

Problèmes éthiques soulevés par la réanimation néonatale

Les importants progrès de la réanimation néonatale permettent maintenant de sauver, dans l'immédiat, la majorité des 3 % d'enfants présentant un syndrome de détresse périnatale, donnant leur chance à tous. Ce délai permet en effet de faire un inventaire le plus complet possible des lésions, c'est-à-dire du pronostic vital et des séquelles prévisibles éventuelles. Dans certains cas, il apparaît que la survie prolongée et autonome n'est pas possible, et l'interruption de la vie peut être alors une option médicale prise par l'équipe soignante dans son ensemble, en contact étroit avec les parents mais sans faire peser sur eux le poids écrasant d'un pouvoir de vie et de mort sur leur bébé.

Michel Dehan

Pendant des millénaires, la mortalité périnatale est restée effroyablement élevée, ce qui, d'ailleurs, s'observe encore dans beaucoup de pays en voie de développement. L'avènement du concept de réanimation-soins intensifs en temps continu pour les nouveau-nés, et le développement progressif d'outils technologiques de plus en plus performants, ont transformé le paysage de la néonatalogie. Peu à peu, l'attitude fataliste vis-à-vis de ces enfants qui meurent à la naissance s'estompe pour en faire des sujets d'investigations et de soins dès qu'ils sont malades. Ainsi, une organisation spécifique pour les nouveau-nés a-t-elle été mise en place progressivement en France, afin que tout enfant en détresse vitale puisse être transféré dans de bonnes conditions au sein de services spécialisés, capables de prendre en charge de façon prolongée si nécessaire toutes les défaillances d'organes ou de fonctions : respiratoire, hémodynamique, nutritionnelle, neurologique, rénale, métabolique... Ce type d'organisation explique que les services de réanimation néonatale soient paradoxalement devenus les lieux où se décident la vie ou la mort de ces enfants [1]. La réanimation

néonatale s'est avérée être un outil très performant, mais jusqu'où aller pour éviter les excès ? Faut-il accepter que certains enfants ne soient pas réanimés ? Peut-il exister des situations où il faudra délibérément arrêter ce qui a été entrepris contre le cours naturel des choses afin de ne pas faire survivre, malgré tout, malgré lui, un enfant handicapé ? Ces questions, extrêmement délicates à aborder, sont donc au cœur des préoccupations des néonatalogistes-réanimateurs, fréquemment confrontés à ces dilemmes [2-7].

Quels sont les problèmes médicaux qui soulèvent ce type de questions ?

- **La pathologie neurologique est la plus fréquente**, elle est dominée par les ischémies périventriculaires qui surviennent électivement chez les prématurés, surtout chez ceux nés avant 31 semaines d'âge gestationnel. Ces ischémies peuvent évoluer vers des lésions de gliose ou de nécrose cavitaires (leucomalacies périventriculaires), responsables des principaux handicaps psycho-moteurs et sensoriels dus à la prématurité. La prévention de ces lésions est actuellement impos-

ADRESSE ET TIRÉS À PART

M. Dehan : professeur des universités, praticien hospitalier, chef de service adjoint. Service de réanimation néonatale (Pr. J.C. Gabilan), hôpital Antoine-Béclère, 157, rue de la Porte-de-Trivaux, 92140 Clamart, France.

sible, mais leur détection a largement bénéficié des performances de l'échographie transfontanellaire, de l'interprétation des électro-encéphalogrammes, et plus récemment de l'imagerie cérébrale par résonance magnétique nucléaire. Des pronostics précis en fonction de la localisation et de l'extension des lésions sont donc actuellement possibles [8]. Le deuxième grand cadre neurologique est représenté par les anoxies cérébrales d'origine périnatale, surtout observées chez les nouveau-nés à terme ou post-terme. Bien qu'il ne soit pas possible chez le nouveau-né de réunir les éléments permettant de définir sur le plan médico-légal la mort cérébrale, un certain nombre de critères fondés sur la clinique (coma carus*, état de mal convulsif), l'EEG (tracé plat permanent ou paroxystique) et la tomodensitométrie cérébrale (hypodensités étendues) permettent d'identifier les enfants dont le pronostic neurologique sera catastrophique [9]. D'autres circonstances plus rares peuvent être rencontrées : certains cas de méningite bactérienne, de malformation cérébrale ou de maladie dégénérative ou neuromusculaire à révélation néonatale peuvent entraîner également des dégâts neurologiques considérables.

• **La pathologie respiratoire** peut également être en cause. Il s'agit non pas tant des détresses respiratoires précoces, parfois rapidement évolutives, en rapport avec une immaturité pulmonaire sévère chez des enfants très prématurés [10] (moins de 27 semaines d'âge gestationnel), ou avec une hypoplasie pulmonaire, mais surtout des maladies respiratoires chroniques, les dysplasies bronchopulmonaires, observées dans environ 15 % des cas chez les prématurés ventilés artificiellement. Cette insuffisance respiratoire chronique peut avoir une évolution mortelle à plus ou moins longue échéance (quelques semaines à plusieurs mois), ou évoluer sur plusieurs années obligeant à ventiler artificiellement des enfants dont l'avenir respiratoire à l'âge adulte est incertain [11]. Le problème est ici de savoir s'il est justifié de

continuer à s'acharner à faire survivre de tels enfants.

• **Les syndromes polymalformatifs** constituent le troisième grand cadre étiologique où se posent les problèmes éthiques, car il reste encore un nombre important d'enfants nés vivants pour lesquels le diagnostic de malformation n'a pas été fait en période anténatale. Il s'agit soit d'anomalies chromosomiques identifiables par les examens du caryotype, soit de malformations polygéniques, regroupées en syndromes connus dont le pronostic peut alors être assez facilement prévisible. Quelle que soit la malformation en cause, la discussion éthique n'intervient que si la souffrance de l'enfant est extrême, le pronostic neurologique désastreux, ou que s'il existe une accumulation de lésions dont l'addition rend la vie ultérieure très incertaine malgré des interventions multiples et lourdes [2, 3].

Quelle est la place respective de chacun des protagonistes ?

Pour réfléchir le mieux possible aux problèmes posés, il est important d'essayer de situer dans leur place respective chacune des personnes impliquées : l'enfant, ses parents, et l'équipe soignante [1, 5, 7, 12].

L'enfant est bien entendu directement concerné, puisqu'il s'agit de son sort

Or, il ne peut pas se défendre, car il ne peut ni exprimer ses sentiments, ni révéler sa souffrance, ni revendiquer sa dignité d'homme. Il est donc totalement dépendant de son environnement, et se trouve entièrement livré au jugement des adultes. Le nouveau-né reste un être très fortement idéalisé au sein de nos communautés. Il représente l'espoir, la vie, l'innocence, la beauté, la perpétuation de soi et de l'espèce, la réalisation concrète des projets et des rêves. Mais lorsqu'il ne correspond pas à cette idéalisation excessive, il peut être violemment rejeté : c'est ce que l'on observe dès qu'il se révèle « étrange », à la limite de la viabilité, malformé, ou simplement non conforme. Il est d'ailleurs intéressant de noter qu'un certain nombre de rituels

religieux — baptême ou circoncision, par exemple qui n'ont lieu que plusieurs jours après la naissance —, de faits juridiques — lois concernant la déclaration de naissance à l'état civil permettant de considérer qu'un enfant est « né sans vie », même s'il a vécu plusieurs jours, lorsqu'il n'est pas déclaré et reconnu dans les trois jours suivant sa naissance —, et de règles administratives — en France, l'enfant peut être considéré comme un véritable « passager clandestin » pendant son séjour à la maternité puisqu'il n'est pas individualisé par la Sécurité sociale et qu'il est inclus dans le « forfait maternité » — témoignent que cet enfant qui vient de naître n'a pas acquis dans le regard des adultes la certitude de vivre. Ainsi, le nouveau-né est-il l'enjeu de contradictions flagrantes aboutissant à des réactions ambivalentes. Fruit du désir, du hasard et de la technique, l'enfant peut être tour à tour aimé, adoré, médiatisé, mais aussi refusé (interruption volontaire de grossesse), abandonné (naissances sous X), condamné (avortement dit thérapeutique au décours d'un diagnostic anténatal).

Au terme de cette brève analyse, on conçoit que le nouveau-né en détresse vitale, surtout s'il est très petit, dysmorphique (« déli de facies ») risque de se trouver dans une situation « impossible à vivre » si des structures de soins adaptées et une réflexion spécifique sur sa situation ne sont pas mises en place pour le prendre en charge. C'est ainsi que le néonatalogiste devient le défenseur de cet enfant.

Les parents se trouvent également projetés brutalement dans une position difficile

L'événement dramatique que constitue la naissance d'un enfant qui se trouve immédiatement entre la vie et la mort provoque un choc émotionnel intense qui fait sauter les repères habituels de toute personne. Ce choc est généralement ressenti avec une particulière violence par la mère qui se sent toujours responsable de ce qui arrive à son bébé... et donc coupable. Elle est généralement séparée de son enfant qui a été transféré dans une unité de réanimation spécialisée et elle peut être en outre affaiblie

* Coma carus : coma très profond avec altération des fonctions végétatives.

RÉFÉRENCES

1. Dehan M. Réflexions sur les problèmes d'éthique en réanimation néonatale et pédiatrique. *Presse Med* 1988 ; 17 : 503-8.
2. Campbell AGM. Which infants should not receive intensive care ? *Arch Dis Child* 1982 ; 57 : 569-71.
3. Whitclaw A. Death as an option in neonatal intensive care. *Lancet* 1986 ; ii : 328-31.
4. Walters JW. Approaches to ethical decisions making in the neonatal intensive care unit. *AJDC* 1988 ; 142 : 825-30.
5. Beaufrils F. Éthique en néonatalogie. *Rev Prat* 1989 ; 6 : 495-6.
6. Dunn PM. Life saving intervention in the neonatal period : dilemmas and decisions. *Arch Dis Child* 1990 ; 65 : 557-8.
7. Dehan M. Réanimation du nouveau-né : jusqu'où aller ? In : *Éthique et Fin de Vie*. Paris : Doin et AP-HP Éditeurs, 1991 : 47-55.
8. Dehan M, Magny JF, Zupan V, et al. Progrès récents en néonatalogie. *Arch Fr Pédiatr* 1993 (sous presse).
9. D'Allest AM, André M. Maturation et souffrance neurologique néonatale. *Neurophysiol Clin* 1992 ; 22 : 159-77.
10. Hack M, Fanaroff AA. How small is too small ? Considerations in evaluating the outcome of the tiny infant. *Clin Perinatol* 1988 ; 15 : 773-88.
11. Zupan V, Dehan M, Rougeot C, Dworzak P, Magny JF, Quentin P. Évaluation du pronostic à court terme de la dysplasie broncho-pulmonaire. *Arch Fr Pédiatr* 1990 ; 47 : 571-6.
12. Groupe d'études en néonatalogie et urgences pédiatriques de la région parisienne (GENEUP-RP). Éthique et réanimation du nouveau-né et de l'enfant. *Arch Fr Pédiatr* 1986 ; 43 : 543-88.
13. Kuhse H. Death by non-feeding : not in the baby's best interest. *J Med Hum Bioethics* 1986 ; 7 : 79-90.
14. Miraic ED. Withholding nutrition from seriously ill newborn infants : a parent's perspective. *J Pediatr* 1988 ; 113 : 262-5.
15. Bissenden JG. Ethical aspects of neonatal care. *Arch Dis Child* 1986 ; 61 : 639-41.
16. Jellinek MS, Catlin EA, Todres ID, Cassem EH. Facing tragic decisions with parents in the neonatal intensive care unit : clinical perspectives. *Pediatrics* 1992 ; 89 : 119-22.
17. Nelson LJ, Nelson RM. Ethics and the provision of futile, harmful, or burdensome treatment to children. *Crit Care Med* 1992 ; 20 : 427-33.

physiquement à la suite d'intervention chirurgicale (césarienne) ou médicamenteuse (sédatifs, tocolytiques*, anti-hypertenseurs). Le père est lui aussi soumis à des tensions psychologiques majeures : il est à la fois inquiet pour son enfant, mais aussi pour la santé de sa femme ; il doit, les premiers jours, assurer le rôle de messager entre le service de réanimation et ses proches ; il est bouleversé dans sa vie quotidienne et professionnelle, si bien qu'il aura beaucoup de difficultés à jouer le rôle qui lui est traditionnellement dévolu, celui de protecteur de sa famille. Chacun des membres du couple peut donc évoluer très différemment vis-à-vis du problème posé par l'enfant, car chacun doit affronter ses problèmes personnels : ceci peut provoquer une distorsion dans la relation du père et de la mère entre eux, et par rapport à leur bébé. En outre, des influences socio-culturelles et religieuses peuvent amener les parents à porter des regards différents des nôtres sur la vie en général et sur la médecine.

Ainsi, les parents d'un enfant gravement atteint sont-ils profondément désorientés, ce qui, pendant quelque temps, les empêche souvent d'avoir un comportement rationnel : tel couple pourra exiger avec force que l'on interrompe toute réanimation alors même que l'état de leur enfant est loin d'être désespéré, alors que tel autre réclamera avec autant de conviction que l'on poursuive la réanimation, ou que l'on tente des interventions inadaptées pour sauver un bébé dont le pronostic est très sombre.

L'équipe soignante (médecins et infirmières) est elle aussi confrontée à des difficultés multiples

Pendant un délai plus ou moins long, elle doit se substituer aux parents puisque c'est d'elle que dépend la santé de l'enfant, ses soins quotidiens, et sa vie relationnelle. Cette position est la conséquence de l'urgence : puisqu'il faut agir très vite pour sauver l'enfant, il n'est pas possible de demander aux parents une « autorisation de soins » comme on

* Tocolytique : substance médicamenteuse entraînant une diminution ou une suppression de l'activité utérine.

peut le demander par exemple pour une intervention chirurgicale programmée. Chez les soignants, se développe souvent un attachement affectif authentique vis-à-vis du bébé, qui n'est plus alors seulement « un objet de soins ». La conséquence est que, en cas de décès, la souffrance, la perte, seront d'autant plus profondément ressenties. L'insuffisance chronique en personnel, la fatigue physique accumulée au cours des gardes, les difficultés techniques inhérentes à la réanimation néonatale, l'incertitude de l'avenir neurologique de ces enfants à risque de handicap, se conjuguent pour accroître la tension émotionnelle qui règne souvent dans les unités de réanimation néonatale. Cette situation est loin d'être idéale pour favoriser la réflexion éthique, qui nécessite au contraire un certain recul afin de permettre une approche lente, nuancée et si possible sereine. C'est pour toutes ces raisons que le stress, l'anxiété, doivent pouvoir être verbalisés, analysés au sein de ces services. C'est ici que psychiatres d'enfants ou psychologues trouvent leur place. Ils aident à admettre que les angoisses des soignants ne sont ni névrotiques ni pathologiques, mais que ce sont des angoisses humaines, suscitées par des problèmes graves de vie ou de mort [12].

En pratique, il faut s'efforcer d'évaluer de la réflexion éthique tout le poids de la souffrance des soignants, afin de résister à la tentation de supprimer l'enfant pour soulager leur souffrance.

Quels repères pour aborder, en pratique, la décision éthique ?

L'exposé des quelques repères qui sont jugés les plus importants est le résultat d'une longue expérience de terrain et d'une réflexion commune, multidisciplinaire, menée depuis plusieurs années [12]. Le but a été de proposer une méthodologie d'approche nécessaire, mais pas toujours suffisante, pour aborder de façon pragmatique les problèmes d'éthique, car il n'existe pas de critères définitifs à partir desquels on peut décider d'entreprendre ou non tel ou tel traitement, de poursuivre ou d'interrompre telle ou telle thérapeutique.

Le premier repère est essentiel : il s'agit de reconnaître à tout nouveau-né sa condition d'être humain, quel que soit son âge, son poids, son aspect, sa détresse

Cette reconnaissance lui permet de bénéficier de tous les droits reconnus à toute personne, en particulier celui d'être soigné. En pratique, cela veut dire qu'en situation d'urgence, cet enfant doit bénéficier des soins appropriés : il s'agit d'une assistance à personne en danger, ce qui justifie toutes les interventions en salle de naissance (obligation de moyens). Une telle attitude tournée *a priori* vers la vie et vers l'espoir, s'oppose à une attitude longtemps préférée qui consistait à ne pas réanimer certains nouveau-nés à la naissance : un tel *a priori* de mort est une position condamnable puisqu'elle ne donne aucune chance à l'enfant.

Le deuxième repère est le corollaire obligatoire du premier : dans un certain nombre de cas, il faudra savoir arrêter ce qui a été entrepris, et accepter la mort comme un ultime recours

En effet, si nous voulons conserver une attitude cohérente, afin de sauver un certain nombre de nouveau-nés qui, autrefois, étaient systématiquement condamnés, il faut, dans un premier temps, porter secours à tous, puis, dans un deuxième temps, accepter d'interrompre la réanimation de certains d'entre eux. Cette acceptation de la part des néonatalogistes est particulièrement importante vis-à-vis des collègues obstétriciens à qui il est demandé d'extraire de plus en plus souvent des enfants « à la limite de la viabilité ».

Le troisième repère concerne la notion de « réanimation d'attente »

Après avoir été secouru, le nouveau-né est maintenu artificiellement en vie dans des conditions optimales de confort biologique et relationnel, pendant tout le temps nécessaire à l'approche du diagnostic et à l'élaboration d'un pronostic précis. Dans les situations d'urgence, il n'est pas possible de réunir tous les éléments d'information qui nécessitent de recourir à divers examens complémentaires, et il n'est pas pensable d'envisager en quelques minutes tou-

tes les possibilités évolutives d'une situation pathologique donnée. Il faut donc prendre du recul, c'est-à-dire prendre du temps. Cela peut durer plusieurs semaines lorsqu'il existe un doute sur la nature même de la maladie (par exemple syndrome malformatif, maladie neuro-musculaire...) ou son évolution (par exemple dysplasie broncho-pulmonaire ou lésions ischémiques périventriculaires avant le stade de leucomalacie*). Ce délai est parfois difficile à supporter aussi bien par les équipes soignantes que par les parents. Mais on conviendra aisément qu'il faille se garder de trop de précipitation.

La décision de poursuivre ou d'interrompre la réanimation doit rester une décision d'ordre médical

Cependant, elle ne doit jamais reposer sur un médecin seul, fût-il très compétent. Elle ne peut être que le résultat d'une discussion serrée du dossier au sein de l'équipe afin d'aboutir à un consensus sur l'état de l'enfant. En cas de difficulté, les équipes peuvent prendre l'avis d'un groupe élargi constitué de réanimateurs et de consultants provenant d'autres équipes. Parmi les éléments qui interviennent dans la discussion médicale, il faut citer l'espérance de vie, le degré de souffrance, qu'elle soit physique ou morale, le poids du handicap et son acceptation ou non par la famille, la situation socio-économique, culturelle et intellectuelle des parents. Dans tous les cas, il faut s'efforcer d'analyser scrupuleusement tous les éléments du pronostic avant de prendre en compte ces différents facteurs. En pratique et schématiquement, trois types de situation se présentent. Soit le diagnostic est certain et le pronostic plutôt favorable : dans ces conditions, il est légitime de s'acharner à sauver cet enfant. A l'opposé, les lésions sont nettes, massives, destructrices, ne laissant aucun espoir de survie valable : ici, la poursuite de la réanimation n'a plus de sens. Entre ces deux situations, il existe des « zones grises » où de nombreux facteurs extra-médicaux, dominés par la demande et la condition

socio-culturelle des parents, vont intervenir.

Quand une décision a été prise, elle doit être clairement appliquée

Lorsqu'il a été décidé de poursuivre la réanimation, la prise en charge de l'enfant et de sa famille doit être organisée sans ambiguïté ni faiblesse : il est important alors d'entretenir auprès de tous l'espoir réel d'une vie « acceptable » afin de permettre un attachement parental et d'éviter un processus de deuil anticipé.

En cas d'arrêt thérapeutique, il n'est pas tolérable que cet arrêt soit suivi d'une agonie — prolongée et douloureuse pour l'enfant, insupportable pour la famille et pour le personnel soignant. Afin d'éviter que le nouveau-né privé de son ventilateur et de son oxygénothérapie ne soit asphyxique pendant parfois de longues périodes, il apparaît inévitable à la plupart des réanimateurs d'abrèger activement un processus de survie qui n'a plus rien d'humain. En pratique, cela implique que, lorsque la mort est acceptée comme un ultime recours, il faudra savoir recourir à des drogues sédatives puissantes. Nous nous opposons en cela fortement à certaines recommandations d'équipes américaines qui se contentent d'arrêter tout traitement, jusques et y compris l'alimentation et la perfusion des enfants... jusqu'à ce que mort s'ensuive [13, 14]. Dans ce domaine, ce qui est important au plan moral, c'est la prise de décision et non l'acte qui aboutit à la mort [15].

Une fois la décision prise et appliquée, il faut considérer comme une obligation de vérifier le bien-fondé de nos actes.

En cas de décès de l'enfant, c'est soulever le problème de l'autopsie : celle-ci, à notre avis, ne peut être effectuée qu'après avoir obtenu le plein accord des parents, mais encore faut-il accepter de le solliciter, en expliquant son intérêt, sans forcer des réticences bien naturelles, mais en étant soi-même convaincu de l'utilité de la démarche. En cas de survie, c'est le problème du suivi de l'enfant à moyen et long terme : on doit déplorer ici que les moyens soient généralement insuffisants pour organiser une surveillance pluridiscipli-

* *Leucomalacie* : ischémie évoluant vers des lésions de gliose ou de nécrose cavitaire.

naire ayant pour but le dépistage précoce des handicaps chez les enfants survivants. Outre les prises en charge qui peuvent être alors organisées (pour l'enfant et sa famille), c'est pour les équipes de néonatalogie le seul moyen de progresser et d'enrichir leur expérience afin d'éviter de répéter d'éventuelles erreurs de technique ou de jugement.

L'accompagnement prolongé des parents est apparu comme l'une des obligations fondamentales de notre pratique médicale sur le plan éthique

En cas de mort d'un nouveau-né, il importe de considérer que l'histoire de cet enfant ne se termine pas par son décès, mais de savoir qu'elle va retentir profondément et longuement sur le couple [16]. La proposition d'entretiens répétés après la mort est ainsi nécessaire : ils représentent une aide appréciable pour l'élaboration du deuil et ils apportent aux réanimateurs de précieuses informations sur le vécu de ces événements dramatiques. En cas de survie, le néonatalogiste doit s'impliquer dans l'établissement d'un projet thérapeutique faisant collaborer de très nombreux intervenants intra- et extrahospitaliers.

La place des parents dans ces décisions reste un des problèmes les plus difficiles à aborder

Contrairement à l'opinion généralement exprimée aux États-Unis et en Grande-Bretagne, mais parfois contestée [6], la décision de poursuivre ou d'arrêter une réanimation ne nous paraît pas devoir être prise par les parents. Une telle attitude conduit à demander à la famille d'accorder son consentement à l'arrêt thérapeutique après avoir été « éclairée ». Ce consentement suppose une décision parentale lucide, définitive, et prise de façon conjointe. Mais peut-on estimer lucides des parents dans un tel contexte d'émotion et de stress ? Peut-on penser qu'ils aient acquis en quelques instants les connaissances médicales nécessaires ? Ont-ils véritablement une réelle liberté de leur choix ? Prétendre le contraire, c'est méconnaître chez les parents l'état de choc et d'incompétence qui en résulte. De plus, a-t-on le droit,

même après les avoir bien « éclairés », de laisser porter par des parents, tout au long de leur vie, le poids terrible d'un remords, celui d'avoir décidé la mort de leur bébé ? Ainsi, parents et médecins réanimateurs doivent-ils se trouver liés dans un climat de confiance : confiance obtenue au prix d'une attitude médicale franche, cohérente et claire. Les parents peuvent admettre l'erreur, mais non le mensonge ni le silence. En général, ils ne revendiquent pas de prendre les décisions les plus graves s'ils perçoivent que le médecin est le défenseur, au même titre qu'eux, de la vie de l'enfant, et qu'il se sent tout autant concerné qu'eux par la qualité de cette vie. Agissant ainsi, il nous semble que l'on peut obtenir l'assentissement tacite des parents sans que leur responsabilité soit directement engagée, et que chacune de nos décisions peut prendre pleinement en compte l'avis des parents sans que, à aucun moment, ils ne puissent, par une implication directe, porter à eux seuls le poids décisionnel et ses lourdes conséquences. Dans certains cas cependant, des conflits peuvent surgir entre l'équipe soignante et les parents. Il s'agira alors d'identifier quel est l'intérêt réel de l'enfant lui-même. Parfois, on sera amené à s'opposer au souhait des parents, à qui l'on ne peut donner le droit exorbitant d'obliger leur enfant à subir des traitements douloureux et disproportionnés alors que son pronostic est désespéré [17].

Quels sont les problèmes non résolus ?

Ils sont évidemment fort nombreux et ne peuvent tous être évoqués ici. Cependant, l'accent doit être mis sur deux difficultés majeures qui, faute d'arguments décisifs, placent le néonatalogiste dans une situation d'impasse.

Il peut arriver que, lors de la réanimation d'attente, l'enfant récupère une autonomie vitale complète, permettant de le sevrer des méthodes artificielles de survie, en particulier de la ventilation mécanique. Cet enfant, devenu autonome sur le plan vital, peut ultérieurement, dans les jours qui suivent, révéler des lésions neurologiques certaines, étendues, incompatibles avec une survie valable. Ces

faits se produisent fréquemment chez les grands prématurés puisque les lésions de leucomalacie périventriculaire ne peuvent être diagnostiquées de façon indiscutable que vers la deuxième-troisième semaine de vie. Si cet enfant était encore dépendant d'une machine, il serait justifié d'arrêter les soins. Mais il est autonome... Il sera gravement handicapé... Sa vie ne sera que souffrance pour lui-même et son entourage.. Que faire alors ?

Des décisions d'interruption de vie sont prises en période anténatale pour des affections qui, révélées en période postnatale, n'aboutiraient pas aux mêmes décisions. L'exemple le plus frappant est celui des enfants trisomiques 21 : si ce diagnostic est porté en fin de grossesse, alors que l'enfant est viable, une interruption de grossesse est généralement effectuée. Mais si l'enfant naît et que le diagnostic n'est porté qu'après la naissance, personne ne peut alors s'autoriser à interrompre la vie de cet enfant. Pourtant, il s'agit bien du même enfant. Comment peut-on sortir de cette incohérence ? Comment répondre aux parents qui ressentent cette différence d'attitude comme une injustice ?

Conclusion

Le questionnement éthique doit rester une permanence dans les préoccupations médicales. Il doit être adapté, d'une part, à l'évolutivité des connaissances et des techniques (et l'avènement de l'ère de la thérapie génique engendra certainement de nouveaux problèmes), et, d'autre part, à chaque situation individuelle, en sachant reconnaître et respecter les intérêts propres de l'enfant. Il n'y aura jamais de certitude éthique, si bien que la façon la plus « rassurante » pour aborder ces problèmes compliqués, est d'accepter de se remettre constamment en question, de travailler en équipe, et de prendre le temps nécessaire à l'élaboration de toute décision, même si ce délai peut être source de préoccupations, voire de conflits. A côté de la difficulté de la réflexion elle-même, il faut souligner les difficultés pour mettre en pratique ce « savoir-faire éthique ». Il peut, dans certains cas, exister un fossé entre le dire et le faire.

Le faire, c'est l'élaboration progressive, au sein de l'équipe soignante, d'une sensibilité et d'une conscience communes, et c'est sa capacité à affronter concrètement les situations les plus angoissantes tout en manifestant toujours les plus grands égards pour le petit être en souffrance. On ne saura jamais décrire la multiplicité des gestes humbles et anonymes des différentes catégories de soignants qui vont accompagner dans ces moments délicats l'enfant et sa famille, et sans lesquels toute réflexion, même la plus élaborée, n'aurait pas de sens. Sauver un bébé de la mort, du handicap, est pour nous à chaque fois une immense victoire. Accepter de faire mourir un bébé pour lequel les chances de survie dans de bonnes conditions sont nulles, est toujours ressenti comme un échec particulièrement douloureux, mais doit être entièrement assumé par l'équipe soignante. C'est ainsi, nous semble-t-il, que nous saurons respecter la vie, mais pas au détriment du respect de la personne et de sa dignité ■

Summary

Ethical issues raised by intensive care in the newborns

At birth, around 3 % of newborns are in vital distress. Due to development of intensive care, most of them can now be saved. However some survivors will suffer very severe neurodevelopmental sequelae. Should all newborns be rescued? Should we allow to die any selected babies for whom the prognosis is very poor? How are these questions argued within the caring team? A process for addressing these ethical issues in practice has been set up, based upon an analysis of the relationship between the participants involved — i.e. the baby, the parents, the caring team — and on a prolonged experience. In short, the following landmarks should be

respected: any newborn, whatever his initial condition, must be taken in charge as for any other diseased human being; in case of very poor prognosis, fully assessed by all the means at disposal, prolonging intensive care has no more sense and the baby's death can be a medical option; the ultimate decision relies upon the medical team; the parents have to be well informed of the severity of the medical situation, but must be protected against the feeling of their direct responsibility for their baby's death. Putting these principles in practice is difficult: physicians as well as nurses have to closely work out together.