**B.E.L Aurora LOPEZ-RODRIGUEZ**

**Bioéthique Et Liberté Janvier 2017**

**Rapport de conférence Genre et Santé 2016-2017 (Université de Bordeaux)**

**Un dialogue interdisciplinaire entre les Sciences Humaines et Sociales et les Sciences médicales/Sciences du Vivant**

**Le consentement dans les actes médicaux, en particulier gynécologiques**

Intervenants **:**

* *Denis Roux* : Médecin, Praticien Hospitalier, responsable de la salle d’accouchement, CHU de Bordeaux.
* *Adeline Gouttenoire* : Professeure de Droit privé, Université de Bordeaux.

Le consentement parental en salle d’accouchement, l’exemple de l’extrême prématurité. *Denis Roux* : Médecin, Praticien Hospitalier, responsable de la salle d’accouchement, CHU de Bordeaux

A partir de 1997, il y a une cohorte, Equipage 1, pour suivre la très grande prématurité (avant 6 mois de grossesse, avant 28 semaines). Le bilan se fera en 2011 avec les résultats suivants :

- 18% des enfants nés à 24-26 semaines présentent une paralysie cérébrale à 5 ans en 2011.

- 40% des grands prématurés ont un trouble moteur, sensoriel ou cognitif dont 5% des formes sévères, 25% des formes légères.

- A 5 ans, 42% des enfants nés entre 24 et 28 semaines ont besoin d’une prise en charge médicale spécialisée.

A partir de 2011 la cohorte Equipage 2 se met en place. De cette étude, nous apprenons que la survie augmente de 14% entre 25 et 29 semaines et de 36% entre 30 et 31 semaines. Avant 24 semaines, aucun enfant ne s’en sort sans handicap. 12% survivent sans handicap après 25 et 29 semaines. Quand on diminue la prématurité, 27/31 semaines, 94% survivent dont 80% sans handicap.

La zone «grise» (24-26 semaines). De nombreuses questions se posent : «est-ce qu’on fait naître l’enfant ? Comment s’occuper de lui ? Est-ce qu’il faut l’hydrater? Est-ce qu’il faut l’alimenter ?

Le poids de l’enfant, le sexe (les filles survivent plus que les garçons), la corticothérapie anténatale, le caractère unique ou multiple de la grossesse sont certains des facteurs qui déterminent le pronostic de l’accouchement prématuré. Les décisions sont prises dans une certaine urgence. Est-ce qu’il faut réanimer un enfant sachant qu’il y a un risque important de séquelles ?

Le calcul des décès dans les statistiques est perturbé par le type de prise en charge : l’enfant est-il décédé spontanément alors que tout était tenté ou avons nous choisi de limiter les traitements (obstination jugée déraisonnable) ?

Les symptômes de complication sont l’hémorragie intra-cérébrale, la détresse respiratoire persistante,...

L’évaluation récente de la cohorte suédoise EXPRESS montre avec un recul de prise en charge active dès 24 semaines une survie supérieure, sans augmentation des séquelles à 2,5 années. Les soins centrés sur l’enfant et sa famille tiennent mieux compte des attentes sensorielles de l’enfant. Ex : peau à peau, allaitement maternelle…

Le consentement.

Il y a une dissymétrie dans les connaissances entre les praticiens et les patients. La façon de présenter les risques évolutifs d’une survie avec séquelles est déterminante (cécité, surdité, retard intellectuel, troubles plus ou moins importants de la motricité globale, troubles de l’attention et de la relation). Le praticien peut prioriser les handicaps, passer du conseil à la persuasion ou même la contrainte.

Parfois, le médecin considère que le bébé est pratiquement «normal», alors que les parents ne le veulent pas, par exemple, dans le cas d’anomalies chromosomiques.

Le consentement porte sur le destin d’un tiers, l’institution médico-sociale «représente» un peu la société, les parents détiennent l’autorité.

Appartient-il de baisser les bras devant le refus des parents ou nous avons un devoir de bienfaisance ? Ex. Cas d’une femme à 27 semaines qui refuse la césarienne. La pédiatre a vécu le décès du bébé comme un meurtre.

Genre et consentement

La place des parents est dissymétrique : le rapport sensible au fœtus de la mère. Les mères ont une relation plus émotionnelle. Le père a une vision plus distancée, il va le plus souvent refuser, dans un premier temps, la possibilité du handicap. Il accepte et soutient le plus souvent, dans un deuxième temps, mais c’est lui qui va faire le lien et aura des rapports physiques précoces les plus soutenus avec le prématuré, la mère étant fréquemment alitée. Le père fait le lien entre le bébé et sa mère. C’est lui qui va en réanimation, qui s’occupe des papiers…

En conclusion, il y a la réalité qui se fait pas à pas, avec une somme de gestes de survie à la demande, aide à la respiration, l’hydratation, l’alimentation, empêcher la souffrance, choisir à chaque moment entre une réanimation prudente ou intensive. Cela se passe sur plusieurs jours après des problèmes physiques, de nutrition…Des cathéters, des sondes pour les aider à vivre…Au jour le jour.

Le progrès nous permet de passer des caps.

*Adeline Gouttenoire* : Professeure de Droit privé, Université de Bordeaux

Le droit répond à ces questions. Il faut distinguer entre avant et après la naissance.

Avant la naissance : C’est la femme seule, qui peut donner son autorisation, son consentement. Le père ne peut pas imposer un acte, ni l’en empêcher. Le médecin n’a pas à informer le compagnon. On considère que c’est un acte sur le corps de la femme. Le fœtus n’a pas de personnalité juridique. C’est donc la femme qui décide. Ex. La femme qui refuse de subir une césarienne. Le consentement aux soins est incontestable au principe de l’inviolabilité du corps humain. On ne peut pas pratiquer la césarienne même si le médecin sait que le bébé va mourir. Les mêmes lois s’appliquent pour une amniocentèse. On ne peut pas l’imposer à la femme. Le père doit seulement être informé du résultat mais il ne peut pas prendre des décisions sur l’interruption médicale de grossesse.

Après la naissance

La question du consentement est différente, le bébé étant le fruit d’une relation entre son père et sa mère. Les deux parents doivent consentir à tous les actes médicaux. Pour que l’enfant soit déclaré à l’état civil, il faut un certificat médical d’un enfant vivant et viable, ce qui lui octroie la personnalité juridique et qui détermine la filiation. Si l’enfant meurt in utérus il n’y aura pas de personnalité juridique.

Cas de la mineure.

Le droit français a organisé la question de la contraception. Selon la loi du 4 juillet 2001, loi Aubry, la contraception ne révèle pas de l’autorité parentale. Les mineurs n’ont pas à demander l’autorisation aux parents pour avoir accès à la contraception. Les parents ne peuvent pas non plus demander la contraception pour les mineurs. Les mineures peuvent également faire une interruption de grossesse sans le consentement des parents. Le secret médical s’applique à l’égard des parents.

Cas de la maman mineure.

Pendant la grossesse, elle est soumise au droit commun. Les parents doivent consentir aux actes faits sur la mineur. Ex. Une mineure qui va accoucher. Les parents décident si elle le fait sous péridurale ou non. La mineure peut demander à bénéficier des soins nécessaires à la sauvegarde de sa santé mais est-ce que nous pouvons qualifier la péridurale de soin nécessaire à la sauvegarde de la santé ?

Pendant l’accouchement, il faut distinguer les actes pratiqués sur la mineure de ceux pratiqués sur le bébé. Les parents décident quand aux actes pratiqués sur la mineure. Les parents peuvent imposer à la mineure une césarienne par exemple. Le médecin ne peut passer outre le consentement parental que lorsque les soins sont nécessaires à la sauvegarde de la santé de la mineure.

Dans la pratique, les médecins demandent aux parents une autorisation d’opérer qui recouvre tous les actes.

Le paradoxe est qu’une fois l’enfant né, c’est la mineure qui décide de tous les actes relatifs à son enfant, alors qu’une mineure ne peut pas décider, par exemple, sur la pratique d’une amniocentèse.

Le médecin engage sa responsabilité s’il n’a pas donné une information pleine et entière sur l’acte et les conséquences même, s’il n’y a pas des dommages. Le consentement doit se faire en connaissance de cause.

Bordeaux, le 10 février 2017

Aurora LOPEZ-RODRIGUEZ