



HAL
open science

**”Obstination déraisonnable à la naissance et loi
Claeys-Leonetti : l’impasse”, AJDA Actualité juridique
droit administratif, Dalloz, 2019, n° 33, p. 1949**

Caroline Lantero

► **To cite this version:**

Caroline Lantero. ”Obstination déraisonnable à la naissance et loi Claeys-Leonetti : l’impasse”, AJDA Actualité juridique droit administratif, Dalloz, 2019, n° 33, p. 1949. Actualité juridique Droit administratif, 2019, n° 33, p. 1949. hal-02306949

HAL Id: hal-02306949

<https://uca.hal.science/hal-02306949>

Submitted on 3 Mar 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Obstination déraisonnable à la naissance et loi Claeys-Leonetti : l'impasse.

AJDA 2019. 1949

Caroline Lantero, MCF en droit public, École de droit UCA, CMH EA4232

[CAA Marseille, 28 février 2019, M. et Mme E. c/ AP-HM, n° 17MA01092](#)

En jugeant que les dispositions de la loi Claeys-Leonetti relative aux droits des personnes en fin de vie s'appliquent aux décisions de ne pas réanimer un enfant à naître ou né vivant mais pas viable, la Cour administrative d'appel de Marseille enserme l'une des plus délicates décisions médicales dans un étai contentieux discutable entre régularité de la décision et responsabilité liée à une obstination déraisonnable dans son exécution. Posant probablement plus de questions qu'il n'en résout, le présent commentaire tend à suggérer que la loi est inapplicable.

Le contentieux de la fin de vie connaît un triste pic d'intérêt du fait de l'Affaire Lambert, qui cristallise toutes les passions et tous les rebondissements mais masque la réalité des décisions d'arrêts des traitements. Dans l'ombre de cette « danse macabre » ([X. Dupré de Boulois, Affaire Vincent Lambert : la danse macabre continue, AJDA 2019. 1202](#)), le contentieux de l'obstination déraisonnable sur des enfants s'est timidement invité dans le prétoire et porte avec lui son lot d'histoires dramatiques. Timidement, car en dépit de ce que près de 25 000 décisions d'arrêts des traitements seraient prises chaque année en France (selon les chiffres rapportés par Rémi Keller dans ses conclusions sur Lambert 2014, [R. Keller, Droit au respect de la vie et droits du patient - La question de l'interruption d'un traitement : la réponse, RFDA 2014. 657](#)), et de ce que la majorité concerne des enfants ([P. Hubert et R. Cremer, Pédiatrie, in Enjeux éthiques en réanimation, Springer-Verlag, 2010, p. 335 et s.](#)), le contentieux est rare.

On se souvient de l'affaire de la petite Marwa en 2017, un bébé de dix mois hospitalisé en raison d'un virus lui ayant causé de graves lésions neurologiques, un polyhandicap majeur et une dépendance totale à une ventilation mécanique et une alimentation par voie entérale. Cette affaire a été l'occasion pour le Conseil d'État de se prononcer pour la première fois sur l'application de la loi Claeys-Leonetti à une enfant et de suspendre en l'espèce la décision d'arrêt des traitements ([CE, Ord., 8 mars 2017, HPHM, n° 408146](#)). On se souvient aussi de l'affaire de la jeune Inès, 14 ans, trouvée inanimée à son domicile à la suite d'un arrêt cardio-respiratoire et dont l'état neurologique s'est tellement dégradé qu'il n'y avait plus aucun espoir de sortie de son état pauci-relationnel avec persistance d'un coma aréflexique et disparition des réflexes du tronc cérébral. Le Conseil d'État a ici validé la décision d'arrêt des traitements consistant à extuber l'enfant et interrompre la ventilation mécanique ([CE, Ord., 5 janv. 2018, Mme B...et M. D..., n° 416689, v. également la décision d'irrecevabilité de la Cour européenne des droits de l'homme : CEDH, 25 janvier 2018, A. et B. c/ France, req. n° 1828/18](#)).

Dans l'arrêt commenté, la question de l'obstination déraisonnable se pose à la naissance et même avant. Une femme de 29 ans, mère d'un enfant d'un an et enceinte de triplées à 24 semaines d'aménorrhée (une grossesse monofoetale classique menée à terme en compte 41) a été prise en charge dans la nuit par l'AP-HM pour suspicion de fissuration de la poche des eaux pour la première triplée. Deux jours plus tard, elle donnait naissance à cette enfant avec une tentative d'accouchement différé pour les deux autres. Mais une rupture spontanée des membranes a déclenché les naissances des deux autres enfants, et le premier point de l'arrêt de la cour administrative annonce ainsi de manière glaçante : « Les trois enfants sont décédés quelques minutes après leur naissance après avoir seulement bénéficié de soins palliatifs ». La CAA de Marseille a estimé que le choix de ne pas mettre

en œuvre une réanimation néonatale était constitutif d'une décision de limitation de traitement en vue de s'abstenir d'une obstination déraisonnable au sens des dispositions de l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique.

Pour mémoire, l'obstination déraisonnable est avant tout une interdiction, inscrite dans le serment médical (« je ne prolongerai pas abusivement les agonies ») et dans le code de déontologie de 1995, retranscrit sur ce point à l'article R. 4127-37 du code de la santé publique. Dix ans plus tard, la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite « Leonetti » renforce l'interdiction déontologique, la dédouble en droit du patient (aujourd'hui inscrit à l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique), et encadre la procédure menant à une décision d'arrêt des traitements. La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », dite « Claeys-Leonetti », proclame le droit à une fin de vie digne et corrige quelques imprécisions révélées par l'affaire Lambert notamment sur la notion de fin de vie elle-même, sur la qualification de soins, sur le poids des directives anticipées et de la personne de confiance. Saisi d'une question prioritaire de constitutionnalité, le Conseil constitutionnel ([décision n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017](#)) exige que lorsque la décision concerne une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, elle doit être notifiée à l'entourage consulté et doit pouvoir faire l'objet d'un recours juridictionnel effectif (donc, en pratique, suspensif). La procédure est aujourd'hui fixée dans le code de déontologie, à l'article R4127-37-2 du code de la santé publique. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, une procédure collégiale est obligatoire pour prendre une décision de limitation ou d'arrêt des traitements. Elle nécessite une concertation avec l'équipe de soin, l'avis motivé d'un médecin consultant, et l'avis des parents lorsqu'il s'agit d'un patient mineur. La décision doit être motivée et l'ensemble est retracé dans le dossier médical, de même que les avis recueillis au sein des directives anticipées lorsqu'elles existent ou auprès de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille et des proches (sur l'ensemble de la procédure modifiée par décret à la suite de la loi de 2016, voir [CE, 1^e et 6^e Ch.R., 6 déc. 2017, UNAFTC, n° 403944](#)).

Dans son arrêt du 21 février 2019, la CAA de Marseille la responsabilité de l'hôpital pour n'avoir pas régulièrement pris la décision de ne pas réanimer le premier bébé et pour n'avoir pas informé les parents de l'éventualité de devoir prendre une telle décision pour les deux autres. Partant du postulat qu'il s'agit d'une décision au sens de la loi Claeys-Leonetti, elle a inévitablement identifié un certain nombre de manquements, faisant ainsi émerger un régime juridique difficile à appliquer et repoussant les limites de la justiciabilité de la décision médicale en matière de réanimation néonatale. Compte tenu de la somme d'interrogations soulevées par la décision, il sera sacrifié à l'articulation classique des commentaires au profit de quatre séries de questions : 1. Il n'y aurait plus d'âge pour l'application du droit de la fin de vie ? ; 2. La procédure décisionnelle exigée par la Cour pour décider de ne pas réanimer un enfant est-elle réalisable ? ; 3. Cette décision médicale relève-t-elle véritablement de la loi Claeys-Leonetti ? ; 4. En miroir de l'obstination déraisonnable fautive, la solution de la CAA de Marseille n'enferme-t-elle pas les médecins dans un étai contentieux ?

1. Pas d'âge pour la fin de vie ?

Dans les premières interrogations de l'affaire Lambert avait été soulevée celle de se voir appliquer les droits de la fin de vie à 40 ans à la suite d'un accident de la circulation et non en raison de son âge ou d'une pathologie incurable et mortelle. Le Conseil d'État avait tranché, renvoyant d'ailleurs aux observations présentées par l'Académie nationale de médecine, le Comité consultatif national d'éthique, le Conseil national de l'Ordre des médecins et Jean Leonetti lui-même : les traitements « ne doivent toutefois pas être poursuivis par une obstination déraisonnable et (...) peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris lorsqu'ils apparaissent inutiles ou disproportionnés ou n'ayant d'autre effet

que le seul maintien artificiel de la vie, que le patient soit ou non en fin de vie » ([CE, Ass. 24 juin 2014, Lambert et a., 375081](#)).

Puis vinrent les questionnements sur l'application des droits de la fin de vie à un enfant si jeune que sa volonté ne saurait être identifiable. Le juge des référés du Conseil d'État a fixé le cadre de la procédure dans l'ordonnance « Marwa » du 8 mars 2017 ([CE, Ord., 8 mars 2017, HPHM, n° 408146](#)) en exigeant que la décision d'arrêt des traitements se fonde sur des éléments médicaux et non-médicaux. Pour les éléments médicaux, il a estimé que l'analyse collégiale de la situation devait couvrir une période suffisamment longue et porter sur l'état actuel du patient, son évolution, sa souffrance et le pronostic clinique. Pour les éléments non-médicaux, après avoir rappelé qu'il n'existe aucune présomption de refus d'être maintenu en vie lorsque la volonté du patient est inconnue, il a jugé que s'agissant d'un enfant mineur, l'avis des parents devait être pris en compte par le médecin qui devait toutefois « être avant tout guidé par le souci de la plus grande bienfaisance » à l'égard de son patient. En effet, les dispositions combinées du code de la santé publique et de l'article 371-1 du code civil ne donnent pas aux parents le droit de « consentir à la place » de leur enfant, ni celui de décider en leurs noms, encore moins celui de s'opposer à la décision, mais seulement celui d'avoir un avis qui compte.

Dans l'affaire jugée par la CAA de Marseille, il est question non pas d'arrêter, limiter ou suspendre des traitements, mais de ne pas les entreprendre sur des bébés à naître ou nés. Selon les éléments de l'instruction, un consensus médical existe sur l'absence de prise en charge néonatale des enfants nés avant la 23^e semaine d'aménorrhée et sur le principe d'une prise en charge pour les enfants nés à partir de la 26^e semaine d'aménorrhée. Entre la 23^e et la 26^e semaine, cela dépend des protocoles des établissements. Le protocole élaboré en 2006 par l'hôpital marseillais prévoyait une absence de prise en charge avant la 26^e semaine ou si le poids de l'enfant est inférieur à 650 grammes, « sauf si désir parental (après entretien, en fonction du contexte et de la compréhension de l'information délivrée) ». En l'espèce, cette décision a été prise et discutée douloureusement avec les parents pour la première triplée, mais pas abordée pour les deux autres, vis-à-vis desquelles l'équipe médicale avait espéré pouvoir différer la naissance. La cour estime que « *le choix de ne pas mettre en œuvre de réanimation néonatale pour préférer une prise en charge palliative (...) constitue une décision de limitation de traitement en vue de s'abstenir d'une obstination déraisonnable* » et, à ce titre, statue sur la régularité des décisions prises, lesquelles, en pratique, ne pouvaient pas l'être.

2. La procédure impossible ?

En statuant ainsi, la CAA élargit le champ d'application des dispositions de la loi Claeys-Leonetti à la période anténatale puisque la décision doit nécessairement être prise avant la naissance, sauf à pouvoir la prendre en quelques minutes. Pour la première enfant, la Cour constate que le dossier médical ne fait pas apparaître une procédure collégiale régulière, que les avis extérieurs sollicités ne l'ont pas été au titre de cette procédure, et que la concertation au sein de l'équipe médicale n'est pas retracée dans le dossier. Aussi et en dépit de ce que les parents ont « dans un contexte émotionnel chargé », accepté « avec difficulté » la prise en charge palliative de leur première triplée, les règles d'élaboration de cette décision, fixées à l'article R. 4127-37 du code de la santé publique, ont été méconnues.

Pour les deux autres bébés, la cour reproche à l'équipe médicale de ne pas avoir évoqué avec les parents pendant la période anténatale l'éventualité d'avoir à prendre une décision, ce qui constitue un défaut d'information au sens de l'article L. 1111-2 du code de la santé publique. Même s'il paraît très improbable que l'équipe médicale ait affirmé que la naissance des deux autres enfants serait différée avec succès, les implicites n'existent pas en matière d'information médicale et il aurait fallu informer les parents de ce que l'issue serait la même en cas de naissance (puis prendre une décision

régulière). Selon la cour, l'absence d'évocation d'une décision à prendre sur les deux autres bébés s'inscrit aussi en méconnaissance des principes dégagés par le Conseil d'État et la CEDH ([CEDH 25 janv. 2018, Afiri et Biddari c/ France, n° 1828/18](#), et [CEDH, 27 juin 2017, Gard et autres c. Royaume-Uni, no 39793/17](#)) puisque les parents doivent être associés à la prise de décision. Reprenant le considérant de l'ordonnance « Marwa », la Cour précise que la décision doit être prise au regard d'éléments médicaux (en l'espèce les risques élevés de mortalité et de morbidité) mais aussi non-médicaux, au nombre desquels le contexte parental, leur capacité à supporter une situation de décès ou de au contraire de handicap, et, lit-on dans l'arrêt, « la volonté exprimée par les parents ». Cette volonté n'ayant pu être exprimée s'agissant des deux autres triplées, la cour estime que l'équipe médicale a méconnu les dispositions de l'article R 4127-42 du code de la santé publique qui indique que le médecin « appelé à donner des soins à un mineur (...) doit s'efforcer de prévenir ses parents (...) et d'obtenir leur consentement ». Et, convoquant une logique propre au vice de procédure dans le contentieux de l'annulation ([CE, Ass., 23 décembre 2011, M. Danthony, n° 335033](#)) en l'adaptant au plein contentieux indemnitaire, la cour fait émerger nouveau préjudice moral curieux constitué par l'impossibilité d' « influencer le sens de la décision médicale ».

Elle crée ici une interférence avec la loi, les dispositions du code de déontologie et la jurisprudence du Conseil d'État et de la CEDH et ouvre la voie à des situations insurmontables. Dans les affaires « Marwa » et « Inès », le Conseil d'État avait précisé que le temps doit être laissé aux parents d'accepter une décision. En l'espèce, l'acceptation difficile du choix d'un traitement palliatif pour la première triplée a été obtenue en quelques heures, ce qui reste d'une soudaineté inouïe pour des parents sidérés et dont la mère est concrètement en train d'accoucher. Obtenir l'avis des parents est une chose, s'efforcer de recueillir leur consentement lorsque le temps permet ce processus d'acceptation en est une autre, tenter de le recueillir dans une telle situation est très délicat et potentiellement contraire à l'esprit de la loi qui fait très expressément peser le poids de la décision sur le médecin. En outre, la question de la « volonté des parents » est étrangère au droit de la fin de vie. Dans ce cadre, leur avis certes est impérativement recueilli et consigné, et le Conseil d'État a précisé qu'il revêtait une « importance particulière » mais leur volonté ne se substitue pas à celle du patient, fût-elle impossible à connaître (l'ordonnance « Marwa » est très claire là-dessus). Dans l'affaire commentée, l'avis des parents n'a pas été recueilli et ils n'ont pas été formellement informés des décisions susceptibles d'être prises en cas de naissance de leurs deux autres enfants. Cela est incontestablement fautif. Mais on ne saurait pour autant exiger que les décisions médicales soient conformes à leur volonté, même si cela est presque unanimement dénoncé, en même temps qu'une inadéquation de la loi à la situation des mineurs ([A. Minet-Leleu, Le refus de l'obstination déraisonnable : un cadre juridique encore perfectible, RDSS 2019. 95](#) ; [V., égal., D. Thouvenin, L'arrêt de traitement qui mettrait fin à la vie d'une très jeune enfant : un bébé n'est pas un adulte en réduction, RDSS 2017. 698](#) ; [X. Bioy, Arrêt des traitements et fin de vie – Le Conseil d'État face aux ambiguïtés de la loi du 2 février 2016, AJDA 2018. 578](#) ; voir *contra* : [A. Gogos-Gintrand, La décision d'arrêt des traitements pour les mineurs, D. 2019. 80](#)).

Poussons la logique et admettons que la décision de ne pas réanimer les enfants devrait respecter la procédure collégiale prescrite par le code de la santé publique, *quid* du droit au recours ? Comment, alors que l'accouchement est en cours, les parents peuvent-ils contester devant le juge une décision de ne pas entreprendre des traitements sur l'enfant à naître dans quelques heures ou quelques minutes ? *Quid* ensuite du caractère suspensif dudit recours ? Au regard du cadre juridique fixé par la QPC de 2017, et les affaires « Marwa » et « Inès », le désaccord des parents doit conduire à suspendre la décision de ne pas entreprendre des traitements, donc, en tout logique à les entreprendre et peut-être (sans certitude) maintenir en vie les bébés jusqu'à une décision du juge. En l'espèce, il s'est écoulé exactement dix minutes entre la naissance du deuxième bébé et son décès, une minute seulement

entre la naissance et le décès du troisième. La décision de ne pas entreprendre une réanimation a été prise en quelques instants. La justiciabilité de la décision médicale nous semble devoir rencontrer ici quelques limites, à supposer qu'il s'agisse véritablement en l'espèce d'une décision relevant du champ d'application de la loi Claeys-Leonetti.

3. La décision de ne pas réanimer est-elle une décision Claeys-Leonetti ?

L'ensemble des achoppements relevés plus haut conduit à penser que la situation ne devrait peut-être pas relever du champ d'application de la loi Claeys-Leonetti.

✘ **Décision anténatale et loi Leonetti-Clayes.** La loi s'applique aux personnes malades et tend à ne pas leur faire subir une obstination déraisonnable par un maintien artificiel de la vie. Encore faut-il que le sujet de droit existe et qu'il soit né. En toute logique juridique, un enfant à naître n'entre pas dans le champ d'application de la loi et toute décision prise avant la naissance n'est pas une décision au sens des dispositions de l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique. Certes, le juge des référés du Conseil d'État a admis qu'une décision médicale de limitation des traitements pouvait être prise avant que la circonstance en justifiant l'exécution ne se réalise ([CE, 10^e et 9^e ChR, 28 nov. 2018, Mme A. et M. B., n° 424135, Leb. T.](#)). Il a également estimé qu'il fallait borner la décision dans le temps et prévoir une fenêtre précise dans laquelle la circonstance se réalise. Mais il s'agissait en l'espèce d'un homme adulte dans un état grave, menaçant à tout moment de se retrouver en détresse vitale. Une telle logique ne peut pas être appliquée à une décision anténatale, car, en dépit de toute l'information du monde, elle ne peut pas être prise en avance. Et si elle l'était, il faudrait fixer un moment dans la grossesse où la question doit se poser. Trois mois ? Quatre mois ? On touche à un degré d'abstraction qui est intenable, pour les médecins comme pour les parents. En tout état de cause, le patient titulaire de droits doit être une personne, ce qui n'est juridiquement pas le cas d'un enfant qui n'est pas né. Il n'est ainsi pas surprenant que ni la loi ni les travaux parlementaires ne fassent la moindre mention de l'applicabilité de la loi à la période anténatale.

✘ **Décision néonatale et loi Claeys-Leonetti.** Pour n'avoir pas évoqué les décisions susceptibles d'être prises envers les deux autres triplées si l'accouchement ne parvenait pas à être différé, les équipes médicales ont pris une décision qui s'est matérialisée après la naissance des enfants dont on sait que la première est née avec « un gasp important et sans cri », la seconde « en état de mort apparente ». L'arrêt ne dit pas si ces enfants ont fait l'objet d'un acte de naissance et d'un acte de décès ou si, étant nées non viables, elles ont fait l'objet d'un acte d'enfant sans vie et n'ont jamais eu la personnalité juridique ([art. 79-1 du code civil et Circulaire interministérielle DGCL/DACS/DHOS/DGS du 19 juin 2009 relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et de ceux pouvant donner lieu à un acte d'enfant sans vie, à la délivrance du livret de famille, à la prise en charge des corps des enfants décédés, des enfants sans vie et des foetus](#)), ce qui renverrait à l'analyse précédente sur la non-applicabilité, par principe, de la loi. La plus grande prudence est toutefois de mise sur cette analyse tant la notion de viabilité est sujette à caution et débat ([C. Philippe, La viabilité de l'enfant nouveau-né, D. 1996, chr. p. 29 ; C. Philippe, La viabilité ... encore, RDSS 2003. 316](#)). En tout état de cause, lorsque l'enfant est né, la question est juridiquement beaucoup plus délicate. Elle est quasiment évitée dans les travaux de 2005, seulement évoquée dans les travaux de 2016, et finalement absente de la loi. En 2005, la discussion s'arrête sur le fait qu'un enfant voire un nouveau-né peut évidemment être concerné par une décision de ne pas s'obstiner déraisonnablement ([G. Deriot, Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales et Procès-verbal de la séance du 6 avril 2005, Sénat, n° 281](#)). En 2016, le rapporteur Michel Amiel regrettait que la loi n'aborde pas davantage précisément la question de la fin de vie des nouveau-nés ([Compte-rendu de la commission des affaires](#)

sociales, 15 avril 2015) et proposait dans son rapport une grille de lecture de la néonatalogie, selon que les bébés se trouvaient sous assistance respiratoire et atteints d'une maladie grave ou incurable ou qu'ils vivent sans machinerie lourde après avoir subi une asphyxie périnatale et restent potentiellement porteurs de lourdes séquelles (M. Amiel et G. Dériot, [Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales, 27 mai 2015, Sénat, n° 467](#)). Mais en premier lieu, cette distinction ne s'applique pas systématiquement à la très grande prématurité. En deuxième lieu la question disparaît littéralement des discussions parlementaires en mai 2015. En troisième lieu, la loi élude finalement la néonatalogie.

S'agit-il pour autant d'une lacune ? On a lu que les dispositions de la loi « transcrivaient imparfaitement les décisions que doivent prendre les équipes médicales dans un contexte d'urgence pour réanimer ou maintenir en vie un nouveau-né » (I. Hogedez, [Contours et limites de l'obstination déraisonnable dans la réanimation néonatale, AJDA 2015. 861](#)). Et si, plus simplement, la loi ne s'appliquait pas à des décisions pesant de tout leur poids sur les épaules du médecin, dans l'intérêt de l'enfant, en épargnant aux parents d'avoir le sentiment de la prendre ? Il ne s'agit pas de les écarter de la décision naturellement, mais de leur éviter, dans le contexte très spécifique anténatal et néonatal, de supporter le poids de décisions impossibles. Jean Leonetti disait en 2004 : « Les néonatalogues sont parfois obligés d'expliquer à des familles que, leur enfant qui vient de naître étant un grand prématuré et souffrant de plusieurs maladies irréversibles, la réanimation va devoir être arrêtée. Dans ce cas, c'est une information qui est donnée aux parents plus qu'une décision qui leur est demandée parce que, pour eux, cette décision est impossible à prendre, car elle est source de culpabilité » ([Compte rendu intégral des débats, 2e séance du vendredi 26 novembre 2004, No 123 \[2\] A.N.](#)). Il redisait en 2015 : « Le cas des nouveau-nés est le plus difficile à gérer, il est impossible en pratique de demander son avis à la mère. Le personnel soignant se trouve dans une impasse éthique (...) » ([Compte-rendu de la commission des affaires sociales, 15 avril 2015](#)).

Le monde médical est confronté à ce dilemme éthique et scientifique depuis bien avant que le législateur ou le juge ne s'y intéressent¹ et l'impasse éthique évoquée par Jean Leonetti est compensée par une pratique répandue consistant à mettre en œuvre une « réanimation d'attente » le temps de prendre les bonnes décisions. Mais cette pratique s'accompagne d'autres difficultés éthiques, notamment au regard des effets d'une réanimation sur la vie future de l'enfant comme sur les décisions d'arrêt des traitements qu'il faut finalement prendre². Dans la littérature éthique et médicale, certains estiment même que l'abstention de réanimation décidée *a priori* sur des facteurs de risques majeurs (notamment grossesse multiple) est plus souhaitable qu'une réanimation d'attente³, surtout lorsqu'il doit finalement être décidé de l'arrêter rapidement, ce qui souligne que la loi Claeys-Leonetti est difficilement applicable à la néonatalogie.

¹ La littérature est dense. Pour un repère non exhaustif : P. Landhendries, « L'arrêt de traitement et l'arrêt de vie en milieu hospitalier pédiatrique », *Ethica Clinica* 2001;22:31-5 ; M. Dehan, V. Zupan-Simunek, M. Vial, Les enjeux éthiques de l'extrême prématurité, *J. Gyneco. Obstet. Biol. Reprod.*, 2004, 33 :94, p. 8 ; E. Gisquet, *Vie et mort en réanimation néonatale : Les processus décisionnels en contexte de choix dramatiques*, Paris Lharmattan, 2008, p. 284.

² G. Moriette, L. Boujenah, Réanimation néonatale : jusqu'où aller ?, *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 11 :6, 2012, 331-339 ; M. Dehan, F. Gold, M. Grassin, J.-C. Janaud, et al , Au nom de la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes (FNPN) , Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie, *Arch. Pediatr.* 2001; 8(4):407-19.

³ G. Moriette, S. Raimeix, E. Azria, A. Fournié, P. Andrini, L. Caeymaex, et al., Naissances très prématurées : dilemmes et proposition des prise en charge, 2^e Partie ; aspects éthiques et recommandations, *Arch. Pédiatr.* 2010 ; 17 : 527, p. 39 ; Le Comité consultatif national d'éthique avait critiqué le principe de la réanimation

Enfin, la décision de réanimer ou non un enfant à la naissance, qui porte sur la possibilité d'une vie davantage que sur son maintien, se réduit le plus souvent à l'alternative entre ne pas le faire naître et le faire survivre avec de graves séquelles. Ce « choix » n'entre pas dans les critères de l'obstination déraisonnable posés par la loi (et soulève incidemment des difficultés au regard du dispositif dit anti-Perruche – cf observations n°4).

En certains instants de la prise en charge, des décisions purement médicales sont prises, sur la base des « données acquises de la science », parfois dans l'urgence, et parfois malheureusement à tort. Mais les décisions du médecin ne doivent pas être systématiquement passées au crible d'une loi qui ne s'applique pas. La décision de ne pas réanimer n'échappe d'ailleurs pas nécessairement au juge et celui-ci pouvait en l'espèce engager la responsabilité de l'hôpital, le cas échéant pour n'avoir pas respecté le protocole de l'établissement indiquant l'absence de réanimation « sauf si désir parental », ou le consensus médical sur l'engagement d'une réanimation d'attente. De tels manquements pouvaient être identifiés, y compris s'agissant de l'impossibilité pour les parents d'émettre un avis pour les deux autres enfants, en l'absence d'information. Ce défaut d'information est incontestable et pouvait d'ailleurs entraîner une condamnation de l'hôpital à réparer un très important préjudice d'impréparation, plutôt que ce curieux préjudice moral tiré de n'avoir pu s'exprimer et influencer le sens de la décision médicale, ce qui renvoie l'idée aux parents qu'ils auraient pu changer le destin de leurs enfants.

4. Et la menace de l'obstination déraisonnable fautive ?

Alors que décisions les plus emblématiques du juge administratif en matière de contentieux de l'obstination déraisonnable portent toutes sur l'opposition à une décision de limitation ou d'arrêt des traitements, il est utile de s'éloigner un instant de l'arrêt du 21 février 2019 (pour mieux en mesurer la portée d'ailleurs) et de rappeler que la responsabilité de l'hôpital peut également être engagée pour obstination déraisonnable, laquelle est avant tout une interdiction.

Il y a 10 ans et pour des faits antérieurs à la loi Leonetti de 2005, un retentissant jugement du tribunal administratif de Nîmes avait engagé la responsabilité de l'hôpital pour « obstination déraisonnable » à réanimer un bébé désormais porteur de lourdes séquelles, alors que l'instruction révélait une souffrance foetale anténatale qui aurait dû conduire les médecins à rationaliser le temps de réanimation à la naissance ([TA Nîmes, 2 juin 2009, n° 0622251, AJDA 2009. 2474, Concl. D. Riffard ; LPA 2010 n° 66, p. 10, note F. Vialla ; D. 2009. 2874, note A. Cheynet de Beaupré ; D. 2010. 421, note J.-S. Borghetti](#)). Annulé en appel en raison notamment de ce que le temps de réanimation a été réévalué à la baisse par des expertises subséquentes mais aussi et heureusement en ce que le temps d'anoxie anténatale ne peut être regardé comme une donnée fiable pour apprécier un « acharnement thérapeutique » ([CAA Marseille, 12 mars 2015, N°10MA03054](#)), ce jugement a néanmoins transformé le dilemme éthique en menace de véritable étai contentieux. Il a de plus contribué à créer une impasse juridique au regard du dispositif dit anti-Perruche (« [Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance](#) », art. L. 114-5 du Code de l'action sociale et des familles). Car, sauf mauvaise réalisation technique de la réanimation, le handicap lié à la seule survie entre dans le champ l'application du dispositif anti-Perruche ([C. Chamot, La notion d'obstination déraisonnable en matière de réanimation néonatale, RFDA 2015. 574](#)).

Cet engagement de la responsabilité pour obstination déraisonnable est rare, mais il existe. Et bien qu'aucune jurisprudence (définitive) n'ait retenu jusqu'à présent une faute pour obstination

d'attente dans son avis 65 comme de l'acharnement thérapeutique initial : CCNE, avis n° 65 du 14 septembre 2000, *Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale*.

déraisonnable (CAA Nancy, 5 juil. 2016, n°14NC02090 ; CAA Marseille, 4 oct. 2007, n°05MA03291, il n'en demeure pas moins que le juge contrôle le caractère raisonnable de la décision médicale de réanimer.

Si la justiciabilité des décisions médicales est actée (D. Truchet, *La décision médicale et le droit*, AJDA 1995. 611 ; P. Lokiec, *La décision médicale*, RTD civ. 2004. 641 ; R. Bouvet, *Liberté du médecin et décision médicale*, thèse, Université de Rennes I, 2016), de même que celles des décisions relatives à la fin de vie (S. Theron, *L'essor des contentieux relatifs à la délivrance de traitements ou de soins*, RDSS 2019. 474 ; P. Delvolvé, *Glissements*, RFDA 2014. 702) l'arrêt de la CAA de Marseille enferme une décision très particulière dans un cadre juridique peut-être trop exigeant. Pour reprendre le bel intitulé d'une chronique et rendant compte d'une certaine humilité du juge face au processus décisionnel de l'équipe médicale au sujet de certaines décisions, il faut respecter « la part du médecin, la part du juge » (G. Audinet et S. Roussel, AJDA 2017. 1887).