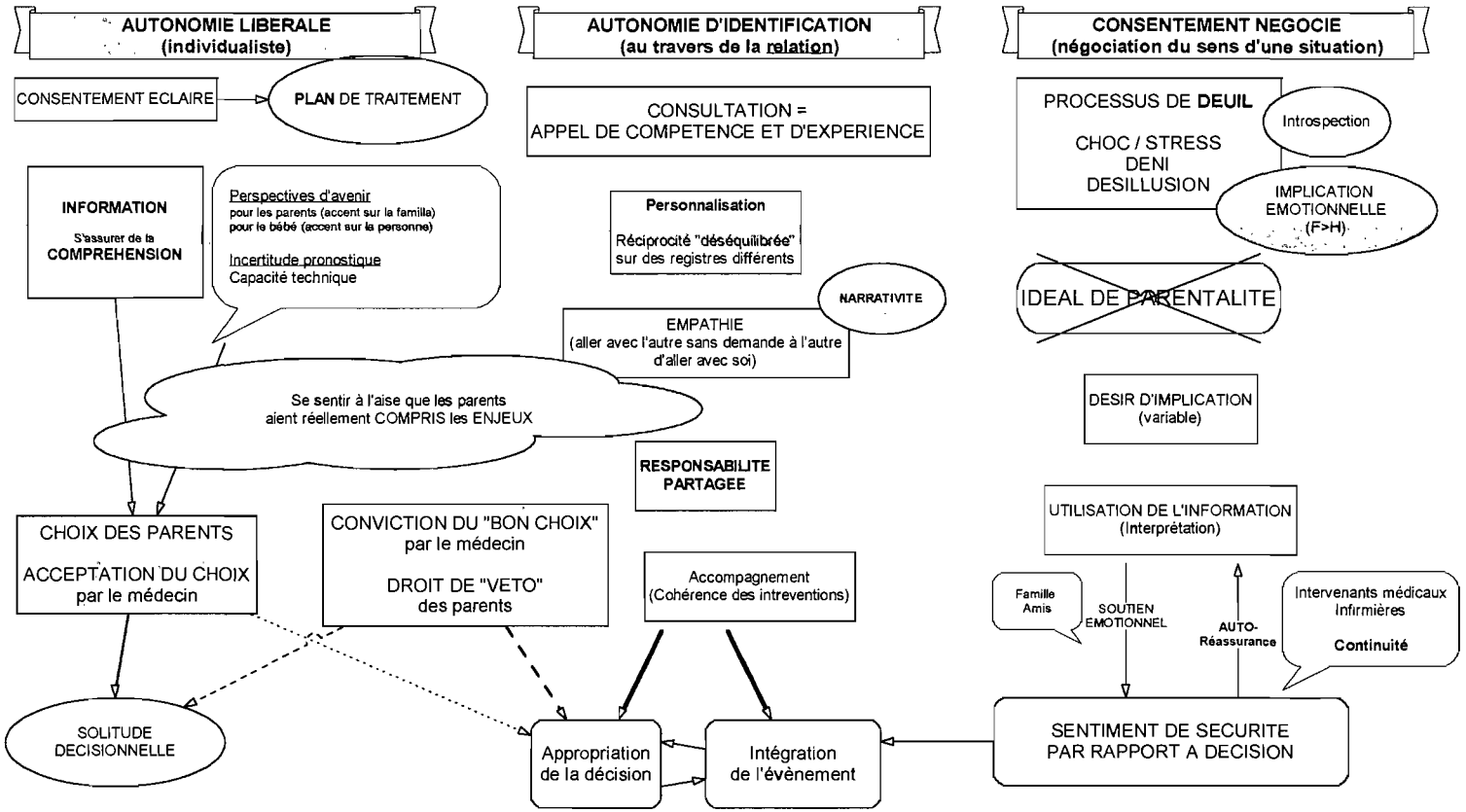
- Omniprésence dans le discours des parents, quasi-absence chez les néonatologistes
- Élément qui semble transcender la plupart des thèmes du processus décisionnel

Annexe VIII : Exemple de modélisation (1) : Finalités



Modèle Avril 2005: FINALITES POURSUIVIES

Annexe VIII(b) : Exemple de modélisation (2) : Autonomie



Annexe IX : Formulaires de consentement

Formulaire de consentement à participer à une recherche

A L'ATTENTION DE CHACUN DES PARENTS

Titre du projet :

Etude de la dynamique relationnelle et du processus décisionnel des parents et des médecins néonatologistes face à l'annonce du risque d'accouchement prématuré aux limites de la viabilité.

Nom du chercheur :

Antoine Payot, MD, cand. Ph.D.
Hôpital Sainte-Justine
Tel : (514) 345-4931 poste 4873

Superviseurs :

Hubert Doucet, Ph. D
Professeur titulaire
Directeur des Programmes de Bioéthique
Université de Montréal
Tel : (514) 343-6111 poste 3375

Sylvie Gendron, Ph.D.
Professeure adjointe
Département de médecine sociale et préventive
Université de Montréal
Tel : (514) 343-6111

Francine Lefebvre, MD
Professeure agrégée de clinique
Néonatologiste
Hôpital Sainte-Justine
Tel : (514) 345-4788

Description du Projet :

Chère Madame, Cher Monsieur,

Je suis médecin pédiatre, en fin de formation de néonatologie à l'Hôpital Sainte-Justine. Parallèlement j'effectue une formation doctorale en bioéthique à l'Université de Montréal.

Dans le cadre de cette formation et de mon activité en néonatalogie, j'effectue une recherche auprès de parents auxquels on vient d'annoncer la possibilité d'un accouchement très prématuré.

Nature du projet :

Les objectifs de ce travail de recherche sont de mieux comprendre ce que vivent les parents et les médecins néonatologistes qu'ils rencontrent à ce moment précis de leur vie. Votre perspective personnelle est très importante pour explorer l'expérience que des personnes telles que vous peuvent vivre. Ceci doit aider les équipes soignantes à comprendre ce que vous considérez important à aborder avec les parents au cours de l'entrevue prénatale.

Il n'y a eu que peu de recherche jusqu'à l'heure actuelle dans ce domaine, et j'espère pouvoir ainsi apporter cette dimension à nos connaissances.

Ce projet se déroule à l'Hôpital Sainte-Justine et est proposé aux patientes qui, comme vous, présentent un risque d'accoucher très prématurément.

Déroulement de l'étude:

Sur le plan pratique, si vous désirez participer à cette recherche, j'assisterai à la rencontre que vous aurez avec le néonatologiste. Par la suite, je vous rencontrerai personnellement ici à l'hôpital, si possible avec votre conjoint, pour discuter certains aspects de votre expérience (notre entrevue devrait durer environ 1 heure). Je rencontrerai aussi le (la) néonatologiste qui vous aura informé pour discuter de sa perception de l'entrevue qu'il (elle) aura eu(e) avec vous. La consultation avec le néonatologiste ne sera pas enregistrée.

Deux à trois mois plus tard, nous aurons une deuxième entrevue similaire à la première durant laquelle je partagerai avec vous l'analyse que j'aurai faite de notre première rencontre. Nous aurons aussi l'occasion de discuter de l'évolution de votre perception par rapport à l'annonce du risque d'accouchement prématuré. Cette entrevue pourra se faire à un endroit dont nous conviendrons à ce moment.

Assurance de confidentialité:

Ces deux entrevues seront enregistrées pour être transcrites et analysées par moi-même. Le matériel et les données seront codés (c'est-à-dire que le nom du participant et le nom du médecin seront codés et que les informations restantes ne permettront pas d'identifier directement les individus). Ce matériel sera gardé sous-clé à l'Hôpital Sainte-Justine. Les enregistrements ne seront écoutés par personne d'autre que moi, ou les superviseurs de la recherche en cas de nécessité. Il est clair que toute l'information discutée restera strictement confidentielle à moins d'un souhait explicite de votre part ou d'une exception par la loi, et qu'aucun des participants ne sera identifiable dans les publications finales ou lors de présentations dans un congrès scientifique.

Les données de l'étude (cassettes, transcriptions) seront détruites 5 ans après la fin du projet.

Aucun accès à votre dossier médical ne sera effectué pour les fins de l'étude. Vous serez bien entendu libre de quitter la recherche à tout moment, ou libre de décider de ne pas répondre à certaines questions. Ceci n'affectera en rien la qualité des soins qui vous seront offerts ainsi qu'à votre bébé le cas échéant.

Inconvénients et risques :

Il n'existe pas de risque connu à participer à une telle étude. Néanmoins, les services paramédicaux de support, notamment service social et psychologique, offerts systématiquement à tous les parents par les services de néonatologie et d'obstétrique seront disponibles.

En cas d'insatisfaction ou de problème en relation avec le projet, les superviseurs ou le conseiller à la clientèle de l'Hôpital Sainte-Justine pourront être contactés directement.

Avantages et bénéfices :

Votre participation aidera à développer la connaissance sur la perception de femmes (familles) qui risquent d'accoucher très prématurément.

Il n'y a pas de bénéfice personnel connu à participer à cette étude. Cependant, votre participation pourrait aussi vous permettre de bien comprendre et de vous situer par rapport à la prématurité. Je serai disponible tout au long de l'étude pour vous rencontrer ou répondre à vos questions concernant le projet de recherche. A la fin de projet, je vous ferai part du rapport final de la recherche et serai heureux d'avoir vos commentaires à ce propos.

Liberté de participation / Non-participation à l'étude :

Votre participation à cette étude est libre et volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question votre participation vous sera communiquée. Si vous décidez de ne pas participer à l'étude, vous bénéficierez de la consultation prénatale ainsi que de tous les soins qui vous seraient normalement donnés ainsi qu'à votre enfant.

De plus vous serez libre de vous retirer de la recherche en tout temps.

Responsabilité du chercheur :

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui causerait préjudice à vous ou à votre enfant.

Ce projet de recherche a été approuvé par les Comités Scientifiques de l'Université de Montréal et de l'Hôpital Sainte-Justine, ainsi que par le Comité d'Ethique de l'Hôpital Sainte-Justine.

Si vous décidez de participer à ce projet, je vous saurai gré de me remettre ce formulaire de consentement signé, afin que nous puissions organiser notre première entrevue.

En vous remerciant d'avance pour votre intérêt.

Antoine Payot

Consentement:

Etude de la dynamique relationnelle et du processus décisionnel des parents et des médecins néonatologistes face à l'annonce du risque d'accouchement prématuré aux limites de la viabilité.

Chercheur: Antoine Payot, MD, Hôpital Sainte-Justine

Superviseurs : Francine Lefebvre, MD ; Hubert Doucet, Ph. D

Je reconnais que le processus de la recherche décrit sur le formulaire ci-joint et dont je possède une copie, m'a été expliqué et que toutes mes questions ont été répondues à ma satisfaction. Je comprends les avantages (s'il y en a) de ma participation à l'étude. Les risques potentiels m'ont été expliqués. Je sais que je peux poser maintenant ou plus tard, des questions sur l'étude ou le processus de la recherche. On m'a assuré que les données seront gardées de façon confidentielle et qu'aucune information ne sera donnée ou publiée révélant mon identité ou celle de mon enfant sans mon consentement.

Je comprends que je suis libre de me retirer de l'étude en tout temps. Je comprends aussi que si je ne participe pas ou que si je me retire de l'étude, la qualité de mes soins ou ceux de mon enfant ne sera en aucun cas affectée.

_____

Prénom, Nom du participant

_____ _____

Signature Date

Je souhaite être contacté pour recevoir des informations quant aux résultats de l'étude : ☐

Le projet de recherche a été décrit au participant ainsi que les modalités de la participation. Le chercheur a répondu à ses questions et lui a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. Le chercheur s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

J'ai expliqué le projet de recherche au participant et répondu à ses questions.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu lors de ce consentement.

_____ _____

Signature du chercheur (Antoine Payot) Date

Pour toute question, vous pouvez contacter Antoine Payot au (514) 345-4931 poste 4873, Francine Lefebvre au (514) 345-4788 , Hubert Doucet au (514) 343-6111 poste 3375 ou encore la conseillère à la clientèle de l'hôpital Sainte-Justine au (514) 345-4931 poste 4749.

Annexe X : Description des parents participants après leur rencontre selon valeurs et expression de leurs sentiments face à la situation

Parents	Infertilité	Désir intense de grossesse	Valeurs privilégiées au cours de la consultation prénatale	Perception personnelle du processus décisionnel	Satisfaction de la consultation prénatale
Parents 1	NON	NON	Accompagnement, Etat psychologique	Solitude, besoin de support psychologique pendant et après	NON
Parents 2	NON	OUI	Compétence scientifique et relationnelle, Pouvoir se remettre entre les mains des spécialistes	Livrés à eux même, incohérence entre équipes	NON
Parents 3	NON	NON	Information scientifique, Rationalité, Qualité de vie	Soutien correspondant à leurs attentes	OUI
Parents 4	NON	Mère : NON Père : OUI	Aborder l'aspect émotionnel, Directivité en fonction de l'expérience	Acceptation d'une fatalité	OUI
Parents 5	OUI	OUI	Droit à la vie	Besoin de se défendre pour justifier ses choix face au médecin	Mère : NON Père : OUI
Parents 6	NON	NON	Droit à la vie	Etat de choc, pas de sentiment de prise de décision	?
Parents 7	NON	NON	Droit à la vie. Communautarisme, Convictions religieuses	Pas de décision à prendre, irait à l'encontre de leurs valeurs de vie	NON
Parents 8	NON	OUI	Aspect affectif	Décision isolée avec son conjoint	?

Annexe XI : Présentations Scientifiques et Publications

Soc Sci Med, (2007) ; 64(7), 1487-1500
Payot, A., Gendron, S., Lefebvre, F., & Doucet, H.
Deciding to resuscitate extremely premature babies: how do parents and neonatologists engage in the decision?.

Université de Montréal 2003/12
Département de Pédiatrie, Hôpital Sainte-Justine
Mouvement en épidémiologie et en recherche clinique (MERC),
Comprendre l'expérience de parents en menace d'accouchement prématuré aux limites de la viabilité : présentation d'une approche méthodologique qualitative.

Colloque Périnatalité : Enjeux éthiques et Légaux 2005/10
Québec (QC) 2005
Autonomie et Responsabilité : Décisions éthiques aux limites de la viabilité

Société Canadienne de Pédiatrie, Congrès annuel 2006/06
Saint Johns (NF)
Diagnostic prénatal et interruption tardive de grossesse : Préférences des médecins et prise de décision

3e Congrès Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques 2006/09
Montréal (QC) Conférence
Les soins palliatifs sont-ils une alternative éthiquement acceptable à la prise en charge aux limites de la viabilité ?

Séminaire de Recherche en Périnatologie 2007/02
Université de Montréal
Prise en charge aux limites de la viabilité, les défis d'une prise de décision entre parents et néonatologistes

Pediatric Academic Societies / Society for Pediatric Research 2007/05
Toronto (ON)
A. Payot
Deciding to resuscitate a newborn at the threshold of viability: does neonatal prenatal consultation allow to achieve informed consent?

ACFAS, Société des Savoirs, 75e congrès 2007/05
Trois Rivières (QC)
A. Payot, Conférence
Défis des méthodes empiriques en bioéthique – Analyse à partir d'une recherche en milieu clinique

Collège des Médecins du Québec 2007/10
Groupe de travail en éthique clinique
Prise en charge aux limites de la viabilité, les défis d'une prise de décision entre parents et néonatologiste

Annexe XII : Outil de formation et d'évaluation de la consultation anténatale

Évaluation de la consultation prénatale

Introduction :

- ☐ Se présente, explique son rôle
- ☐ Présente les autres intervenants l'accompagnant
- ☐ Explique la raison de sa présence

- ☐ Permet aux parents de formuler leurs préoccupations
- ☐ Évalue les attentes des parents
- ☐ Évalue les besoins des parents

Explications :

- ☐ S'adresse d'abord aux inquiétudes des parents

- ☐ Aborde les risques liés à la prématurité (s'arrime aux données locales)
  - Mortalité
  - Morbidité (types de séquelles majeures et mineures)

- ☐ Aborde l'hospitalisation néonatale
  - ☐ Durée, lieux physiques, atmosphère
  - ☐ Intervenants multiples (infirmières, TS, psychologue, nutritionniste, ...)
  - ☐ Problématiques principales liées à la prématurité (respirateur, solutés, infections, entérocolite, canal artériel, hémorragies cérébrales, ...)

  - ☐ Interventions des parents : allaitement, dons dirigés, visites, visites de la famille, kangourou

- ☐ Aborde le suivi postnatal
  - ☐ Évaluation du développement
  - ☐ Possibilités d'oxygénothérapie de longue durée
  - ☐ Investissement parental au cours des premières années de vie

Tout au long de la consultation :

- ☐ Établit un climat de confiance (langage non-verbal: s'assied, laisse place à l'écoute)
- ☐ S'assure et valide la compréhension et le cheminement des parents dans le rythme des explications
- ☐ S'assure que ses explications correspondent aux besoins des parents

Après la consultation :

- ☐ S'assure de donner un suivi (par lui-même ou par un autre intervenant l'accompagnant : infirmière de transport par ex.)
- ☐ Si des problèmes particuliers sont soulevés, en discute avec un collègue ou avec l'obstétricien