

Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

N° 65 - 14 septembre 2000

Sommaire

[DONNÉES MÉDICALES ET ÉPIDÉMIOLOGIQUES](#)

[1. Détresses néonatales liées à la prématurité](#)

[2. Détresses néonatales des enfants nés à terme](#)

[PRATIQUES MÉDICALES](#)

[LES OPINIONS DES SOIGNANTS : DONNÉES EUROPÉENNES](#)

[DONNÉES DU DROIT](#)

[RÉFLEXIONS ÉTHIQUES](#)

[Le cadre](#)

[A. Prévenir](#)

[B. Faire face](#)

[Considérations générales](#)

[Ne pas nuire](#)

[Associer les parents](#)

[Les attitudes face à l'évolution de la situation de détresse](#)

[Urgence](#)

[Réanimer ou non, poursuivre ou arrêter la réanimation](#)

[Au-delà de l'espoir ...](#)

[ANNEXE](#)

[NOTES](#)

La venue au monde d'un enfant est un des événements les plus importants dans la vie d'une famille. Mais pendant des siècles le moment de la naissance a souvent été aussi celui de la mort car la mortalité maternelle était élevée et celle des nouveau-nés considérable.

Depuis les années 60 ces données historiques ont été transformées par de remarquables avancées médicales et scientifiques : progrès des connaissances de la biologie du développement, en particulier cérébral, amélioration de la surveillance médicale au cours de la grossesse, innovations techniques en réanimation néonatale, développement de moyens thérapeutiques médicaux et chirurgicaux. Parallèlement s'est mis en place un ensemble de mesures sociales pour la mère et l'enfant. Cependant, ces progrès restent pour la plupart hors de portée de la majorité des familles dans le monde.

Dans les pays industrialisés, le risque de mort est désormais faible pour les mères et elles peuvent envisager leur grossesse et leur accouchement sans angoisse, sinon sans crainte. Les enfants bénéficient d'un ensemble de soins favorisant leur développement harmonieux pendant la grossesse, à la naissance, puis au sein de leur famille.

Et pourtant, chaque année en France environ 20 000 enfants (1) naissent malheureusement en situation de détresse vitale et doivent être hospitalisés dans des services de réanimation néonatale. Ceux-ci prennent en charge, de façon prolongée si nécessaire, les défaillances d'organes ou de fonctions vitales. Les progrès médicaux ont largement amélioré les chances de survie des nouveau-nés, mais certains enfants qui survivent restent atteints de lésions cérébrales sévères responsables de séquelles neurologiques qui nécessiteront des soins lourds toute leur vie. En dépit de l'amélioration des soins apportés, notamment aux prématurés, le nombre des enfants handicapés par une infirmité motrice d'origine cérébrale n'a pas diminué alors que le nombre d'enfants survivants a beaucoup augmenté.

La problématique éthique de la réanimation néonatale a déjà été abordée dans le rapport du CCNE, Ethique et pédiatrie, publié en 1992. En décembre 1997 le CCNE a été saisi d'une demande d'avis sur un cas particulier où une équipe médicale devait se déterminer face à un enfant né très prématurément et d'emblée en détresse vitale par insuffisance respiratoire. Dans le présent rapport le CCNE élargit le champ de ses réflexions éthiques aux problèmes posés par les situations de détresse chez le nouveau-né. Il tient compte notamment des conditions de la réanimation néonatale et envisage des mesures de prévention qui devraient diminuer le nombre de ces cas dramatiques.

DONNÉES MÉDICALES ET ÉPIDÉMIOLOGIQUES

Différentes circonstances peuvent mettre en péril la vie du nouveau-né ou risquer d'entraîner des séquelles,- en particulier cérébrales,- irréversibles.

1. Détresses néonatales liées à la grande prématurité

En France métropolitaine en 1995 environ 9000 enfants sont nés grands prématurés (avant 33 semaines de gestation), dont 6500 à 7000 vivants [1]. L'enquête nationale périnatale de 1998 dont les résultats viennent d'être publiés confirme que la proportion de naissances prématurées a encore augmenté [2]. La grande prématurité est responsable de 50% de la mortalité néonatale, et de plus, est associée à un risque élevé de séquelles graves. En effet, près de la moitié des handicaps moteurs sévères de l'enfance lui sont associés.

Depuis le début des années 1990 on observe en France une croissance de la fréquence de la prématurité. Le programme de périnatalogie mis au point en 1971 avait été suivi d'une nette diminution de la prématurité et du faible poids de naissance qui s'est prolongée dans les années 80, mais ceux-ci tendent à nouveau à augmenter de façon préoccupante à la suite surtout de modifications de la pratique obstétricale et néonatale. L'accouchement est déclenché de plus en plus tôt pour pouvoir traiter des affections foetales ou maternelles et pour éviter la poursuite d'une grossesse ayant un risque de mort in utero, d'autant plus que les progrès de la néonatalogie augmentent les chances de survie.

Parmi les autres facteurs de risque, le nombre croissant des grossesses multiples est aussi en cause. L'enquête nationale périnatale de 1998 montre que celles-ci sont passées de 2,5 % de l'ensemble des naissances en 1995 à 3,5% en 1998, et sont en cause dans 25% des naissances prématurées. La proportion des naissances avant 37 semaines a augmenté également, passant de 5,9% en 1995 à 6,8% en 1998. Sont principalement responsables la maternité tardive, la prescription médicale parfois abusive et mal contrôlée des inducteurs de l'ovulation, et enfin le transfert de plusieurs embryons lors d'une fécondation in vitro (FIV). Malgré une prise de conscience des professionnels de la FIV qui réduisent le nombre d'embryons transférés, les résultats de FIVNAT (2) pour 1998 [3] ne montrent pas de diminution des grossesses multiples, surtout gémellaires, qui représentent encore 26% des naissances.

Les premiers résultats de l'étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels (EPIPAGE) [4] menée dans neuf régions françaises sur les naissances en 1997 renseignent sur les survies des enfants prématurés en fonction de leur âge gestationnel à la naissance. Le tableau (Annexe 1) renseigne sur les naissances entre 22 et 25 semaines. Il montre que le taux de survie est très faible lorsque l'âge gestationnel à la naissance est inférieur à 26 semaines. Par rapport aux naissances vivantes (ce qui exclut les enfants mort-nés avant ou pendant le travail) il n'y a pas de survivants à 22 et 23 semaines, tandis qu'à 24 et 25 semaines respectivement 31% et 50% sortent vivants de l'hôpital. Les auteurs de l'étude prévoient de suivre les enfants survivants jusqu'à 5 ans pour avoir des éléments sur les taux de survie sans séquelles.

Une récente étude regroupant les résultats des transferts effectués du lieu de naissance vers un centre spécialisé par les SMUR pédiatriques d'Ile de France, révèle que sur les 126 enfants prématurés nés avant 26 semaines d'aménorrhée (SA) pris en charge, la mortalité globale est de 65%. Il n'y a aucun survivant à 22 et 23 SA, 76% de décès à 24 SA et 60% pour les enfants nés à 25 SA [5,6]. Ce risque est beaucoup plus élevé pour les grands prématurés transférés après la naissance vers un centre périnatal que pour les enfants qui naissent dans une structure hospitalière associant obstétrique et soins intensifs de néonatalogie.

Jusqu'à une date assez récente, peu d'études sur la survie décrivaient les principales complications neurologiques de la grande prématurité, responsables de handicaps majeurs à moyen et à long terme. Une étude prospective britannique portant sur toutes les naissances survenues en dix mois en 1995 vient d'être publiée [7]. Elle montre qu'à l'âge de 30 mois, la moitié des enfants nés très prématurés (de 22 à 25 semaines d'âge gestationnel) et vivants à la sortie de la réanimation présente des handicaps. La moitié de ceux-ci sont qualifiés de " sévères " (Annexe 1).

Parmi les affections les plus sévères, la leucomalacie périventriculaire survient chez 5 à 15% des prématurés selon l'âge gestationnel. Il s'agit de lésions de nécrose qui touchent essentiellement les fibres motrices et peuvent générer une infirmité motrice cérébrale définitive. Or ce n'est qu'entre 12 et 15 jours de vie que les examens systématiques d'imagerie du cerveau sont en mesure de montrer les lésions et leur étendue, permettant ainsi d'améliorer la précision du pronostic [8]. Des images plus précoces devraient être prochainement obtenues par l'emploi généralisé d'appareils performants d'IRM en néonatalogie .

2. Détresses néonatales des enfants nés à terme

Chez les enfants nés à terme de multiples problèmes, que rien ne laissait prévoir, peuvent se poser lors de l'accouchement.

Ces détresses peuvent être dues à de multiples causes : anomalies du développement, troubles de la coagulation, maladies auto-immunes, infections [9]. Des hypotrophies importantes peuvent résulter de différents troubles d'origine maternelle ou foetale (comme les grossesses multiples). Enfin lors de l'accouchement, des difficultés peuvent entraîner une anoxie néonatale prolongée à l'origine de séquelles neurologiques, notamment une infirmité motrice cérébrale. Certaines de ces détresses seront transitoires, et l'état de l'enfant se normalisera très vite grâce à des soins appropriés ; d'autres, plus rares, sont susceptibles d'entraîner des séquelles sensori-motrices ou des difficultés d'apprentissage [10].

Environ 2,5% des nouveau-nés sont atteints de malformations congénitales. Les malformations graves, souvent multiples, sont responsables d'une importante mortalité néonatale précoce (première semaine) [11].

Ces situations de détresse peuvent survenir dans des maternités éloignées de services de soins intensifs néonataux et demander un transfert d'urgence. Ainsi en 1997 le SMUR pédiatrique d'Ile de France a assuré 2307 transferts d'enfants à terme sur un total de 6798 transferts [5].

En conclusion, depuis quelques décennies une diminution spectaculaire de la mortalité infantile a été constatée. Elle est passée de 17,4 % en 1975 à 4,6 % en 1997. Les chances de survie ont considérablement augmenté et le pourcentage de handicaps neurologiques parmi les enfants survivants a baissé. Toutefois la forte augmentation du nombre des survivants n'a pas permis de réduire le nombre absolu des handicaps sévères à long terme nécessitant une prise en charge médicale prolongée dans des structures spécialisées. Cela constitue un grave problème tant pour les enfants et leurs proches que pour la santé publique et les moyens dont elle peut disposer.

PRATIQUES MÉDICALES

Longtemps toute affection grave chez un nouveau-né conduisait inéluctablement à son décès et, faute de pouvoir modifier la situation, les médecins se résignaient devant l'inévitable. Mais aujourd'hui, on dispose d'un ensemble de moyens permettant de surmonter la détresse vitale initiale du nouveau-né. Cela conduit les équipes médicales et les parents à s'interroger sur le bien-fondé et les éventuelles limites de ces soins. Certains envisagent de tout tenter pour traiter un nouveau-né en état de détresse, tandis que d'autres craignent d'aller parfois trop loin. Les succès de la réanimation néonatale ont parfois conduit à un excès d'optimisme sur les performances possibles. Plusieurs enquêtes ont révélé qu'en raison de la crainte d'un risque important de séquelles sévères, après la mise en oeuvre d'une réanimation, plus de 50% des décès dans les services de soins intensifs pour nouveau-nés suivaient la décision d'interrompre les soins ou d'arrêter la vie [12]. Face à la diversité des situations de détresse, on constate différentes attitudes parmi les médecins confrontés à des choix d'autant plus difficiles et douloureux qu'ils doivent fréquemment agir dans l'urgence et que leurs choix ne peuvent jamais reposer sur des certitudes.

Ainsi plusieurs situations sont à envisager :

Dès sa venue au monde le nouveau-né a une faible chance de survie

Deux situations différentes peuvent se présenter. Dans la première, la grossesse a été correctement suivie, et l'échographie et les examens prénatals décèlent une anomalie congénitale (environ 4% des grossesses). Dans un tiers de ces cas le diagnostic d'une affection avec un sévère pronostic vital ou fonctionnel conduit les parents à demander une interruption de la grossesse. Dans d'autres cas cette possibilité a été écartée, pour diverses raisons : opposition des parents, risque maternel au cours d'une intervention tardive, présence d'un jumeau apparemment sain, enfin espoir d'une intervention thérapeutique à la naissance dans de meilleures conditions du fait d'un diagnostic prénatal précisant la nature de l'affection.

Dans ces situations, comme devant la menace d'un accouchement prématuré, la décision de ne pas tout mettre en oeuvre pour sauver l'enfant est prise en accord avec les parents et avec leur consentement éclairé . La décision de ne pas réanimer se fonde sur une estimation du risque vital immédiat et du risque de séquelles graves pour l'enfant, en prenant en compte le souhait des parents qui ont été le mieux informés possible.

Toute différente est la situation en salle de naissance où le nouveau-né est en état critique ou en état de mort apparente alors que l'équipe médicale, soit ne dispose d'aucune donnée antérieure de valeur diagnostique ou pronostique (patiente arrivée en urgence sans examens antérieurs disponibles), soit dispose de données non concluantes ou inexactes au moment de la naissance, ou encore lorsque le déroulement de l'accouchement est responsable d'une souffrance foetale et d'une anoxie sévère [13]. Il s'agit alors d'une décision à prendre par la seule équipe médicale présente en salle de naissance car il n'est pas toujours possible, dans un contexte d'urgence, de faire appel à une réaction réfléchie de la part des parents. Par ailleurs, malgré les progrès des techniques d'imagerie, on manque encore d'indices prédictifs immédiats pour évaluer l'état cérébral en l'absence de malformation évidente.

Devant cette difficulté majeure la pratique des équipes soignantes et les conditions de l'organisation des soins ont conduit à une diversité d'attitude se traduisant par la prise en compte de seuils différents (âge gestationnel, poids à la naissance, risque de handicap) à partir desquels une réanimation systématique sera entreprise ou non.

La détermination de la limite inférieure d'âge gestationnel guidant une prise en charge des prématurés est l'objet d'un débat : doit-elle être fixée à 26, 25, voire 24 semaines ?

La survie semble possible sans que l'on puisse estimer les séquelles

L'attitude de la majorité des néonatalogistes français est fondée sur la reconnaissance d'un " a priori de vie " pour tout nouveau-né en détresse, ce qui conduit à mettre en route une réanimation dite d'attente jusqu'à ce que soient réunis les éléments du pronostic. Cette attitude repose sur l'acceptation par les équipes d'arrêter la réanimation lorsqu'elles auront des arguments objectifs pour affirmer qu'il n'y a pas d'espoir de survie ou qu'il existe des lésions, en particulier cérébrales, entraînant des séquelles très sévères.

De manière consensuelle, les équipes médicales considèrent qu'elles doivent interrompre une réanimation lorsqu'elles constatent que la survie est impossible, quelles que soient les prouesses techniques. Poursuivre une réanimation et donc retarder la mort est considéré comme un acharnement thérapeutique qu'il faut refuser.

En revanche il existe des divergences entre les praticiens selon la situation de l'enfant au moment où sont constatées des lésions cérébrales susceptibles d'entraîner des séquelles graves et irréversibles qui obèrent fortement tout espoir de vie relationnelle mais restent compatibles avec la possibilité d'une survie. Beaucoup acceptent l'arrêt du projet thérapeutique lorsque les fonctions vitales du nouveau-né dépendent encore d'une assistance ventilatoire ou cardio-vasculaire ; toutefois certains décident d'arrêter la vie lorsque le nouveau-né, encore soumis à des soins intensifs, a acquis une respiration spontanée malgré l'existence de très graves lésions cérébrales qui auraient justifié un arrêt de la réanimation si elles avaient été découvertes lorsque l'enfant dépendait encore de l'assistance respiratoire.

LES OPINIONS DES SOIGNANTS : DONNÉES EUROPÉENNES

Les difficultés de la décision médicale devant les différentes situations de la réanimation néonatale entraînent des attitudes diverses des équipes soignantes (médecins et infirmières) aussi bien sur le plan national qu'europpéen.

L'enquête d'une action concertée européenne (Euronic) [14] auprès de 122 équipes de services de soins intensifs néonataux dans huit pays européens a été réalisée afin de décrire de la façon la plus exhaustive possible les opinions et les pratiques d'un échantillon représentatif de soignants travaillant en réanimation néonatale. Un de ses objectifs était de décrire comment se prenaient les décisions de poursuite ou d'arrêt de la réanimation selon ces personnes.

Dans tous les pays, la majorité des médecins (deux tiers ou plus) rapporte qu'" au moins une fois dans leur activité professionnelle, seul ou avec d'autres, ils ont décidé de limiter des interventions intensives et de laisser la nature poursuivre son cours même si l'enfant pouvait en mourir " (Annexe 2, Tableau 3).

Cependant, il existe des différences d'attitudes devant les diverses stratégies de limitation des soins : ne plus entreprendre, arrêter la réanimation mécanique, et surtout administrer des substances médicamenteuses dans le but d'arrêter la vie (Annexe 2, Tableau 6). Cette étude montre que la décision de ne pas entreprendre des soins intensifs est prise plus fréquemment en Suède, aux Pays-Bas, au Royaume Uni et en Espagne qu'en France et en Allemagne.

Le tableau présentant les résultats français [15] (Annexe 2, Tableau 1) souligne en revanche que 73% des médecins et 77% des infirmières considèrent qu'il est acceptable dans certaines situations d'arrêter les soins intensifs et d'administrer des substances médicamenteuses afin de mettre un terme à la vie de l'enfant. Cette démarche est à peine envisagée dans tous les autres pays (Annexe 2, Tableau 3), à la seule exception des Pays-Bas. Elle apparaît, dans le contexte européen , comme une particularité de l'attitude des réanimateurs français qui semblent privilégier l'ouverture large à une réanimation systématique d'attente, en acceptant éventuellement d'arrêter secondairement la vie, et cela pose question.

LES DONNÉES DU DROIT

Il est reconnu en droit français que la personnalité juridique s'acquiert à la naissance pour l'enfant vivant et viable et disparaît avec la mort. La viabilité d'un enfant vivant à sa naissance est définie en terme d'une durée de la gestation d'au moins 22 semaines d'aménorrhée et d'un poids minimum de 500 grammes (3). Il est admis que les enfants mort-nés ne sont pas des personnes au sens juridique du terme et que les enfants nés vivants mais non viables sont censés n'avoir jamais eu la personnalité juridique (4).

La naissance de tout enfant vivant et viable doit faire l'objet d'une déclaration à l'état civil :

Au terme de l'article 55 du Code civil, " les déclarations de naissance seront faites dans les trois jours de l'accouchement, à l'officier d'état civil du lieu " .

La loi 93-22 du 8 janvier 1993 complète l'article 79 relatif à l'acte de décès par l'ajout d'un Art. 79-1 qui précise que " lorsqu'un enfant est décédé avant que sa naissance ait été déclarée à l'état civil, l'officier d'état civil établit un acte de naissance et un acte de décès sur production d'un certificat médical indiquant que l'enfant est né vivant et viable, et précisant les jours et heures de sa naissance et de son décès. A défaut du certificat médical prévu à l'alinéa précédent, l'officiel de l'état civil établit un acte d'enfant sans vie " .

Toute atteinte à l'intégrité physique et psychique de la personne est sanctionnée pénalement et l'arrêt de vie de tout enfant né vivant et viable constitue en droit pénal une infraction :

soit par le fait de donner volontairement la mort à autrui, ce qui constitue un crime (article 221-1 C.pén.),

soit par le fait d'exposer directement autrui à un risque immédiat de mort, ce qui constitue un délit (article 223-1 C.pén.).

Au cours des années passées les plaintes liées à un décès par non-assistance à nouveau-né en danger sont restées exceptionnelles. En revanche il y a eu des poursuites, dont certaines ont donné lieu à des condamnations, à la suite d'une faute ayant entraîné des séquelles irréversibles.

REFLEXIONS ETHIQUES

Le cadre

Les données évoquées ci-dessus soulèvent des questions éthiques évidentes et particulièrement délicates. Elles s'inscrivent de plus, comme l'ont montré de récentes études (5), dans un contexte où les idées sur la famille et l'enfant sont différentes de celles d'hier : la maîtrise de la fécondité et la baisse de la mortalité infantile ont eu pour conséquence une modification de l'investissement des parents : l'enfant est de plus en plus voulu et sa naissance souvent planifiée. De plus, aujourd'hui dans nos sociétés, la mort d'un enfant est ressentie d'autant plus douloureusement que certaines pratiques médicales, notamment l'échographie, lui confèrent une identité bien avant sa naissance et suscitent son intégration précoce dans sa famille.

La survenue d'une menace pour la vie du nouveau-né met en relation plusieurs acteurs : l'enfant lui-même, ses parents et l'équipe médicale responsable des traitements et des soins. Le corps social, dont les valeurs, les lois et les institutions sont présentes à l'arrière-plan, est aussi un acteur important. Aussi une des tâches de la réflexion éthique consiste-t-elle à établir des modes de relations souhaitables entre les personnes et les institutions concernées par l'enfant en détresse en prenant en compte la complexité humaine de situations souvent tragiques. On insistera ici tout particulièrement sur les questions suivantes :

- faut-il tout mettre en oeuvre pour réanimer un nouveau-né quels que soient son état et les conséquences sur son développement à venir ?
- peut-on arrêter une réanimation, voire arrêter la vie d'un nouveau-né devenu autonome sur le plan respiratoire et porteur de graves lésions cérébrales ?
- qui évalue et décide en la matière ? en fonction de quelle expertise et selon quels critères ? quelle est la place respective des parents et de l'équipe médicale et soignante ?
- la loi fixe à la naissance l'apparition de la personnalité juridique, mais elle se trouve transgressée dans bien des cas. Ne faudrait-il pas dès lors tirer des conséquences franches et précises de cet état de fait ?

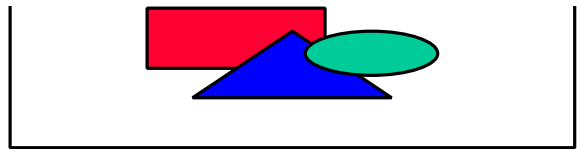
La perspective fondamentale à partir de laquelle ces questions récurrentes semblent pouvoir être abordées pourrait être la suivante : faire face au malheur qui survient et s'impose est une attitude à laquelle les morales de toutes les civilisations appellent et qui demande courage, dignité et solidarité. Mais qu'en est-il du malheur induit par les conséquences du progrès technique lui-même, alors que sa visée objective réside en principe dans l'amélioration de situations menacées ? Comment comprendre ici l'exercice de la responsabilité des praticiens ?

Les réflexions du CCNE tentent de clarifier les termes de ces interrogations et leurs enjeux éthiques en proposant des manières de penser et d'assumer les situations et d'agir, sinon au mieux, -ce qui est souvent impossible,- du moins le plus humainement possible. La réflexion est centrée sur les implications éthiques d'un double impératif qui prescrit de prévenir autant que possible les détresses vitales à la naissance, et de faire face avec compassion, justesse et humanité si elles surviennent malgré tout. Ces réflexions n'ont pas pour objet d'édicter des règles ou recommandations à l'usage des équipes médicales qui ont à affronter ces problèmes, mais de les aider dans la recherche de la solution en éclairant les aspects qu'ils doivent prendre en compte.

A. Prévenir

Une politique de prévention visant à réduire le nombre aujourd'hui considérable de détresses vitales à la naissance est le premier impératif.

L'importance éthique de la prévention a été soulignée par le CCNE dans son rapport sur le progrès technique et les choix collectifs (6): " La prévention de ceux des désordres de santé qui peuvent être prévenus est une ardente nécessité éthique et doit être une priorité des politiques de santé ". Le CCNE engage tous les praticiens concernés par la grossesse et la naissance à prendre conscience de leur propre responsabilité dans cet effort. Associer les futurs parents à la discussion des risques pour l'enfant, dès la prise en charge d'un projet de



grossesse et au cours de son évolution en ferait des acteurs également responsables de la prévention.

Une organisation rigoureuse de la prévention permettrait d'éviter, ou du moins d'atténuer fortement un certain nombre de difficultés et de dilemmes en néonatalogie. Elle peut prendre plusieurs formes mais l'objectif doit être une amélioration de l'organisation des soins qui assurerait pour chacun une prise en charge adaptée à son niveau de risque.

L'application des textes réglementaires sur le fonctionnement des activités d'obstétrique et de néonatalogie pourrait réduire encore le nombre des prématurés incorrectement pris en charge (décrets sur la périnatalité : décrets 98-899 et 98-900 - JO 10 octobre 98).

L'application des décrets sur l'organisation hospitalière et la fermeture de maternités insuffisamment équipées pourraient réduire le nombre des détresses chez les enfants à terme.

Dans le contexte de la révision des lois de bioéthique, l'inclusion dans le cadre de l'AMP de la prescription d'inducteurs de l'ovulation est fondamentale. Elle permettrait, par les contrôles prévus, de diminuer le nombre de grossesses multiples qui leur sont imputables. Ces recommandations ont déjà été formulées à plusieurs reprises par le CCNE dans ses précédents avis (7).

L'effort devrait être poursuivi pour définir une meilleure stratégie concernant le nombre d'embryons à transférer à l'occasion d'une FIV (8).

Les progrès dans l'extension et l'application de conduites de prévention reposent encore sur des programmes de recherche, qu'il s'agisse de recherche fondamentale sur le développement cérébral ou les conséquences des affections maternelles ou foetales qui peuvent affecter le développement du cerveau foetal, ou de recherche appliquée visant à évaluer les effets à moyen et long terme des conduites médicales. C'est ainsi qu'il conviendra de poursuivre et d'amplifier des études cliniques et épidémiologiques sur l'évolution de la santé de tous les nouveau-nés qui ont été l'objet de réanimation ou de soins intensifs dès leur naissance. La collaboration régulière et prolongée des parents et des médecins à ces études est une condition essentielle de leur valeur. Celle-ci sera d'autant mieux acceptée que ses bases et ses objectifs auront été établis pendant la grossesse et les premiers jours de la vie de l'enfant.

Les résultats de ces études permettront de fixer les conduites médicales de l'avenir sur des bases scientifiques qui devraient couvrir :

- les résultats lointains des thérapeutiques néonatales, qu'il s'agisse de soins médicaux ou chirurgicaux,
- la prise en charge précoce des enfants réanimés quel que soit leur âge gestationnel,
- la surveillance épidémiologique de la grande prématurité et de ses conséquences jusqu'à l'âge scolaire.

Ces études cas-témoins sur de longues périodes prospectives sont non seulement essentielles pour apporter des réponses aux questions qui se posent mais en outre elles sont un élément fondamental de la prévention et de la prise en charge précoce des conséquences éventuelles de ces naissances difficiles. Le suivi médical et psychologique sur plusieurs années est une exigence éthique pour tous les enfants ayant fait l'objet de soins particuliers à la naissance, que ce soit à la maternité ou dans un service de réanimation néonatale.

Des programmes de recherche sur le développement cérébral de l'enfant pourraient bénéficier du progrès actuel des neurosciences. Ces recherches devraient porter sur l'étiologie de la grande prématurité, les mécanismes de constitution des lésions cérébrales, leur diagnostic et leur identification, ainsi que l'amélioration des moyens du diagnostic précoce, notamment les techniques d'imagerie.

Enfin, il serait nécessaire de développer les recherches sur le caractère réversible ou non des lésions et aborder les possibilités de restauration fonctionnelle permettant une prévention des séquelles.

Toutes ces recherches nécessitent un partenariat avec les parents, quel que soit l'état de leur enfant.

B. Faire face

Considérations générales

Ne pas nuire

Selon le serment d'Hippocrate, l'un des fondements de la médecine tient dans le précepte *Primum non nocere*. Le principe de " non-nuisance " en est même venu à être considéré comme un des thèmes fondamentaux de la bioéthique. Il s'exprime par le respect de quatre impératifs : ne pas nuire, prévenir un effet nocif, supprimer un effet nocif, apporter un effet bénéfique. Mais on peut observer que, pour avoir une valeur opérationnelle, ces préceptes abstraits doivent être rapportés à ce que nous considérons comme souhaitable et à ce que nous voulons éviter. Le souhaitable n'est défini qu'en termes de droits de la personne. Ce que l'on veut éviter c'est l'apparition d'un handicap majeur qui remettrait en cause le principe de bienfaisance.

Cependant, indépendamment de son âge, de son état de santé et tout particulièrement des handicaps qui peuvent être les siens, toute personne est reconnue dans une dignité et une valeur qui doivent être respectées. Il suffit de rappeler ici la Convention relative aux droits de l'enfant de 1990 définissant un même horizon et un même avenir pour tous les enfants, handicapés ou non 85 " Les Etats parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité " (article 23). Le CCNE y a insisté d'ailleurs tout particulièrement dans son rapport *Ethique et Pédiatrie* : " L'enfant est, bien entendu, à considérer comme toute autre personne humaine. Peuvent et doivent s'y appliquer les réflexions de l'éthique de la personne " .

Cette personne n'est pourtant pas isolée : plus elle est jeune et fragile, plus elle est dépendante. A ce titre, elle mérite plus qu'une autre considération, aide, soins et affection. Les interrogations et les inquiétudes qui peuvent se manifester à propos de la qualité de la vie de tel ou tel nouveau-né, de sa capacité future d'autonomie et de la nature des relations qu'il sera susceptible ou non d'entretenir avec son univers et son entourage sont légitimes (9). Elles ne sauraient toutefois justifier un processus de déshumanisation niant le droit à la dignité de ce petit d'homme en péril.

Et pourtant la mise en oeuvre effective du respect de cette dignité se heurte à des écueils. Le poids des difficultés et du malheur qui pèse sur un nouveau-né très dépendant, non seulement dans l'instant présent, mais dans un avenir où il risque de se retrouver toujours plus isolé, peut s'avérer très lourd pour ceux qui en auront la charge. Certes, on doit exhorter la société à faire preuve du maximum de solidarité ; on peut aussi entendre les témoignages de ceux qui affrontent l'épreuve avec courage. Mais ces expériences peuvent-elles être érigées en règle pour tous ?

En outre on retrouve ici une difficulté majeure : les handicaps sévères en question ne sont pas toujours le fruit de ce qu'imposerait la " nature " ou le " destin " , mais parfois le revers d'actes délibérés de l'homme, fruits d'une médecine de plus en plus performante.

Le refus de nuire trouve sa première application dans le rejet de toute forme d'acharnement thérapeutique. Les observations développées par le CCNE à ce sujet dans son Rapport n° 63 " Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie " sont pertinentes ici et plusieurs points méritent d'en être rappelés.

Le CCNE définit l'acharnement thérapeutique comme une " obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme (ici un nouveau-né) est voué à la mort et qu'il n'est pas curable " . Il rappelle que l'accord quant à son rejet est aujourd'hui largement réalisé, tant par les instances religieuses qu'éthiques et déontologiques.

De fait, certaines observations formulées alors essentiellement à propos de situations de fin de vie s'appliquent aussi aux dilemmes pouvant surgir au début de la vie. Ainsi par exemple : " le refus de l'acharnement thérapeutique (85) peut aussi traduire le refus de situations inhumaines, par exemple en cas de disproportion entre l'objectif visé par la thérapeutique et la situation réelle " . Une difficulté supplémentaire, propre à la réanimation néonatale, est qu'à l'incertitude sur les séquelles neurologiques et cognitives, c'est à dire sur les capacités futures de l'enfant à diriger son existence, s'ajoute la question d'une responsabilité des traitements entrepris, et donc de la réanimation médicale, dans l'apparition de lésions irréversibles.

La mise en oeuvre du précepte de ne pas nuire en médecine néonatale est caractérisée par plusieurs facteurs qui pèsent sur le processus de réflexion éthique sur chaque situation :

L'appréciation des parents, protecteurs naturels de leur enfant, est le seul élément qui permette de prendre en compte l'exigence éthique de consentement ; aussi les parents doivent-ils participer aux discussions et décisions même s'ils ne disposent pas de l'initiative de la décision médicale. Ils doivent aussi, toutes les fois que cela est possible, avoir le temps d'un cheminement personnel qui permette la maturation d'une décision toujours à la source d'un déchirement. La décision de l'équipe médicale concernant le traitement à entreprendre ou à interrompre doit se faire sans tenir les parents à l'écart, mais sans leur faire supporter le poids du remords. Elle ne saurait non plus constituer une décharge d'une responsabilité professionnelle non-assumée.

L'urgence et l'incertitude. Il faut souvent prendre une décision, éventuellement lourde de conséquences, malgré la difficulté, voire l'impossibilité dans l'immédiat, d'établir un pronostic quant à l'évolution future de l'enfant. Rassembler les critères objectifs permettant de conclure que la poursuite de traitements est vaine, se heurte à la difficile appréciation des limites de la vie et des séquelles possibles même si l'on considère les différents scores de gravité disponibles.

L'absence de consensus sur le bénéfice recherché et sur la hiérarchie des priorités devant guider les actes. Certains insistent plutôt sur la préservation de la vie de l'enfant, d'autres sur les handicaps engendrés, entravant l'épanouissement autonome de l'enfant et pesant lourdement sur les liens familiaux. La tension éthique entre ces deux perspectives est exacerbée par le fait qu'il s'agit le plus souvent de choisir non pas entre la vie et la mort, mais entre la certitude de la mort et l'incertitude sur l'état futur de l'enfant.

Le questionnement moral surgit toujours, quelles que soient les attitudes envisagées.

On l'a déjà souligné : autrefois, toute affection grave chez un nouveau-né aboutissait inéluctablement à son décès et en l'absence d'efficacité thérapeutique, les médecins se résignaient devant l'inévitable. Mais aujourd'hui, la possibilité de mettre en oeuvre de nombreux moyens permettant de faire survivre des nouveau-nés en détresse vitale, oblige les équipes médicales et les parents à s'interroger sur le bien-fondé et les éventuelles limites de ces soins. Faut-il tout tenter avec le risque de trop tenter ? Commencer ou non une réanimation, la poursuivre ou non ? Comment savoir si l'on a une certitude " raisonnable " que cette action sera bénéfique ? Ces problèmes sont un excellent exemple de ce qu'est un dilemme éthique : une tension entre plusieurs normes morales dont chacune a une légitimité restreinte. Il s'agit ici d'une tension entre plusieurs bénéfices qui peuvent apparaître ou être contradictoires. En tout état de cause, l'action décidée doit pouvoir être justifiée et ses conséquences futures envisagées dès la prise en charge initiale de l'enfant en détresse. Dans cette perspective, la tentation de la performance pour la performance qui ferait survivre des nouveau-nés de plus en plus jeunes, en prenant un risque de séquelles sévères ultérieures pour l'enfant, est clairement non éthique, en ce qu'elle nie la dimension d'altérité au profit de la recherche d'une satisfaction narcissique ou d'une vision du progrès médical déconnecté de son objet, c'est à dire le bien-être des malades.

Toutes les éventualités, y compris celle d'un acte extrême doivent être prises en considération dès les discussions sur la mise en oeuvre d'une réanimation initiale, malgré (et peut-être à cause de) l'incertitude sur les conséquences. A ce moment plusieurs attitudes sont possibles et chaque action décidée contribuera à déterminer les options restant ouvertes par la suite. La décision d'entreprendre une réanimation pour faire survivre un enfant entraîne l'acceptation du risque de laisser survenir le handicap. Si l'enfant acquiert une autonomie respiratoire tout en restant dépendant de soins intensifs lourds, cette situation aura été souvent la conséquence directe de la décision initiale de tenter de le sauver à tout prix. Peut-on envisager de ne pas réanimer tous les nouveau-nés en détresse vitale pour éviter d'avoir à décider ultérieurement un arrêt de vie ?

C'est donc à ce moment initial de la décision de réanimation que s'engagent toute la réflexion et la responsabilité éthique.

Associer les parents

Respecter la dignité du nouveau-né implique de respecter son entourage. Ce qui, dans la médecine des adultes, relève du consentement libre et éclairé, revient ici à ceux qui ont conçu l'enfant. L'implication des parents est donc essentielle. C'est en effet non seulement les respecter eux-mêmes, mais encore respecter l'enfant, l'enfant dans sa famille, et sa famille, et préparer ou préserver au mieux l'avenir.

La manière de donner l'information doit permettre de favoriser leur cheminement lors de cette épreuve tragique en établissant un véritable partage qui ne les laisse pas seuls avec leurs questions et leurs hésitations. L'accompagnement débute dès le premier entretien de la prise en charge thérapeutique, le discours médical initial devant anticiper une éventuelle issue défavorable. L'information fournie doit être la plus complète possible, sans craindre de signaler les points encore non formellement établis. Elle sera renouvelée, complétée, et réévaluée en permanence en fonction de l'évolution de la situation médicale du nouveau-né au cours de son séjour en réanimation et indépendamment de toute considération de type économique. Le devoir d'information, élément essentiel de la relation médecin-malade, est rappelé dans les récentes recommandations de l'ANAES sur l'information au patient qui incite les médecins entre autres à : déterminer le contenu de l'information à donner au patient ; faire en sorte que les informations données soient les plus objectives et les plus compréhensibles possibles ; réfléchir à la manière de présenter les risques et leur prise en charge [16].

Respecter les parents implique une recherche commune de la solution la plus humaine, engageant parents et soignants. Le dialogue tiendra compte des forces et des faiblesses des parents qui auront à assumer la charge de l'enfant après sa sortie des soins intensifs. Les données médicales prospectives de même que leurs conséquences sur le plan des capacités de l'enfant à devenir autonome et à établir des relations avec son entourage et le monde qui l'entoure devront être explorées, sans a priori et sans cacher toutes les incertitudes qui caractérisent le pronostic médical dans ces cas.

Cependant, si l'implication des parents est essentielle, ainsi que le dialogue avec l'équipe médicale, le médecin et les soignants, il faut toutefois souligner les limites de la communication dans une telle situation. Même si antérieurement des informations objectives liées aux risques ont été plusieurs fois communiquées, il faut rappeler qu'il est des moments dans la vie où l'on n'entend pas. Cela est vrai surtout dans une situation où peut exister un grand décalage de logiques et d'attentes entre les personnes concernées. Le dialogue et l'échange peuvent en partie y remédier ; mais il est des situations où la bonne volonté, l'information, le dialogue ne suffisent pas à combler des perspectives inévitablement éloignées les unes des autres. Est ici fondamentale la notion d'un temps de maturation nécessaire, variable selon les situations toujours singulières et les familles au sein desquelles peut parfois surgir une discordance ; les comportements ambivalents et l'expression d'un sentiment de culpabilité si fréquent sont également à accueillir et à prendre en compte. Dans cette recherche de la solution la plus humaine, il est non seulement utile mais nécessaire d'associer plusieurs médecins et les collaborateurs paramédicaux, notamment le personnel soignant (infirmières, aides-soignants) et les psychologues. Ce sont elles et eux qui suivent l'évolution des parents, de leurs idées, de leurs craintes, de leurs espoirs, de leur cheminement particulier pendant le séjour de leur enfant en réanimation. Ce travail d'équipe, toujours essentiel, permet de rassembler les perceptions des différents acteurs sur les considérations médicales, et d'écouter l'expression des sentiments des parents et de l'entourage et leur capacité d'envisager un avenir.

L'extrême difficulté des décisions en réanimation néonatale explique pourquoi des équipes décident parfois d'ouvrir la discussion à d'autres personnes. La pratique consistant à solliciter la participation aux discussions précédant la prise de décision d'un médecin extérieur à l'équipe soignante, spécialiste ou non de la prise en charge d'enfants handicapés, mérite d'être envisagée.

Est-il souhaitable de faire participer aux discussions avant la décision, en dehors des situations où l'urgence commande d'agir immédiatement, des personnes extérieures non professionnelles, comme les comités d'éthique ou les éthiciens selon le modèle anglo-saxon ? Certains pensent qu'on ne peut pas demander à quelqu'un qui n'est pas directement responsable des actes et des prescriptions d'avoir un avis documenté et d'apprécier un pronostic qui est pourtant au coeur de la décision. Dans cette perspective, ce regard extérieur ne ferait qu'alourdir et prolonger les procédures en risquant d'aboutir à des

résultats relativement stéréotypés en fonction des personnes appelées. Le CCNE note cependant avec intérêt les initiatives qui permettent d'associer aux discussions des bénévoles, notamment ceux formés par des associations de familles ou de malades. Des lieux d'échange pourraient ainsi compléter l'action essentielle des psychologues et psychiatres des équipes soignantes auprès des parents et auprès des équipes qui peuvent éprouver une vraie détresse psychologique et morale (10), laquelle nécessite aussi une prise en charge.



Les attitudes face à l'évolution de la situation de détresse

La réflexion déjà évoquée sur le bénéfice de l'action en néonatalogie sera formulée différemment selon l'évolution de l'enfant à partir de sa prise en charge initiale, les actions entreprises et le recueil progressif des données médicales. Ainsi, selon le moment, les questions seront :

Faut-il commencer systématiquement une réanimation pour un nouveau-né dont le très faible âge gestationnel est associé à d'autres facteurs de risque tels que poids très faible, infection et malformations associées ?

Faut-il poursuivre une réanimation qui prolongera inutilement la survie face à une évolution que l'on sait inéluctablement fatale ?

Faut-il se résigner, dans certains cas, à arrêter une réanimation entreprise, afin de ne pas faire survivre, malgré tout, un enfant dont les examens montrent qu'il est porteur de lésions sévères qui seront responsables de handicaps lourds ?

Enfin, quelle attitude adopter devant des nouveau-nés porteurs des mêmes lésions sévères mais qui ont récupéré une autonomie respiratoire tout en nécessitant encore des soins intensifs ?

Urgence

Les situations d'urgence en salle d'accouchement présentent des problèmes éthiques particuliers. Agir et informer ne sont pas toujours conciliables. Plus la précarité du nouveau-né est grande, plus l'urgence d'agir s'impose. L'exigence éthique d'informer les parents et de recueillir leur avis peut ainsi être difficile à satisfaire. L'information est d'autant plus difficile à transmettre qu'elle ne peut se fonder que sur un diagnostic aussi précis que possible de l'état du nouveau-né afin de réunir les éléments d'un pronostic immédiat et lointain ; mais le temps nécessaire pour l'établir risque de retarder la mise en oeuvre de la réanimation et des soins, ce qui peut faire perdre au nouveau-né ses chances de survie et surtout de vie sans séquelles. Certes des études épidémiologiques apportent des données sur les chances de survie en fonction de tel ou tel stade de la gestation ou de tel ou tel poids de naissance, et peuvent aider à la décision, mais il s'agit toujours de données générales qui sont insuffisantes face à chaque situation individuelle. Comme dans d'autres cas d'urgence médicale, la décision du médecin sur le caractère raisonnable de la mise en route d'une réanimation repose sur son expérience. Il doit, en tout cas, s'efforcer le plus possible de ne pas décider seul, - ce qui implique un fonctionnement en équipe,- et d'informer le plus rapidement possible les parents des situations et des décisions en cours, leur permettant ainsi de les comprendre et de s'y associer, même tardivement. Le CCNE insiste aussi sur l'importance d'une discussion collégiale a posteriori qui a l'avantage non seulement d'aider l'équipe soignante, dégagée de l'impératif d'agir, à analyser la situation passée, - en confrontant la solution décidée aux orientations éthiques déclarées,- et ainsi affermir les repères éthiques pouvant guider les démarches lors de la survenue de nouvelles urgences. Le suivi des parents et leur accompagnement, notamment dans leur deuil, font partie de la démarche médicale et aident à surmonter un sentiment de culpabilité toujours présent.

Réanimer ou non, poursuivre ou arrêter la réanimation

Bien que la conscience morale commune distingue l'action de l'omission (provoquer un dommage est pire que s'abstenir de l'empêcher), ces deux pratiques apparaissent toutefois en réanimation très proches sur le fond car aboutissant au même résultat, la mort ; d'où la difficulté d'une approche éthique congruente.

Lorsque, à la naissance, les possibilités de survie sans séquelles sont nulles ou faibles, la mise en route d'une réanimation systématique, dite réanimation d'attente, amène à poser la question de l'acharnement thérapeutique. En ce sens, la réanimation d'attente n'est justifiée que si les possibilités de survie ne sont pas nulles ; malheureusement celles-ci ne peuvent encore être exactement appréciées au moment où est mise en oeuvre cette réanimation. La réanimation d'attente est légitime si elle sait mettre un terme à l'obstination thérapeutique avant qu'elle ne devienne un acharnement. Dans cette situation l'arrêt de la réanimation est ici assimilé à l'arrêt de l'acharnement thérapeutique.

Cependant, le conflit peut persister malgré tout entre la valeur sacrée accordée à la vie et un principe de bienfaisance qui invoquerait une évaluation au cas par cas du bénéfice attendu au regard des conséquences évitées. Le Rapport n° 63 du CCNE, évoquant des situations de fin de vie, - donc assez éloignées des questions de néonatalogie, - a reconnu la légitimité de tels questionnements et s'est efforcé de tracer quelques voies pour y répondre. Après la mise en route d'une réanimation d'attente, la question peut se poser de l'opportunité de l'arrêter, lorsque les chances de survie à court et moyen termes sont estimées nulles ou devant l'extrême gravité des lésions et leurs très sévères conséquences lointaines. Le Rapport n° 63 faisait allusion à cette étape lorsqu'il affirmait notamment que " L'arrêt de toute assistance respiratoire ou cardiaque signifie seulement que l'on reconnaît la vanité de cette assistance, et par là-même l'imminence de la mort [...] ces situations de limitations de soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique " . On rejoint ainsi d'autres positions qui allèguent que : " Quand une vie en survie a été entièrement engloutie dans le pur artifice (c'est-à-dire de la réanimation), sans offrir pour autant le minimum vital requis par une existence même amoindrie,... l'arrêt de l'artifice n'est pas l'interruption d'une vie, mais l'interruption de la suspension artificielle de la mort" (11).

Dans ces cas toute poursuite de la réanimation relèverait de l'acharnement thérapeutique qui, outre une apparence trompeuse de soins, pourrait laisser aux parents l'espoir illusoire que leur enfant pourrait guérir [12]. Le cheminement le plus humain possible avec les parents passe plutôt par l'aveu explicite des limites des possibilités médicales. Si la situation incertaine et lourde de menaces est annoncée d'emblée et suivie pas à pas, elle sera mieux comprise et mieux suivie dans son évolution, jusqu'au terme de ses possibilités. Ce qui atténuera la douleur du passage de l'espoir à l'acceptation de la réalité et contribuera au nécessaire deuil. Bien entendu, tant que le nouveau-né vit, le recours aux soins palliatifs s'impose vis à vis de lui comme à tout âge, ces soins devant succéder aux gestes précédents dont l'ambition était d'ordre curatif.

Au-delà de l'espoir...

Lorsque le nouveau-né a acquis une autonomie respiratoire, la constatation des lésions cérébrales qui entraîneront des handicaps sévères place les équipes de réanimation devant des choix dramatiques.

Ces situations sont un échec de la médecine et de ses interventions en amont à différents stades : pratiques abusives dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation, défauts de la surveillance de la grossesse, déclenchement trop précoce de l'accouchement, anoxie prolongée à la naissance... et les prouesses techniques de la réanimation tentant avec trop d'obstination de rétablir les situations de détresse. L'échec est d'autant plus grave que les efforts importants faits par la société pour soutenir la procréation et la gestation n'ont pas été accompagnés des moyens humains et financiers suffisants pour la prise en charge des enfants handicapés. Chacun devrait se sentir associé à cette chaîne de responsabilités. Mais, même si une prise de conscience de ces problèmes devait conduire à des préventions qui, dans l'avenir, réduiraient le nombre des situations dramatiques, de telles situations se présenteront toujours, et il faudra y faire face.

L'enquête citée dans la première partie du rapport révèle que les néonatalogistes français, à une majorité significative, considèrent que des gestes dont le but avéré est de mettre un terme à la vie du nouveau-né dans des situations qu'ils jugent particulièrement " insupportables " , particulièrement désespérées, sont " acceptables " du point de vue de leur éthique professionnelle. Cette banalisation de fait pose une question éthique majeure. N'incite-t-elle pas à négliger les facteurs à l'origine d'une telle situation et donc leur

prévention alors qu'il y a une réelle exigence éthique à limiter au maximum la survenue de telles situations ? Cette exigence s'impose à tous les niveaux d'intervention médicale autour de la procréation et pas seulement aux réanimateurs néonatalogistes. Le spécialiste de l'assistance médicale à la procréation et l'obstétricien ne sauraient se dégager sur le néonatalogiste de la responsabilité de décisions face à des situations qu'ils ont contribué à engendrer. Le développement de la recherche (imagerie, neurosciences) et de l'évaluation est une exigence urgente pour réduire le nombre des situations où on ne sait si la réanimation est une obstination thérapeutique nécessaire ou un acharnement thérapeutique déraisonnable. \strike0

Il n'en demeure pas moins que des situations imprévues, extrêmes, pourront toujours être observées. Il s'agit en particulier des enfants qui deviennent autonomes sur le plan respiratoire tout en étant porteurs de séquelles neurologiques extrêmes incurables.

Si la question d'un arrêt de vie se pose alors, c'est parce que les décisions médicales prises plus tôt pour tenter de faire survivre l'enfant dans des conditions de vie acceptables ont échoué. La responsabilité médicale est ici directement engagée; elle ajoute un poids déontologique supplémentaire au choix, en soi complexe, de la démarche la plus humaine : permettre la survie d'un enfant porteur de graves handicaps ou provoquer sa mort.

La démarche proposée par le CCNE dans sa réflexion sur les fins de vie ne peut être présentée ici avec les mêmes arguments. En effet, elle est fondée sur les notions de solidarité humaine et de compassion face à une fin de vie considérée par le patient comme insupportable, au-delà même de l'aide que peuvent apporter les soins palliatifs. S'agissant du nouveau-né, pour qui sa vie apparaît-elle insupportable ? N'est-ce pas moins la souffrance de l'enfant qui est en cause, que le fait que cette vie végétative se prolonge et en devient " insupportable " pour la famille qui en assumera seule la charge réelle, pour l'équipe soignante dont elle marque l'échec, ou pour la société qui doit engager des frais importants pour une vie qui ne se développera et ne s'épanouira jamais ? Considérant que l'attitude de l'équipe soignante face aux conséquences d'une décision engageant sa responsabilité est de l'ordre de la déontologie et que l'argument économique ne peut l'emporter ici sur les considérations éthiques, la perception des parents est dans ces cas au premier plan. C'est la persistance d'une vie végétative, dépourvue de toute possibilité relationnelle, que les parents peuvent considérer comme insupportable, et non la fin de vie. Dans cette situation où l'enfant est évidemment incapable de consentir à quoi que ce soit - et le restera toujours - personne n'est alors plus directement impliqué dans son destin que ses parents.

Ils ont de leur enfant une image singulière : sa naissance, les épreuves rencontrées et sa fragile survie ont laissé en eux une empreinte qui a une valeur dont il n'est pas possible de préjuger. L'approche humaine de ces situations toujours dramatiques exige en effet que puisse se manifester le sentiment profond des parents en évitant qu'il ne soit totalement dénaturé par un sentiment de culpabilité insoutenable. C'est en effet dans ces situations tragiques que l'éventualité d'un arrêt médicalisé de vie est parfois envisagé.

Certes, il s'agirait alors d'une transgression évidente de la loi qui interdit toute atteinte à la vie humaine. Mais peut-être faut-il, face à des drames pour lesquels il n'existe aucune solution satisfaisante, comprendre une telle transgression. Quelle que soit la solution retenue, qu'elle transgresse ou non la loi selon les textes en vigueur, il convient de garantir que la décision prise est l'aboutissement d'une démarche transparente et progressive, menée en conscience, avec humanité, dans le souci de respecter au mieux les parents de l'enfant, seuls à pouvoir prendre la mesure du poids de l'avenir qui s'ouvre devant eux.

Le juste abord éthique de ces dilemmes tragiques et douloureux n'est donc pas d'asséner des certitudes dogmatiques et péremptoires mais de faire preuve d'humilité, de tâtonnements, d'interrogations profondes et de respect lors de la recherche de la solution humainement tolérable. Il convient alors de tenir compte de tous les éléments en jeu qui, malgré leur diversité, se caractérisent globalement par deux traits fondamentaux :

Ces situations sont elles-mêmes aux carrefours d'attentes, d'exigences et de potentialités diverses. Le rôle des parents est central quels que soient les éventuels conflits de valeur entre l'équipe médicale et la famille.

Elles portent en elles le germe d'une contradiction éthique dans le temps, la bonne intention immédiate d'une réanimation pouvant être à l'origine d'une transgression ultérieure.

Les maîtres mots permettant de cheminer dans de telles situations nous semblent être : **responsabilité, discernement** et **humanité**. La responsabilité est celle de l'équipe soignante qui a la lourde charge d'affronter chaque difficulté avec courage et de faire de son mieux, de donner toutes ses chances à cet enfant, tout en sachant qu'elle restera responsable de sa décision, n'ayant pas la possibilité de se débarrasser sans autre forme de procès des conséquences de ses échecs. Le discernement de cette équipe a déjà été mis à l'épreuve par la prise de responsabilité de réanimer, d'arrêter une réanimation qui s'apparenterait à l'acharnement thérapeutique ou de la prolonger. Viennent enfin les cas où le résultat fonctionnel est mauvais mais où l'enfant continue de vivre. Ici, il est difficile de comprendre qu'une décision d'arrêt actif de vie soit prise par la seule équipe soignante qui aurait ainsi, en quelque sorte, la possibilité de rattraper son échec. En revanche, c'est bien à l'équipe soignante, par l'évolution de son dialogue avec les parents, d'amener ceux-ci en situation de déterminer la signification qu'a pour eux la persistance de ce souffle fragile qui n'attisera jamais l'éveil de la conscience. Bien évidemment, c'est là qu'intervient l'humanité, avec ses valeurs essentielles de compassion et de solidarité. L'équipe soignante, renforcée par des spécialistes d'autres disciplines, notamment dans le champ des sciences humaines, et/ou par des représentants des familles, s'efforcera de faire en sorte que l'autonomie de la décision parentale, en quelque sens qu'elle se manifeste, soit déconnectée du sentiment de culpabilité.

En dernier lieu, c'est le responsable de l'équipe médicale qui devra être l'exécutant de la décision qui malgré tout restera une transgression de la loi imprescriptible du respect de la vie. Ses acteurs devront accepter les conséquences qui pourraient en résulter et avoir à justifier de la démarche collégiale de " responsabilité, discernement et humanité " qui aura pu, à leurs yeux, justifier leur action.

Les réflexions éthiques proposées ici par le CCNE en appellent à une prise de conscience qui devrait conduire à tout mettre en oeuvre pour que :

- les insuffisances de la prévention de situations de détresse vitale à la naissance,
- les attitudes d'acharnement thérapeutique initial,
- la quête de performances médicales soient suffisamment dénoncées pour rendre les plus rares possibles à brève échéance des situations conduisant parfois à des actes qui resteront toujours une grave transgression.

Ces efforts nécessaires ne doivent pas occulter la faiblesse de l'investissement social dans la prise en charge des enfants handicapés. Le CCNE en appelle à la responsabilité de la société pour la correction de cette carence.

Le 14 septembre 2000

Références citées

- [1] *Grande prématurité, dépistage et prévention du risque*, Editions INSERM, 1997, 280 p.
- [2] Blondel B., Norton J., Mazaubrun C. de, Bréart G. (2000), *Enquête nationale périnatale 1998*, Ministère de l'Emploi et de la solidarité, INSERM.
- [3] *Dossier FIVNAT 1999, Bilan de l'année 98*.
- [4] Laroque B. (2000), Naissances avant 26 semaines : les premiers résultats d'Epipage, Actes des XXXèmes Journées Nationales de Néonatalogie, 8 et 9 juin 2000, Paris.
- [5] Chabernaud J.L. et al. (2000), Devenir de 126 prématurés nés avant 26 SA pris en charge par les SMUR pédiatriques d'Ile de France de 1995 à 1999. Communication aux 11 emes Journées de Néonatalogie de l'Hôpital St Antoine/Trousseau, 16 mars 2000.
- [6] Truffert et al (1998), Outborn status with a medical neonatal transport service and survival without disability at two years. A population-based cohort survey of newborns of less than 33 weeks of gestation, *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 79, p. 13-18.
- [7] Wood N.S. et al. (2000), Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth, *New England Journal of Medicine* 343(6), p. 378-384.
- [8] Baud O., d'Allest A.M., Lacaze-Masmonteil T. et al. (1998), The early diagnosis of periventricular leukomalacia in premature infants with positive rolandic sharp waves on serial electroencephalography, *J. Pediatr* 132, p. 813-817.

- [9] MacLennan A. for the International Cerebral Palsy Task Force (1999), A template for defining a causal relation between acute intrapartum events and cerebral palsy : international consensus statement, *British Medical Journal* 319(7216), p. 1054-1059.
- [10] Robertson C.M.T., Finer N.N. (1993), Long-term follow-up of term neonates with perinatal asphyxia, *Clinics in Perinatology* 20(2), p. 483-499.
- [11] J.Goujard et al (1999), *Douze années de surveillance épidémiologique des malformations congénitales à Paris (1985-1996)* .
- [12] Dehan M., Grands prématurés : enjeux éthiques de la décision en néonatalogie, in *Fins de vie et pratiques soignantes* , Espace éthique AP/HP, hiver 2000, p. 75-78.
- [13] Chabernaud J.-L., Leyronnas D. (2000), Dilemmes éthiques en salle de naissance, 11 emes Journées de Néonatalogie de l'Hôpital St Antoine/Trousseau, 16 mars 2000).
- [14] Cuttini M. et al. (2000), End of life decisions, *Lancet* 355, p. 2112-8.
- [15] Garel M. et al. (2000), Attitudes et pratiques des soignants confrontés à des problèmes éthiques en néonatalogie, *Médecine Thérapeutique Pédiatrie* , à paraître.
- [16] ANAES (2000), *Information des patients. Recommandations destinées aux médecins*, 59 p.

Annexe 1

Enquête EPIPAGE (INSERM U 149)
Région parisienne - naissances de février à juillet 1997

Décès en maternité et/ou en néonatalogie durant l'hospitalisation, chez les enfants nés vivants selon l'âge gestationnel [4]

	Age gestationnel	Naissances vivantes	Décès en maternité		Décès en néonatalogie		Sortis vivants de l'hôpital	
			n	%	n	%	n	%
	22	16	16	100	0	0	0	0
	23	30	24	80	6	20	0	0
	24	42	15	36	14	33	13	31
	25	119	25	21	35	29	59	50
Total		207	80	39	55	27	72	35

Summary of outcomes among infants born alive at 22 through 25 weeks of gestation [7]

Outcome	22 Wk (N=138)	23 Wk (N=241)	24 Wk (N=382)	25 Wk (N=424)
	number (percent)			
Died in delivery room	116(84)	110 (46)	84(382)	67 (16)
Admitted to NICU	22(16)	131(54)	298(78)	357(84)
Died in NICU	20 (14)	105 (44)	198 (52)	171 (40)
Survived to discharge	2 (1)	26 (11)	100 (26)	186 (44)
Died after discharge	0	1 (0.4)	2 (0.5)	3 (0.7)
Loss to follow-up	0	0	1 (0.3)	1 (0.2)
Had severe disability at 30 mo	1 (0.7)		8 (3)	24 (6)
Had other disabilities at 30 mo	0		6 (2)	28 (7)
Survived without overall disability at 30 mo				
As a percentage of live births	1 (0.7)		11(5)	45 (12)
As a percentage of NICU admissions	1 (5)		11 (8)	45 (15)
				98 (23)
				98 (27)

Annexe 2 enquête EURONIC in ([14])

Setting	% of physicians (95%CI)						
	Italy	Spain	France	Germany	Netherlands	UK	Sweden
Fatal/terminal illness	61 (55-67)	76 (69-83)	85 (77-91)	86 (79-91)	81 (77-84)	77 (69-84)	96 (85-99)
Poor neurological prognosis	46 (39-54)	61 (50-70)	85 (77-90)	69 (56-79)	78 (71-83)	74 (60-85)	90 (82-95)

Table 3: Proportions of physicians who had ever decided (alone or with others) to set limits to intensive interventions

Decision	% of physicians (95%CI) who had made decision						
	Italy	Spain	France	Germany	Netherlands	UK	Sweden
To withhold intensive care*	45 (36-54)	75 (67-81)	63 (55-71)	69 (59-78)	85 (78-91)	81 (73-87)	88 (78-94)
To withhold emergency treatment/manoeuvres**	52 (46-59)	65 (59-71)	75 (68-81)	74 (62-83)	83 (78-87)	80 (71-86)	90 (80-95)
To continue current treatment without adding others	78 (74-81)	92 (86-95)	76 (65-84)	86 (78-92)	75 (66-83)	71 (62-79)	97 (90-99)
To withdraw life-saving drugs	34 (26-42)	48 (38-59)	50 (41-60)	79 (70-86)	71 (60-80)	64 (59-68)	53 (39-66)
To withdraw mechanical ventilation	28 (18-41)	36 (26-47)	66 (55-75)	61 (48-73)	89 (84-93)	83 (75-89)	90 (82-95)
To administer sedatives/analgesics to suppress pain even at risk of respiratory depression and death	32 (24-43)	64 (56-72)	87 (81-91)	67 (56-76)	89 (80-94)	70 (59-79)	86 (74-93)
To administer drugs with the purpose of ending life	2 (1-5)	2 (1-6)	73 (63-81)	4 (1-14)	47 (33-60)	4 (2-9)	2 (1-8)

* For example, resuscitation at birth, mechanical ventilation
** For example, resuscitation for cardiac arrest

Table 4 : Proportions of physicians who had made specific decisions

Decision	Adjusted % of physicians (95%CI)						
	Italy	Spain	France	Germany	Netherlands	UK	Sweden
To withhold intensive care	36 (25-48)	86 (79-91)	73 (63-81)	75 (63-84)	93 (88-95)	91 (84-95)	80 (66-90)
To withdraw mechanical ventilation	23 (15-33)	38 (24-54)	76 (64-84)	69 (56-80)	93 (86-96)	89 (80-94)	88 (76-95)
To administer sedatives/analgesics	26 (18-38)	67 (55-78)	92 (87-95)	74 (65-82)	92 (85-96)	78 (66-87)	82 (65-91)
To administer drugs with the purpose of ending life	86 (74-93)	..	45 (23-69)

Proportions are adjusted for all variables included in logistic regression analyses (except country).

**Table 6 : Adjusted proportions of physicians who had made specific decisions
Annexe 2 (suite) enquête EURONIC, résultats français (in [15])**

Tableau 1 : " Lesquelles de ces conduites considèreriez-vous comme acceptables pour limiter les soins intensifs dans les situations où l'on a choisi de le faire ?"

	"Acceptable"	
	Médecins % (IC 95%)	Infirmières % (IC 95%)
S'abstenir d'entreprendre des soins intensifs (par ex. réanimation à la naissance, ventilation artificielle)	67 (58-75)	56 (50-61)
S'abstenir de pratiquer des gestes ou des traitements d'urgence (par ex. réanimation d'un arrêt cardiaque)	82 (76-86)	66 (61-71)
S'abstenir d'entreprendre une intervention chirurgicale	85 (77-91)	66 (60-72)
Continuer le traitement courant mais ne pas ajouter de nouveaux traitements	83 (74-89)	78 (73-82)
Administrer des sédatifs et/ou analgésiques pour supprimer la douleur même si cela peut entraîner une dépression respiratoire et le décès	96 (91-98)	89 (86-92)
Administrer des drogues afin de mettre un terme à la vie du patient	73 (64-80)	77 (69-83)

NOTE DE M. HENRI CAILLAVET

La réflexion centrée sur les conséquences de deux impératifs majeurs d'une part prévenir dans toute la mesure du possible les détresses vitales à la naissance, d'autre part, dans l'hypothèse de cette dernière, agir avec tendresse, humanité et compassion est au plan descriptif très convenable.

Toutefois, sur le fond je considère ce que précisément ne rapporte pas le document, que, sauf dérogations exceptionnelles laissées à l'appréciation de l'équipe médicale, il ne faudrait quasiment jamais mettre en oeuvre une réanimation pour un faible âge gestationnel 28/30 semaines très souvent lié à des malformations. Pas davantage pour un poids également très faible.

A fortiori, lorsque la survie apparaît impossible, l'équipe médicale devrait arrêter immédiatement les débuts de la réanimation. En cela, et à supposer entreprise une malencontreuse réanimation, il ne serait pas acceptable, moralement, de faire survivre un enfant porteur de lésions graves aboutissant hélas à des handicaps lourds.

Enfin, même si ce nouveau né avait, grâce aux interventions de l'équipe médicale, retrouvé son autonomie respiratoire, il ne serait toujours pas admissible, à cause des dites lésions profondes, de poursuivre des soins intensifs.

Je pense aussi que le rapport est quelque peu faible sur deux points. D'abord, il ne met pas suffisamment l'accent sur la prévention (imageries nouvelles, systématisation de l'amniocentèse, etc.). Cette prévention presque systématique éviterait souvent le drame humain d'un couple ainsi que des dépenses financières majeures pour des résultats imprévisibles.

Ensuite, tout en reconnaissant la noblesse généreuse des équipes médicales, bien que parfois l'exploit soutende l'engagement professionnel, nous ne devons pas oublier que, pour sauver ou tenter de sauver un enfant prématuré dont la vie reste aléatoire, des centaines et des centaines de milliers d'enfants, même en Europe, et eux normaux, sont les pitoyables victimes par exemple de malnutrition, de la pauvreté, de pandémies ravageuses et menacés ainsi jusque dans leur espérance de vie. Ceci pose à l'évidence plus qu'une question sociale ou budgétaire, un authentique problème culturel.

HENRI CAILLAVET
Le 22 septembre 2000

NOTE DE M. MICHEL BORNANCIN

En ne votant pas ce texte, je ne juge pas les décisions et les actes de ceux qui dans des moments très douloureux et difficiles prennent la décision qu'ils croient devoir prendre en

accord avec leur conscience. Je pense ainsi rejoindre une majorité de personnes qui à titre individuel ne jugent pas, ne condamnent pas. Mais je crains que le passage de ces positions personnelles à un accord de la société, global et en quelque sorte anonyme, auquel paraît inviter la dernière partie du texte du CCNE, nous conduise à fermer les yeux et à clore le débat. Je préfère en accord avec l'esprit de l'ensemble du texte du comité, inviter la société à la vigilance et à la réflexion sur les enjeux sociaux et individuels de toutes les pratiques, où le progrès technique a une part importante, et qui conduisent des adultes à mettre la main sur l'enfant, à « maîtriser » sa venue.

MICHEL BORNANCIN

Le 26 septembre 2000

Notes

(1) Sur environ 750 000 naissances.

(2) Résultats nationaux de la fécondation in vitro.

(3) Lettre de juillet 1993 du Directeur Général de la Santé.

(4) G.Cornu, *Droit civil*, Introduction, les personnes, Montchrestien, 8e éd. 1997, p. 164.

(5) Voir, à ce sujet, la synthèse d'Irène Théry in *Couple, filiation et parenté aujourd'hui*, Ed. Odile Jacob, 1998.

(6) *Prog rès technique, santé et modèle de société: la dimension éthique des choix collectifs*, n°57, 25 mai 1998.

(7) *Avis sur les réductions embryonnaires et foetales*, Avis n°24, 24 juin 1991; *Avis sur l'évolution des pratiques d'assistance médicale à la procréation*, Avis n°42, 30 mars 1994; *Réexamen des lois de bioéthique*, Avis n°60, 25 juin 1998.

(8) Arrêté du 12 janvier 1999 (J.O. du 28-2-1999) relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques en assistance médicale à la procréation. Cet arrêté précise que le nombre d'embryons à transférer doit être, autant que possible, limité à deux. Au-delà, les raisons doivent être justifiées dans le dossier de la patiente.

(9) Cf. J.-F. Germain, *La réanimation néonatale, éthique aux limites de la vie*, PUF, 1999.

(10) Sur la souffrance des soignants, voir F. Molénat, *Mères vulnérables. Les maternités s'interrogent*. Stock, 1992, 341p.

(11) D. Folscheid cité in J.F.Germain, op.cit., p. 33-34.

