

**Commission des pédiatres - Commission obstétricale -
Commission des sages-femmes**

Recommandations

Principes de prise en charge pré-, per- et post-natale des grossesses et des nouveau-nés de 22 à 26 SA

Recommandations non opposables validées par les commissions du Réseau « Sécurité Naissance – Naître ensemble » des Pays de la Loire
qui ne prendront effet qu'après validation dans les maternités respectives

Document validé en Commission mixte des obstétriciens et des pédiatres le 11 janvier 2013

Rédaction : B. BRANGER, médecin coordinateur, Réseau « Sécurité Naissance – Naître ensemble » des Pays de la Loire - S. DENIZOT, pédiatre, CHU Nantes - S. LE BOUEDEC, pédiatre, CHU Nantes - Ch. SAVAGNER, pédiatre, CHU Nantes

Révision du 16 octobre 2012 par les commissions des gynéco-obstétriciens (A. PAUMIER, CL Atlantique, NANTES), des sages-femmes (N. TRABELSI, CH Le Mans), et des pédiatres (C. FLAMANT, CHU Nantes) avec : J. ESBE-LIN (CHU Nantes), S. ROCHETEAU (CH Ancenis), C. GRAND'JANY (CHU Nantes), R. COLLIN (CHU Nantes), P. MOTHIE (CHU Nantes), Ch. SAVAGNER (CHU Angers), S. ROULEAU (CHU Angers), L. SARTHOU (CH Chateaubriant).

Points principaux

- 1. Prise en charge possible à partir des 24 SA**
- 2. Cohérence dans les discours**
- 3. Décision collégiale obstétrico-pédiatrique**
- 4. Corticoprophylaxie prénatale ne veut pas dire automatiquement prise en charge**
- 5. Maintien constant des liens avec les parents**
- 6. Traçabilité**

Les points difficiles en 2012

- Ambiguïté entre consultation pour rencontre de la famille et information, et prise en charge,
- Pas de consensus pour la consultation d'information : problème des déplacements,
- En cas de problème de places, trajets longs et déléteurs en région ou hors-région. Manque de places surtout au CHU Nantes (places en maternité surtout, moins en néonatal),
- Problème de l'expertise de l'information sur place (maternité de départ pour des problèmes rares) pour éviter des trajets : demander aux couples leur avis (éclairé) avant de demander avis extérieur ?
- Problème de l'urgence et les limites de temps pour avis ou décisions,
- Durée hospitalisation en cas de terme très prématuré : re-transferts faits,
- Anticipation nécessaire (dans tous les cas ?) auprès des parents, idéalement avec le même pédiatre ?
- Feuille de décision commune entre parents et professionnels en anté-natal, OU feuille d'entretien obstétrico-pédiatrique,
- Demande d'avis possible sans prise en charge active ; « on ne fait pas rien » ; toute attente est un soin,
- Réanimation d'attente ≠ PEC importante,
- La corticoprophylaxie ne veut pas dire automatiquement prise en charge,

- A l'arrivée sur le lieu de transfert, connaître le ressenti et la connaissance des parents de la situation,
- Echanges entre professionnels avant de voir les parents,
- Staff commun O-P hebdomadaire +++,
- Problème des taux de survie ou des taux de séquelles à transmettre aux parents : quelle valeur « en général » (pour un cas particulier), et quelle réception du message ?
- Décision médicale, pas de consentement à signer

Contexte

- Les prises en charge obstétricale et pédiatrique de l'extrême prématurité sont en pleine réflexion depuis une dizaine d'années au regard des résultats pédiatriques à court et moyen terme, et en raison de la demande des parents. Les modalités de prise en charge sont variables pendant la grossesse et à la naissance selon les pays, les régions et les services et selon les professionnels (voir références scientifiques).
- La loi du 4 mars 2002 et la loi du 22 avril 2005 constituent la base réglementaire de prise en charge des extrêmes prématurés en particulier pour l'information délivrée aux parents et aux décisions d'arrêt de soins. Elles constituent la base du Code de Santé Publique dans ce domaine (articles L1111, voir annexe). Voir commentaires in [1].
- La Fédération de néonatalogie (devenue Société Française de Néonatalogie) a publié en 2001 un texte de référence [2, 3], et actualise ses réflexions [4].
- Le groupe de Réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie publient des avis et recommandations [1, 5].

Objectifs des recommandations dans le Réseau des Pays de la Loire

Les recommandations du Réseau « Sécurité Naissance – Naître ensemble » des Pays de la Loire ont pour objectif d'aider les gynéco-obstétriciens, les sages-femmes et les pédiatres à décider devant un cas individuel, et à proposer des conduites à tenir générales en cas d'extrême prématurité.

Principes éthiques

Les principes éthiques sont largement détaillés dans les références [2, 5-14], et plus récemment en 2007 [1]. On peut citer les grands principes suivants : bienfaisance et « non malfaisance » (« *primum non nocere* »), équité, « justice » (au sens anglo-saxon de rigueur procédurale), autonomie et qualité de vie.... Par ailleurs, dans ce cadre-ci, l'éthique oblige à s'assurer de l'information apportée aux parents, et de la prise des décisions de manière collégiale, en prévoyant tous les cas de figure. Les décisions doivent être écrites et connues de tous les intervenants quel que soit le moment et le lieu de prise en charge (nécessité de transmission entre équipes).

Abréviations

- AG	Age gestationnel en SA	- IMG	Interruption médicale de grossesse
- CSP	Catégorie socio-professionnelle	- MAP	Menace d'accouchement prématuré
- CTX	Corticoprofylaxie pré-natale	- MMH	Maladie des membranes hyalines
- ECRF	Enregistrement du rythme cardiaque foetal	- MCE	Massage cardiaque externe
- EPIPURE	Etude d'une cohorte de 4 004 nouveau-nés au Royaume-Uni et en Irlande nés en 1995	- PEC	Prise en charge
- EPIPAGE	Etude d'une cohorte de 4 397 nouveau-nés < 32 SA nés dans 9 régions françaises en 1997	- RCIU	Retard de croissance intra-utérin
- KTVO	Cathéter veineux ombilical	- SA	Semaines d'aménorrhée
		- TA	Tension artérielle
		- USI	Unité de soins intensifs

Précisions

1. La mention d'un âge gestationnel de « 24 SA » correspond de 24^{+0 jours} à 24^{+6 jours} (c'est en fait la 25^{ème} semaine d'aménorrhée).
2. Les niveaux de prise en charge des nouveau-nés est appelé ici « type » (de 1 à 3).

Lexique

Les termes suivants ont été retenus dans le cadre des mises en route de soins et de traitements et des décisions de fin de vie [3, 15-17] (*en ordre alphabétique*) :

- **Arrêt de traitement** : décision d'arrêt de traitement de support vital ou de traitement curatif, entraînant implicitement une acceptation du décès. Ex : en salle de naissance, en cas d'absence de récupération de fonctions vitales au bout d'un temps X.
- **Abstention de traitement** : décision de ne pas recourir à un traitement « simple », tout en poursuivant les soins de confort. Ex : intubation, intervention chirurgicale.
- **Consentement aux soins** : accord des parents pour la mise en œuvre des traitements curatifs et de support vital. Voir Code de Santé publique vis-à-vis des mineurs.
- **Euthanasie** : Action ou omission dont l'intention première vise la mort d'un malade pour supprimer la douleur. L'euthanasie est une mort imposée qui s'oppose à la mort naturelle. Ce mot n'est pas cité dans les textes réglementaires et ne doit pas être utilisé. L'euthanasie est interdite par la loi. **Arrêt de vie** : utilisation de traitement visant à interrompre la vie chez un nouveau-né ne dépendant pas de traitement de support vital. L'arrêt de vie est interdit par la loi.
- **Fin de vie, accompagnement de fin de vie** : voir soins palliatifs.
- **Limitation des traitements** : décision de renoncer à mettre en œuvre un traitement supplémentaire, tout en poursuivant les soins de confort. Ce mot correspond aux termes du Code de la Santé Publique (annexe) faisant état de ne pas recourir à une « obstination déraisonnable ». Ex : renoncement à une épuration extra-rénale.
- **Réanimation d'attente** : mise en œuvre de traitements curatifs et de support vital en attendant les résultats des examens sur la capacité du nouveau-né à vivre et se développer ; elle peut déboucher sur un arrêt de traitement si le pronostic est péjoratif.
- **Soins palliatifs** : accompagnement du nouveau-né en fin de vie en utilisant des moyens comme des antalgiques pour soulager la douleur, même si cela consiste à prendre des risques parfois mortels. Le but n'est pas ici de donner la mort.
- **Soins de confort** : actes de soins et attitudes visant à assurer le bien-être physique et psychique du nouveau-né. Ex : hydratation, protection thermique, antalgie, affection...
- **Traitement curatif** : acte de soin visant à obtenir la guérison du patient. Ex : traitement antibiotique ou surfactant.
- **Traitement de support vital** : acte de soins visant à pallier la défaillance d'une fonction vitale. Ex : ventilation mécanique.

Ressources et moyens dédiés dans chaque maternité

Pour une **prise en charge optimale** des grossesses et des nouveau-nés de 22 à 26 SA, les conditions suivantes sont nécessaires dans chaque maternité de tout type :

- Mettre en place des **connaissances** communes des équipes obstétrico-pédiatriques : formations, connaissances des données bibliographiques, échanges pratiques et éthiques.
- Organiser des **staff pluri-disciplinaires** de manière générale ou spécifiquement pour les cas d'extrême prématurité : gynéco-obstétriciens, sages-femmes, pédiatres, puéricultrices [11], en interne dans les maternités de type 2 ou 3, ou par téléphone en lien avec un gynéco-obstétricien dans les maternités de type 1.
- Mettre en place une **organisation** pour transmettre aux parents une information personnalisée : lieu intime, temps réservé sans dérangement, disponibilité [11].....
- Prendre des décisions collégiales en staff pour **s'y tenir** ensuite [11] si les conditions ne changent pas ; sinon, prévoir les changements et les réponses à y apporter.
- Avoir une **traçabilité** et des transmissions écrites et non orales (dans le cadre légal) [11].

Information données aux parents

Les modalités de l'information aux parents en cas de naissance prévue entre 22 et 26 SA sont décrites par ailleurs [5, 7, 11, 18, 19]. A l'heure de l'accès facile à Internet par les parents, des commentaires et des corrections sont à apporter à partir de documents validés et fiables. Quatre exigences conjointes sont rappelées : **respect de la loi, conscience morale vigilante, responsabilité de décision pleinement assumée, empathie pour le nouveau-né et ses proches** [1].

Les professionnels qui informent les parents sont à définir dans chaque équipe en privilégiant un **réfèrent** si possible unique pour chaque couple ou famille. L'implication du pédiatre en anté-natal est hautement souhaitable. L'attitude définie à l'entrée de la patiente peut se modifier au cours du temps, mais toujours suite à une concertation obstétrico-pédiatrique.

Référentiels (*non exhaustifs*)

Les incidences des grossesses et des nouveau-nés de 22 à 26 SA, ainsi que les résultats des prises en charge sont l'objet de nombreuses publications. La plupart utilisent l'âge gestationnel comme classification, mais d'autres non utilisées ici font état des poids de naissance (par tranche de 500 g : la tranche des 500 – 999 g correspond à d'autres enfants que les seuls 24-26 SA).

Les références qui ont servi à ces recommandations sont les plus connues. Une extraction du fichier de suivi des enfants à risques de la cohorte « Grandir ensemble » des Pays de la Loire est également présentée (données non publiées). Les critères utilisés concernent la mortalité in utero, la mortalité par-partum ou en salle d'accouchement, la mortalité en service de réanimation néonatale, les séquelles à 2 ans ou à 5 ans ou à 7 ans. On a retenu les références suivantes :

1. **France** : Port-Royal [20, 21], Levallois [22], Nord [23], Béclère [24], Grandir ensemble [25] et EPIPAGE (1997, année d'inclusion) [26-31]. Attendre EPIPAGE 2 en 2011.
2. **USA** : American Academy of Pediatrics [32]. Soins palliatifs pédiatriques [16]. Bethesda [33] (1999 année de publication). Texas [34, 35] publié en 2008 (cohorte 1998-2003) dans le NEJM.
3. **Norvège** (1999 et 2000, années d'inclusion) [36]
4. **Royaume-Uni** [37, 38] avec EPICURE (1995, année d'inclusion, et AG ≤ 25 SA) [38, 39]
5. **Attitudes déclarées par les professionnels** [19, 40-42], en particulier le livre d'une sociologue au sein d'un service de réanimation néonatale [43].

Principes et recommandations : Tenir compte du contexte et de l'anamnèse

- Précautions

Il s'agit d'un cadre pour faciliter la décision. Toutes les situations ne peuvent être prévues, et chaque cas est particulier. **Une limite fixée sur le seul âge gestationnel n'est pas éthique** [9]. Les décisions doivent être prises en conformité avec la loi (voir annexe). **Le médecin, après concertation avec les parents, est le seul habilité à prendre ou proposer une décision.** Les recommandations du Réseau « Sécurité Naissance – Naître ensemble » des Pays de la Loire ne sont pas opposables ; elles sont destinées à changer et à évoluer.

- Les éléments à prendre en compte

1. **Critères maternels et parentaux** : âge maternel, situation socio-familiale, gestité et parité et autres enfants (vivants ou décédés), désir d'enfant, aide(s) à la procréation, perception du handicap.....

2. **Critères obstétricaux** : MAP, rupture des membranes et durée d'ouverture de l'œuf, contexte infectieux (fièvre, tachycardie, critères biologiques maternels, critères bactériologiques aux prélèvements, chorio-amnionite), âge gestationnel avec sa précision, grossesse gémellaire ou multiple, quantité de liquide amniotique, HTA ou pré-éclampsie ou HELLP syndrome ou éclampsie, lieu de prise en charge (type de maternité).
3. **Critères fœtaux** : nombre de fœtus, poids fœtal estimé, RCIU, sexe, vitalité, anomalies du RCF, anomalies des Doppler, malformations ou anomalies génétiques associées, présentation,.....
4. **Critères néonataux** : âge gestationnel estimé à la naissance, jumeaux ou plus, sexe, maturation visible, poids néonatal (la prise de poids rapide ne nuit pas à la prise en charge du nouveau-né), malformations visibles ou suspectées, adaptation à la vie extra-utérine, en particulier la fréquence cardiaque plus ou moins de 60 ou de 100 / min), couleur, respiration.... Cependant, l'état clinique à la naissance est un mauvais prédicteur de l'état futur [44] ; il faut a priori rester cohérent avec les décisions prises avant la naissance.

Au total, quatre critères les plus importants (en plus de l'AG) sont à retenir : sexe, PN, singleton/jumeau et corticoprofylaxie [34].

Principes et recommandations : Accouchement à 22 et 23 SA

Il est recommandé de ne pas être interventionniste vis-à-vis d'une grossesse à 22 ou 23 SA en raison du très mauvais pronostic des enfants nés à ces âges gestationnels.

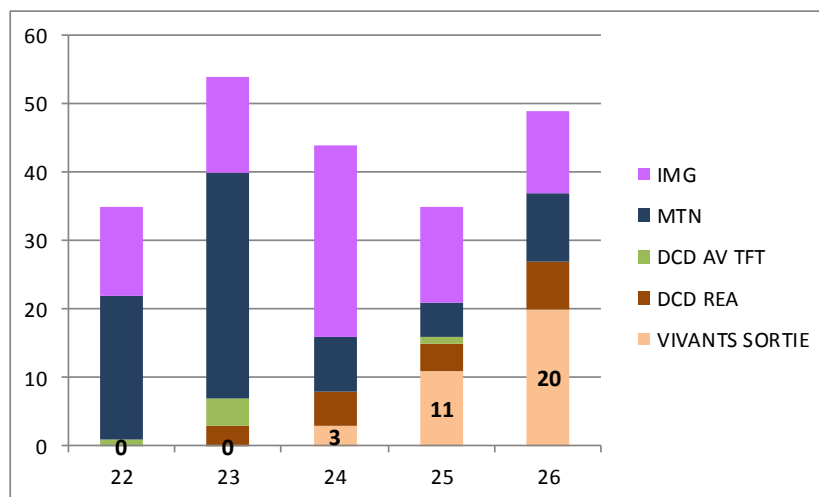
- **Mesures pour la mère**
 - ✓ Dans une maternité de type 1 et 2 : pas de prise en charge, pas de transfert, pas d'avis à demander de manière systématique,
 - ✓ Pas de corticothérapie anté-natale,
 - ✓ Accompagnement parental si décès de l'enfant.
- **Cas particuliers** (*liste non exhaustive : traitements obstétricaux habituels*)
 - ✓ RPM : antibiotiques,
 - ✓ MAP : traitement (voir protocole RSN),
 - ✓ Pratique de l'ERCF : non.
- **En cas de naissance inopinée**
 - ✓ Appel du pédiatre de la structure (après liaison préalable et accord),
 - ✓ Evaluation de l'état néonatal :
 - Si confirmation de l'AG, soins palliatifs en salle de naissance, pas de transfert en réanimation néonatale.

Principes et recommandations : Accouchement entre 24 et 25⁺ SA

• Résultats des Pays de la Loire

- ▶ Survie en 2011 (sources PMSI)
 - A 24 SA : 3 sortis vivants sur 44 (7 %)
 - A 25 SA : 11 sortis vivants sur 35 (31 %)
 - A 26 SA : 20 sortis vivants sur 49 (41 %)

Figure : Devenir des fœtus et nouveau-nés entre 22 et 26 SA en Pays de la Loire (PMSI 2011)



- ▶ Pronostic à 2 ans sur les sortis vivants : ≈ bon pour 2 / 3

AG	Normal	Inter	Anormal	Autre	Total
23 SA	1	0	0	0	1
24 SA	16 (66 %)	4	4	1	25
25 SA	36 (57 %)	11	16	4	66
26 SA	72 (66 %)	17	19	10	118
Total	125 (64 %)	32	38	15	210

- Voir aussi un article récent de EPICURE [39, 45]

Principes et recommandations : **Accouchement entre 24 et 25⁺⁶ SA**

- **Dans tous les cas entre 24 et 25⁺⁶ SA**

- ✓ Pas de césarienne systématique pour des raisons fœtales, même en cas de présentation en siège [20, 32, 46], car la voie d'accouchement ne modifie pas le pronostic fœtal. Césarienne en cas d'indication maternelle (pré-éclampsie par exemple...),
- ✓ Présence du pédiatre au sein de l'équipe
- ✓ Pas d'ERCF systématique
- ✓ Sulfate de magnésium sauf si soins palliatifs prévus

- **Si la naissance est a priori imminente entre 24 et 25⁺⁶ SA dans une maternité de type 1, 2A, 2B**

- ✓ Prendre contact avec le gynéco-obstétricien du niveau supérieur pour décider ou non du transfert maternel, par l'intermédiaire de la cellule de transfert. Risque d'accoucher dans le véhicule de transport faible / avantage de transfert en type 3 ?
- ✓ Si les circonstances le permettent, entretien obstétrico-pédiatrique avec les parents pour :
 - Informer sur les difficultés de prise en charge à ce terme (ainsi que la difficulté d'adaptation du nouveau-né à venir),
 - Recueillir les souhaits des parents pour une prise en charge active ou palliative.
- ✓ Si l'enfant naît rapidement sans entretien préalable
 - Possibilité de prise en charge active pour une réanimation d'attente,
 - OU prise en charge de soins palliatifs

- **La naissance n'est pas imminente**

- ✓ Prendre le temps pour :
 - Réunir un staff obstétrico-pédiatrique pour analyser les facteurs à prendre en compte. Etablir une décision d'une attitude commune à proposer aux parents,
 - Informer les parents sur les risques maternels et le pronostic fœtal,
 - Sauf si les parents sont opposés d'emblée à la prise en charge, organiser le transfert in utero en type 3 pour ré-évaluation (et pas forcément pour prise en charge : bien préciser aux parents), avec la cellule de transferts maternels,
 - Administrer une corticothérapie maternelle avant le transfert ; une corticothérapie ne signifie pas obligatoirement prise en charge active +++
 - Mettre en place des traitements obstétricaux selon la pathologie.
- ✓ **La naissance est décidée ou l'enfant naît après un entretien parental (en type 3)**
 - La décision de prendre en charge l'enfant à la naissance, ou de pratiquer des soins palliatifs doit être pluridisciplinaire, prise au cours d'un staff, après un bilan clinique, et doit tenir compte de plusieurs éléments :
 - ❖ La volonté des parents,
 - ❖ Les anamnèses maternelle et fœtale (voir supra page XXX).

Principes et recommandations : Accouchement à partir de 26⁺⁰ jour SA et au-delà

Le groupe de travail recommande une prise en charge active de la mère et de l'enfant comme pour les AG plus avancés, en tenant compte des éléments précités (en particulier de la précision de l'âge gestationnel).

Ce qu'il faut éviter à l'avenir dans le Réseau

1. Commencer par ne rien faire, puis changer d'attitude (sauf en cas d'apparition de nouveaux éléments),,
2. Etre incohérent entre professionnels (gynéco-obstétriciens et pédiatres),
3. Ne pas tenir compte de l'évolution de la situation materno-fœtale
4. Improviser et ne pas avoir de cadre de référence,
5. Transmettre oralement les décisions sans notification par écrit,
6. Changer de projet sans concertation,
7. Attendre que les parents décident de tout,
8. Ne pas tenir compte de l'avis des parents. ou ne pas permettre aux parents de changer d'avis

Evaluation de la prise en charge des 24-26 SA dans le Réseau

- **Population pressentie** : sur 46 000 naissances par an, les < 32 SA = 1.5 % → 700. Les 22-23 SA = 45 et les 24-25-26 SA = 110 (données EPIPAGE et INSERM 2003).
- **Dossier commun**, sinon fiche spécifique d'évaluation en 2009 des ≥ 22 SA et < 27 SA.
- **Résultats attendus**
 - Prises de décision avant la naissance : modalités de décision (staff, téléphone avec gynéco-obstétricien de référence en type 3), information des parents, documents écrits de décision...
 - Nombre de out-born et in-born entre 24 et 26 SA,
 - Nombre de mort-nés,
 - Nombre de décès en per-partum et en salle d'accouchement,
 - Nombre d'enfants admis en réanimation – Nombre de décès en réanimation,
 - Suivi des sortis vivants à 18 mois, 2 ans, 5 ans (Grandir ensemble).

Références

1. Andriani P, Bétrémieux P, Jarreau PH, et al. Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi. Arch Pediatr 2007;14:1219-1230.
2. Dehan M, Gold F, Grassin M, et al. Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie. Arch Pediatr 2001;8:407-419.
3. Dehan M, Gold F, Grassin M, et al. Décisions de fin de vie dans la période néonatale : la cohérence obstétrico-pédiatrique est promordiale. J Gynecol Obstet Biol Reprod 2001(30):133-138.
4. Siméoni U, Dehan M, Jarreau PH, et al. Les aspects éthiques de la médecine périnatale : réflexions d'un groupe de travail multidisciplinaire. Arch Pediatr 2007;14:1171-1173.
5. Azria E, Bétrémieux P, Caeymaex L, et al. L'information dans le contexte du soin périnatal : aspects éthiques. Arch Pediatr 2007;14:1231-1239.
6. Wilder MA. Ethical issues in the delivery room: resuscitation of extremely low birth weight infants. J Perinat Neonatal Nurs 2000;14(2):44-57.
7. Janvier A, Barrington KJ. The ethics of neonatal resuscitation at the margins of viability : informed consent and outcomes. J Pediatr 2005;147:579-585.
8. Comité national d'Ethique. Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. 2000:192-197.
9. Dehan M. [Limitations of extreme prematurity]. Presse Med 1994;23(13):600-601.
10. Thiebaugeorges O, Hamon I, Boutroy JL. Limites de la prise en charge anténatale : aspects techniques et éthiques. J Gynecol Obstet Biol Reprod 2001;30:2S54-57.
11. Gold F. Exigence et refus de soins en néonatalogie : le point de vue d'un pédiatre néonatalogiste. Arch Pediatr 2006;13:1005-1008.
12. Simeoni U, Lacroze V, Leclaire M, et al. [Extreme prematurity: the limits of neonatal resuscitation]. J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) 2001;30(6 Suppl):S58-63.
13. Azria E, Tsatsaris V, Moriette G, et al. [How to decide with precision, justice, and equity? Reflections on decision-making in the context of extreme prematurity. Part one: the problematics of decision-making in the context of extreme prematurity]. J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) 2007;36(3):238-244.

14. Azria E, Tsatsaris V, Moriette G, et al. [How to decide with precision, justice, and equity? Reflections on decision-making in the context of extreme prematurity. Part two: moving toward making the best possible decision: defining conditions for putting decisions into practice]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* 2007;36(3):245-252.
15. Gold F, Grassin M, Janaud JC, et al. Dilemmes éthiques de la période néonatale : recommandations pour les décisions de fin de vie. *Arch Pediatr* 2001;8:407-419.
16. AMA. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106:351-357.
17. Moriette G. Le consentement aux soins et à la recherche en réanimation néonatale. *Droit médical Consulté le 21 février 2008*; <http://www.droit.univ-paris5.fr/cddm/modules.php?name=News&file=print&sid=83>.
18. Martinez JG, Monti Fonseca LM, Silvan Scochi CG. The participation of parents in the care of premature children in a neonatal unit: meanings attributed by the health team. *Rev Lat Am Enfermagem* 2007;15(2):239-246.
19. Streiner DL, Saigal S, Burrows E, et al. Attitudes of parents and health care professionals toward active treatment of extremely premature infants. *Pediatrics* 2001;108(1):152-157.
20. Tsatsaris V, Desfrere L, Goffinet F, et al. [Prenatal risk evaluation, parent information and mode of delivery]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* 2004;33(1 Suppl):S79-83.
21. Desfrere L, Tsatsaris V, Sanchez L, et al. [Extremely preterm infants: resuscitation criteria in the delivery room and dialogue with parents before birth]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* 2004;33(1 Suppl):S84-87.
22. Jansé-Marec J, Mairovitz V. MAP sévère précoce : est-il licite de ne pas transférer in utero ? *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2004;33:1S88-93.
23. Truffert P, Pierrat V, Kacet N, et al. [Discharge to the home of the large premature infant. Findings of North Pas-de-Calais (Epipage). Regional Group of Perinatal Epidemiology]. *Arch Pediatr* 1999;6 Suppl 2:261s-263s.
24. Le Foulgoc S, Boithias C, Senat MV, et al. Evaluation des pratiques dans un centre périnatal de type 6 lors des MAP imminent aux limites de viabilité. SFMP, Marseille 2007.
25. Roze JC, Bureau-Rouger V, Beucher A, et al. [Follow-up network for newborns at risk for handicap in a French region]. *Arch Pediatr* 2007;14 Suppl 1:S65-70.
26. Larroque B. [EPIPAGE: epidemiologic study of very premature infants. Protocol of the survey]. *Arch Pediatr* 2000;7 Suppl 2:339s-342s.
27. Larroque B, Breart G, Kaminski M, et al. Survival of very preterm infants: Epipage, a population based cohort study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2004;89(2):F139-144.
28. Larroque B, Marret S, Ancel PY, et al. White matter damage and intraventricular hemorrhage in very preterm infants: the EPIPAGE study. *J Pediatr* 2003;143(4):477-483.
29. Larroque B, N'Guyen The Tich S, Guedeney A, et al. Temperament at 9 months of very preterm infants born at less than 29 weeks' gestation: the Epipage study. *J Dev Behav Pediatr* 2005;26(1):48-55.
30. Larroque B, Samain H. [Epipage study: mortality of very premature infants and state of progress at follow up]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* 2001;30(6 Suppl):S33-41.
31. Larroque B, Ancel PY, Marret S, et al. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. *Lancet* 2008;371:813-820.
32. MacDonald H, Committee on Fetus and Newborn. Perinatal care at the threshold of viability. *Pediatrics* 2002;110:1024-1027.
33. Bottoms SF, Paul RH, Mercer BM, et al. Obstetric determinants of neonatal survival: antenatal predictors of neonatal survival and morbidity in extremely low birth weight infants. *Am J Obstet Gynecol* 1999;180:665-669.
34. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, et al. Intensive care for extreme prematurity. Moving beyond age. *NEJM* 2008;358:1672-1681.
35. Eichenwald EC, Stark AR. Management and outcomes of very low birth weight. *NEJM* 2008;358:1700-1711.
36. Markestad T, Kaaresen PI, Ronnestad A, et al. Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants. *Pediatrics* 2005;115(5):1289-1298.
37. Vohr BR. Extreme prematurity - The continuum dilemma. *NEJM* 2005;352:71-72.
38. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, et al. Neurologic and developmental disability at six years after extremely preterm birth. *NEJM* 2005;252:9-19.
39. Moore T, Hennessy EM, Myles J, et al. Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006 : the EPICURE Studies. *BMJ* 2012;345:e7961. doi: 10.1136/bmj.e7961.
40. Catlin AJ. Physicians' neonatal resuscitation of extremely low-birth-weight preterm infants. *Neonatal Netw* 2000;19(3):25-32.
41. Catlin A. Thinking outside the box: prenatal care and the call for a prenatal advance directive. *J Perinat Neonatal Nurs* 2005;19(2):169-176.
42. Catlin AJ, Stevenson DK. Physicians' neonatal resuscitation of extremely low-birth-weight preterm infants. *Image J Nurs Sch* 1999;31(3):269-275.
43. Paillet Anne. *Sauver la vie, donner la mort. . Editions La Dispute 2007, Paris 286 pages 2007.*
44. Brett JM, Jennifer AD, C. Omar FK, et al. Clinical Assessment of Extremely Premature Infants in the Delivery Room Is a Poor Predictor of Survival *Pediatrics* 2010;125:e559. DOI: 10.1542/peds.2009-1307.
45. Costeloe KL HE, Haider S, Stacey F, Marlow N, Draper ES. Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). *BMJ* 2012;345:e7976. doi: 10.1136/bmj.e7976.
46. Malloy MH, Kao TC, Lee YJ. Analyzing the effect of prenatal care on pregnancy outcome: a conditional approach. *Am J Public Health* 1992;82(3):448-450.

=====

Code de santé publique – Lois de 2002, 2004 et 2005

Extraits. Mots en gras soulignés par B. Branger.

Article L1110-5

(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 3 Journal Officiel du 5 mars 2002)

(Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 1, art. 2 Journal Officiel du 23 avril 2005)

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Article L1110-9

(inséré par Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 9 Journal Officiel du 5 mars 2002)

Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Article L1110-10

(inséré par Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 9 Journal Officiel du 5 mars 2002)

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Article L1110-11

(inséré par Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 9 Journal Officiel du 5 mars 2002)

Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. (..)

Article L1111-2

(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 9 Journal Officiel du 5 mars 2002)

(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 11 Journal Officiel du 5 mars 2002)

(Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 art. 36 III Journal Officiel du 17 août 2004)

(Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 10 II Journal Officiel du 23 avril 2005)

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

Article L1111-3

(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 9 Journal Officiel du 5 mars 2002)

(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 11 Journal Officiel du 5 mars 2002)

(Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 10 II Journal Officiel du 23 avril 2005)

Toute personne a droit, à sa demande, à une information, délivrée par les établissements et services de santé publics et privés, sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et les conditions de leur prise en charge. Les professionnels de santé d'exercice libéral doivent, avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie.

Article L1111-4

(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 9 Journal Officiel du 5 mars 2002)

(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 11 Journal Officiel du 5 mars 2002)

(Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 3, art. 4, art. 5, art. 10 II Journal Officiel du 23 avril 2005 rectificatif JORF 20 mai 2005)

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

Article L1111-5

(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 9 Journal Officiel du 5 mars 2002)

(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 11 Journal Officiel du 5 mars 2002)

(Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 10 II Journal Officiel du 23 avril 2005)

Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation. Dans le cas où le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en oeuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix.

Lorsqu'une personne mineure, dont les liens de famille sont rompus, bénéficie à titre personnel du remboursement des prestations en nature de l'assurance maladie et maternité et de la couverture complémentaire mise en place par la loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle, son seul consentement est requis.

Article L1111-6

(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 11 Journal Officiel du 5 mars 2002)

(Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 10 II Journal Officiel du 23 avril 2005)

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.

Article L1111-7

(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 11 Journal Officiel du 5 mars 2002)

(Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 10 II Journal Officiel du 23 avril 2005)

(Loi n° 2007-131 du 31 janvier 2007 art. 6 Journal Officiel du 1er février 2007)

Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en oeuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa.

La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations.

A titre exceptionnel, la consultation des informations recueillies, dans le cadre d'une hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'une hospitalisation d'office, peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière. En cas de refus du demandeur, la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie. Son avis s'impose au détenteur des informations comme au demandeur.

Sous réserve de l'opposition prévue à l'article L. 1111-5, dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. A la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin.

En cas de décès du malade, l'accès des ayants droit à son dossier médical s'effectue dans les conditions prévues par le dernier alinéa de l'article L. 1110-4.

La consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents.

Article L1111-10

(inséré par Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 6, art. 10 I Journal Officiel du 23 avril 2005)

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Article L1111-11

(inséré par Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 7, art. 10 I Journal Officiel du 23 avril 2005)

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées.

Article L1111-12

(inséré par Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 8, art. 10 I Journal Officiel du 23 avril 2005)

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.

Article L1111-13

(inséré par Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 9, art. 10 I Journal Officiel du 23 avril 2005)

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

=====