



EXTRÊME PRÉMATURITÉ

SUR QUELS CRITÈRES ÉTHIQUES FAUT-IL INTERROMPRE LES SOINS INTENSIFS
D'UN PRÉMATURÉ POUR ÉVITER L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE?

Florian Dürig et Cosette Salamoni
Travail de maturité, Gymnase de Nyon, 2012

« Nous vivons dans une société qui ne veut pas prendre le moindre risque, qui veut tout contrôler. Mais quand on a des enfants, on ne peut pas tout contrôler. »

Anita Truttmann

Remerciements

Nous remercions tous ceux qui nous ont aidés à l'élaboration de ce travail et tout particulièrement :

Monsieur Pfitzmann, pour ses conseils avisés et ses corrections pertinentes
Madame Truttmann, pour son temps et son dévouement
Madame Jérôme, pour ses réponses au sujet de l'unité éthique
Madame W. et Madame A., pour leurs témoignages et leurs explications
Nos familles respectives, pour leur relecture et leur soutien
Mark Zuckerberg, pour la communication
Mutuellement, pour notre bonne collaboration.

Table des matières

1.	Introduction.....	1-5
2.	Méthode de travail.....	2-7
3.	Introduction à l'éthique	3-8
3.1	ASPECTS FONDAMENTAUX DE L'ÉTHIQUE	3-8
3.1.1	Origines.....	3-8
3.1.2	Nécessité et enjeux de l'éthique	3-8
3.2	UNE DIVISION DE L'ÉTHIQUE.....	3-9
3.2.1	Pourquoi diviser l'éthique ?	3-9
3.2.2	Les trois méthodes de l'éthique	3-9
3.2.3	D'où viennent les normes ?	3-10
3.2.4	Quels critères choisir pour arriver au bien moral ?.....	3-11
3.3	LES DIFFÉRENTS COURANTS DE L'ÉTHIQUE NORMATIVE	3-12
3.3.1	Ethique conséquentialiste	3-12
3.3.2	Ethique déontologique	3-13
3.3.3	Ethique des vertus.....	3-13
3.3.4	Ethique appliquée.....	3-14
3.4	CONCLUSION.....	3-14
4.	Bioéthique.....	4-15
4.1	ORIGINES.....	4-15
4.1.1	Baby Doe	4-15
4.2	CARACTÉRISTIQUES DE LA BIOÉTHIQUE	4-16
4.2.1	Pluridisciplinarité.....	4-16
4.2.2	L'unité d'éthique	4-16
4.2.3	Visée normative	4-17
4.3	COURANTS DE LA BIOÉTHIQUE.....	4-18
4.3.1	Le principlisme	4-18
4.3.2	L'approche procédurale d'Engelhardt	4-18
4.4	CONCLUSION.....	4-19
5.	Eléments biologiques et médicaux	5-20
5.1	PRÉMATURITÉ : DÉFINITION ET ÉLÉMENTS PRATIQUES.....	5-20
5.1.1	Trois stades de prématurité.....	5-20
5.1.2	La prématurité en chiffres.....	5-20
5.1.3	Facteurs de risques	5-22
5.1.4	Limite de viabilité.....	5-22
5.2	COMMENT SE PRÉSENTE UN PRÉMATURÉ EXTRÊME ?	5-23
5.2.1	Immaturité neurologique.....	5-24
5.2.2	Immaturité respiratoire.....	5-24
5.2.3	Immaturité de l'appareil cardio-vasculaire.....	5-24
5.2.4	Immaturité digestive	5-24
5.2.5	Immaturité de la peau	5-25

5.2.6	Pourquoi parler des complications et traitements ?.....	5-25
5.3	LE DEVENIR DU PRÉMATURÉ EXTRÊME.....	5-25
5.3.1	Les séquelles possibles	5-26
5.3.2	Quel avenir pour les prématurés aux séquelles importantes sur un long terme ?... 5-27	
5.4	PROCESSUS DE PRISE EN CHARGE ET DE SOINS	5-28
5.4.1	Etapes de la prise en charge et des soins	5-29
5.4.2	Recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie	5-30
5.5	CONCUSION.....	5-30
6.	Réflexion éthique.....	6-31
6.1	ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE.....	6-31
6.1.1	Progrès médicaux	6-32
6.1.2	Pertinence des soins.....	6-32
6.1.3	Douleur et soins	6-33
6.1.4	Subjectivité du bénéfice.....	6-33
6.1.5	Influence de la science sur le corps	6-35
6.2	DÉFINITION DE LA VIE.....	6-35
6.2.1	Différences entre fœtus et nouveau-né.....	6-35
6.2.2	La question de l'euthanasie	6-37
6.2.3	Faut-il transgresser la loi ?.....	6-38
6.2.4	Caractère sacré de la vie	6-38
6.2.5	Qualité de vie et dignité	6-39
6.3	ARRÊTS DES SOINS INTENSIFS	6-40
6.3.1	Autonomie.....	6-40
6.3.2	Communication	6-41
6.3.3	Bienfaisance.....	6-41
6.3.4	Etablir un pronostic	6-42
6.3.5	Innocuité.....	6-43
6.3.6	Justice /équité.....	6-43
6.3.7	Insuffisance des courants éthiques autres que le principisme.....	6-43
7.	Conclusion	7-45
8.	Conclusion en terme de méthode de travail.....	8-46
9.	Bibliographie.....	9-47
10.	Annexes	10-53

1. Introduction

Notre travail de maturité s'inscrit dans la thématique générale « A la vie, à la mort. » L'extrême prématurité nous a semblé répondre parfaitement à cette expression en étant située à mi-chemin entre deux opposés : une dynamique de vie qui s'installe et une dynamique de mort qui menace. Le fœtus se développe et a besoin d'un minimum de 37 semaines pour que ses organes arrivent à maturité. Il faut savoir que plus la période de gestation est longue, moindres seront les complications et potentielles séquelles du prématuré. La Société Suisse de Néonatalogie a fixé à 24 semaines la limite de viabilité.¹ La période exposée aux plus grandes problématiques (défis médicaux, dilemmes éthiques, séquelles majeures), et qui nous occupera tout au long de ce travail, est celle de l'extrême prématurité (moins de 27 SA). Au cours de ces cinquante dernières années, la frontière entre la vie et la mort a sans cesse été repoussée. Les exploits se font de plus en plus nombreux comme par exemple *Amilia*, 284 grammes et 24 centimètres, née en 2006 aux Etats-Unis. Selon les dires du corps médical local, elle serait considérée comme un « bébé miracle » en ayant vu le jour à moins de 22 semaines.² Ce qui paraissait invraisemblable il y a une vingtaine d'années est désormais réalisable. Entre 1980 et 2010, le taux de mortalité périnatale en Suisse est en effet passé de 9,2% à 6,7%.³ Si les conditions de prise en charge se sont améliorées, le risque de troubles et séquelles est encore bien présent,⁴ que ce soit au niveau cognitif (déficience intellectuelle, troubles du comportement, ...), moteur (paralysies, ...) ou neuro-sensoriel (troubles de la vision, de l'ouïe). Avec un taux suisse estimé à 7.5% des naissances vivantes,⁵ la prématurité est une véritable problématique ancrée dans ce siècle et aux enjeux publiques, médicaux, légaux et éthiques.

L'intérêt de ce sujet réside à nos yeux dans cette question d'actualité. Plus globalement, le rôle des soins et leurs limites sont des enjeux qu'il faut constamment redéfinir avec l'évolution de l'homme et ses progrès. Le besoin de savoir comment vivre au mieux en se respectant en respectant les autres a été une autre motivation.

Notre réflexion met en avant deux notions qui s'opposent : le *droit à la vie* et l'*acharnement thérapeutique*. Dans les années 80, avec les progrès médicaux, la plupart des médecins réanimaient sans se poser de grandes questions quant à l'avenir des bébés. Ils saluaient les exploits techniques s'il y en avait.⁶ Aujourd'hui, le corps médical essaye de donner un maximum de chances à ce petit être en prenant compte de potentielles séquelles qui affectent aussi bien le prématuré que son entourage.

Un enfant prématuré est un être en devenir. Il n'a pas fini son développement et le manque de maturité des organes le met en fragilité. Il doit non seulement s'adapter aux conditions de vie hors de son « cocon » utérin mais il est aussi plus susceptible qu'un autre nouveau-né de contracter des virus. Il n'est pas encore capable d'assumer ses fonctions vitales, telle la respiration.⁷ Tout doit donc être mis en œuvre médicalement (assistance très lourde) pour qu'à la fois il puisse poursuivre la maturation du corps tout en luttant contre des agents extérieurs qui pourraient venir détruire son équilibre général.

La mission des médecins spécialisés dans les soins de néonatalogie est bien évidemment de guérir, de sauver, de favoriser la vie de cet être. Mais n'y a-t-il pas aussi, chez eux, une part de défi personnel, lié à leur ego de médecin, qui cherche sans cesse à reculer les limites de

¹ BERGER T. M., pp. 10-12

² GORDON E., *art. cit.*, p. 2

³ Bfs.admin, <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/03/key/01.html>

⁴ *Le développement de l'enfant prématuré*, réalisateur inconnu, vidéo, HUG, 2010, (16')

⁵ Office fédérale de la statistique, communiqué de presse n°0351-1003-10, *Prématurité en Suisse : 7.5% des enfants naissent trop tôt*, 2008

⁶ FAVEREAU E., *art. cit.*

⁷ DAGEVILLE C., *op. cit.*, pp. 73-92

l'innommable : la mort ? Au-delà du rôle de sauveur, ne peut-on pas voir dans cet *acharnement* une manière de faire progresser la médecine ? Il est important de reconnaître dans le mot *acharnement* les notions de persévérance, ardeur, effort, énergie, lutte, obstination, passion, voire de ténacité,⁸ mais à quel moment se bat-on pour la vie et à quel autre moment se bat-on contre la mort ? Toute la question réside dans la recherche d'un équilibre, en trouvant « jusqu'où il faut pousser les soins » pour que ceux-ci soient les plus bénéfiques et qu'ils s'inscrivent dans une démarche respectueuse envers cet être en devenir.

Mais comment prendre les bonnes décisions quand on ne connaît pas tous les paramètres, sachant qu'elles sont lourdes et complexes en conséquences. Il reste à chaque fois une part d'inconnu et d'imprédictible. En effet, nul ne peut prédire, malgré les soins et la technologie toujours plus pointus, comment un prématuré va évoluer. Une étude a démontré qu'à 5 ans, 48% des prématurés extrêmes présentent une infirmité motrice⁹ les néonatalogues prennent des risques.¹⁰ Là se pose une question fondamentale : quel est le prix à payer pour une vie à tout prix ? Et qui devrait prendre le risque lié à de telles décisions : les parents ou l'équipe médicale ? En fonction de quels critères ou expertise ? Comment parvenir à la meilleure décision possible ? Puis s'ensuit la valeur et le sens que l'on peut attribuer à cette existence quand l'acharnement thérapeutique a conduit à une forme de « *non-vie* », lorsque les soins ont fait plus de mal que de bien. Sans oublier la délicate question d'ordre financier, car on a de plus en plus tendance à réanimer des prématurés qui vivront avec de lourdes séquelles ! Le problème est que le budget qui devrait garantir un soutien et accompagnement est trop maigre.¹¹ N'y a-t-il donc pas une faille dans le système ?

C'est en ce sens que le *Comité Consultatif National d'Ethique* écrit, en 2000, que « *Faire face au malheur qui survient et s'impose est une attitude à laquelle les morales de toutes les civilisations appellent et qui demande progrès, 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 ?* »¹² Cette citation résume bien les enjeux et interrogations sous-jacents des soins dans le cadre de la prématurité. Il s'agit finalement de trouver un consensus et une limite qui mènent au respect de la vie humaine. C'est ainsi que nous nous demandons sur quels critères éthiques il faut interrompre les soins intensifs d'un prématuré pour éviter l'acharnement thérapeutique.

⁸ *Le Robert dictionnaire des synonymes et nuances*, 2005

⁹ Etude Epipage 1. Cf. Annexe 7

¹⁰ *Bébé miracle, bébé cauchemar*, BARKLEY S., vidéo, TSR (Temps présent), 2005 (50')

¹¹ *Médecine sous influence*, ONF, vidéo, 2004 (52')

¹² Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé français, , *op. cit.*, p. 6

2. Méthode de travail

Notre méthode de travail s'est basée sur une recherche bibliographique, des références vidéos et sur différents témoignages qui nous ont été accordés. Notre démarche a comporté deux grandes étapes :

- 1) un support théorique menant à la bonne compréhension de la problématique
- 2) une réflexion et des solutions à notre problématique

Les chapitres *introduction à l'éthique* et *bioéthique* ont apporté des connaissances de base dans l'optique de donner des pistes de réflexion face à notre problématique. Cette méthode nous a permis de ne pas relativiser chaque point de vue mais de comprendre d'où viennent les différents arguments (des médecins par exemple) pour mieux pouvoir critiquer et prendre position par la suite. La partie *éléments biologiques et pratiques* a abordé les autres aspects nécessaires pour mener à bien notre étude.

La partie finale (une réflexion d'ordre éthique) a été le cœur de notre travail émanant des différents chapitres qui l'ont précédée. Elle a apporté des pistes de solutions, a comparé, a remis en causes certaines pratiques, a porté un jugement critique en pesant le pour et le contre.

Relevons encore que des témoignages et chiffres, ainsi qu'un lexique pour les termes médicaux et techniques se trouvent en annexe. Enfin, les démarches médicales et éthiques que nous présentons sont celles du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois et nous nous limiterons à celles-ci.

3. Introduction à l'éthique

Afin de mieux saisir la notion d'éthique pour par la suite construire une réflexion, nous allons introduire l'éthique en exposant son origine puis ses enjeux et principaux aspects.

3.1 ASPECTS FONDAMENTAUX DE L'ÉTHIQUE

3.1.1 Origines

L'origine du mot « éthique » vient du grec *èthos*. S'il signifiait au début « habitat » ou « lieu de vie », au fil du temps le terme a pris la signification de « caractère » pour une personne ou pour exprimer la manière dont « elle habite le monde » conformément aux dispositions naturelles. Puis *èthos* désigne « une coutume, une habitude, une tradition » reprenant l'idée d'un comportement fidèle à une société, à une époque en somme, fidèle aux mœurs. Mœurs qui sont devenues au cours du temps la convention.¹³

La notion d'éthique apparaît déjà dans les écrits de Platon (424-348 av. JC) (*Le Banquet* entre autre) où le philosophe établit l'Idée du Bien. Aristote (384 avant JC - 322 avant JC) développera ensuite, dans son ouvrage *Ethique à Nicomaque*, l'éthique en tant que telle, dont le principal fondement est que l'humain désire le bonheur en tant que finalité. La source de ce bonheur se traduit par le développement et l'exercice de nos capacités qui sont compatibles à la vie en société. Comme nous allons le découvrir dans la suite de ce chapitre, de nombreux penseurs proposeront encore d'autres définitions et systèmes d'organisation d'éthique aux cours des siècles.

3.1.2 Nécessité et enjeux de l'éthique

Selon Paul Ricœur, l'éthique est « *la visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes.* »¹⁴ Elle encourage les personnes à faire de leur mieux, conformément à certains critères. Toute branche d'éthique est mélioriste, c'est-à-dire qu'elle vise à améliorer le monde.

Selon beaucoup de penseurs, le besoin d'éthique est issu de l'imperfection humaine, qui est un obstacle au comportement moral. Ce besoin serait aussi dû au fait que, malgré cette faiblesse humaine, l'envie de faire ce qui est juste est également présente. Plusieurs hypothèses concernant la provenance de cette motivation morale ont été proposées au fil du temps. Pour Aristote, (384 avant JC - 322 avant JC), c'est la nature humaine qui serait la cause de notre besoin de justice : il est donc naturel de se comporter moralement. Pour Kant (1724-1804), la source morale est au cœur de chacun, dans la raison humaine.¹⁵ Une autre thèse encore, celle de Bentham (1748-1832), établit que la façon dont nous nous comportons est en vue de notre intérêt bien compris, par exemple pour garantir la réciprocité. Ce qu'il est pour l'instant important de retenir est que l'éthique a, selon la tradition aristotélicienne et dès son origine, le bonheur comme but.

Ce diagramme nous a aussi été utile à la compréhension des enjeux de l'éthique.¹⁶ Ces trois questions *Que veux-je faire?*, *Que puis-je faire?*, *Que dois-je faire?* forment la base de toutes les éthiques. Il est important que l'équilibre de ce triangle soit gardé même si chaque éthique donne plus d'importance à une des questions.



¹³ RICH A., *op. cit.*, pp. 38-39

¹⁴ RICCEUR P., *op. cit.*

¹⁵ Joel B. G., *op. cit.*, p. 215

¹⁶ Wikipédia, <http://fr.wikipedia.org/wiki/%C3%89thique>

3.2 UNE DIVISION DE L'ÉTHIQUE

3.2.1 Pourquoi diviser l'éthique ?

Nous proposons ci-dessous une division de l'éthique, ou plutôt différents critères qui permettraient à chaque courant de se distinguer. Nous ne pensons effectivement pas que l'on puisse diviser l'éthique à partir d'un seul critère mais qu'il est nécessaire de distinguer plusieurs paramètres de division. En effet, des courants se distinguent sur certains domaines tout en se regroupant sur d'autres.¹⁷

Cette démarche nous permet de mieux saisir les caractéristiques spécifiques (ce qui ne signifie pas pour autant qu'elles ne peuvent pas se confondre) de chaque courant et d'aborder des notions élémentaires et utiles dans le cadre de notre questionnement sur la prématurité. Ainsi, cette section de chapitre est structurée de la manière suivante :

- Nous commencerons par une présentation des trois domaines de l'éthique qui nous semblent importants
- Puis nous expliquerons d'où viennent les normes
- Et enfin nous aborderons les différents critères qui permettent de prendre des décisions pour arriver au bien moral.

3.2.2 Les trois méthodes de l'éthique¹⁸

Il existe trois *domaines* ou trois *méthodes* qui définissent l'éthique : l'éthique descriptive, l'éthique normative et la méta-éthique.¹⁹ Nous les présentons ci-dessous brièvement afin de savoir lesquels nous seront utiles pour notre recherche.

3.2.2.1 Ethique descriptive

Egalement appelée *science de la morale*, elle décrit et observe l'éthique sous toutes ses formes dans les différentes cultures. Ce domaine analyse l'éthique (normes, valeurs, idéaux) en se basant sur les différents facteurs qui les définissent. En d'autres termes, elle constate et décrit ce qui est « moral » ou « immoral » dans telle ou telle culture. Il s'agit de saisir les raisons (biologiques, psychologiques, sociologiques) qui interviennent dans la construction d'un courant éthique et dans son évolution. Ce domaine contribue à la compréhension des présupposés qu'il y a derrière les différents points de vue. L'éthique descriptive sera notamment utile pour un médecin qui devra prendre une décision avec des parents d'une culture ou religion différente. En effet, le rapport à la médecine pourrait être complètement différent, ce qui peut influencer les décisions.

3.2.2.2 Ethique normative

L'éthique normative est le domaine qui fixe des normes et par conséquent définit « *ce qui est bien et ce qui est mal, ce qu'il faut faire et qu'il ne faut pas faire.* »²⁰ A l'inverse de l'éthique descriptive, celle-ci ne se limite pas uniquement à de simples observations et descriptions mais s'étend à la mise en place d'une norme servant de référence, elle émet donc un jugement. Elle étudie non pas la façon dont les êtres humains se comportent mais la manière dont ils devraient agir conformément aux principes mis en place. La conception de la norme change d'un individu à un autre et les différentes réponses apportées fondent les diverses formes d'éthiques normatives que nous aborderons au point 3.3.

¹⁷ **NB** : notre démarche ne prétend pas être une réponse définitive, universelle et exhaustive.

¹⁸ Nous nous basons sur RICH A., *op. cit.*, pp. 41-45

¹⁹ *Idem.*

²⁰ CAUSSE J.-D., MÜLLER D., *op. cit.*, p. 43

Ce domaine concerne grandement notre travail car il est la base de chaque éthique. Si on applique la norme du conséquentialisme à la prématurité, il faut agir en tenant compte uniquement des conséquences. En revanche, si nous nous basons sur un autre courant, notre raisonnement se retrouvera complètement modifié.

3.2.2.3 Méta-éthique

La méta-éthique (également nommée *éthique analytique*) évalue et porte un regard critique sur les concepts, jugements et raisonnements moraux sur lesquels se construit une éthique. Ce domaine remet en question la justesse et la cohérence d'un système en analysant les métadiscours et les formes linguistiques : par exemple, la signification sémantique d'un concept moral tel que le devoir, ou le bénéfique. Cet élément est très important pour notre travail. En effet, pour appliquer une certaine éthique, il faut d'abord s'entendre précisément sur les termes utilisés s'il on veut que notre démarche ait un sens. Ainsi, la méta-éthique se rattache à notre problématique car elle interroge et remet en question les différents concepts qui sont utilisés à ce jour pour la prématurité. Nous verrons plus tard en quoi, par exemple, le terme de bonheur est subjectif.

Il n'est pas toujours facile de distinguer clairement ces trois domaines, car il existe de nombreux recouvrements, Arthur Rich éclaircit la distinction par le propos suivant : « à la différence du domaine de recherche normatif, la méta-éthique n'a pas pour but de poser des principes moraux fondamentaux ou des buts d'actions déterminés. Elle se borne à analyser des concepts et des propositions éthiques selon leur structure logique. »²¹

3.2.3 D'où viennent les normes ?

Quand il s'agit des soins à administrer aux prématurés, la question qui se pose est celle de la provenance des normes. Cette question en rejoint une autre : quelles sont nos valeurs ? Nous vivons dans une société où il n'existe plus une seule norme partagée par tout le monde mais une multitude. Les différentes réponses à ces questions entraîneront inévitablement des perceptions différentes de la situation et des décisions à prendre.

Selon Borillo,²² il est possible de distinguer trois grandes provenances des normes:

- Une provenance dite « socioculturelle »
- Une provenance dite « religieuse »
- Une provenance dite « naturelle »

Les différentes normes d'éthique peuvent être conformes à nos mœurs culturelles ou conformes aux valeurs transmises par un pouvoir supérieur. On peut juger ce qui est éthiquement correct conformément à ce que notre culture et environnement nous dictent, tout comme nous pouvons le faire selon le propos d'une autorité terrestre ou transcendante. Évidemment, notre milieu peut être fortement influencé par une certaine religion, mais la question reste la même: suit-on prioritairement les règles de la société (conception d'immanence/constructivisme) ou celles transmises par un pouvoir supérieur (conception de transcendance)? Il est important de distinguer ces deux aspects. Dans une conception transcendante, « la norme est universelle, invariable et antérieure au politique tandis que pour les courants immanents, la norme apparaît comme une variable dépendante de la société et de l'histoire. »²³ Juger ce qui est bien et mal au travers des yeux des humains ou d'un dieu peut avoir une répercussion radicale sur nos actes.

²¹ RICH A., *op. cit.*, p. 44

²² BORRILLO D., *Bioéthique*, Paris, Dalloz, 2011

²³ BORRILLO D., *op. cit.*, pp. 40-41

Dans le cadre de la prématurité, si l'on suit par exemple une éthique transcendantale islamique, la médecine a été donnée à l'humanité par *Allah* et il nous est impossible d'interrompre les soins. Dans la société occidentale qui se veut toujours plus laïque, les lois nous ordonnent de plus en plus à faire ce qui est bien aux yeux des êtres humains. Mais tous les êtres humains ont-ils les mêmes opinions concernant chaque dilemme? Y a-t-il une norme qui résume l'ensemble des croyances personnelles et forme « l'avis public » ? Cette problématique soulève la question d'une éthique collective ou individuelle : chaque individu établit-il ses normes personnelles ou fixe-t-il des normes collectives pour tout un groupe de personnes (culture, génération,...) ?

Un autre élément vient s'ajouter à la société et à la religion: la question de la nature. La nature peut être considérée comme une barrière de l'impossible qui nous rappelle que des fatalités telles la mort et la maladie sont inévitables. Elle peut aussi représenter un pouvoir supérieur en elle-même, c'est à dire représenter une autorité que l'on respecte et accepte sans se soulever, même si les défenseurs de la « nature » raisonnent de cette façon inconsciemment. Devrait-on se soumettre aux lois de la nature ou au contraire, faire tout notre possible pour lutter contre elles? Si l'on choisit de ne pas intervenir, ne doit-on donc procurer aucun soin aux souffrants ? Et si, au contraire, on choisit de se battre et de maintenir les personnes en vie, serait-ce à tout prix ? Ces questions dont les réponses sont difficilement unanimes sont celles de notre travail et de nombreux comités d'éthique.

3.2.4 Quels critères choisir pour arriver au bien moral ?

Comme nous allons le voir par la suite, que ce soit pour Platon, Aristote ou Ricœur, l'éthique normative a toujours à faire d'une manière ou d'une autre au concept de bien moral. En effet, tous utilisent cet argument : l'action doit mener au bien. Evidemment cette notion n'est pas perçue de la même manière par tous ces penseurs. Les réponses qu'ils apportent définissent les différents courants de l'éthique par rapport à notre question des critères.

Ainsi, nous distinguons en premier l'éthique conséquentialiste qui définit la justesse (équivalent au bien dans une certaine mesure) d'une action à partir des conséquences qu'elle entraîne. Puis, l'éthique déontologique qui base la notion de bien sur les aspects de devoir et d'obligation. Ensuite l'éthique des vertus, selon laquelle « le bien » est ce qu'un agent vertueux accomplirait. Et enfin, l'éthique appliquée. Nous allons à présent expliquer plus en détails ces courants. Présenter ces différents courants nous semble important car réaliser qu'il y a différentes notions du bien nous prouve la complexité de notre sujet : l'idée du bien n'est ni universelle ni pérenne. Cela complique donc les décisions à prendre dans le cas de la prématurité.

3.3 LES DIFFÉRENTS COURANTS DE L'ÉTHIQUE NORMATIVE ²⁴

Les différents courants de l'éthique que nous allons exposer maintenant peuvent postuler indifféremment la provenance des normes dans une éthique constructiviste ou transcendante. Ce dont il est question ici est l'idée générale de chaque courant.

3.3.1 Ethique conséquentialiste ²⁵

Le conséquentialisme est la théorie qui définit la justesse d'une action à partir du seul calcul de ses conséquences. Elle s'inscrit donc dans une perspective téléologique (doctrine selon laquelle toute chose ou comportement a une finalité. Le mot vient du grec *telos* et signifie fin, but).

Ce courant s'appuie particulièrement sur la justesse. « *Considérée parfois comme la théorie qui porte sur le bon et parfois sur le juste, elle devrait toutefois davantage être orientée sur la notion de justesse. En effet, affirmer qu'une théorie est bonne signifie qu'elle comporte une certaine valeur. Affirmer qu'une théorie est juste, c'est déclarer que devant un choix, il existe une solution qui devrait être choisie, car c'est elle qui produit les meilleures conséquences possibles.* » ²⁶ Le conséquentialisme se base donc sur la notion de justesse qui réside dans les meilleures conséquences émises d'un point de vue neutre et impersonnel par rapport à l'agent (pas de critères *a priori* pour juger l'action). Dès lors, pour affirmer ce qui est considéré comme juste, il est nécessaire d'avoir une théorie qui décrit les caractéristiques des meilleures conséquences. Les différentes réponses apportées constituent différentes variantes du conséquentialisme, comme l'utilitarisme.

Pour Jeremy Bentham (1748-1842), « *l'utilitarisme enseigne qu'une action ne peut être jugée moralement bonne ou mauvaise qu'en raison de ses conséquences bonnes ou mauvaises pour le bonheur des individus concernés.* » ²⁷ Ici, les termes « bon » et « mauvais » doivent être compris comme « plaisir » et « peine. » ²⁸ La notion de justesse du conséquentialisme devient celle de plaisir, de satisfaction. Notons bien que le terme « utilité » doit être élargi à tout ce qui procure une satisfaction sans pour autant être utile. ²⁹ Pour l'utilitarisme classique, sont considérées comme éthiques les conséquences qui favorisent « *le plus grand bonheur pour le plus grand nombre d'individu.* » ³⁰ Ce principe moral est celui de la *maximisation du bien-être* pour chacun.

Dans une perspective eudémoniste ³¹ et selon le philosophe grec Épicure (341av JC - 270 av. JC), l'idée du bien suprême (*summum bonum*, autrement dit, le bien est le but de la vie humaine) réside dans le plaisir consistant essentiellement dans l'absence de douleur. Épicure a dit « *le dernier degré du bonheur est l'absence de tout mal.* » Une citation intéressante si on la rapporte à la prématurité et aux décisions à prendre. Si l'on décide de soigner l'enfant, il faudrait le faire sans procurer de douleur. De plus, cet acte a un sens uniquement si, dans une perspective plus lointaine, la vie n'est pas une souffrance (on pense notamment aux lourdes séquelles et handicaps). Toutefois avant d'affirmer cela, il est encore nécessaire de définir la notion de mal et de bonheur. Nous le ferons dans le chapitre 6.

²⁴ Notre travail a exigé une sélection parmi les nombreux courants de l'éthique. Nous avons d'abord privilégié les plus communs, puis ceux qui dégagent un intérêt vis-à-vis de notre problématique.

²⁵ *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 2004, article « Conséquentialisme »
BILLIER J.C., *op. cit.*, chapitre 1

²⁶ *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 2004, article « Conséquentialisme »

²⁷ *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 2004, article « Utilitarisme »

²⁸ FUCHS E., *op. cit.*, p. 183

²⁹ *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 2004, article « Utilitarisme »

³⁰ BENTHAM, *A Fragment on Government*, préface 3

³¹ Variante de l'utilitarisme qui, selon John Stuart Mill (1806-1873), remplace l'idée de plaisir (sensation ou émotion agréable, liée à la satisfaction d'une tendance, d'un besoin, à l'exercice harmonieux des activités vitales) par celle de bonheur (état de la conscience pleinement satisfaite). En d'autres termes, doctrine morale selon laquelle le but de l'action est le bonheur.

3.3.2 Ethique déontologique³²

L'éthique déontologique³³ reprend la notion du devoir et d'obligation. Le terme déontologie provient du grec *deon* et *logos* qui signifient respectivement devoir et science. Ce courant met l'accent sur l'obligation et la permission des actes plutôt que sur les conséquences qui en découlent. Dans le déontologisme, on observe des *contraintes déontologiques*. Ce sont des règles morales strictes principalement formulées négativement: « *tu ne mentiras pas* », « *tu ne feras pas mal à autrui* », (applicables à la prématurité). La formulation de ces contraintes est limitée. En effet, « *tu ne mentiras pas* » n'implique pas que la vérité doit être exprimée, tout comme « *tu ne voleras pas* » ne suggère point qu'il est interdit de faire du profit aux dépens des autres. Ces contraintes ne sont pas absolues aux yeux de chaque philosophe déontologique. Au-delà des courants déontologiques religieux, nous trouvons entre autres deux sous-catégories principales dans la déontologie.

La déontologie kantienne, rattachée à Emmanuel Kant (1724-1804), le principal philosophe à soutenir l'éthique déontologique, et ses disciples déclare que les contraintes sont absolues. C'est-à-dire qu'elles sont valables universellement et inconditionnellement. La loi doit être respectée peu importe les conséquences de l'action et les circonstances dans lesquelles elle est commise. Le bonheur et le bien-être ne sont pas les buts visés. Le but est plutôt d'être digne de ce bonheur et bien-être. Afin de définir la justesse d'une action, Kant propose trois « impératives catégoriques » : la première est d'effectuer ce que l'on voudrait qu'il soit effectué dans le monde (honnêteté, respect,...), la deuxième est de toujours traiter les personnes non pas comme des moyens mais comme des fins en soi, et la troisième est de rejeter toutes maximes qui ne correspondent pas aux lois universelles (formées par le premier impératif catégorique).³⁴

La déontologie rossienne, rattachée à William David Ross (1877-1971), distingue deux sortes de contraintes déontologiques : les *prima facie*, intuitives et celles qui viennent de la culture. Ross dresse une liste de onze *prima facie* valables presque partout (tenir ses promesses, la justice, la reconnaissance, etc). Ces devoirs ne requièrent aucune réflexion avant d'être accomplis, car ils sont contradictoires. Cependant, ils ne sont pas identiques pour tout le monde car ils dépendent de la culture et de l'éducation de la personne. La deuxième sorte de devoir implique une réflexion face à ces *prima facie*. C'est-à-dire que, lorsqu'on est dans une position où il faut choisir entre deux *prima facie*, on choisira celle qui, au final, importera le plus à long terme. Par ce fait, les contraintes ne sont pas toujours inconditionnelles et universelles car il faut parfois en abandonner une de sorte à suivre une autre.

3.3.3 Ethique des vertus

Dans l'éthique des vertus, il faut d'abord différencier les vertus intellectuelles des vertus morales. Alors que les vertus intellectuelles sont innées ou résultent de l'éducation, les vertus morales, dont il est question ici, résultent de l'activité, de l'habitude, tous comme les arts.³⁵ Elles ne naissent donc pas naturellement en nous. Une vertu est l'équilibre entre deux extrêmes, chacune étant des vices. Par exemple, le courage se trouve entre la témérité et la lâcheté. C'est la doctrine de la modération.³⁶ Les actes ne sont pas dictés par des devoirs comme dans l'éthique déontologique ou par leurs conséquences comme dans l'éthique conséquentialiste. En revanche, ils tendent vers l'excellence, c'est-à-dire qu'ils incarnent ce qu'un agent vertueux ferait. Par ce fait, il n'y a aucun besoin de se référer aux règles morales, il s'agit simplement d'imiter un trait de caractère considéré comme vertueux jusqu'à son obtention. « *Ce n'est donc ni par un effet de la nature, ni contrairement à la nature que les vertus naissent en nous : nous sommes naturelle-*

³² Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, 2004, article « Déontologie »

³³ A ne pas confondre avec la déontologie professionnelle.

³⁴ GREEN J.B., *op. cit.*, p. 215

³⁵ SINGER P., *op.cit.*, 1998, p. 26

³⁶ MAGGIE B., *op. cit.*

*ment prédisposés à les acquérir, à condition de les perfectionner par l'habitude. De plus, pour tout ce qui nous est donné par la nature, nous n'obtenons d'elle que des dispositions, des possibilités ; c'est à nous ensuite de les faire passer à l'acte. »*³⁷

Le but final de cette éthique est de rendre irréprochable l'être humain dans ses actions. Il faut s'entraîner avec discipline afin d'acquérir une certaine vertu. Concrètement, dans le cas de la prématurité, un médecin qui se rattache à l'éthique des vertus doit agir avec compassion envers le nouveau-né.

3.3.4 Ethique appliquée

Le terme d'éthique dite « appliquée » met l'accent sur la résolution pratique de cas concernant des questions plus spécifiques. On distingue dans ce courant quatre grandes catégories : la bioéthique, l'éthique professionnelle, l'éthique des affaires et l'éthique de l'environnement.³⁸ En ce qui nous concerne, nous nous occuperons uniquement de la bioéthique qui se focalise sur des dilemmes médicaux que nous détaillerons au chapitre 4. Le terme d'éthique « appliquée » est quelque peu trompeur car « *il ne s'agit pas en fait de démontrer comment une éthique normative peut être administrée à une profession mais plus de savoir comment un domaine professionnel ou une pratique peut engendrer des questions qui interrogent l'éthique normative.* »³⁹

3.4 CONCLUSION

En termes de méthode, l'ensemble des courants éthiques nous seront utiles par la suite pour les confronter aux pratiques actuelles dans la prise en charge des prématurés. Nous serons alors capables de porter un regard critique sur leur application dans la prise en charge médicale.

Alors que la plupart des philosophes qui ont édifié ces courants éthiques ne sont plus en vie, leurs théories restent pertinentes. Cependant, nous étudierons dans le sixième chapitre si les besoins de normes éthiques n'ont pas changé. La bioéthique, discutée dans le chapitre suivant, est un moyen de répondre aux nouveaux problèmes auxquels l'évolution humaine nous confronte.

³⁷ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, livre 2

³⁸ *Dictionnaire d'éthique et de morale appliquée*, 2004, pp. 534-540

³⁹ BILLIER J.-C., *op. cit.*, p. 10

4. Bioéthique

Un domaine professionnel tel que la médecine peut engendrer des questions qui interrogent l'éthique normative et dans ce cas, nous avons à faire à la *bioéthique*. Ce courant propose des solutions aux problèmes plus spécifiques et qui concernent des questions d'éthique mais uniquement dans un cadre médical et biologique. Pour ce faire, la bioéthique propose un questionnement pluridisciplinaire qui fait intervenir différentes professions. Nous présenterons dans ce chapitre les origines de la bioéthique puis ses principales caractéristiques et enfin ses différents courants. Ce chapitre fait le lien entre l'éthique générale et le terrain et il servira à dégager plus précisément certains questionnements liés à la pratique médicale.

4.1 ORIGINES

La bioéthique s'est particulièrement développée au cours du 20^{ème} siècle. Cependant, son fondement est basé sur l'éthique médicale.⁴⁰ L'éthique médicale⁴¹ apparaît déjà au V^{ème} siècle avant Jésus-Christ notamment dans l'ouvrage d'Hippocrate intitulé *Le Serment*. Le penseur grec mentionne la compassion pour la souffrance, la justice et le principe de ne jamais nuire « *dans toute maison où je serai appelé, je n'entrerai que pour le bien des malades. Je m'interdirai d'être volontairement une cause de tort ou de corruption, ainsi que toute entreprise voluptueuse à l'égard des femmes ou des hommes, libres ou esclaves.* » Dès lors, différents événements et personnalités ont influencé cette réflexion sur la relation soignant-patient et les décisions médicales à prendre. Un des événements les plus marquants est probablement le Code de Nuremberg rédigé en 1947 suite aux expériences des médecins nazis sur des personnes durant la deuxième guerre mondiale. Il donne des directives à propos des expériences médicales sur les patients.⁴² C'est au cours du siècle passé que la bioéthique s'est vraiment détachée de l'éthique médicale pour former une branche à elle seule.

Ainsi, le terme de bioéthique est apparu pour la première fois en 1971 aux Etats Unis dans l'ouvrage *Bioethics : Bridge to the Future* de Van Rensselaer Potter (1911-2000).⁴³ Cette évolution est due aux nombreuses nouvelles technologies dans le domaine médical. En effet, il est devenu nécessaire de poser des limites et des lignes directrices quant à l'utilisation de ces techniques afin d'éviter des dérapages et d'assurer le respect du patient. Le cas de *Baby Doe* illustre bien l'apparition de la bioéthique au niveau néonatal.

4.1.1 Baby Doe⁴⁴

En 1981, dans l'état d'Indiana aux Etats-Unis, des parents d'un nouveau-né atteint du syndrome de Down (Trisomie 21) et d'une fistule trachéo-oesophagienne refusent une opération qui aurait permis à l'enfant de pouvoir s'alimenter par voie orale. L'hôpital et les soignants reportent ce cas au tribunal familial (*Familial Court*) qui estime que la décision d'opérer ou de refuser est celle des parents. Le cas est ensuite amené au tribunal d'Indiana puis à la cours suprême mais l'enfant en question décède entre temps.

⁴⁰ *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 2004, article « Bioéthique », p. 155

⁴¹ « Ensemble des règles de conduite des professionnels de santé vis-à-vis de leurs patients. [...]L'éthique médicale concerne l'aspect limité à la santé d'une notion similaire mais plus vaste, la bioéthique, laquelle représente l'ensemble des mêmes règles appliquées à tous les domaines des sciences de la vie. » Larousse, http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/%C3%A9thique_m%C3%A9dicale/185907 (article concernant l'éthique médicale, 22 octobre 2012)

⁴² *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 2004, article « Bioéthique »

⁴³ BORRILLO D., *op. cit.*, pp. 1-2

⁴⁴ ROBERTSON A. J., *art. cit.*, pp. 33-34

S'ensuit une polémique nationale et des comités se forment. Le *Department of Health and Human Services* met en place des réglementations selon lesquelles une ligne téléphonique doit être affichée dans tous les hôpitaux subventionnés par l'Etat pour dénoncer des cas où les soins ont été refusés sous de mauvais motifs. Une équipe d'infirmières, de médecins et d'assistants sociaux est désignée pour évaluer si la décision de ne pas prodiguer des soins était justifiée ou non. En 1984, il résulte finalement de ces conflits entre les hôpitaux, les tribunaux et certains comités, un accord nommé *Child Abuse Amendments* (CAA). Dès lors, selon cet accord, tout enfant, peu importe l'étendue de son handicap et de l'avis de ses parents, doit recevoir un traitement médical sauf s'il est dans le coma de manière permanente, proche de la mort, ou si le traitement est considéré comme futile et inhumain.

Cependant, ce traité n'impose à aucune institution, médecin ou parent de suivre cet accord au niveau fédéral. Le Gouvernement national continue à subventionner l'institution, peu importe si l'accord est respecté. Il en revient donc aux états (qui ont moins de ressources financières) d'intervenir si l'accord n'est pas respecté. Un autre vide juridique reste encore pour les extrêmes prématurés. Des cas d'acharnement thérapeutique voient également le jour en grand nombre suite à ce traité ce qui entraîne de maintes rectifications. Malgré les cas d'acharnement, le CAA dans sa forme initiale a permis la mise en place de recommandations concernant la prise en charge de nouveau-nés handicapés et a contribué au développement de la bioéthique.

Nous constatons donc au travers des événements tels que les expérimentations nazis et le cas *Baby Doe* que la médecine n'a pas toujours été bénéfique surtout en l'absence de limites. Ceci démontre l'importance de ces limites.

4.2 CARACTÉRISTIQUES DE LA BIOÉTHIQUE ⁴⁵

4.2.1 Pluridisciplinarité

L'histoire de la bioéthique nous montre qu'elle fait intervenir divers domaines bien spécifiques telles que la sociologie, l'anthropologie, les sciences politiques, la psychologie, la psychanalyse, la médecine ou encore la biologie.⁴⁶ Conformément au domaine qui lui est propre, chaque spécialiste donne son point de vue, exprimant par cette occasion son opinion personnelle (subjective). La bioéthique s'inscrit donc comme « *un vaste espace d'interaction ouvert dans lequel chacun exprime et partage son opinion.* »⁴⁷ Une intervention d'un comité éthique peut être requise lors de décisions problématiques. En éthique clinique, nous distinguons trois modèles d'intervention : le consultant éthique, le comité éthique ou la consultation sous forme de délibération.⁴⁸ L'unité d'éthique (UE) du CHUV s'est inspirée de la méthode utilisée à l'Hôpital pédiatrique Sainte Justine de Montréal au Québec (Canada).⁴⁹ Nous allons à présent nous intéresser particulièrement au mode délibératif.

4.2.2 L'unité d'éthique ⁵⁰

Selon le mode délibératif, tous les acteurs impliqués dans le soin du patient sont réunis afin que chacun puisse donner son avis et qu'une réponse puisse émerger. L'UE est composée de professionnels de la santé formés en éthique (2 infirmières spécialisées et 2 médecins) qui se déplacent là où le nouveau-né est hospitalisé pour mettre en place une délibération. Elle inter-

⁴⁵ Nous nous sommes basés sur l'article complet du *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 2004, article « Bioéthique », pp. 156-157

⁴⁶ *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 2004, article « Bioéthique », p.157

⁴⁷ *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 2004, article « Bioéthique », pp. 156-157

⁴⁸ DOUCET H., *art. cit.*, pp. 51-56

⁴⁹ BENAROYO L., *op. cit.*

⁵⁰ Basé sur l'interview de Madame Jérôme. Cf. Annexe

vient à la demande des soignants qui se posent une question éthique à propos du prématuré telle que la place des parents dans la décision médicale, l'arrêt de soins intensifs, la réanimation en salle ou non, des conflits entre les parents et les soignants, etc.

L'intervention de l'UE se déroule en quatre étapes :

- Dans un premier temps, les soignants s'adressent au secrétariat ou directement à une infirmière ou un médecin de l'UE. Un formulaire de délibération est rempli et les motifs de la demande sont précisés.
- La question éthique est précisée par téléphone. Les aspects culturels, juridiques et socio-familiaux sont abordés. Les personnes qui devront être présentes lors de la délibération (médecins – du stagiaire au chef de service - assistante sociale, infirmier, aumônier, juriste, éducateur, physiothérapeute, médecin de famille, médecin spécialiste, et plus rarement la famille, etc.) sont définies.
- La séance de délibération a lieu. Elle prend au minimum une heure et demie. Elle se déroule en néonatalogie avec tous les intervenants définis au préalable. La situation actuelle du patient est exposée ainsi que les enjeux de la délibération. Les options possibles sont discutées (avantages, inconvénients). Les conditions d'une bonne délibération sont la distanciation, l'objectivité et la prise de parole de chacun.
- Finalement, un rapport de la séance est rédigé par le représentant de l'UE et le médecin demandeur. Le rapport est établi sur les critères éthiques en tension : le principe d'autonomie (ici principalement celui des parents), de bienfaisance, de non-nuisance et d'équité (tous des principes de Beauchamp) ainsi que les options discutées, les thèmes abordés et les valeurs respectives de la famille, des soignants et de l'institution.

Ce qui est décidé lors d'une séance de délibération est généralement pris en compte dans la suite de la prise en charge du prématuré. Cependant, la responsabilité des soins prodigués au bébé reste celle du médecin et non pas de l'unité d'éthique. Le département de néonatalogie du CHUV fait recours à l'UE une à deux fois par année au sujet d'un enfant prématuré.

4.2.3 Visée normative⁵¹

La bioéthique se présente à la fois sous forme de discours et de pratiques qui ont une visée normative de manière à orienter, guider l'action. Cette visée normative comporte deux aspects distincts.

- L'un, plus réflexif, mise sur la clarification et l'explication de l'enjeu éthique à proprement parler. Il utilise des principes méta-éthiques pour mettre en évidence les méthodes de réflexion et dégager les valeurs et principes en cause, sans pour autant amener une solution car c'est avant tout une façon d'éclaircir et faciliter le débat éthique.
- Le deuxième volet a une valeur normative plus importante. Il décortique le problème éthique et mène à une prise de décision pratique ou à une prise de position complétée de recommandations précises. On distingue deux principales manières de répondre concrètement à cette visée normative, : la *méthode casuistique* (en prenant compte du contexte particulier dans lequel la situation se déroule), ou la *méthode de l'universaliste formel* (qui identifie la norme générale pour permettre d'atteindre un consensus étendu à la société).⁵² Comme nous l'avons vu pour l'éthique, on retrouve également ici cette opposition entre le particulier et l'universel qui est propre à la philosophie morale.

⁵¹ *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 2004, article « Bioéthique », pp.156-157

⁵² *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 2004, article « Bioéthique », p. 157

4.3 COURANTS DE LA BIOÉTHIQUE

4.3.1 Le principlisme⁵³

Le concept de principlisme apparaît pour la première fois en 1979 chez Tom Beauchamp et James Childress dans *Principles of Biomedical Ethics*. Les deux philosophes américains tentent de trouver une méthode qui puisse englober et répondre de manière satisfaisante à l'ensemble des dilemmes éthiques. Ils proposent alors quatre grands principes à respecter.

- Le premier est l'autonomie, ou la capacité de l'acteur à prendre une décision seul. Il doit pouvoir discerner en ayant été suffisamment informé au préalable, sans subir une influence externe. Or, ce critère ne peut être respecté dans le cadre de la prématurité.
- Le deuxième principe est celui de la bienfaisance ou l'idée que l'action doit être bénéfique, en d'autres termes agir dans le sens et l'intérêt du patient. Pour cela, il est absolument nécessaire d'évaluer la situation, de peser le pour et le contre en établissant un diagnostic. Mais pour la prématurité, et lorsque la décision est à prendre rapidement, est-ce possible ? Et ce diagnostic, est-il pour autant fiable et complet ?
- Le troisième principe est celui de l'innocuité ; l'idée de ne pas nuire. Cette notion est de longue tradition dans la médecine. Toutefois, les traitements du prématuré - la plupart du temps invasifs - ne sont-ils pas un mal nécessaire pour guérir ? Comment répartir cette équation entre les soins qui sont une éventuelle source de douleur et le bénéfice de ceux-ci ?
- Enfin, il faut agir dans un esprit de justice. Autrement dit, il est nécessaire que tous les individus soient traités de manière égale les uns par rapport aux autres. Mais dans ces situations tellement singulières, peut-on vraiment parler d'égalité ?

Ces concepts sont théoriques car ils offrent un cadre formel mais la méthode et son application sont conçues dans une perspective pratique. En effet, l'idée des fondateurs est que tout le monde puisse trouver au travers de ces principes des pistes de solutions à appliquer à une situation particulière et urgente. En ce sens, ce courant semble être une piste intéressante pour la prématurité. Qui plus est, il répond au problème de la norme unique, qui a disparu au cours du 20^{ème} siècle. Cependant, comme vu ci-dessus, tous ces principes soulèvent des questions lorsqu'ils sont confrontés à la réalité de la prématurité. Nous verrons dans le chapitre 6 quelles solutions sont possibles.

4.3.2 L'approche procédurale d'Engelhardt

Cette approche a été développée par Engelhardt dans *The foundation of bioethics* publié en 1986. Ce courant est pluraliste car, à la différence de la bienfaisance de Beauchamp, la définition du Bien et du Juste n'est pas universelle. C'est pourquoi ce courant est rattaché à *l'éthique de la discussion*.⁵⁴ En effet, nous nous basons sur le respect mutuel et la bonne volonté des individus à discuter et à accepter les convictions d'autrui. Puisque chacun peut avoir sa propre idée du bien et du juste, nous ne pouvons pas imposer une seule et unique conception à tout le monde. Ainsi, le souhait du patient doit être respecté inconditionnellement, même s'il paraît irrationnel aux yeux du soignant. Selon Engelhardt, il faudrait « faire aux autres leur bien » et « [...] il y a violence partout où le consentement d'autrui (citoyen adulte) est étouffé, partout où l'on se propose de faire aux autres leur bien malgré eux. »⁵⁵ Ce principe se nomme le principe d'autonomie. Il met toute l'importance sur la liberté individuelle et est donc difficilement applicable dans le contexte de la prématurité sauf si nous décidons d'attribuer cette liberté aux représentants, c'est-à-dire aux parents.

⁵³ L'ensemble est basé sur *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 2004, article « Bioéthique », p. 158

⁵⁴ *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 2004, article « Bioéthique », p.159

⁵⁵ HOTTOIS G., MISSA J.-N., *op.cit.*, p.411

4.4 CONCLUSION

La bioéthique répond à des enjeux récents qui émanent de progrès technoscientifiques, comme c'est le cas avec la prématurité ou plus largement avec l'acharnement thérapeutique. Dans ce sens, ce domaine se veut une vraie réponse aux problèmes de notre siècle et est adapté à notre travail.

Une réflexion éthique chez le prématuré demande une approche pluridisciplinaire. Il faut en effet comprendre une multitude d'éléments biologiques, socioculturels et religieux pour trouver la meilleure solution, le meilleur consensus. Toutefois, gardons en tête qu'il est difficile de trouver la solution éthique satisfaisante qui réponde à tous les critères (sociaux, religieux ...).

5. Eléments biologiques et médicaux

Nous allons maintenant présenter la prématurité d'un point de vue biologique, expliquer les risques et complications liés, aborder le processus de prise en charge d'un prématuré pour finalement comprendre le rôle que ces facteurs de risques jouent dans la prise de décision. Ce chapitre que l'on pourrait qualifier « d'enquête de terrain » structure notre réflexion en apportant des éléments pratiques indispensables à la bonne compréhension de notre problématique. Notre démarche ne se veut donc pas rigoureusement scientifique mais bien pragmatique; elle n'est pas non plus exhaustive puisqu' apparaissent uniquement les éléments utiles à notre sujet. Ce chapitre a été lu et corrigé par la doctoresse Truttmann.

5.1 PRÉMATURITÉ : DÉFINITION ET ÉLÉMENTS PRATIQUES

5.1.1 Trois stades de prématurité

Les naissances prématurées sont définies par rapport à la durée normale d'une grossesse, soit entre 37 et 42 semaines d'aménorrhée.⁵⁶ Elles se distinguent par trois stades : la prématurité moyenne, sévère et extrême. La première catégorie concerne la période de 32 à 36 semaines d'aménorrhée. Le deuxième terme englobe les naissances qui ont lieu de 28 à 31 semaines de grossesse. Enfin, l'extrême prématurité est définie lorsqu'un enfant naît avant 27 semaines de gestation.⁵⁷ Remarquons qu'il existe de multiples appellations et classements qui diffèrent d'un pays ou d'un hôpital à un autre. Par souci de clarté, nous nous tiendrons uniquement à ceux exposés ci-dessus.

Notons aussi qu'il est primordial de distinguer ces trois stades, car s'il s'agit incontestablement à chaque fois de prématurité, les soins administrés changeront d'une catégorie à une autre. Sylvie Louis écrit : « *Même si elle n'est jamais anodine, la prématurité regroupe des réalités et des vécus très différents.* »⁵⁸ Autrement dit, une des difficultés de notre problématique est de trouver le juste accord entre la généralité et le cas par cas.

5.1.2 La prématurité en chiffres

Dans notre travail, nous parlons d'extrême prématurité, mais finalement quelle proportion des naissances cela représente-t-il ? Pour combien d'enfants la réflexion que nous mettons en avant a-t-elle lieu ? Pour répondre à ces différentes questions et illustrer notre propos, nous présentons quelques résultats de statistiques suisses et européennes. Cette démarche nous permet par la même occasion de nous interroger sur certaines pratiques.

Le taux de prématurité de ces cinq dernières années est plutôt stable. Toutefois, la tendance est globalement à la hausse si on compare avec ces vingt dernières années. Plus de grossesses multiples et de traitements de l'infertilité, des maternités plus tardives et des progrès réalisés dans la prise en charge médicale de ces enfants pourraient expliquer cette tendance.⁵⁹ Les naissances d'extrêmes prématurés représentent en 2010 0,4% des naissances vivantes en Suisse, soit environ 100-150 cas (annexe 1).⁶⁰

⁵⁶ LOUIS S., *op. cit.*, p. 40

⁵⁷ VOLLENWEIDER N., NICASTRO N., SABEH N., LAMBIEL J., PALA C., *art. cit.*, pp. 2-3

⁵⁸ LOUIS S., *op. cit.*, p. 41

⁵⁹ Perinat-France, <http://www.perinat-france.org/portail-professionnel/plansrapports/etudes/epipage/epipage-595-1738.html>

⁶⁰ Dresse Anita Truttmann

Répartition des naissances selon l'âge gestationnel (Annexe 1)

Nouveau-nés	2007	2008	2009	2010
Naissances vivantes	74'494	76'691	78'286	80'290
Age gestationnel				
Très grands prématurés (22-27 semaines)	0.3%	0.4%	0.4%	0.4%
Grands prématurés (28-31 semaines)	0.7%	0.6%	0.6%	0.6%
Prématurés (32-36 semaines)	6.3%	6.5%	6.4%	6.1%
Naissances à terme (37-41 semaines)	91.9%	91.9%	91.9%	92.3%
Naissances après termes (plus de 41 semaines)	0.7%	0.6%	0.6%	0.5%
Poids de naissance				
Poids extrêmement faible (moins de 1000g)	0.4%	0.4%	0.5%	0.4%
Poids très faible (moins de 1500g)	0.9%	1.0%	1.0%	1.0%
Poids faible (moins de 2000g)	2.1%	2.2%	2.3%	2.3%
Poids moyens à la naissance	3298	3295	3289	3292%
Hypotrophie néonatale¹	8.9	8.7	9.5	9.6
Naissances multiples²				
Jumeaux	32.0	33.3	35.6	35.7
Triplés	0.9	1.2	0.9	0.8

¹ L'hypotrophie néonatale décrit le fait qu'un enfant présente à la naissance un poids inférieur au 10e percentile du poids à la naissance d'une population de référence, du même sexe et au même âge gestationnel. (Valeurs de référence: Allemagne 1995-2000, Voigt M. and al., 2006)

² Nombre de jumeaux et de triplés pour 1'000 enfants vivants.

Source: BEVNAT

En 2004, la prématurité suisse s'élevait à 7.5 %. C'est un taux moyen en comparaison à l'Irlande en bas de classement européen (5,5 %) ou à l'Autriche en haut de classement (11.4 %) (annexe 2). L'une des explications possibles de cet écart est que la prise en charge (régie le plus souvent par des recommandations éthiques locales) diffère d'un pays à un autre.⁶¹ Le taux de survie varie aussi très largement. Ces différences nous suggèrent que les chances de survie sont influencées par la politique de prise en charge de l'unité en question et sont donc inégales géographiquement. Tout ceci se discute éthiquement. Nous verrons plus tard les recommandations suisses.

En ce qui concerne la mortalité et la mortalité infantile, les chiffres sont en nette baisse depuis vingt ans (annexe 3). Ce recul se justifie probablement par une meilleure prise en charge, possible grâce aux soins toujours plus pointus. Une étude de 2012 de l'Office fédéral de la statistique nous apprend que « la proportion d'enfants pesant moins de 1000g à la naissance a doublé ces vingt dernières années, passant de 0,2% des naissances vivantes en 1990 à 0,4% en 2010. La mortalité de ces enfants est extrêmement élevée. Un tiers d'entre eux décèdent avant d'avoir atteint l'âge d'un an, ce qui représente plus de deux décès infantiles sur cinq. De même, le risque de décès est de près de 50% parmi les très grands prématurés nés avant 28 semaines de gestation. Ceux-ci constituent moins de 0,4% des naissances vivantes, mais presque la moitié des décès infantiles. Poids de naissance extrêmement faible et très grande prématurité sont le plus souvent liés. »⁶²

⁶¹ Cf. Annexe : Synthèse des pratiques éthiques en réanimation néonatale de part le monde

⁶² Office fédérale de la statistique, communiqué de presse n°0351-1202-50, *Mortalité importante parmi certaines catégories de nouveau-nés*, 2012

5.1.3 Facteurs de risques

Les documents 4 et 5 en annexe nous démontrent que plus l'âge de gestation est avancé, plus le taux de mortalité diminue. En effet, alors qu'il est de 94-95% à 22 semaines, à la 25^{ème} semaine il passe à 24-25% ! Il en est de même pour les séquelles neurologiques.⁶³ De plus, selon l'étude Epicure, 1, 75% des bébés nés à 25 semaines ont survécu aux sept premiers jours, 60% des bébés nés à 24 semaines, 45% chez les moins de 24 semaines d'âge gestationnel.⁶⁴

Toujours pour les facteurs de risques, « *une étude récente portant sur le suivi de 4446 enfants nés entre 22 et 25 SA a montré qu'en plus de l'âge gestationnel, quatre facteurs sont corrélés à une diminution de la mortalité et des troubles neuro-développementaux : le sexe féminin, la maturation pulmonaire, le caractère unique de la grossesse et le poids de naissance. Ces facteurs équivalent à une semaine de gestation en termes de chances de survie. [...] En miroir, leur absence est péjorative : sexe masculin, absence de maturation pulmonaire, rupture de la poche des eaux ...* »⁶⁵

5.1.4 Limite de viabilité

« Limite de viabilité » sont les termes consacrés pour désigner l'âge gestationnel et/ou le poids fœtal à partir desquels la survie néonatale est actuellement possible grâce aux techniques de réanimation. Cette limite est mouvante car liée aux progrès médicaux.⁶⁶ Comme l'indique Marion Pierre dans son master, ce seuil a été quelque peu reporté au fil du temps mais le progrès est essentiellement perceptible au niveau de la diminution des séquelles (moins d'hémorragies cérébrales, de rétinopathies, ...). La limite de viabilité varie d'un pays à l'autre comme nous pouvons le voir dans le tableau ci-dessous.

Recommandations de réanimations⁶⁷

Les semaines 24 et 25 sont appelées la *zone grise* et correspondent à une période d'incertitudes et c'est sur cette période que notre réflexion prend tout son sens.

En Suisse, même si une prise en charge palliative est effectuée dès la 22^{ème} semaine,⁶⁸ à ce jour la limite de viabilité se situe à 24 semaines d'aménorrhée.⁶⁹ Ce seuil a été fixé ainsi car dès la fin de la 12^{ème} semaine et jusqu'au terme, le fœtus acquiert « une individualisation psychologique ». Concrètement, il bouge, fait des mouvements respiratoires, règle sa circulation, sécrète des hormones, avale et urine.⁷⁰ C'est uniquement aux alentours de la 24^{ème} semaine que cette évolution est suffisamment avancée pour espérer la survie du bébé. Dans l'avenir, il sera donc difficile voire impossible de sauver des bébés plus jeunes.

⁶³ BERGER T., *art. cit.*

⁶⁴ La différence dans le taux de mortalité et de morbidité est très dépendante du dénominateur utilisé : soit toutes les naissances vivantes, soit uniquement les enfants admis en néonatalogie, ou uniquement les survivants à 1 mois. C'est pourquoi ces études sont à prendre avec précaution.

⁶⁵ PIERRE M., *op. cit.*, p. 8

⁶⁶ VOLLENWEIDER N., NICASTRO N., SABEH N., LAMBIEL J., PALA C., *op. cit.*, p. 7

⁶⁷ Basé sur : PIERRE M., *op. cit.*, p. 12 et complété par : Guy Moriette, http://www.premup.org/repository/files/formation_sage_femme/Accompagnement_aux_limites_de_la_viability.pdf

⁶⁸ GORDON E., *art. cit.*, p. 5

⁶⁹ BERGER T. M., *art. cit.*, p. 11

⁷⁰ GORDON E., *art. cit.*, p. 2

France	
<24 SA	Pas de réanimation. Prise en charge palliative
24 SA	« Le degré d'incertitude justifie d'accorder une particulière importance aux souhaits plus ou moins explicites des parents. La détermination du meilleur intérêt de l'enfant, et de la meilleure prise en charge, est à son degré d'incertitude maximum, et nul n'est en mesure de prévoir quelle décision s'avèrera la moins mauvaise pour l'enfant. »
>24 SA	Prise en charge complète et intensive.
Limite de viabilité : 24-25 SA	
<i>Commission d'éthique de la Société Française de Néonatalogie 2009</i>	

Suisse	
<24 SA	Prise en charge palliative.
24 SA	« La décision quant à la pertinence d'une prise en charge intensive incombe à une équipe de néonatalogie expérimentée. »
>24 SA	Prise en charge complète.
Limite de viabilité : 24-25 SA	
<i>Société Suisse de Néonatalogie 2012</i>	

Angleterre	
<23 SA	Réanimation non recommandée.
Entre 23 et 23 SA +6 jours	La priorité devrait être laissée à la demande des parents. Cependant les médecins ne sont pas obligés de la suivre s'ils jugent qu'un traitement intensif est futile.
Entre 24 et 24 SA+ 6 jours	La réanimation doit être entreprise sauf en cas d'opposition des parents et des médecins qui jugeraient que ce n'est pas le meilleur intérêt de l'enfant
Limite de viabilité : 23-24 SA	
<i>Neffield Council on Bioethics 2006</i>	

Pays-Bas	
<24 SA	Le seuil est fixé à 25 SA, aucune prise en charge avant.
24 SA	
>24 SA	
Limite de viabilité : 25 SA	

Etats-Unis	
Pas de réanimation en dessous de 23 SA ou/et 400 grammes	
Limite de viabilité : 23 SA	
<i>Textbook of Neonatal Resuscitation (6^{ème} édition)</i>	

5.2 COMMENT SE PRÉSENTE UN PRÉMATURÉ EXTRÊME ?

Les organes d'un prématuré sont tous présents mais pas encore arrivés à maturité. Globalement, il est de taille et corpulence plus petites que la moyenne. Les fonctions vitales nécessitent une assistance médicale complexe car il est difficile de reproduire les conditions intra-utérines.⁷¹ Cette immaturité est source de différents défis dont l'importance varie selon l'âge de gestation.

5.2.1 Immaturité neurologique

Préoccupation majeure du corps médical, le cerveau se développe considérablement dès le troisième trimestre de grossesse et on assiste à la maturation nerveuse, une étape primordiale. Des surveillances (électroencéphalogramme, IRM cérébral et échographies transfontanellaires)⁷² sont effectuées tout au long de l'hospitalisation de l'enfant, avec une période de détection de lésion précoce (premières deux semaines pour ce qui est des hémorragies) et par la suite toutes les 3-4 semaines pour ce qui est des lésions de types infarctus.⁷³ La découverte précoce de lésions cérébrales permet de diminuer les souffrances du bébé. Sur un plan psychologique et éthique, cela facilite le processus de décision alors plus clair. Toutefois, malgré des images cérébrales rassurantes, le développement de l'enfant sera souvent entravé à long terme par des difficultés aussi bien motrices que cognitives. Or ces séquelles n'apparaissent que tardivement. La prédiction du suivi neurologique est donc quelque chose d'extrêmement difficile chez un prématuré, surtout si son cerveau semble normal à l'imagerie.

5.2.2 Immaturité respiratoire

Les poumons d'un nouveau-né prématuré sont immatures. Il présente des difficultés respiratoires qui se manifestent par une augmentation des efforts nécessaires pour respirer, une mauvaise oxygénation et ventilation. Pour l'aider, les médecins utilisent une assistance respiratoire. Dans d'autres cas, pour favoriser la maturation pulmonaire, on administre des corticoïdes, qui favorisent la production de surfactant, une substance huileuse tapissant l'intérieur des poumons et diminuant le travail des muscles respiratoires.⁷⁴ Le pneumothorax, la dysplasie broncho-pulmonaire, les atélectasies et les apnées sont les principales complications de l'immaturité respiratoire.⁷⁵

5.2.3 Immaturité de l'appareil cardio-vasculaire

Dans le cœur il existe deux troncs artériels : l'artère pulmonaire, branchée sur le ventricule droit et l'aorte branchée sur le ventricule gauche. Chez le fœtus un canal dit artériel relie ces derniers. Dans le cas d'une naissance à terme, le canal artériel se ferme spontanément et de manière définitive après la naissance. Ce n'est pas le cas chez le nouveau-né prématuré. La persistance de ce canal peut entraîner des difficultés digestives, des œdèmes, une prise de poids et une mauvaise tolérance cardio-respiratoire. Un traitement médicamenteux est possible les premiers jours, et en cas d'échec une opération chirurgicale doit être tentée.⁷⁶

5.2.4 Immaturité digestive

Durant sa vie intra-utérine, le fœtus reçoit les substances nutritives par l'intermédiaire de la veine ombilicale et par de faibles quantités de liquides amniotiques avalées. Un enfant né à

⁷¹ *Le développement de l'enfant prématuré*, réalisateur inconnu, vidéo, HUG, 2010, (16')

⁷² *Les prématurés*, DUCRET F. et LOUVIN G., vidéo, TSR (36.9), 15 avril 2009 (13')

⁷³ Dresse Anita Truttmann

⁷⁴ Sos préma, <http://www.sosprema.com/la-prematurite/le-nouveau-ne-premature/>

⁷⁵ DAGEVILLE C., *op. cit.*, pp. 73-92

⁷⁶ Sos préma, <http://www.sosprema.com/la-prematurite/le-nouveau-ne-premature/>
DAGEVILLE C., *op. cit.*, pp. 93-97

terme se nourrit naturellement de lait maternel. En revanche, un enfant prématuré est incapable de téter et de digérer. Toute la complexité réside dans le fait que paradoxalement, le prématuré a besoin d'énormément de calories pour sa croissance mais qu'il est incapable de bien les absorber.⁷⁷ Pour ce faire, lors des deux premiers jours, les éléments nutritifs sont apportés uniquement par voie veineuse (cathéter). Puis, les médecins proposent rapidement une faible quantité de lait maternel par sonde gastrique qui va directement dans l'estomac. Le lait maternel devient après un certain temps le seul apport nutritif. Cependant un enfant nourrit par voie veineuse est susceptible d'infection, car venant d'un milieu extérieur, cette dernière est exposée à des microbes. Pour la nutrition par voie digestive, le corps médical craint l'entérocolite ou le reflux gastro-œsophagien.⁷⁸

5.2.5 Immaturité de la peau

La peau d'un prématuré fait aussi l'objet d'une grande attention. Comparable à celle d'un grand brûlé, très fine, quasiment translucide, elle est très sensible car la couche externe qui le protège n'est pas encore formée. Cela rend les défenses immunitaires encore plus vulnérables. Elle est sujette à de grandes pertes de chaleur et d'eau qui sont compensées par un incubateur. Cette machine maintient le bébé au chaud et permet de contrôler l'atmosphère (humidité). Le prématuré présente souvent un ictère traité par photothérapie.

5.2.6 Pourquoi parler des complications et traitements ?

Dans les paragraphes ci-dessus, nous avons présenté sommairement les complications majeures⁷⁹ liées à la prématurité et quelques méthodes qui permettent de les résoudre. Nous nous demandons au travers de notre problématique comment éviter l'acharnement thérapeutique. Pour mieux percevoir l'enjeu de cet aspect il nous a paru essentiel d'exposer – et cela sans rentrer dans des détails médicaux – les très ou trop (?) nombreuses possibilités de soins. De manière un peu provocatrice, il nous paraît en effet nécessaire de remettre en cause certaines de ces démarches médicales et de s'interroger sur la limite et le sens à attribuer aux soins s'ils deviennent excessifs. D'autant plus quand les séquelles du prématuré sont le résultat des soins accordés à l'enfant ... mais lorsqu'ils se révèlent bénéfiques, ils ont un impact sur toute sa vie et sont donc primordiaux.

5.3 LE DEVENIR DU PRÉMATURÉ EXTRÊME

Même en l'apparente absence de lésions cérébrales,⁸⁰ il y a chez les prématurés extrêmes un risque de séquelles bien existant. En effet, à 5 ans, 48% des prématurés extrêmes présentent une infirmité (8% sévère, 14 % modérée, 26% mineure) motrice, sensorielle ou cognitive.⁸¹ Toutefois, ce risque est très difficile à établir tant l'importance et la durée peuvent varier d'un cas à l'autre. Il existe donc une grande part d'inconnu dans le développement de l'enfant, source à la fois d'espoir et de crainte pour les parents, ce qui ne facilite pas non plus une prise de décision éthique.⁸²

⁷⁷ *La prématurité*, auteur inconnu, vidéo, HUG (Pulsations), 2008 (12')

⁷⁸ DAGEVILLE C., *op. cit.*, pp. 97-116

⁷⁹ Les yeux (rétinopathie) et les oreilles (surdité) sont aussi sujets à des complications.

⁸⁰ GOLD F., *art. cit.*, p. 4

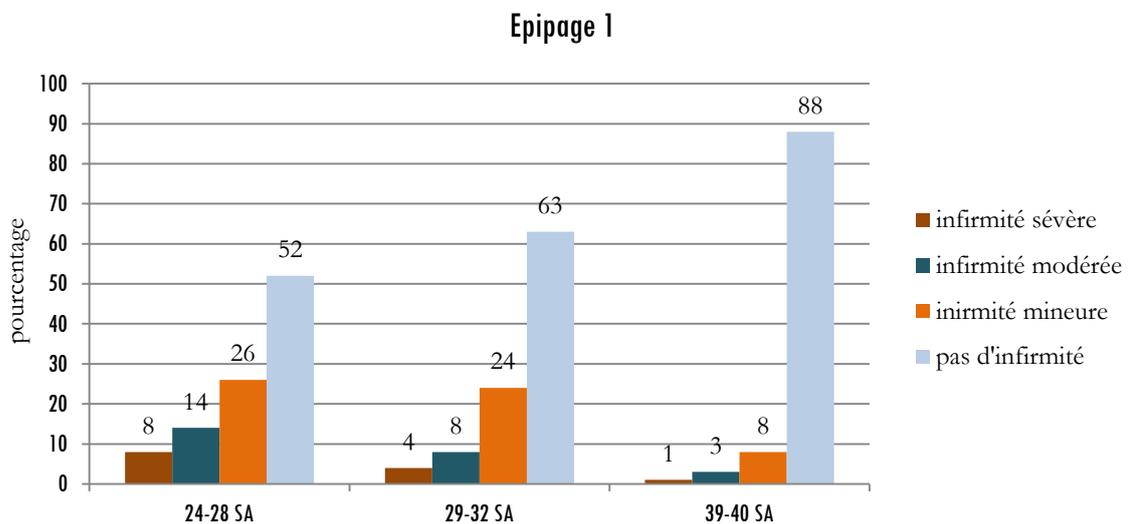
⁸¹ *Idem.* (Se base sur l'étude *Épipagè*)

⁸² LOUIS S., *op. cit.*, pp. 404-408

5.3.1 Les séquelles possibles ⁸³

En ce qui concerne les séquelles cognitives, on note une déficience intellectuelle, une déficience d'attention, une hyperactivité, des troubles du comportement et des troubles de l'apprentissage, comme du langage (qui touchent davantage les garçons que les filles).⁸⁴ Les enfants prématurés sont souvent surprotégés par leurs parents. Ils se placent en retrait par rapport aux autres enfants ou adultes. Ils sont reportés comme étant plus fragiles psychologiquement, plus sensibles et moins agressifs que la moyenne,⁸⁵ bien que ces aspects ne se soient pas retrouvés dans nos témoignages.

L'étude Epipage (annexe 7) a mis en avant que 25 % des prématurés suivent un cursus scolaire adapté et que 42% sont suivis par des spécialistes à 5 ans (orthophonistes, psychologues, psychiatres, psychomotriciens, etc).⁸⁶ De plus, « 32% des prématurés obtiennent un score de capacités cognitives (équivalent au Q.I)⁸⁷ inférieur à 85 et 12% un score inférieur à 70, contre 12% et 3% respectivement dans le groupe de référence ; environ 5% des grands prématurés contre seulement 2% du groupe de référence n'ont pas achevé le test. »⁸⁸ En ce qui concerne les troubles globaux du comportement, 22% en présentent contre 10% chez les enfants nés à terme, 18% des prématurés sont hyperactifs contre 9% chez la population de référence.



Les répercussions d'ordre moteur sont la paralysie, la dyspraxie, des troubles de la vision et de l'audition. On estime que le risque de problèmes de ce type est de 2 à 4 fois plus élevé chez le prématuré que dans la population normale.⁸⁹ Un retard de croissance persistant, de l'asthme, de l'épilepsie, des troubles de l'alimentation, de la constipation sévère, des troubles de sommeil, des terreurs nocturnes et des problèmes de dentition sont d'autres problèmes possibles.

L'étude Epicure (annexe 8) estime que 62% des prématurés extrêmes avaient un ou plusieurs problèmes majeurs de santé (respiratoires, optiques, neurologiques) lorsqu'ils ont atteint l'équivalent du terme. À un an, 31% avaient toujours des problèmes de santé et de développement (problèmes développementaux, respiratoires et neurologiques). A deux ans et demi, il

⁸³ Nous nous sommes entre autre basés sur :

Médecine sous influence, MORECO L. B., vidéo, ONF, 2004 (52')

LOUIS S., *op. cit.*, chapitre 13

⁸⁴ Etude Epicure 1, cf. annexe 8

⁸⁵ Bebaprema, <http://www.bebaprema.fr/accueil/la-prematurite/le-devenir-de-votre-enfant.aspx>

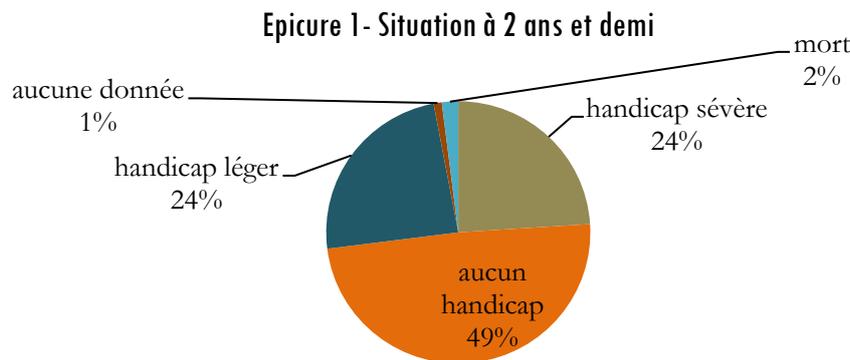
⁸⁶ KOTSOGLOU K., *op. cit.*, p. 126

⁸⁷ Le QI normal se situe entre 95 et 105.

⁸⁸ GOLD F., *art. cit.*, p. 4

⁸⁹ Dresse Anita Truttman

y avait 24% d'enfants qui présentaient un handicap sévère (paralysie cérébrale, incertitudes quant aux capacités motrices, développements en retard, problèmes sévères de vision et d'ouïe).



Les études Epibel et Epicure ont démontré que ces déficiences étaient directement liées au faible âge gestationnel, au faible poids de naissances et/ou à des complications potentielles de la prématurité.⁹⁰ À titre d'exemple, Epipage écrit dans son rapport que « 18% des enfants nés à 24-26 semaines de grossesse présentent une paralysie cérébrale à 5 ans, contre 12% de ceux nés à 29 semaines et 4% de ceux nés à 32 semaines. »⁹¹

Toutefois, un point épineux doit être relevé car si l'immaturation des organes explique ces séquelles, elles sont aussi déclenchées dans 10 à 30% des cas par les traitements médicaux.⁹² On suppose par exemple que l'utilisation d'une médication ototoxique (toxique pour l'appareil auditif) est potentiellement un facteur de surdité.⁹³ La doctoresse Truttmann admet que l'immaturation demande l'administration de *soins agressifs* et elle les considère comme amplificateurs des séquelles, facteurs de risques majeurs mais inévitables. Même s'il est très délicat d'attribuer la responsabilité à tel ou tel traitement, parce qu'il se pourrait qu'il s'agisse en réalité d'une combinaison de facteurs, cette possibilité remet une nouvelle fois en question le processus médical. Faut-il sauver à tout prix en prenant tous les risques encourus ? A qui attribuer cette responsabilité ? Quand faut-il interrompre les soins intensifs ?

5.3.2 Quel avenir pour les prématurés aux séquelles importantes sur un long terme ?⁹⁴

Même si chaque prématurité est vécue d'une manière différente et sans vouloir généraliser, ces quelques lignes visent à présenter les répercussions des séquelles qui affectent la vie du prématuré et de son entourage. Ces aspects sont donc à prendre comme des possibilités, ils ne sont pas tous présents, ni de la même intensité et ils ne désignent pas non plus une norme.

Différente des autres, la vie sociale du prématuré présentant des séquelles n'est sans aucun doute pas à négliger. Un enseignement spécialisé, même s'il répond à des besoins spécifiques, écarte le prématuré des enfants nés à terme. S'il suit une scolarité normale, il se crée souvent par la force des choses un fossé entre lui et ses camarades « normaux ». Lors de notre rencontre, Madame A. a évoqué chez son fils un développement toujours décalé, source de

⁹⁰ GOLD F., *art. cit.*, p. 3

En réalité pour être complet, il faut tenir compte également des facteurs de risques évoqués à la page 22

⁹¹ Perinat-France, <http://www.perinat-france.org/portail-professionnel/plansrapports/etudes/epipage/epipage-595-1738.html>

⁹² Dresse Anita Truttmann

⁹³ LOUIS S., *op. cit.*, p. 407

⁹⁴ Nous nous sommes basés sur les films *Médecine sous influence* et *Bébé miracle, bébé cauchemar*, complété par nos rencontres et différents lectures et GIROUX Michel, TESSIER Réjean, NADEAU Line (sous la dir.), *op. cit.*, pp. 13-15

frustration pour l'enfant comme pour ses parents, par exemple au niveau de la scolarité. Ce retard est d'une certaine manière dévalorisant. De plus, un prématuré handicapé, reste - même si les assistances techniques actuelles lui permettent une plus grande autonomie - dépendant de son entourage.

Cette incapacité à assumer ses besoins vitaux et sa position qui, par la force des choses est plus souvent passive qu'active, remet en cause aussi bien sa qualité de vie que celle de son entourage. En effet, si le dévouement des proches est exemplaire, n'a-t-il pas non plus des répercussions négatives sur leur vie, notamment d'un point de vue social ? La prématurité bouleverse sans aucun doute un équilibre familial. Des études démontrent en effet qu'il y a un taux plus élevé chez les parents de prématurés que la population de référence.⁹⁵ Enfin, on peut se demander si l'handicap peut être considéré comme un obstacle à l'épanouissement personnel et aux relations sociales.

Toutes ces questions essentielles soulèvent finalement une réalité indéniable : les séquelles de la prématurité chamboulent non seulement la vie de l'enfant mais également celle de son entourage. « *Quand on voit les parents d'anciens prématurés qui ont de graves soucis, c'est des gens qui ne partent plus en vacances, qui ne font plus les choses normalement, avec des répercussions également au niveau de la fratrie. C'est une vie complètement changée.* » nous a indiqué la doctoresse Truttmann. Ainsi, on comprend dorénavant l'enjeu d'une décision médicale qui peut tout aussi bien s'avérer bénéfique que « dramatique ».

5.4 PROCESSUS DE PRISE EN CHARGE ET DE SOINS

Dans le schéma ci-dessous,⁹⁶ nous pouvons distinguer les différentes étapes de la prématurité. Nous proposons à présent un bilan théorique concernant le processus de prise en charge et de soins d'un prématuré (numéros 3-4 selon le schéma). Il s'agit de comprendre comment une décision se prend, quelles en sont les grandes étapes, qui décide et dans quel laps de temps le tout se déroule. Pour permettre une réflexion éthique pertinente et constructive, il nous paraissait en effet important d'analyser les procédures qui existent actuellement pour repérer à quel moment il y aurait un éventuel acharnement thérapeutique et à partir de quand les soins se révèlent non-bénéfiques pour le patient. Bien conscients que les modalités varient d'un patient ou d'un établissement à un autre, nous nous basons sur la procédure du CHUV.

AVANT	1. Suivi de grossesse
	2. Risque connu et évalué (entretien pédiatre-patient)
	Menace d'accouchement avérée (corticoïde)
NAISSANCE	
APRÈS	3. Naissance et décisions
	4. Suivi post-natal

Cette partie repose sur le témoignage de la doctoresse Anita Truttmann. Quant aux réorientations de soins, elles proviennent des *recommandations de la prise en charge périnatale de nouveau-nés prématurés à la limite de viabilité* de la Société Suisse de Néonatalogie.⁹⁷

⁹⁵ Dresse Anita Truttmann

⁹⁶ MORGNY C., *art. cit.*, p.10

⁹⁷ BERGER T. M., *art. cit.*, 2012, pp. 10-12

BERGER T. M., *art. cit.*, 2011, no. 141

5.4.1 Etapes de la prise en charge et des soins ⁹⁸

1 *Les 24 premières heures : réanimer et soutenir son adaptation*

Après la naissance, le prématuré est pris en charge par une équipe médicale qui effectue un premier examen standard (respiration, circulation sanguine, température, capacité à s'alimenter) pour évaluer le degré de prématurité et administrer des soins adéquats. Durant cette première phase, le corps médical surveille surtout les organes vitaux (notamment leur oxygénation) et lutte contre le refroidissement de l'enfant. En tenant compte des rotations du personnel, il faut entre 3-4 personnes par jour et par prématuré extrême (une infirmière dédiée à l'enfant par *shift* (équipe) et un médecin assistant, un chef de clinique pour environ 7-8 patients, et un médecin cadre qui supervise tous les patients soit environ 40 personnes).

2 *L'unité de soins intensifs : soutien aigu, thérapie de pointe*

L'unité de soins intensifs soutient toutes les fonctions vitales de l'enfant (cœur, poumons, cerveau) et les autres (rein, intestins). Les bébés admis dans l'unité transitent souvent par les soins intensifs, puis dès qu'ils sont plus autonomes par rapport à la respiration et qu'ils ont moins besoin de surveillance, ils peuvent rejoindre les soins continus.

3 *L'unité de soins continus : accompagner la croissance*

Cette unité est destinée aux bébés qui nécessitent toujours des soins et une surveillance mais plus une attention médicale constante. Elle permet à l'enfant de poursuivre sa croissance et d'acquérir une autonomie respiratoire.

4 *L'unité des soins standards : acquérir de l'autonomie*

Cette unité doit permettre au prématuré d'être autonome. Pour la quitter, il doit être capable de s'alimenter, de grandir adéquatement et de réguler sa température seul.

5 *Transfert en hôpital régional et sortie*

La capacité d'accueil du CHUV étant limitée, le bébé prématuré achève sa convalescence le plus souvent dans un hôpital régional. Enfin, la sortie coïncide souvent avec la date initiale de l'accouchement, date à laquelle la maturation biologique des organes est arrivée à terme. Le prématuré doit également atteindre un certain poids critique.

Peu de temps après, l'ancien prématuré est suivi dans une unité de développement qui « permet d'une part le dépistage et la prise en charge précoce des troubles s'il y en a, et d'autre part un contrôle continu de la qualité des soins offerts en période néonatale. »⁹⁹ Des contrôles sont effectués à 6 et 18 mois puis à 3 et 5 ans. Il s'agit de contrôler le développement psychomoteur et neurologique. Médecins, infirmières, psychologues et psychothérapeutes composent cette unité.

NB : naturellement la division du parcours médical proposée ci-dessus est arbitraire, schématique et répond à un besoin pédagogique. Dans la réalité, la succession de ces différentes étapes n'est pas aussi rigoureuse, le temps passé dans les différentes unités dépend également du cas.

⁹⁸ Les étapes sont reprises de KOTSOGLU Karin, *art. cit.*, chapitre 6. L'auteur se base sur les procédures du CHUV.

⁹⁹ CHUV, http://www.chuv.ch/dsi/dsi_home/dsi_dep_ped/dsi_dep_ped_neonat.htm

5.4.2 Recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie¹⁰⁰

Dans le cas de naissances à la limite de la viabilité, la Société Suisse de Néonatalogie estime que « *la décision quant à la pertinence d'une prise en charge intensive incombe à une équipe de néonatalogie expérimentée. L'option pour des soins intensifs « provisoires » (*provisional intensive care*) permet souvent une évaluation plus détaillée de l'état du prématuré, avec un certain recul afin de mieux pouvoir argumenter en faveur d'une poursuite ou de l'arrêt des mesures intensives.*

Les mesures entreprises devront être continuées aussi longtemps que les évaluations rapprochées permettent un espoir justifié de survie du prématuré avec une qualité de vie acceptable et que les soins nécessaires prodigués sont raisonnables.

*Si par contre l'équipe soignante et les parents doivent reconnaître que les soins prodigués engendrent des souffrances au-delà de l'acceptable par rapport au résultat attendu, les mesures intensives perdent alors leur sens, et d'autres aspects de la prise en charge (par exemple l'utilisation d'analgésie pour soulager douleurs et souffrances) deviennent prioritaires (*redirection of care*). Si l'on renonce à des mesures intensives (primairement ou secondairement), tout devra alors être entrepris pour permettre à l'enfant un décès digne (*comfort care*). Un soutien des parents dans l'accompagnement de leur enfant dans la mort est indispensable. »¹⁰¹*

Il faut retenir de ces recommandations que toutes les chances sont mises du côté du prématuré et qu'il y a une incitation à sauver le prématuré. Toutefois, si les soins deviennent à un certain stade un non-sens, une réorientation est possible, ce qui signifie que la décision ne va pas uniquement dans un sens, qu'elle n'est pas définitivement close et que tout est fait pour accompagner l'enfant dans des mesures palliatives.

En revanche, ces recommandations restent très vagues et leurs interprétations larges. En effet, les termes *raisonnable*, *acceptable*, *espoir justifié* sont subjectifs à chaque individu. Nous développons cet aspect dans le chapitre suivant.

5.5 CONCLUSION

Le risque de séquelles chez l'extrême prématuré est approximativement de 1 sur 2, ce qui ne nous semble pas négligeable. Lorsque les séquelles sont présentes, elles affectent à différents degrés aussi bien le prématuré que son entourage. 50% de risque représentent également 50% de chances que l'enfant s'en sorte indemne, ce qui nous démontre que chaque situation peut être perçue de manière très différente selon la sensibilité et l'histoire personnelle de la famille. Le fait que chaque situation de prématurité soit complexe et unique, surtout lors de naissances en zone grise, oblige notre démarche éthique à prendre en compte l'ensemble des facteurs (biologiques, socioculturels, ...) qui composent un cas. En effet, les négliger reviendrait à appliquer une norme éthique sans tenir compte du caractère singulier de la situation. Notons finalement que si les recommandations existantes posent un cadre de référence, appliquées à une situation concrète, il reste toutefois une grande marge d'interprétation et sur ce point, nous rejoignons ce qui a été dit précédemment : il faut traiter du cas par cas. Peut-être ici se trouve également le point faible de notre travail, puisqu'il ne fait que proposer des solutions hypothétiques et générales, et non individualisées.

¹⁰⁰ Cf. annexe : recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie

¹⁰¹ *Recommandations pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité (22-26 semaines de gestation)*, Swiss Society of Neonatology – Guidelines, 2002, p. 1

6. Réflexion éthique

Dans ce chapitre nous allons mettre en relation l'ensemble des aspects que nous avons vu jusqu'à présent. Il s'agira de porter un regard critique sur les démarches actuelles, de les remettre en question, d'analyser comment les différents courants peuvent s'appliquer à la prématurité en relevant également leurs avantages et inconvénients. Dans le domaine de l'éthique, il est difficile de trouver une solution définitive. C'est pourquoi nous mettons en avant plusieurs éléments de réponses et essayons d'établir des critères minimaux.

Rappelons notre problématique : *sur quels critères éthiques faut-il interrompre les soins intensifs d'un prématuré pour éviter l'acharnement thérapeutique ?* Notre travail exclut donc les questions suivantes :

- Sur quels critères éthiques faut-il accorder les soins intensifs à un prématuré en zone grise ?
- Une réanimation d'attente (*provisional intensive care*) systématique est-elle légitime ?

Ce chapitre est composé de trois axes. Dans la première partie, nous aborderons la question de l'acharnement thérapeutique ; dans la deuxième nous définirons le statut de nouveau-né et nous nous interrogerons sur la qualité de vie et enfin dans la dernière partie, nous développerons les critères de Beauchamp pour répondre à notre problématique.

6.1 ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

Notre problématique inclut la notion d'acharnement thérapeutique, mais finalement que signifie-t-elle ? Au sens strict, cette expression définit une attitude médicale qui consiste à « *pour-suivre une thérapie lourde à visée curative alors même qu'il n'existe [selon les connaissances médicales du moment]¹⁰² aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état du malade et qui a pour résultat de prolonger la vie.* »¹⁰³ Contrairement à un patient âgé qui serait atteint d'un accident vasculaire cérébral et qui est « suspendu » aux machines, l'enjeu dans le cadre de la prématurité est tout autre. Il ne s'agit pas de prolonger une vie (dont la qualité peut aussi être remise en question) mais d'apporter un soutien médical pour permettre la vie. Dès lors, toute la question est de savoir « jusqu'où ne pas aller trop loin »¹⁰⁴ pour ne pas tomber dans le non-bénéfice.

La doctoresse Truttmann nous a affirmé que l'acharnement thérapeutique - selon la définition¹⁰⁵ qu'elle en donne - est une chose prohibée par les directions d'hôpitaux. En effet, si le développement spectaculaire de la médecine au milieu du dernier siècle a entraîné un certain nombre de maladroites et de négligences - avec le cas *Baby Doe* notamment - la médecine actuelle, plus pointue, a su apprendre de ses erreurs et est dorénavant plus sensible à des questions qui entourent le bien-être du patient à court et à long terme.

Pour la prématurité, les recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie estiment que les soins doivent être administrés « *aussi longtemps que les évaluations rapprochées permettent un espoir justifié de survie du prématuré avec une qualité de vie acceptable.* » Cette vision s'oppose donc théoriquement à l'acharnement thérapeutique puisque des mesures palliatives (*redirection of care*) sont également proposées comme alternative aux soins intensifs. Cependant, juridiquement il n'y a aucune loi suisse spécifique à l'acharnement thérapeutique.

¹⁰² Commission Consultative Nationale d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, *op. cit.*, p. 8

¹⁰³ VOLLENWEIDER N., NICASTRO N., SABEH N., LAMBIEL J., PALA C., *art. cit.*, p. 13

¹⁰⁴ BENOIT – BROWAEYS D., *op. cit.*, p. 39

¹⁰⁵ « *Situation où le bénéfice recherché par les soins rentre en conflit avec le non-bénéfice, c'est-à-dire la souffrance et l'absence d'évolution positive.* » Doctoresse Truttmann

S'il est vrai que c'est une chose interdite, la néonatalogue reconnaît des cas qui frôlent l'acharnement thérapeutique ou qui en sont. Notons une chose intéressante dans ce discours, à savoir que ces cas ne seraient jamais de la volonté du corps médical. S'il y a acharnement, cela serait uniquement de la *responsabilité* de l'entourage du prématuré qui n'accepterait pas l'interruption de soins - un processus, il est vrai, psychologiquement douloureux et qui demande beaucoup de courage. Mais cette vision des choses n'est-elle pas partielle ? Il est tout-à-fait normal, et c'est dans l'ordre des choses, qu'un médecin estime qu'il ne pratique pas l'acharnement thérapeutique. S'il le faisait, il y aurait conflit d'intérêt avec sa profession. En revanche, la sensibilité d'un médecin n'est sans doute pas la même que celle de Monsieur et Madame tout le monde. La doctoresse Truttman l'a très justement affirmé « *tout faire ou ne rien faire, cela ne veut pas dire la même chose pour les parents et pour le médecin.* » Si nous oublions un instant les contraintes éthiques, la médecine actuelle permet de faire presque tout mais avec un risque de séquelles très important en contrepartie.

6.1.1 Progrès médicaux

De là, on peut s'interroger sur le bienfait des progrès d'une médecine¹⁰⁶ toujours plus pointue. L'homme a constamment cherché à être dans une dynamique de progrès, que ce soit sur un plan personnel ou dans le milieu médical. Ainsi, nous sommes en mesure de nous demander si le *progrès* a toujours une connotation positive. A l'inverse, est-il possible de vivre sans progrès alors qu'il est justement vecteur d'espoir et perçu comme source de bonheur ?

Il y a dans le progrès une ambiguïté, car s'il apporte une amélioration, il cache bien souvent des répercussions moins réjouissantes. L'homme doit trouver un juste milieu pour tirer intelligemment profit des avancées de la médecine sans que le progrès soit banni. Cette idée d'équilibre est propre à l'éthique des vertus d'Aristote selon laquelle une vertu est l'équilibre entre deux extrêmes, chacune étant des vices.

6.1.2 Pertinence des soins

Pour revenir aux différentes perceptions de l'acharnement thérapeutique, d'un point de vue externe (comprenez non-médical), l'ensemble des soins pourrait paraître entièrement démesuré ! Nous l'avons vu dans le cinquième chapitre, il existe en effet une importante possibilité de soins. Mais l'aspect invasif des soins est-il un bon argument pour affirmer cela ? L'image stéréotypée d'un bébé minuscule perfusé de tous les côtés et entouré de machines nous vient certainement tous à l'esprit. Toutefois, n'oublions pas que les soins à donner sont à l'image de la complexité de cette immaturité. Une assistance médicale lourde est nécessaire mais ce défi technique ne signifie pas pour autant un acharnement de la part des médecins. Paula La Marne affirme qu' « *on rencontre dans le monde médical la notion d' « obstination » ou de « persévérance.» [...] Mais dans la réalité cette distinction n'est pas aisée à établir.* »¹⁰⁷

La vraie question ne serait-elle pas plutôt celle de la pertinence des soins ? En effet, cela nous permettrait d'affirmer qu'il y a acharnement thérapeutique uniquement lorsque leur bon usage est remis en cause. Autrement dit, lorsque les soins perdent tout leur sens car ils deviennent excessifs, non pas au sens quantitatif (invasion) mais qualitatif, c'est-à-dire que les objectifs visés ne peuvent plus être atteints (on parle alors de *soins futiles*).¹⁰⁸ Nous reprenons ici l'idée de bénéfique de Beauchamp avec le principe de bienfaisance. Nous devons agir si l'action est bénéfique.

¹⁰⁶ Le médecin a pour mission de protéger la vie de l'être humain, de promouvoir et de maintenir sa santé, de soigner les maladies, d'apaiser les souffrances et d'assister les mourants jusqu'à leur dernière heure. La santé de l'homme est le but suprême de l'acte médical. (Article 2 du code de déontologie de la FMH)

¹⁰⁷ LA MARNE P., *op. cit.*, p.11

¹⁰⁸ MAURON A., <http://www.unige.ch/medecine/ib/ethiqueBiomedicale/enseignement/glossaire/Futilite.pdf>

6.1.3 Douleur et soins

Aujourd'hui, les soins médicaux restent invasifs même si la tendance est à une médecine plus modérée. Qu'en est-il donc de la prise en considération de la souffrance dans le processus de guérison ? Indéniablement, les soins peuvent être une source de douleur. Nous revenons donc à cette même question d'équilibre : s'ils permettent une guérison, ne sont-ils pas en fin de compte un mal nécessaire ? Dans ce cas, nous sommes dans une perspective téléologique : c'est le résultat final qui compte. A l'opposé, s'ils n'ont aucune visée curative, ne s'agirait-il pas à ce moment-là d'acharnement thérapeutique ? Il est bien complexe de trouver cet équilibre car « [...] dans bien des cas, c'est seulement a posteriori que l'on sait ce que l'on aurait dû faire. »¹⁰⁹

Néanmoins, il nous est difficile pour nous, étudiants, de savoir si l'acharnement thérapeutique est une chose bien réelle ou si elle émane d'un cliché médiatique. En effet, les médias n'ont-ils pas tendance à créer des polémiques en mettant en avant les cas les plus spectaculaires mais non-représentatifs de la réalité dans son ensemble ? Nous pouvons cependant dire que les médecins ne font pas volontairement du mal (*primum non nocere*) mais que la notion de bénéfice est subjective comme nous allons à présent l'expliquer en détaillant la citation qui suit.

6.1.4 Subjectivité du bénéfice

« Le bénéfice est difficile à évaluer puisqu'il fait intervenir une double subjectivité : individuelle, soit celle du malade, de ses proches et du corps soignant et collective, soit l'aspect socioculturel, voire économique. »¹¹⁰

6.1.4.1 Subjectivité individuelle

Dans le cadre de la prématurité, nous ne pouvons pas tenir compte de la subjectivité individuelle du patient, celui-ci étant dans l'incapacité de s'exprimer. La responsabilité de la décision incombe dans une certaine mesure aux parents bien que ce processus soit collectif.¹¹¹ Les perceptions de *bénéfice* de la part du médecin et des parents diffèrent. Il y a en effet dans les définitions¹¹² une perception subjective qu'il faut adapter à une réalité singulière et souvent urgente. Par exemple, la notion de « fardeau déraisonnable » retrouvée dans les recommandations suisses de néonatalogie, est extrêmement subjective (Cf. annexe : recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie).

Par ailleurs, quelles différences y a-t-il entre un néonatalogue expérimenté et un novice ? Une étude prouve que les médecins plus âgés réaniment moins facilement.¹¹³ La véritable question est de savoir si la marge entre un jeune médecin plein d'espoir et d'ambition et une personne expérimentée est tolérable. Ne faudrait-il pas plus de directives pour réduire la marge de différences entre les traitements de patients ? Nous sommes d'avis qu'il est sain dans les décisions de garder une part de liberté liée à l'expérience plutôt que d'enfermer les décisions dans des protocoles. A chaque individu une solution individuelle et individualisée. C'est d'ailleurs pour cette raison que la Société Suisse de Néonatalogie propose des recommandations dont l'interprétation laisse une marge de manœuvre.

La doctoresse Truttmann nous a confié que, tout en tenant compte des aspects rationnels, elle se permettait une lecture intuitive et sensible du prématuré. « Bien qu'il y a des études¹¹⁴ qui ont montré que le caractère vigoureux du bébé à la naissance n'était pas un bon critère, pour moi, psychologiquement, un bébé qui crie à la naissance, qui est bien là et qui se débat, me donne plus envie de l'aider qu'un bébé

¹⁰⁹ LA MARNE P., *op. cit.*, p.11

¹¹⁰ Socialinfo, <http://www.socialinfo.ch/cgi-bin/dicoposso/show.cfm?id=6>

¹¹¹ Parents, médecins, et unité d'éthique si besoin

¹¹² Ou recommandations

¹¹³ Dresse Anita Truttmann

¹¹⁴ MANLEY B.J., DAWSON J.A., KAMLIN O.F., DONATH S.M., MORLEY C.J., DAVIS P.G., *art.cit.*

qui est complètement flasque, qui ne fait rien et qui est en train de mourir. » Alors que penser du fait qu'il y a au-delà du protocole médical une perception intuitive qui influence les décisions ? Tout d'abord, il faut savoir que cette perception n'est pas le critère déterminant dans la prise en charge du nouveau-né. De plus, nous sommes d'avis que dans toute décision, le médecin est rappelé par une dimension émotionnelle même s'il cherche à la maîtriser et il a donc aussi besoin de confronter son avis avec ceux d'autres soignants, ne serait-ce que pour le valider.

6.1.4.2 Subjectivité collective

L'histoire de la famille va influencer la perception du bénéfice. Il en est ainsi de l'appartenance religieuse. Des parents rattachés à une religion estiment que la médecine a été conférée par Dieu (certains musulmans par exemple) et que l'être humain doit l'utiliser. L'abandon n'est alors pas envisageable et cela résulte parfois en une insistance obsessionnelle de la part de la famille. A l'inverse, une conviction religieuse pourrait conduire des parents à accepter la volonté divine et le fait que cela les dépasse, par exemple le fameux Inch Allah, il faut croire en le destin.¹¹⁵

Sur un plan systématique, la décision est élaborée dans un dialogue entre tous les participants, qui inclut les parents. « *On entend toujours l'expression « les parents » comme une entité immuable, basée sur le principe classique de la famille nucléaire.* »¹¹⁶ La rupture d'un couple, la présence des parents à la maison, la capacité du couple à affronter les séquelles, la place dans la fratrie, la situation de la grossesse (difficultés à être enceinte ou à tenir une grossesse, décès d'un autre enfant, perte gémellaire in utero ou à la naissance),¹¹⁷ etc. sont autant d'éléments à considérer lors de la décision.

Sur un plan économique, la vie de l'enfant est « hors de prix » aux yeux des parents dans un premier temps. Il faut tout faire pour le sauver. En revanche, le facteur économique pourrait devenir un critère déterminant lorsque des séquelles se profilent et il touche davantage des familles en situation socio-économique défavorisée. La réalité financière liée à tout ce qu'implique le handicap (assistance, suivi par des professionnels, frais d'hôpitaux,...) peut devenir un poids non négligeable et alors peser dans la décision. Au contraire, un contexte familial éducatif et un niveau socio-économique dit stable améliorent le pronostic des prématurés, car l'assistance que demandent d'éventuelles séquelles - et donc l'implication en termes d'argent et de temps - n'est pas un problème.¹¹⁸ Nous pensons toutefois que l'argument économique seul n'a pas sa place dans une décision éthique. S'il faut prendre en compte l'ensemble des facteurs socioculturels et religieux, le critère économique ne doit jamais l'emporter sur les autres. En effet, refuser de réanimer un prématuré s'inscrit contre l'article 25 des droits de l'homme car « *toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas [...] de maladie, d'invalidité [...]* »

De plus, la doctoresse Truttmann affirme qu'« *en principe, les aspects économiques n'ont pas de place dans le traitement des patients, et nous ne retiendrons pas de traitement parce qu'il est trop cher. Mais dans la notion d'acharnement thérapeutique, indirectement, l'aspect économique a probablement une petite part. Pas de thérapie pour rien, pas de prolongation de la souffrance et du non-sens ...* » La Société Suisse de Néonatalogie estime que « *si un rationnement des moyens est nécessaire, il est plus juste d'exclure certaines thérapies*

¹¹⁵ 6^{ème} article de foi dans le hadith de Djibril

¹¹⁶ GERMAIN J., *op. cit.*, point 3.2

¹¹⁷ MORGNY C., *art.cit.*, pp. 14-17

¹¹⁸ GERMAIN J., *op. cit.*, point 3.2.1

*spécifiques ayant un très mauvais coût-bénéfice pour toutes les catégories de patients plutôt que d'exclure une catégorie spécifique de patients. »*¹¹⁹

6.1.5 Influence de la science sur le corps

Un aspect essentiel de la prise de décision d'arrêt de soins intensifs sur un grand prématuré est celui de la nature et de sa fatalité. Est-ce qu'un bébé si fragile et maintenu en vie de manière artificielle - du moins au début - est réellement censé vivre ou est-ce à l'encontre de la nature de le « forcer » à vivre ? En acceptant cette dernière idée, nous reconnaissons la sélection naturelle (darwinisme). Or, réfléchir uniquement en ces termes, c'est remettre en question l'entier du système médical car de cette manière la médecine, et précisément son but, n'ont plus de sens.

Encore une fois, il s'agit plus de s'adapter et de trouver une limite à ne pas franchir. À l'opposé, nous ne devons pas tomber dans l'autre extrême qui serait d'abuser des technologies (acharnement thérapeutique) en reniant la seule fatalité ultime qui concerne chacun de façon inévitable: la mort. Il n'est que trop facile de vouloir à tout prix maintenir en vie dans la souffrance un être qui n'a pas d'espoir de vie ultérieur à l'instant même. La doctoresse Truttmann nous a confié agir de la sorte et reconnaître cette réalité naturelle qui faisait que dans certaines situations, il était plus raisonnable de laisser agir la nature : « *Ne pas assister un bébé immature et à la limite de la viabilité, ce n'est pas un meurtre, c'est simplement laisser faire la nature.* » Pour trouver cette frontière, il n'existe pas de formule magique, si ce n'est de prendre en compte tous les aspects (données médicales, facteurs de risques, statistiques) de manière objective et d'agir selon les critères de Beauchamp que nous développerons au point 6.3.

6.2 DÉFINITION DE LA VIE

6.2.1 Différences entre fœtus et nouveau-né

Quelle est la différence entre le statut de *nouveau-né* et de *fœtus* ? Voilà une question importante qui, selon la réponse qu'on apporte, pourrait changer le comportement de l'équipe soignante.

Sur le plan juridique, l'état fœtal n'est pas identique à l'état néonatal. S'il est possible d'interrompre la vie du fœtus jusqu'à terme sur avis médical (atteinte à l'intégrité physique ou état de détresse profonde de la femme enceinte) celle du nouveau-né doit toujours être respectée. Une fois né, le statut change. Le fœtus devient alors nouveau-né et juridiquement il est reconnu comme une personne. Sémantiquement, le *fœtus* (in utero) est défini comme le produit de conception à partir de la troisième semaine. Le *nouveau-né* (ex utero) est un enfant qui vient de naître.¹²⁰ Cette terminologie est gardée jusqu'au 28^{ème} jour de vie et c'est ainsi qu'est considéré le prématuré.

Cependant dans l'univers médical, il y a une ambiguïté propre au prématuré: son apparence est proche du fœtus. C'est en partant de cette constatation que Marion Pierre se demande tout au long dans son master si « *l'apparence fœtale n'est pas un facteur de confusion dans la pratique entre nouveau-né et fœtus.* »¹²¹ C'est dans cette perspective qu'il devient nécessaire de définir éthiquement le statut du prématuré.

¹¹⁹ *Recommandations pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité (22-26 semaines de gestation)*, Swiss Society of Neonatology – Guidelines, 2002, p. 5

¹²⁰ *Le Nouveau Petit Robert de la langue française*, 2008

¹²¹ *Idem.*

Il existe deux grandes théories à ce sujet:¹²²

- L'une considère que tout être humain est une personne et ce statut commence avec « la venue à l'humanité » (conception) ce qui rend l'infanticide inacceptable. Cet avis est reconnu par le Vatican : « *la dignité de la personne doit être reconnue à tout être humain depuis sa conception jusqu'à sa mort naturelle.* »¹²³
- L'autre théorie (soutenue par Engelhardt) considère qu'une personne est un être auto-conscient (conscience de soi), c'est-à-dire libre dans son choix et capable de jugement moral (ce qui n'est pas le cas des fœtus, des nourrissons, de certains handicapés mentaux et ceux qui sont dans le coma). C'est l'apprentissage de l'autonomie qui va valider cette auto-conscience. Or par nature, un nouveau-né – qui plus est, un prématuré – n'est pas autonome et ne peut l'être. Au contraire, il est complètement dépendant. Dans cette vision éthique, l'arrêt thérapeutique d'un nouveau-né n'est pas un homicide.

Ainsi, il est intéressant de considérer le prématuré comme une personne potentielle, ainsi que l'explique Jean-François Germain « *Il est probablement caricatural d'assimiler d'emblée l'arrêt thérapeutique chez le nouveau-né à un homicide, c'est que, plutôt qu'une personne, il faut sans doute considérer le nouveau-né comme une personne potentielle. Cette notion, instituée officiellement par le Comité Consultatif National d'Éthique, permet le respect de la personne humaine (l'humanité est suffisante), valorise la notion de libre examen des parents, et assure la cohésion sociale par sa valeur opératoire en néonatalogie, et doit être considérée comme « un repère majeur de la bioéthique laïque.* »

Il nous semble que la seconde proposition avec cette nuance de potentialité est plus adaptée à la prématurité. Définir le nouveau-né comme une personne est tout à fait légitime et ce serait même de l'ordre du « réflexe populaire ». La théorie du nouveau-né comme une personne n'est pas fautive en soi, seulement celle de l'auto-conscience de l'être humain – inexistant chez le nouveau-né – nous emmène plus loin dans la réflexion. Nous préférons utiliser le terme de personne avec un potentiel (sont contenus dans le prématuré tous les possibles de développement).¹²⁴

Nous allons à présent démontrer en quoi cette deuxième théorie nous paraît plus juste en utilisant une référence philosophique. Hegel écrit dans *Esthétique* (1835) « *Les choses de la nature n'existent qu'immédiatement et d'une seule façon, tandis que l'homme, parce qu'il est esprit, a une double existence ; il existe d'une part au même titre que les choses de la nature, mais d'autre part il existe aussi pour soi, il se contemple, se représente à lui-même, se pense et n'est esprit que par cette activité qui constitue un être pour soi.* » Il y a donc chez l'homme une caractéristique qui lui est propre et qu'il peut manifester : la conscience de soi. Or est-ce qu'un nouveau-né possède une conscience de soi ? D'une certaine manière oui, car dès la douzième semaine de gestation l'individualisation psychologique du fœtus entre en jeu. Mais peut-on pour autant parler de conscience de soi pour un nouveau-né au même titre qu'un enfant ? Probablement que non, parce que la manifestation n'est pas la même. Hegel écrit plus loin : « *L'homme se constitue pour soi et par son activité pratique, parce qu'il est poussé à se trouver lui-même, à se reconnaître lui-même dans ce qui lui est donné immédiatement, dans ce qui s'offre à lui extérieurement. Il y parvient en changeant les choses extérieures, qu'il marque du sceau de son intériorité et dans lesquelles il ne trouve que ses propres déterminations.* » Le nouveau-né n'est pas encore passé par cette *activité pratique* mais il est vraiment au stade du devenir potentiel.

¹²² GERMAIN J.-F., *op. cit.*, point 3.3.2.2.2

¹²³ *Idem.*

Vatican,

http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20081208_dignitas-personae_fr.html

¹²⁴ SCHUMACHER B., *art.cit.*, p. 27

Pour résumer, le prématuré, considéré comme nouveau-né (du point de vue légal) et personne avec un potentiel (du point de vue éthique), mérite « *toute l'attention due à l'humanité en général (ce que sous-entend l'idée de bienfaisance).* »¹²⁵ Comme tout autre patient, il a le droit aux soins adaptés et proportionnés à son état. Attribuer au prématuré un statut de personne avec un potentiel permet de résoudre des problématiques (juridiques et éthiques) liées à l'arrêt de soins (surtout dans des cas de transgression de la loi, ce qui pourrait justifier l'euthanasie active directe). De plus, cela met en avant la singularité de son statut.

6.2.2 La question de l'euthanasie

La redirection de soins (*redirection of care*) entraîne des soins de confort dans une visée palliative. Nous allons à présent évoquer la question de l'euthanasie et des dilemmes éthiques qui l'entourent. Mais avant cela, rappelons que l'euthanasie active indirecte (administration d'un antidouleur type morphine qui peut potentiellement provoquer la mort) et que l'euthanasie passive (décision de ne pas mettre en œuvre ou d'interrompre un traitement médical) ne sont pas punies par la loi suisse. Seule l'euthanasie active directe (administration par un médecin ou un tiers d'une substance létale dans le but est de donner la mort) est illégale car elle s'apparente à un homicide.

Il arrive que malgré toute la compétence du corps médical, les soins accordés au nouveau-né ne sont pas suffisants et que le but visé ne peut pas être atteint. C'est alors qu'une redirection des soins doit avoir lieu avec une priorité pour soulager les douleurs et souffrances (soins palliatifs) et pour offrir une fin de vie digne (*comfort care*). « *Dans le but d'obtenir une analgésie efficace, on pourra administrer des doses d'opiacés pouvant éventuellement compromettre la survie.* »¹²⁶ N'est-il pas paradoxal de soulager une douleur par un traitement qui pourrait accélérer la mort ? Tout est question d'intention car la finalité de l'action n'est pas de donner la mort mais de soulager la souffrance.¹²⁷ Il est difficile de différencier ces deux intentions et de savoir si certains médecins jouent ou abusent de cette interprétation. De plus, les parents ont-ils connaissance du double effet de la morphine ou est-ce un aspect qui est passé sous silence ?

Il est à noter que la redirection des soins ne peut se faire que sous certaines conditions : « *Cette redirection, on peut la faire seulement si l'enfant est dépendant de certaines choses. L'euthanasie active [directe] ne peut pas se faire ni en Suisse ni ailleurs en principe.*¹²⁸ Concrètement, si vous avez un enfant qui n'a plus de soutien respiratoire, qui respire spontanément, qui est encore en incubateur, qui a besoin de manger mais qui a une grosse pathologie au niveau du cerveau, on ne pourra pas dire : « on arrête ». Parce qu'il n'y a rien à arrêter. »¹²⁹

Pour conclure, nous pouvons dire qu'il y a interdiction de faire mourir le nouveau-né prématuré mais il y a un droit à le laisser mourir (accompagnement dans la dignité de l'être humain). Le laisser mourir implique qu'il y a une dépendance aux soins, un appareillage médical qui a une valeur symbolique de cordon ombilical et qui relie le prématuré à la vie. Laisser mourir, c'est couper cette dépendance vitale.

¹²⁵ GERMAIN J., *op. cit.*, point 3.2.1.1

¹²⁶ *Recommandations pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité (22-26 semaines de gestation)*, Swiss Society of Neonatology – Guidelines, 2002, p. 8

¹²⁷ PIERRE M., *op. cit.*, p. 93

¹²⁸ L'euthanasie active directe est autorisée chez le prématuré autonome en Hollande et Suède.

¹²⁹ Cf. Annexe : interview de la doctoresse Anita Truttman

6.2.3 Faut-il transgresser la loi ?

Lorsque le prématuré devient autonome sur le plan respiratoire mais que la découverte de lourdes séquelles neurologiques intervient trop tard pour rediriger les soins, faut-il transgresser la loi et permettre un arrêt de vie ? Certains pays autorisent l'euthanasie active chez le nouveau-né autonome comme la Hollande et la Suède.¹³⁰ « *Si la question d'un arrêt de vie se pose [...] 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.* » Cette même idée est reprise dans les recommandations suisses. Les principes de Beauchamp ne sont pas respectés. Chose intéressante, la Société Suisse de Néonatalogie ne précise pas que l'autonomie du nouveau-né interdit une redirection de soins. Cette lacune autorise-t-elle pour autant une transgression de la loi ? En tous les cas, cela démontre bien la singularité de cette situation.

Le CCNE¹³¹ propose trois grands principes : responsabilité, discernement et humanité. Responsabilité, car l'équipe médicale doit assumer ses actes, mettre toutes les chances du côté du prématuré ; elle doit avoir pleinement conscience de ses échecs et assumer ses actes. Ce principe rejoint celui de l'éthique de la responsabilité : « *Le médecin [...] a le devoir de s'interroger sur l'avenir de son patient afin de prendre les décisions les plus appropriées pour sa santé et ce, en alliance avec les parents. Le médecin doit décider pour le patient parce qu'il est, avec ses compétences, convoqué par le patient lui-même, les parents et la société pour être à ses côtés.* »¹³² Discernement, pour reconnaître la bonne décision à prendre de manière certaine. Humanité, car les médecins instaurent un dialogue avec les parents qui permet de connaître leur perception de la situation. Compassion et solidarité sont des valeurs (éthiques des vertus) qui accompagneront les médecins tout au long de cette étape. Enfin, « *la décision prise est l'aboutissement d'une démarche transparente et progressive* » impliquant les parents.

Cette démarche est évidemment une atteinte du respect de la vie humaine selon la loi. Ainsi que le questionne le CCNE et comme évoqué précédemment : « *Pour qui la vie d'un prématuré atteint de lourdes séquelles apparaît-elle insupportable ?* »¹³³ Il nous est bien difficile de prendre position dans cette situation. Comment ne pas comprendre la lourdeur que peut être une vie végétative pour l'entourage ? Mais parallèlement, n'est-il pas de notre responsabilité sociétale d'intégrer la différence et le handicap, de tout faire pour que ces personnes se sentent le mieux possible ? Cela est facile à dire vu de l'extérieur. Quoi qu'il en soit, comme le rappelle le CCNE, nous pensons que tout doit être mis en œuvre pour éviter les cas de transgression. Or respecter du mieux possible les critères de Beauchamp ne suffit pas toujours à les éviter.

6.2.4 Caractère sacré de la vie

Nous allons à présent nous interroger sur la sacralisation de la vie humaine et essayer de comprendre pourquoi elle est devenue si importante au fil du temps.

Malgré les nombreuses connaissances scientifiques de l'homme, la vie garde une part de mystère, ce qui confère à l'existence humaine une valeur sacrée. De tout temps, l'être humain a cherché à faire reculer l'étape de la mort (rendu possible à ce jour grâce aux progrès médicaux). Pour la plupart d'entre nous, l'idée de la mort est aujourd'hui encore difficile à accepter. Jean Bernard écrit « *L'être humain est décortiqué, molécule par molécule, jusqu'à son identité génétique, mais on se sent toujours désespéré devant la mort d'un nouveau-né. Les médecins et d'une façon plus générale nos sociétés supportent mal ce contraste entre le succès habituel et certains échecs persistants. Ainsi sont créées des tensions qui suscitent des tentatives thérapeutiques hardies, parfois téméraires. Les ambitions s'étendent. L'enfance autrefois commençait à la naissance. Elle commence aujourd'hui à la conception. Le fœtus était négligé.* »

¹³⁰ Cf. Annexe : synthèse des pratiques éthiques en réanimation néonatale de part le monde

¹³¹ Commission Consultative Nationale d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, *art. cit.*, pp. 13-14

¹³² PIERRE M., *op. cit.*, p. 14

¹³³ Commission Consultative Nationale d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, *art. cit.*, pp. 13-14

gé ; *il est désormais l'objet de grandes attentions. [...] »*¹³⁴ La mort d'un nouveau-né est ressentie aux yeux de la société comme une réelle injustice, d'autant plus que « *l'échographie confère [au fœtus] une identité bien avant sa naissance et suscite son intégration précoce dans sa famille. »*¹³⁵ Perdre un enfant n'est pas dans l'ordre des choses. Jeunesse et mort sont devenues au fil du temps incompatibles et choquantes. Pourtant, rappelons-nous que c'est une réalité naturelle existante. Pour les parents d'un prématuré, la proximité de la mort est intolérable car elle va à contre sens de la logique sociétale des générations. La prématurité est vécue comme un choc à plusieurs niveaux et les parents sont dans une sorte d'ascenseur émotionnel. Ils traversent alternativement des périodes d'anxiété et de colère, ou de confiance et d'espoir. Cette dimension psychologique est à prendre en compte lors de la décision d'interruption de soins car elle a un impact sur la relation parents-médecins.¹³⁶

En définitif, nous remarquons que l'existence humaine est devenue sacrée. Notre culture européenne prône cette valeur et les courants déontologiques se basent exactement sur cette conception. Dès lors, nous pouvons nous demander s'il est toujours bon d'agir avec l'idée que la vie humaine est sacrée et si au final, il ne faudrait pas également remettre en question cette conception. C'est évidemment une question bien complexe. Toutefois, il nous semble très difficile de remettre en cause notre système de pensée, celui-ci étant fortement lié à notre culture.

6.2.5 Qualité de vie et dignité¹³⁷

L'éthique que l'on peut qualifier de téléologique s'intéresse à la finalité d'une décision. En ce sens, l'action doit être bénéfique, mais comme l'évoquent Beauchamp et Childress, « *Il paraît impossible de déterminer ce qui est susceptible de bénéficier à un patient sans présupposer quelque standard de qualité de vie [...] Toute tentative de faire de la vie - considérée comme un ensemble de processus biologiques - quelque chose d'inconditionnellement bon en soi est du « vitalisme », qui doit être rejeté en faveur d'une conception où la vie est seulement conditionnellement bonne. Le maintien de la vie biologique ne doit donc pas être considéré automatiquement comme un bienfait pour la personne. »*¹³⁸ Ainsi, retenons pour notre travail qu'il est nécessaire de définir la notion de qualité de vie et que le bénéfice doit être entier et non pas partiel.

Dans le chapitre 5, nous nous sommes déjà interrogés sur un certain nombre d'aspects liés aux séquelles qui pourraient entraver la qualité de vie ultérieure du prématuré. Nous pouvons les résumer de la manière suivante : une vie vouée à un état végétatif, privée d'une capacité de communication, d'interaction, d'autonomie, de facultés intellectuelles (penser, réfléchir), de discernement peut être associée à une vie de mauvaise qualité. Cependant, cette conception qualitative n'est-elle pas subjective à la définition que nous nous en faisons ? Comment attester que la vie d'un handicapé n'est pas assez bonne pour être vécue ? Qui s'octroie ce droit et au nom de quel principe ?

Le problème est que pour déterminer la qualité de vie, nous nous basons sur une conception normative sociétale qui varie selon des facteurs socioculturels ou religieux. Notre propre expérience a également une valeur normative. Or cette démarche de qualité de vie est-elle légitime si elle s'étend à d'autres personnes ? Lorsque nous agissons de cette manière, nous admettons qu'il existe une distinction entre un handicap *supportable* et un handicap *insupportable*. Cette démarche n'est-elle pas d'une certaine manière eugéniste ? En jugeant, « *nous déterminons si un handicap futur sera supportable ou non par l'enfant lui-même avant tout, mais aussi par ses parents et la*

¹³⁴ BERNARD J., *op. cit.*, p. 155

¹³⁵ Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, *art.cit.*, p. 6

¹³⁶ GIROUX M., TESSIER R., NADEAU L., *op.cit.*, chapitre 2

¹³⁷ GERMAIN J., *op. cit.*, point 3.3.1.1

¹³⁸ BEAUCHAMP T., CHILDRESS J., *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press, 1989

société. »¹³⁹ Nous agissons au nom d'un prétendu respect envers l'existence mais peut-on vraiment mesurer la valeur d'une vie ? Andorno affirme qu'une vie « [...] *n'a pas de valeur (au sens mesurable) mais une dignité.* »¹⁴⁰ C'est-à-dire le *respect que mérite quelque chose*. Cette vision des choses est intéressante dans la mesure où elle distingue ce qui est considéré comme acceptable pour la société (norme sociétale) de *l'intérêt supérieur de l'enfant*, c'est-à-dire le bénéfique aux yeux du prématuré et uniquement. Ce qui importe au final est le bien-être du nouveau-né indépendamment de notre *degré de tolérance* à nous autres, qui définissons la norme. Dagognet affirme qu'un « *déficit n'existe pas en soi, seulement, par rapport à un milieu ou un type d'existence.* »

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit en 1994 la qualité de la vie comme « *La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.* »¹⁴¹ Cette définition suggère que seul un individu peut juger sa qualité de vie. Avec les prématurés, cette condition ne peut être respectée et par conséquent, le facteur de qualité de vie est discrédité (ce facteur ne peut être considéré aussi déterminant que s'il avait été évalué par le patient lui-même). Même s'il n'est jamais spécifié dans l'éthique utilitariste et eudémoniste qui doit déterminer le bénéfique, ces courants peuvent être d'une certaine manière remis en cause, si l'on considère que seul le prématuré peut évaluer sa *qualité de vie*.

Qu'on applique l'éthique conséquentialiste (ses variantes comprises) ou le principe de bienfaisance, prenons garde à bien distinguer si le bénéfique recherché (satisfaction ou bonheur) est celui de l'enfant, des parents ou des médecins. Tous n'auront pas la même vision. En revanche, prendre en compte la qualité de l'environnement que les parents peuvent lui offrir, c'est-à-dire les besoins spécifiques liés à l'handicap s'il y a, est un élément à notre portée. Il contribuera au bien-être de l'enfant.

6.3 ARRÊTS DES SOINS INTENSIFS

Nous allons à présent aborder le dernier thème de notre travail, celui de l'arrêt des soins intensifs auquel nous pouvons répondre par le principisme, un courant mis en avant par la Société Suisse de Néonatalogie. Lorsque les crières de ce courant ne peuvent plus être respectés, les soins doivent être interrompus. Nous reprenons ces principes en mentionnant d'autres éléments car comme nous l'avons vu précédemment, la bioéthique se caractérise par cette pluridisciplinarité. Avant de les détailler, rappelons qu'un arrêt de soins intensifs est en réalité une redirection de soins (*redirection of care*) qui entraîne des soins palliatifs et non un arrêt total.

6.3.1 Autonomie

Etant donné que le nouveau-né est dans l'incapacité de s'exprimer, ce sont les parents qui en sont les représentants, car ils sont les premiers concernés par le destin (santé et bien-être) de leur bébé et ils sont les « [...] *seuls à pouvoir prendre la mesure du poids de l'avenir qui s'ouvre devant eux.* »¹⁴² Il leur revient donc de décider ou généralement de consentir à la décision du corps médical (recommandation de la Société Suisse de Néonatalogie). Les médecins sont tenus de respecter l'autonomie des parents, sauf pour les cas dont la décision des parents paraît dérai-

¹³⁹ GERMAIN J., *op. cit.*, point 3.3.1.1

¹⁴⁰ *Idem.*

¹⁴¹ Wikipédia, qualité de vie, http://fr.wikipedia.org/wiki/Qualit%C3%A9_de_vie

¹⁴² Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *art.cit.*, p. 13

sonnable. Ce principe exige de la part des médecins d'exercer « aucune menace, contrainte ou pression sur les parents. »¹⁴³

6.3.2 Communication

La communication est le maître mot de toute décision. Au sein de l'équipe de néonatalogie, la collaboration étroite dans des situations d'urgence permet d'obtenir un consensus, indispensable à la décision. Il est du devoir du médecin d'apporter continuellement une information claire (compréhensible pour tous), loyale et appropriée aux parents.¹⁴⁴ L'article 10 du code de déontologie de la FMH l'atteste : « Le médecin fournit au patient une information compréhensible sur les investigations diagnostiques et les mesures thérapeutiques envisagées, les résultats d'examens, le pronostic et les risques, ainsi que sur les autres possibilités de traitement. Il évalue soigneusement la manière dont il mènera l'entretien avec le patient et les informations que celui-ci est en mesure de supporter. » L'annonce du risque de séquelles ne doit en aucun cas être omise. Les décisions de redirection de soins se font d'un commun accord parents-médecins, elles doivent être réfléchies et ne se font pas dans l'urgence car les soins nommés *provisional intensive care* permettent un temps de réflexion. Les termes employés lors de l'évocation des différentes redirections des soins doivent eux-mêmes être minutieusement réfléchis de manière à être objectifs. En effet, un article relève que la terminologie utilisée par le corps médical peut influencer la position des parents et donc leur décision.¹⁴⁵ L'attitude du corps médical demande un professionnalisme qui requiert un comportement adapté à la situation. Objectivité, franchise (ce qui ne signifie pas une position dominatrice du médecin), disponibilité (possibilité de questionner), empathie (sans déclarer que le corps médical se met à leur place, ce n'est pas l'attitude attendue par les parents) doivent régner lors des rencontres. Celles-ci se déroulent dans des conditions favorables à la discussion (calme, de préférence à proximité du prématuré et assis).¹⁴⁶

En connaissance de la dimension psychologique vécue par les parents (désorientation), la démarche éthique exige de laisser un temps suffisant pour assimiler l'information et retrouver une sérénité psychologique. En effet, « Tout le monde le sait, pour l'avoir éprouvé, qu'une passion trop vive fausse l'exercice mesuré du jugement. »¹⁴⁷ La Société Suisse de Néonatalogie résume l'ensemble de ces aspects ainsi : « Idéalement, les décisions ne sont pas prises ponctuellement par une seule instance mais élaborées dans un dialogue continu entre tous les participants (médecins, personnel soignant, parents). Une décision éthique est d'autant plus consistante que les parents ont été en mesure de la comprendre et de l'assumer, sans pour autant avoir le sentiment d'en porter seuls la responsabilité. »¹⁴⁸ Nous sommes d'avis qu'une aide psychologique durant la prise de décision est bénéfique car elle apporte un soutien mais nous ignorons dans quelles mesures cette démarche est réalisable.

6.3.3 Bienfaisance

L'idée que l'action doit être bénéfique s'inscrit dans une visée conséquentialiste. En ce qui nous concerne, il s'agit de déterminer si l'action des soins apporte plus de bien que de mal pour le prématuré. Les soins engendrent une souffrance inutile quand leur but n'est plus atteignable.

Or, nous l'avons vu précédemment, parce que nous nous référons à nos « normes », la notion de bienfaisance et donc la qualité de vie est difficile à définir. Comment déterminer alors ce

¹⁴³ GIROUX M., TESSIER R., NADEAU L., *op. cit.*, p. 60

¹⁴⁴ GOLD F., *art. cit.*, p. 5

¹⁴⁵ KNOX C., VEREB J., *art. cit.*, pp. 560-561

¹⁴⁶ GOLD F., *art. cit.*, p. 5

GIROUX M., TESSIER R., NADEAU L., *op. cit.*, p. 5

¹⁴⁷ *Ibid.*, p. 61

¹⁴⁸ *Recommandations pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité (22-26 semaines de gestation)*, Swiss Society of Neonatology – Guidelines, 2002, p. 4

qui est bien ou mal pour un enfant dont l'avenir est incertain ? Est-ce qu'une abstention est préférable à une action condamnable ? Chez le prématuré, interrompre les soins a pour conséquence sa mort car il dépend de l'assistance médicale. A l'opposé, sauver signifie vivre, mais à quel prix, les soins pouvant être associés à un risque de séquelles. « *Dans l'incertitude, l'éthique tend ordinairement à choisir la vie, ne serait-ce que pour sauver à court terme la liberté de choix, au même risque d'une survie misérable.* »¹⁴⁹ Nous pensons que cette manière de faire est instinctive et que dans le doute, il vaut mieux mettre toutes les chances du côté de l'enfant et ne pas abdiquer trop tôt.

Comme nous l'abordions auparavant, le bénéfique est subjectif et dépend de facteurs socioculturels et religieux. Il nous semble indispensable de prendre en compte ces facteurs lorsqu'il s'agit d'apprécier la notion de bénéfique. Les négliger irait à l'encontre même du principe de pluridisciplinarité de la bioéthique. La notion de bénéfique doit également englober les parents puisque ce sont eux qui se chargent à vie de leur enfant. Parents-enfant sont donc quelque part indissociables.

En ce qui concerne l'aspect économique, nous pouvons nous demander jusqu'à quel point, il doit influencer nos décisions. Si au début de notre travail, nous pensions que c'était un critère à prendre en compte au même titre que les autres facteurs, nous avons finalement nuancé notre propos.

Notre premier argument était de dire que tant que la société n'est pas prête à offrir un accueil (structure et suivi) qui assure une dignité à l'handicapé et un soutien à son entourage, il était du devoir de l'homme d'interrompre les soins. En effet, la responsabilité de ce handicap lui incombe puisqu'il résulte de son progrès. En ce sens, nous partagions avec Dorval et Hébert l'idée que « *l'incapacité de la société à combler ces besoins devrait être considérée dans les décisions à prendre en période néonatale.* »¹⁵⁰ Mais par la suite, nous nous sommes rendus compte qu'agir ainsi était un comportement passif, car dans l'attente d'un changement. En vérité, il ne faut pas laisser la société imposer ses règles, mais plutôt faire en sorte que des infrastructures soient mises en place. L'article premier de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme va dans ce sens puisqu'il affirme que « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité.* »

6.3.4 Etablir un pronostic¹⁵¹

Face à l'incertitude de l'avenir du prématuré, il est d'autant plus important d'établir un pronostic qui aide à répondre au critère de bienfaisance. Si les différentes études que nous avons présentées servent de référence, elles ne doivent pas pour autant avoir systématiquement une valeur normative. En effet, associer des statistiques à un cas donné reste quelque chose d'extrêmement délicat. Les conséquences d'un patient ne sont pas automatiquement valables pour un autre, d'où l'importance de replacer les résultats dans la singularité du cas.¹⁵²

Ainsi, il nous semble que devant de telles incertitudes (personne n'étant capable de prédire de manière sûre l'avenir du prématuré), il est nécessaire de tenir compte des statistiques et des facteurs de risques. Bien qu'elles ne soient pas une référence exacte, puisque incomplètes, les études épidémiologiques ont l'avantage de mettre en avant une réalité qu'il ne faut pas perdre de vue lors de décision. Même si établir la qualité de vie du nouveau-né sur nos critères n'est pas la meilleure solution, nous devons continuer d'agir ainsi car il n'existe en réalité pas de meilleurs procédés.

¹⁴⁹ *Idem.*

¹⁵⁰ GIROUX M., TESSIER R., NADEAU L., *op. cit.*, p. 63

¹⁵¹ GOLD F., *art. cit.*, p. 6

¹⁵² GERMAIN J., *op. cit.*, point 2.1.4.1.2

6.3.5 Innocuité

Le principe de ne pas nuire va de pair avec celui de bénéfice et se rattache au deuxième article du code de déontologie de la FMH : « *Le médecin a pour mission de protéger la vie de l'être humain, de promouvoir et de maintenir sa santé, de soigner les maladies, d'apaiser les souffrances et d'assister les mourants jusqu'à leur dernière heure.* » Les actes médicaux ne doivent pas nuire au patient. Ils ne doivent pas être une source de douleur intolérable. Là aussi, il est difficile de déterminer de l'externe ce qui est tolérable et ce qui ne l'est pas. En effet, la douleur est quelque chose d'extrêmement subjectif. Cela est pourtant essentiel. C'est pourquoi nous nous rattachons toujours à notre perception du tolérable. La nuisance des soins peut toutefois être considérée comme un moindre mal si son résultat, en regard des souffrances, est bénéfique. Sur le long terme, un handicap trop lourd est, ou plutôt, sera car c'est bien souvent par la suite qu'on le saura, considéré comme « nuisant au bien-être » du patient ou du moins, à notre perception du bien-être.

6.3.6 Justice /équité

Le principe de justice assure au nouveau-né, incapable de discernement et d'expression, une protection et évite les abus. Son statut de nouveau-né lui assure le droit aux soins. Cela ne veut pas pour autant dire que l'avenir de chaque prématuré est identique (séquelles incertaines). C'est bien là toute la problématique de la prématurité. Face à cette constatation, il se pose une question : faut-il plus de directives ? Comme nous l'avons déjà mentionné, nous pensons que la singularité de la prématurité ne le permet pas et que les règles, lorsqu'elles sont trop nombreuses, perdent de leur pertinence.

6.3.7 Insuffisance des courants éthiques autres que le principisme

Nous allons à présent expliquer en quoi se baser uniquement sur les autres courants éthiques que nous avons présentés n'est pas suffisant pour répondre de manière satisfaisante à la complexité de la prématurité.

Si la compassion, l'humilité, la solidarité, l'honnêteté et la responsabilité sont des vertus indispensables pour un médecin, l'éthique des vertus ne nous semble tout de même pas suffisante pour y baser toutes les décisions éthiques. En effet, il n'existe aucune liste de vertus qui soit exhaustive et universelle. De plus, face à la prématurité, une vertu peut contredire une autre et, dans l'absence d'une hiérarchisation de ces vertus, il est impossible de discerner de manière implacable laquelle imiter. Pourtant, la docteure Truttmann admet écouter en elle une part d'intuition, qui lui fait suivre ce qui lui semble bon pour le prématuré, même si c'est inconscient. Ainsi, elle fait référence à une sorte de vertu, puisqu'en faisant le choix de son intuition, elle hiérarchise.

L'éthique déontologique selon Kant apporte différents aspects intéressants, notamment l'idée qui veut que les personnes soient vues comme fins et non comme moyens ainsi que la notion des lois basées sur ce que nous voulons qu'il soit fait dans le monde. Cependant elle ne suffit pas à la problématique de la prématurité. En effet, ce que nous voulons qu'il soit fait dans le monde, bien que Kant affirme que ces lois sont universelles, est bien trop subjectif car chacun a ses priorités, sa hiérarchie au cœur même de ces lois (le bonheur passe pour certaines personnes avant l'honnêteté et vice versa). La déontologie selon Ross n'est pas suffisante non plus car une réflexion sur nos *prima facie* est elle aussi subjective ; chaque individu raisonne d'une façon différente.

L'éthique conséquentialiste n'est pas suffisante pour répondre aux questions concernant la prise en charge des prématurés. En effet, selon Épicure on ne devrait pas réanimer les bébés prématurés de peur qu'ils souffrent. Or, la vie d'un très grand prématuré et « l'absence de tout mal » ne sont pas conciliables. De même, le conséquentialisme selon Bentham ne suffit pas. En effet, on ne peut juger le droit à la vie d'un prématuré sur la quantité de peine et de plaisir

qu'il va ressentir au cours de sa vie. D'un point de vue utilitariste classique, les décisions seraient trop liées à la famille du prématuré.

Comme nous l'avons vu, les notions de justesse et de bien sont subjectives et dans le principe de bienfaisance de Beauchamp, la notion de bienfaisance n'est pas explicite. La notion de discussion de l'approche procédurale d'Engelhardt permet de remédier à cette imprécision. Toutefois, il reste dans ce courant une ambiguïté quant au principe d'autonomie qui n'est valable que pour un citoyen adulte. Cette approche est intéressante mais elle n'est pas aussi précise et développée que celle de Beauchamp.

7. Conclusion

Pour conclure, revenons à la problématique de savoir *sur quels critères éthiques il faut interrompre les soins intensifs d'un prématuré pour éviter l'acharnement thérapeutique*. Le principisme est le courant le plus à même à répondre aux dilemmes éthiques de la prématurité et de l'acharnement thérapeutique car il est pluridisciplinaire. Toutefois, dans cette situation si complexe et si singulière, les quatre principes de Beauchamp ne peuvent jamais être respectés *à la lettre* car aucun cas de figure ne répond parfaitement à l'ensemble de ces critères. Il s'agira dans chaque situation de les appliquer au mieux. Il est nécessaire d'agir sur un long terme et de chercher une qualité de vie même si ce terme est relatif à notre perception. Toutefois, le climat d'incertitudes qui règne quant à l'avenir du prématuré et la difficulté à établir un pronostic fiable sont des éléments qui viennent compliquer la prise de décision. Il ne faut pas perdre de vue que « [...] *la médecine opère dans un système qui n'est pas clos comme une science théorique, mais ouvert, exposé à de toujours possibles interférences.* »¹⁵³

Il est d'autant plus indispensable de prendre en compte les facteurs socioculturels et religieux pour comprendre la perception des parents face à la situation. « *Puisque les décisions concernant les prématurés à la limite de viabilité peuvent avoir des répercussions sur la famille entière, [...] il est indispensable de récolter les données relatives au développement à long terme de ces enfants à la limite de la viabilité.* »¹⁵⁴ Les études épidémiologiques et les facteurs de risques viennent appuyer les principes bioéthiques et servent de référence. Un dialogue continu entre professionnels de la santé et parents doit trouver place tout au long de l'accompagnement de la prématurité et permettra une information claire et objective sur l'état du nouveau-né. Les parents doivent être pleinement intégrés au processus de décision puisque « *respecter la dignité du nouveau-né implique de respecter son entourage.* »¹⁵⁵ Alors qu'une réanimation se fait dans l'urgence, un arrêt de soins ne doit jamais être précipité, mais réfléchi et motivé par plusieurs diagnostics défavorables.

Les réponses que nous apportons restent finalement très générales, mais la nature de notre questionnement l'exige. Un aspect qu'il aurait été intéressant de développer, si nous avions eu plus de temps, aurait été d'appliquer cette réflexion globale à un cas précis.

Une solution globale à la prématurité serait d'agir à la source du problème en mettant tout en œuvre pour l'éviter. Si un progrès considérable a déjà été fait dans la prise en charge en néonatalogie au cours de ces dernières années, un effort doit être fait sur la connaissance de l'avenir des prématurés et de leurs séquelles. Différentes études sont en cours de réalisation (Epipage 2 notamment) et permettront d'éclaircir cette situation. En revanche, la limite de la zone grise actuelle ne peut être davantage abaissée. Quant à remonter le seuil de viabilité pour éviter les séquelles de l'extrême prématurité, c'est une solution trop catégorique qui exclut la possibilité que les soins soient bénéfiques (absence de séquelles).

Comme l'affirmait Anita Truttmann, « *Nous vivons dans une société qui ne veut pas prendre le moindre risque, qui veut tout contrôler mais lorsqu'on a des enfants, on ne peut pas tout contrôler ...* » Retenons donc que l'extrême prématurité représente une minorité de la prématurité, qu'elle est certes celle qui comporte le plus de risques mais qu'il est pertinent de prendre ces risques lorsque les principes de Beauchamp peuvent être respectés.

¹⁵³ GIROUX M., TESSIER R., NADEAU L., *op. cit.*, p. 59

¹⁵⁴ *Recommandations pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité (22-26 semaines de gestation)*, Swiss Society of Neonatology – Guidelines, 2002, p. 8

¹⁵⁵ Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, *art.cit.*, p. 10

8. Conclusion en terme de méthode de travail

Durant le processus de rédaction et de recherche de notre travail, nous avons développé notre sens critique face aux différentes sources d'informations en évaluant leurs pertinences et objectivité. À l'intérieur de notre binôme, il nous est arrivé d'avoir des opinions différentes et nous avons dû apprendre à les exprimer de telle manière à se faire comprendre et à oser remettre en question nos avis préexistants. Notre mode de travail nous a fait réaliser que la rencontre apportait une dimension nouvelle et enrichissante. Enfin, nous avons appris à travailler sur une longue durée.

9. Bibliographie

DICTIONNAIRES ET ENCYCLOPÉDIES

Dictionary of ethics, theology and society, 1996

Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, 2004, article « Bioéthique »

Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, 2004, article « Bonheur »

Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, 2004, article « Conséquentialisme »

Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, 2004, article « Déontologie »

Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, 2004, article « Utilitarisme »

Le Nouveau Petit Robert de la langue française, 2008

Le Robert dictionnaire des synonymes et nuances, 2005

Petit dictionnaire d'éthique, 1993, article « Bonheur »

Petit dictionnaire d'éthique, 1993, article « Individu »

Petit dictionnaire d'éthique, 1993, article « Métaéthique »

Petit dictionnaire d'éthique, 1993, article « Plaisir »

OUVRAGES SPÉCIFIQUES

Ethique

BARAQUIN N., *Les grands courants de la morale*, Paris, Armand - Colin, 1998

BENAROYO L., *Démarche éthique réflexive et critique à perspective herméneutique*, Ethique et responsabilité en médecine, Médecine et Hygiène, Genève, 2006

BILLIER J., *Introduction à l'éthique*, Paris, PUF, 2010

BLONDEL E., *La morale*, Paris, Flammarion, 1999

CAUSSE J., MÜLLER D., *Introduction à l'éthique : penser, croire, agir*, Genève, Labor et Fides, 2009

DESCARTES R., *Discours de la méthode*, Paris, Le Livre de Poche, 2000

DROIT R., *L'éthique expliquée à tout le monde*, Paris, Seuil, 2009

FUCHS E., *Comment faire pour bien faire ?*, Genève, Labor et Fides, 1995

LADRIÈRE J., *L'éthique dans l'univers de la rationalité*, Bruxelles, Fides, 1997

LA MARNE P., *Ethique de la fin de vie, acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*, Paris,

Ellipses, 1999

MAGGIE B., *The Story of Philosophy*, London, Dorling Kindersley, 1998

OGIEN R., TAPPOLE C., *Les concepts de l'éthique : Faut-il être conséquentialiste ?*, Paris, Hermann, 2008

RICH A., *L'éthique économique*, Genève, Labor et Fides, 1994

RICŒUR P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990

SINGER P., *A companion to Ethics*, Londres, Blackwell, 1993

SINGER P., *Ethics*, Oxford Readers, New York, 1998

Bioéthique

BENOIT – BROWAEYS D., *La bioéthique*, Paris, Les essentiels Milan, 1998

BERNARD J., *De la biologie à l'éthique*, Paris, Buchet Chastel, 1990

BORRILLO D., *Bioéthique*, Paris, Dalloz, 2011

HOTTOIS G., MISSA J.-N., *Nouvelle Encyclopédie de la Bioéthique*, Paris, De Boeck Université, 2011

PINSART M., *La bioéthique*, Paris, Le Cavalier Bleu – Idées-reçues, 2009

SICARD D., *L'éthique médicale et la bioéthique*, Paris, PUF, 2009

Autour de la prématurité

BÉTRÉMIEUX P., *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Paris, Springer, 2011

BORGHINI A., MULLER NIX C., *Un étrange petit inconnu : la rencontre avec l'enfant né prématuré*, Ramonville Saint-Ange, Érès, 2008

DAGEVILLE C., *Le début de la d'un grand prématuré expliqué à ses parents*, Ramonville Saint-Ange, Érès, 2004

GERMAIN J., *Les arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale : faut-il revoir les principes de notre action ?*, Université René DESCARTES, s.l.n.d (tiré de [http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/ViewAllDocumentsByUNID/066E464657391C0DC12570A50051503E/\\$File/DEA+Germain.pdf?OpenElement](http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/ViewAllDocumentsByUNID/066E464657391C0DC12570A50051503E/$File/DEA+Germain.pdf?OpenElement))¹⁵⁶

GIROUX M., TESSIER R., NADEAU L. (sous la dir.), *L'EXTRÊME PRÉMATURITÉ Les enjeux parentaux, éthiques et légaux*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2005

KOTSOGLOU K., *L'enfant prématuré : guide pratique pour les parents et l'entourage familial et les soignants*, Lausanne, Favre, 2011

¹⁵⁶ Document non-numéroté

LOUIS S., *Que deviennent les très grands prématurés de 26 semaines et moins ? – des parents témoignent, des médecins réagissent*, Québec, Enfants Québec, 2008

LOUIS S., *Le grand livre du bébé prématuré (2^e édition)*, Québec, Enfants de Québec, 2010

MORIGNY C., *Les naissances prématurées : entre enjeux de société et de santé publique*, Rennes Sarbonne Paris , école des hautes études en santé publique (modules interprofessionnel de santé publique), 2011

PIERRE M., *Analyse de deux attitudes de prise en charge des extrêmes prématurés autour des limites de viabilité en salle de naissance*, Paris, master 2 « recherche en éthique », 2009-2010

VOLLENWEIDER N., NICASTRO N., SABEH N., LAMBIEL J., PALA C., *La prématurité – je suis né trop tôt, angoisse pour mes parents médecine.unige.ch*, rapport d’immersion en communauté, 2004

ARTICLES

BERGER T.M., « Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland » in *Swiss Medical Weekly*, 18 octobre 2011, no 141

BERGER T.M., « Prise en charge périnatale de nouveau-nés prématurés à la limite de viabilité entre 22 et 26 semaines d’âge de gestation » in *Paediatrica*, février 2012, vol.23, no1, pp. 10-12

Comité Consultatif National d’Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, « Réflexion éthiques autour de la réanimation néonatale » in *cne.éthique.fr*, 14 septembre 2000, numéro 65

DOUCET H., « Pour des consultations éthiques appropriées aux pratiques clinique » in , *Bioethica Forum*, 2008, Volume 1, No. 1, pp. 51-56.

GOLD F., « Annonce périnatale du risque de handicap associé à la grande prématurité » in *lesjta.com*, 2008

GOLD F., BLOND M.H., « Prise en charge de l’extrême prématurité : vers une éthique médicale fondée sur les preuves ? » in *lesjta.com*, 2005

GORDON E., « On sauve des prématurés de plus en plus petits » in *Allez savoir !*, décembre 2007, numéro 40

KNOX, C., VEREB, J.A., « Allow Natural Death: A More Humane Approach to Discussing End-of-Life Directives », in *Journal of Emergency Nursing*, 2005, no 31, pp. 560-561

LORENZ J.M., « Ethical dilemmas in the care of the most premature infants: the waters are murkier than ever », in *Current Opinion in Pediatrics*, 2005, no 17, pp. 186-189

MANLEY B.J., DAWSON J.A., KAMLIN O.F., DONATH S.M., MORLEY C.J., DAVIS P.G., « Clinical Assesment of Extremely Premature Infants in the Delevary Room Is a Poor Predictor of Survival » in *Pediatrics*, Mars 2010, Volume 125 numéro 3

MATTHEEUWS A., « Réanimation et soins des grands prématurés » in *Ombres et lumières*, 2008, no 163, pages 21-23

PETTINICOLAS C., « Les séquelles des grands prématurés » in *Le Figaro*, 08.03.2008 (article tiré d'internet <http://www.lefigaro.fr/sciences/2008/03/08/01008-20080308ARTFIG00139-les-sequelles-des-grands-prematures-.php>, le 28 septembre 2012)

RICHARDSON D.K., Corcoran J.D., ESCOBAR G.J., LEE S.K., « SNAP – II and SNAP-PE- II : Simplified newborn illness severity and mortality risk scores », in *The Journal of Pediatrics*, janvier 2001, Volume 138, numéro 1, pp.92-100

ROBERTSON J.A., « Extreme Prematurity and Parental Rights after Baby Doe », in *Hastings center report*, juillet-août 2004, pp. 32-39

SCHUMACHER B.N., « Tout être humain est-il une personne ? Controverse autour de la définition de la personne dans la discussion éthique médicale contemporaine » in *Laval théologique et philosophique*, 2005, Volume. 61, numéro 1, pp. 107-134.

TRUFFERT P., « Grande prématurité : éléments du pronostic » in *Médecine thérapeutique / Pédiatrie.*, juillet-août 2004, Volume 7, Numéro 4, pp. 233-237

VENNEMAN S., NARNOR-HARRIS P., PERISH M., HAMILTON M., « Allow natural death versus do not resuscitate : three words that can change a life », in *J Med Ethics*, 2008, no 34, pp. 1-6

VERGARA F., « Utilitarisme » in <http://www.franciscovergara.com/utilitarisme.pdf>, -15.05.2012

SOURCES AUDIO-VISUELLES

Internet

Bébé préma, <http://www.bebeprema.fr/> (produit par Abbott, destiné aux parents d'enfants prématurés, à leur entourage, et plus généralement à toute personne s'intéressant à la prématurité. -20.08.2012)

Epicure, <http://www.epicure.ac.uk/> (Présentation de l'étude anglaise EPICURE et de ses résultats -01.09.2012)

Nations Unies, *Déclaration Universelle des Droits de l'Homme*, <http://www.un.org/fr/documents/udhr/> -06.11.2012

Perinat-France, <http://www.perinat-france.org/portailprofessionnel/plansrapports/etudes/epipage/epipage-595-1738.html> (Présentation de l'étude française EPIPAGE et ses résultats. -01.09.2012)

Perinat-France, <http://www.perinat-france.org/upload/GUIDE/inserm/epipage1.pdf> (Présentation de l'étude française EPIPAGE et ses résultats. -01.09.2012)

Premup, <http://www.premup.org/> (Fondation de coopération scientifique sur la grossesse et la prématurité, consultation informative. -29.09.2012)

Socialinfo, Acharnement Thérapeutique, <http://www.socialinfo.ch/cgi-bin/dicoposso/show.cfm?id=6> (Dictionnaire suisse de la politique sociale, définition de l'acharnement thérapeutique. -03.10.2012)

Sos préma, <http://www.sosprema.com/> (Prend en charge les bébés prématurés et travaille avec tous les acteurs de la prématurité. Association créée en 2004 -30.09.2012.)

Swiss Society of Neonatology, <http://www.neonet.ch/> (Présentation de recommandations, études, statistiques de la société suisse de néonatalogie. -19.09.2012)

Wikipédia, <http://fr.wikipedia.org/wiki/%C3%89thique> (Article traitant de l'éthique en général. Utile pour amorcer le sujet. -29.09.2012)

Films et émissions

Bébé miracle, bébé cauchemar, BARKLEY S., TSR (Temps présent), 2005 (50')

Médecine sous influence, MORECO L.B., ONF, 2004 (52')

http://www.dailymotion.com/video/xc46tt_la-prematurite_tech

La prématurité, réalisateur inconnu, HUG (Pulsations), 2008 (12')

http://www.dailymotion.com/video/xdcmhpl_le-developpement-de-l-enfant-premat_tech#

Le développement de l'enfant prématuré, réalisateur inconnu, HUG, 2010, (16')

http://www.dailymotion.com/video/xdcwvbl_la-naissance-de-l-enfant-premature_tech#rel-page-1

La naissance de l'enfant prématuré, réalisateur inconnu, HUG, 2009 (13')

<http://www.rts.ch/video/emissions/36-9/3589314-le-suivi-des-grands-prematures-l-effet-placebo.html>

Le suivi des grands prématurés, LEGER P., ELIG R., TSR (36.9), 16 octobre 2011 (31')

<http://www.rts.ch/video/emissions/36-9/73601-les-prematures.html>

Les prématurés, DUCRET F., LOUVIN G., TSR (36.9), 15 avril 2009 (13')

CHIFFRES

Office fédérale de la statistique, communiqué de presse n°0351-1003-10, *Prématurité en Suisse : 7.5% des enfants naissent trop tôt*, 2008

Office fédérale de la statistique, communiqué de presse n°0351-1202-50, *Mortalité importante parmi certaines catégories de nouveau-nés*, 2012

Office fédérale de la statistique, *Prématurité, grossesses multiples et retard de croissance*, 2010

Office fédérale de la statistique, *Procréation, santé des nouveau-nés données, indicateurs – santé des nouveau-nés*, 2011

AUTRES

BERGER T.M, BUTTIKER V., FAUCHERE J-C., HOLZGREVE W., KIND C., LARGO R., MOESSINGER A., ZIMMERMANN R., *Recommandations pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité (22-26 semaines de gestation)*, Swiss Society of Neonatology – Guidelines, 2002

Code de Déontologie de la Fédération de médecins suisses, révision du 26 octobre 2011

Commission Consultative Nationale d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, *Avis concernant l'acharnement thérapeutique*, 1996

10. Annexes

10. Annexes

TABLE DES MATIÈRES

LEXIQUE BIOLOGIQUE ET MÉDICAL

LA PRÉMATURITÉ EN CHIFFRES

1. Répartition des naissances selon l'âge gestationnel
2. Taux de prématurité en Europe (naissances vivantes) (2004)
3. Mortinatalité et mortalité infantile
4. Comparaison taux de mortalité selon l'âge de gestation
5. Taux de mortalité et taux de séquelles neurologiques
6. Taux de survie des enfants prématurés nés vivants dans différentes études géographiques
7. Epipage 1
 - 7.1 Principaux troubles comportementaux
8. Epicure 1
 - 8.1 Problèmes de santé au terme
 - 8.2 Problèmes développementaux et de santé à 1 an
 - 8.3 Résumé

SYNTHÈSE DES PRATIQUES ÉTHIQUES EN RÉANIMATION NÉONATALE DE PART LE MONDE

RECOMMANDATIONS DE LA SOCIÉTÉ SUISSE DE NÉONATOLOGIE

TÉMOIGNAGES

- Interview de la doctoresse Anita Truttman
- Interview de Madame Jérôme
- Interview de Madame W.
- Interview de Madame A.

LEXIQUE BIOLOGIQUE ET MÉDICAL

Age corrigé :	âge du bébé prématuré calculé à partir du jour où il aurait dû naître, s'il était né à terme.
Age gestationnel :	âge du fœtus calculé à partir du premier jour des dernières menstruations. C'est l'âge le plus souvent utilisé par les médecins.
Apnée :	chez le bébé prématuré, arrêt respiratoire de dix secondes ou plus pouvant être associé à une baisse du taux d'oxygène dans le sang et à une bradycardie (ralentissement du rythme cardiaque).
Analgésie :	suppression, pathologique ou provoquée, de la sensibilité à la douleur, qui n'altère pas les autres modes de sensibilité.
Atélectasies :	affaissement d'une partie des poumons qui n'est alors plus ventilée.
Bradycardie :	ralentissement du rythme cardiaque (chez le bébé prématuré, en dessous de 100 battements par minute).
Bronchiolite :	chez les jeunes enfants, infection respiratoire causée par un virus et qui atteint les petites bronches. Souvent bénigne chez l'enfant à terme, elle est dangereuse voire mortelle pour un bébé prématuré.
Canal artériel persistant :	vaisseau sanguin important chez le fœtus, il dirige le sang de l'artère pulmonaire vers l'aorte (afin de court-circuiter les poumons qui ne servent pas encore à oxygéner le sang du bébé dans l'utérus). Après la naissance, le canal artériel doit se refermer dans les trois jours qui suivent. On dit de ce canal qu'il est persistant lorsqu'il tarde à se refermer, ce qui est assez fréquent chez le bébé prématuré et occasionne des problèmes de santé.
Cathéter :	tuyau très fin introduit dans une veine de l'enfant et destiné à pouvoir y rester plusieurs jours. Il permet de nourrir l'enfant lorsqu'il ne peut pas être alimenté par la bouche, et à administrer la plupart des médicaments.
Convulsion :	spasme musculaire non coordonné produit par une décharge électrique anormale dans le cerveau.
Déficit d'attention :	difficulté à maintenir une attention de qualité pouvant entraîner des difficultés d'apprentissage à l'âge scolaire.
Dysplasie broncho-pulmonaire :	inflammation des bronches et des poumons nécessitant un soutien respiratoire à long terme.
Dyspraxie :	dysfonctionnement dans la planification et l'organisation des mouvements.
Ecographie transfontanellaire :	écographie permettant l'exploration morphologique et vasculaire du contenu intracrânien.
Electroencéphalogramme :	enregistrement de l'activité électrique cérébrale afin de détecter des anomalies et, en particulier, l'épilepsie.
Entérocolite :	maladie de l'intestin qui se traduit par un ralentissement digestif
Epilepsie :	maladie neurologique causée par une anomalie de l'activité électrique du cerveau produisant à plusieurs reprises des épisodes de convulsions.
Fistule trachéo-oesophagienne :	Les fistules trachéo-oesophagiennes sont des canaux anormaux qui s'établissent entre l'œsophage (conduit alimentaire) et la trachée artère (conduit respiratoire). Leur présence entraîne des fausses routes : une partie de la salive ou du lait avalé peut aller dans la trachée puis les poumons, ce qui entraîne de graves problèmes respiratoires. ¹
Hémorragies cérébrales :	saignement dans les ventricules et/ou dans les tissus du cerveau. Les hémorragies cérébrales sont classées suivant leur degré de sévérité en hémorragies de grades I à IV.
Hood:	cloche en plastique transparente où arrive un mélange d'air et d'oxygène. Pour les bébés qui ont besoin d'un supplément d'oxygène. Le hood peut être remplacé par des lunettes à oxygène, deux petits tuyaux placés devant les narines de l'enfant.
Hyperactivité :	trouble de l'apprentissage caractérisé par une hyperexcitation sensorielle, de l'agitation motrice, de l'impulsivité et de la difficulté à maintenir une attention de qualité.

¹ Association française de l'Atrésie de l'œsophage, <http://www.afao.asso.fr/latresie-de-loesophage/lexique/fistule-tracheo-oesophagienne>

Hypertension artérielle :	augmentation anormale de la pression du sang au niveau des artères.
Incubateur ou couveuse :	boîte en plexiglas transparent dans laquelle est placé le bébé. Permet de maintenir la température de l'enfant autour de 37° et d'éviter qu'il se déshydrate (l'atmosphère y est très humide).
Ictère (jaunisse) :	augmentation anormale du taux de bilirubine (substance jaunâtre) donnant une coloration jaune à la peau et au blanc des yeux du bébé prématuré.
Imagerie par résonance magnétique (IRM) :	technique médicale qui utilise un champ magnétique pour produire une image. Elle est particulièrement utile pour visualiser les faibles différences de contraste, notamment au cerveau, et diagnostiquer les anomalies fines de structure du cerveau.
Intraveineuse :	voie d'administration, par une veine, des solutés et des médicaments.
Maturation nerveuse :	étape durant laquelle les neurones viennent coloniser chaque région, ils s'articulent entre eux et constituent un réseau capable de transmettre des informations et ordres.
Mortinaissances, mortinatalité :	naissance d'un enfant mort-né. La limite suisse est fixée jusqu'à 2004 à 24 semaines de gestation et depuis 2005 à 22 semaines de gestation ou un poids minimal de 500 grammes.
Mortalité infantile :	décès d'un enfant de moins de un an.
Mortalité périnatale :	mortinaissance et décès d'un enfant de moins de 7 jours.
Néonatalogie:	spécialité pédiatrique consacrée aux soins aux bébés prématurés et aux nouveau-nés à terme malades.
Obstétrique:	spécialité médicale qui traite de la grossesse et des accouchements.
Pneumothorax :	présence d'air entre le poumon et la cage thoracique.
Ponction vésicale :	action qui consiste en un percement de la vessie pour faire sortir l'urine, souvent parce que l'urètre est bouchée.
Photothérapie, ou lumière bleue:	appareil émettant une lumière bleue placée au-dessus de l'enfant en cas d'ictère (ou jaunisse des nourrissons). Les yeux du bébé sont protégés par des lunettes.
Procidence du cordon ombilical :	lorsque le cordon ombilical lors de l'accouchement est placé en avant de la tête de l'enfant, ce qui occasionne lors de chaque contraction une compression du cordon résultant en un manque d'oxygénation du bébé.
Respirateur:	appareil prenant en charge la respiration de l'enfant (ventilation assistée ou ventilation artificielle). Il peut être relié à l'enfant soit par l'intermédiaire d'une sonde d'intubation soit par celui de canules nasales.
Reflux gastro-œsophagien :	remontée du contenu de l'estomac dans l'œsophage.
Respirateur :	appareil relié à un circuit de ventilation et permettant, à l'aide d'un tube endotrachéal, d'assister ou de remplacer la fonction respiratoire du bébé prématuré.
Retard de croissance intra-utérin :	un fœtus plus petit que la normale pour son âge gestationnel présente un retard de croissance intra-utérin lorsqu'il est plus petit que le 10 ^e percentile pour le nombre donné de semaines.
Rétinopathie du prématuré :	anomalie du développement de la rétine du bébé prématuré.
Scope ou cardiomondeur :	appareil qui indique certains éléments de surveillance du bébé fréquence cardiaque, fréquence respiratoire, tension artérielle, niveau d'oxygène. Il est relié à l'enfant par des fils à l'extrémité desquelles se trouvent des électrodes placées sur la peau (3 en général pour les fréquences cardiaque et respiratoire) ou à un capteur lumineux (pour l'oxygénation) ou à un brassard à tension.
Semaine d'aménorrhée ou Age gestationnel :	l'âge gestationnel correspond au nombre de semaines écoulées depuis que la femme n'a plus ses règles, ce qui se mesure en semaines d'aménorrhée (SA).

	Cette mesure, calculée à partir du premier jour des dernières menstruations, est une convention utilisée en clinique. ²
Sonde d'intubation:	tuyau introduit par une narine jusque dans la trachée de l'enfant et qui permet, à l'aide du respirateur, de prendre en charge la respiration de l'enfant.
Sonde gastrique ou sonde de gavage:	tuyau qui passe par la bouche ou le nez et qui va dans l'estomac du bébé permettant de le nourrir directement. La sonde gastrique est fixée au niveau de la lèvre supérieure ou du nez, à l'aide d'un collant appelé « moustaches ».
Sonde thermique:	capteur placé sur la peau du bébé; et relié à l'incubateur qui va, ainsi, ajuster automatiquement sa température au besoin de l'enfant.
Substance létale :	substance qui entraîne la mort.
Tachycardie :	épisode où le cœur bat anormalement vite.
Taux de mortalité :	rapport du nombre d'enfants mort-nés (mortinaissances) enregistrés durant une année civile au nombre de naissances vivantes et de mortinaissances enregistrées durant la même année. Le résultat s'exprime généralement en pour mille.
Tension artérielle :	pression dans les artères (vaisseaux qui sortent du cœur et distribuent le sang oxygéné aux organes).

Sources

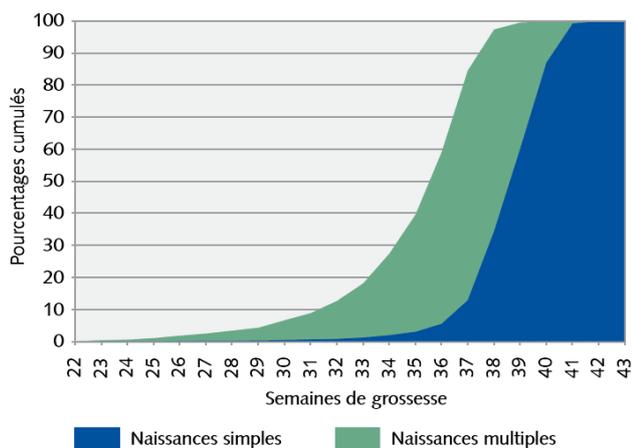
Les définitions et explications sont tirées de :

- Sos préma, <http://www.sosprema.com/la-prematurite/lexique/>, (Association créée en 2004, elle prend en charge les bébés prématurés et travaille avec tous les acteurs de la prématurité. Consulté le 22 août 2012)
- LOUIS S., *Le grand livre du bébé prématuré (2^e édition)*, éditions Enfants de Québec, Québec, 2010, pages 543 à 566
- *Le Robert dictionnaire des synonymes et nuances*, 2005

² Wikipédia. http://fr.wikipedia.org/wiki/Semaines_d%27am%C3%A9norrh%C3%A9, consulté le 25 octobre 2012

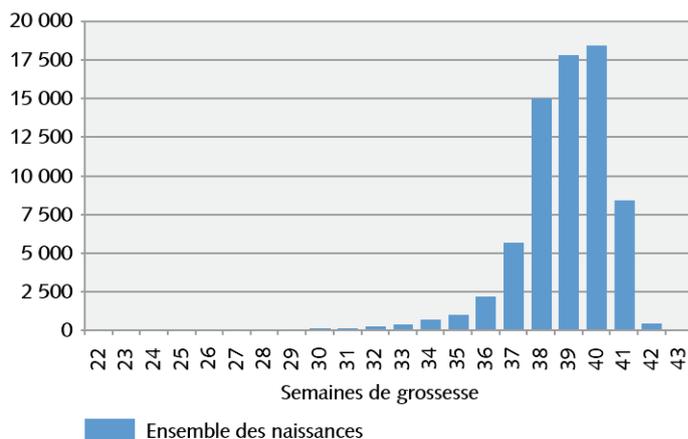
LA PRÉMATURITÉ EN CHIFFRES

1. Répartition des naissances selon l'âge gestationnel



Source: OFS

© Office fédéral de la statistique (OFS)

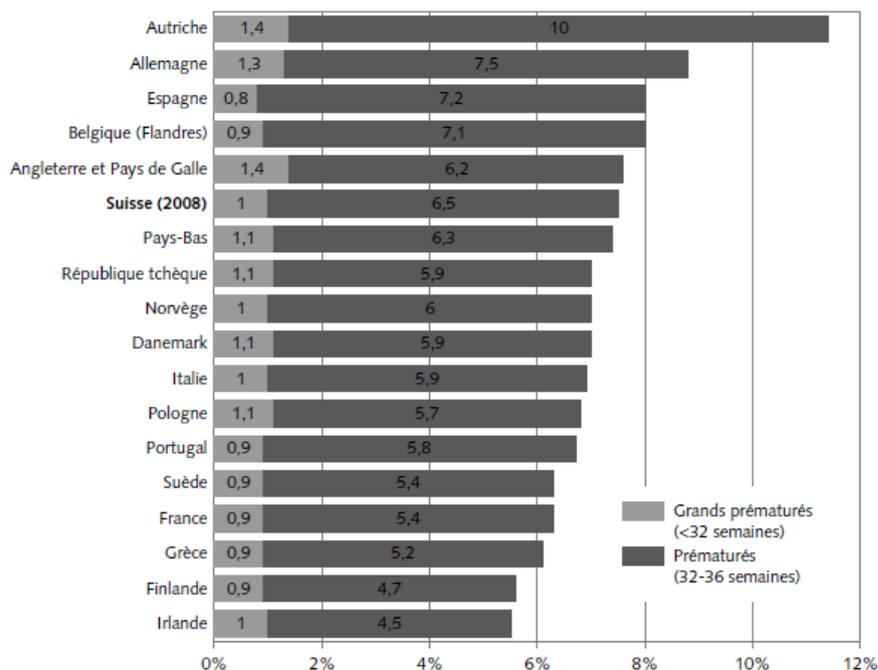


Source: OFS

© Office fédéral de la statistique (OFS)

Office fédérale de la statistique, *Procréation, santé des nouveau-nés : données, indicateurs – santé des nouveau-nés*, 2011
 Office fédérale de la statistique, *Prématurité, grossesses multiples et retard de croissance*, 2010

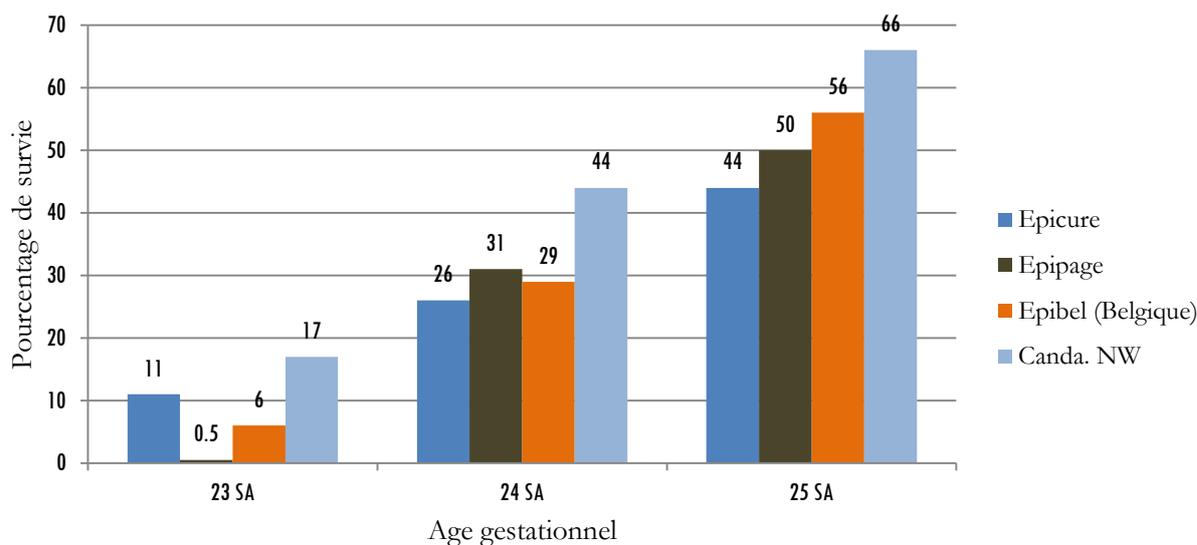
2. Taux de prématurité en Europe (naissances vivantes) (2004)



Source des données européennes: EURO-PERISTAT project (2008) European Perinatal Health Report (www.europeristat.com) © OFS

Office fédérale de la statistique,
 communiqué de presse n°0351-
 1003-10, *Prématurité en Suisse :
 7.5% des enfants naissent trop
 tôt*, 2008

6. Taux de survie des enfants prématurés nés vivants dans différentes études géographiques



<http://www.hospitals.be/pdf/n2vol4p28.pdf>

7. Epipage I

L'étude épidémiologique sur le petit âge gestationnel (EPIPAGE) a été menée en France en 1997 sur 2901 enfants nés grands prématurés, soit entre 22 et 26 semaines de gestation. Elle s'est déroulée dans neuf régions françaises (Alsace, Franche-Comté, Haute-Normandie, Languedoc-Roussillon, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-de-Calais, Pays-de-Loire, Paris) sur une période de 5 ans pour analyser l'avenir neurologique de ces enfants.

« L'étude a pour but d'estimer la fréquence de la grande prématurité, la fréquence des pathologies de la période néonatale et la survie des enfants, d'étudier les causes de la grande prématurité, décrire la prise en charge obstétricale et néonatale vis à vis de la grande prématurité, évaluer les conséquences pour la famille de l'accueil et la prise en charge de ces enfants. [...] Entre la sortie de l'hôpital et l'âge de 5 ans, des contacts ont été établis avec les familles afin de recueillir des informations sur la santé et le développement de l'enfant : 2 mois après la sortie de l'hôpital, aux âges de 9 mois, 1 an, 2, 3 et 4 ans. A 5 ans un bilan de santé de l'enfant est proposé aux familles. Ce bilan prévoit un examen médical et un examen fait par un(e) psychologue. »³

A 5 ANS	24-28 SA	29-32 SA	39-40 SA
Infirmité sévère	32/402 (8%)	51/1198 (4%)	1/320 (<1%)
Infirmité modérée	58/402 (14%)	97/1198 (8%)	11/320 (3%)
Infirmité mineure	105/402 (26%)	293/1198 (24%)	26/320 (8%)
Pas d'infirmité	207/402 (52%)	757/1198 (63%)	282/320 (88%)
IMC	64/446 (14,5%)	95/1366 (7%)	0/395
Déficiência visuelle	21/407 (5%)	25/1290 (2%)	1/389 (<1%)
Déficiência auditive	4/435 (1%)	4/1349 (<1%)	0/388
MPC <70	71/373 (19%)	111/1161 (9,5%)	11/320 (3%)
MPS <85	141/373 (38%)	362/1161 (31%)	37/320 (12%)

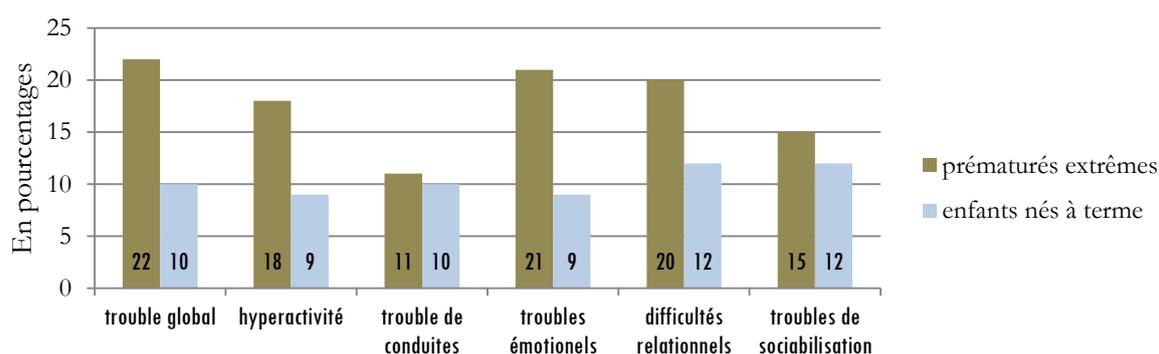
³ Perinat, <http://www.perinat-france.org/portail-professionnel/plansrapports/etudes/epipage/epipage-595-1738.html>, consulté le 4 août 2012

A 5 ANS	IMC	Déficience visuelle	Déficience auditive	MPC	MPC < 70
Garçon	97/935 (10%)	27/868 (3%)	1/915 (<1%)	93,3	102/786 (13%)
Filles	62/877 (7%)	19/829 (2%)	7/869 (1%)	94,3	80/748 (10%)

- | | | |
|--|--|--|
| <p>Infirmité sévère</p> <ul style="list-style-type: none"> - IMC, marche impossible (paralysie cérébrale non ambulante) - Score MPC < 55 (retard mental avec QI<50) - Déficience visuelle sévère (< 3/10 aux 2 yeux) - Surdité et cécité | <p>Infirmité modéré</p> <ul style="list-style-type: none"> - IMC, marche avec aide (aide d'une autre personne ou aide technique) - Score MPC entre 55 et 69 | <p>Infirmité mineure</p> <ul style="list-style-type: none"> - IMC, marche sans aide - Score MPC entre 70 et 84 - Déficience visuelle modérée (< 3/10 à 1 œil) |
|--|--|--|

<http://www.perinat-france.org/upload/GUIDE/inserm/epipage1.pdf>

7.1 Principaux troubles comportementaux



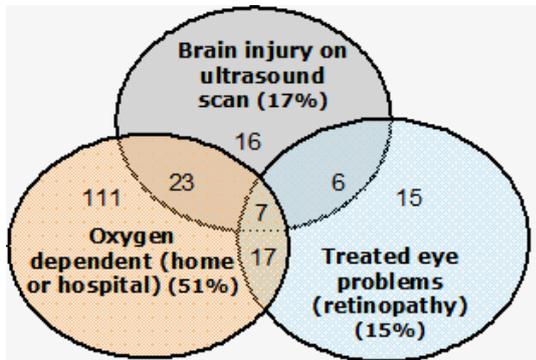
<http://www.bebeprema.fr/accueil/la-prematurite/le-devenir-de-votre-enfant.aspx>

8. Epicure 1

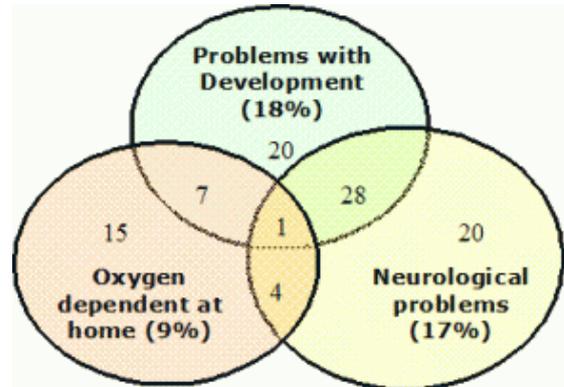
Epicure est une étude mise en place en 1995 par la professeur Kate Costeloe et le docteur Alan Gibson en Grande-Bretagne et en Irlande. De début mars à fin décembre 1995, toutes les naissances entre 20 et 25 semaines d'âge gestationnel dans les hôpitaux sont enregistrées, soit 4004. ⁴ Parmi ces 4004 prématurés, 811 ont été admis aux soins intensifs en néonatalogie, et, de ces 811, 314 ont pu rentrer à la maison. Les enfants ont été suivis à 1, 2 ½, 6 et 11 ans. Cette étude, dont les résultats sont sortis en 2006, a permis d'établir (entre autres) des statistiques concernant le taux de survie en fonction de l'âge gestationnel, la proportion de bébé atteint de séquelles neurologiques, de maladies pulmonaires chroniques et de problèmes oculaires ou auditifs.

⁴ Epicure, <http://www.epicure.ac.uk/epicure-1995/>, consulté le 4 août 2012

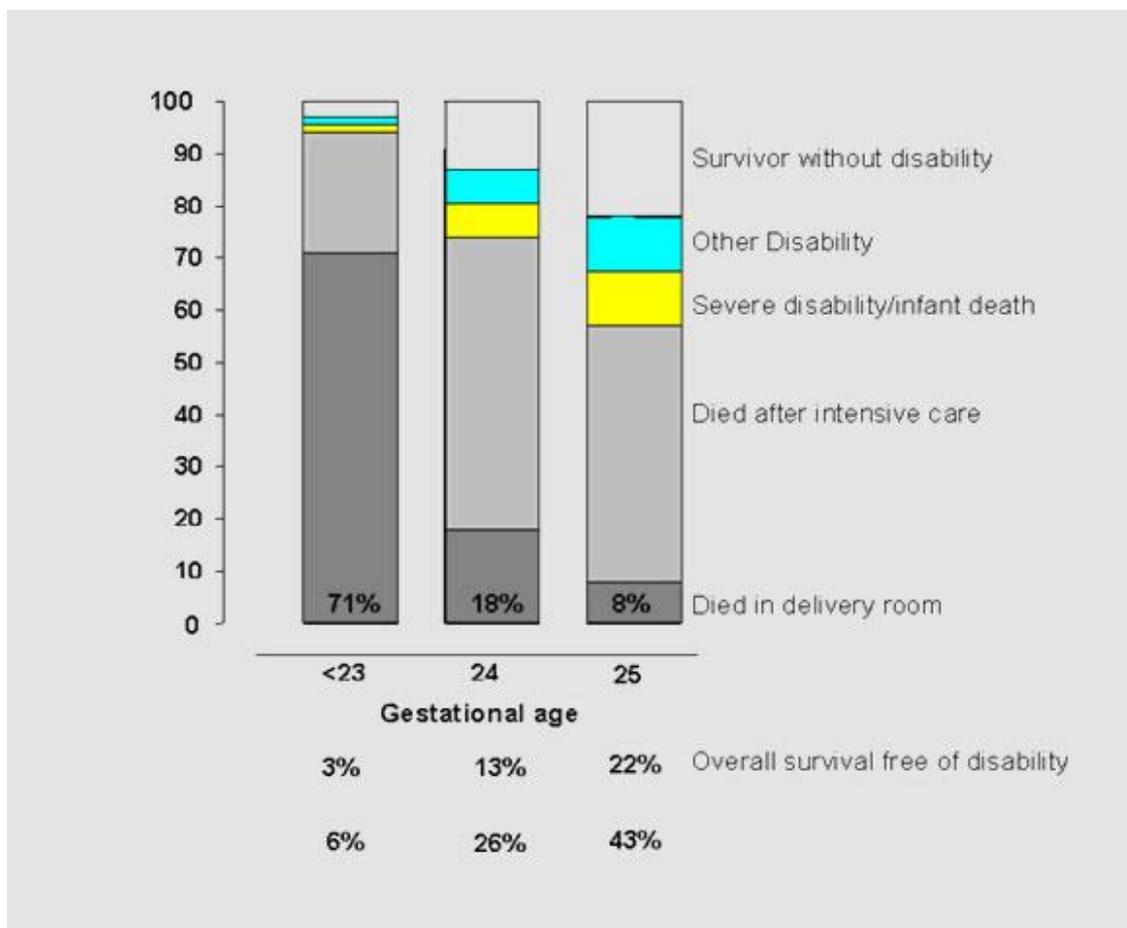
8.1 Problèmes de santé au terme



8.2 Problèmes développementaux et de santé à 1 an



8.3 Résumé



<http://www.epicure.ac.uk/>

SYNTHÈSE DES PRATIQUES ÉTHIQUES EN RÉANIMATION NÉONATALE DE PART LE MONDE

	Euthanasie active chez le nouveau-né autonome ?	Euthanasie active chez le nouveau-né ventilé ?	Euthanasie passive ?	Rôle décisionnel des parents ?	Rôle des comités d'éthique ?	Etude des pratiques ?
Canada	NON	+/-	OUI	Impliqués	Croissant	Débutante
Etats-Unis	NON	?	OUI	Très impliqués	Croissant	Croissante
Hollande	OUI	OUI	OUI	Très impliqués	Débutant	Importante
Royaume Unis	NON	NON	OUI	Très impliqués	Aucun	Faible
Allemagne	?	?	OUI	?	?	Très faible
Danemark	?	?	OUI	Impliqués	?	?
Suède	OUI	OUI	OUI	Impliqués	?	?
Orient	NON	NON	PEU	Non impliqués	Aucun	Très faible
Israël	NON	NON	OUI	Écoutés	Souhaité	Très faible
France	+/-	OUI	OUI	Écoutés	Très marginal	Très faible

[http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/ViewAllDocumentsByUNID/066E464657391C0DC12570A50051503E/\\$File/DEA+Germain.pdf?OpenElement](http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/ViewAllDocumentsByUNID/066E464657391C0DC12570A50051503E/$File/DEA+Germain.pdf?OpenElement)

RECOMMANDATIONS DE LA SOCIÉTÉ SUISSE DE NÉONATOLOGIE

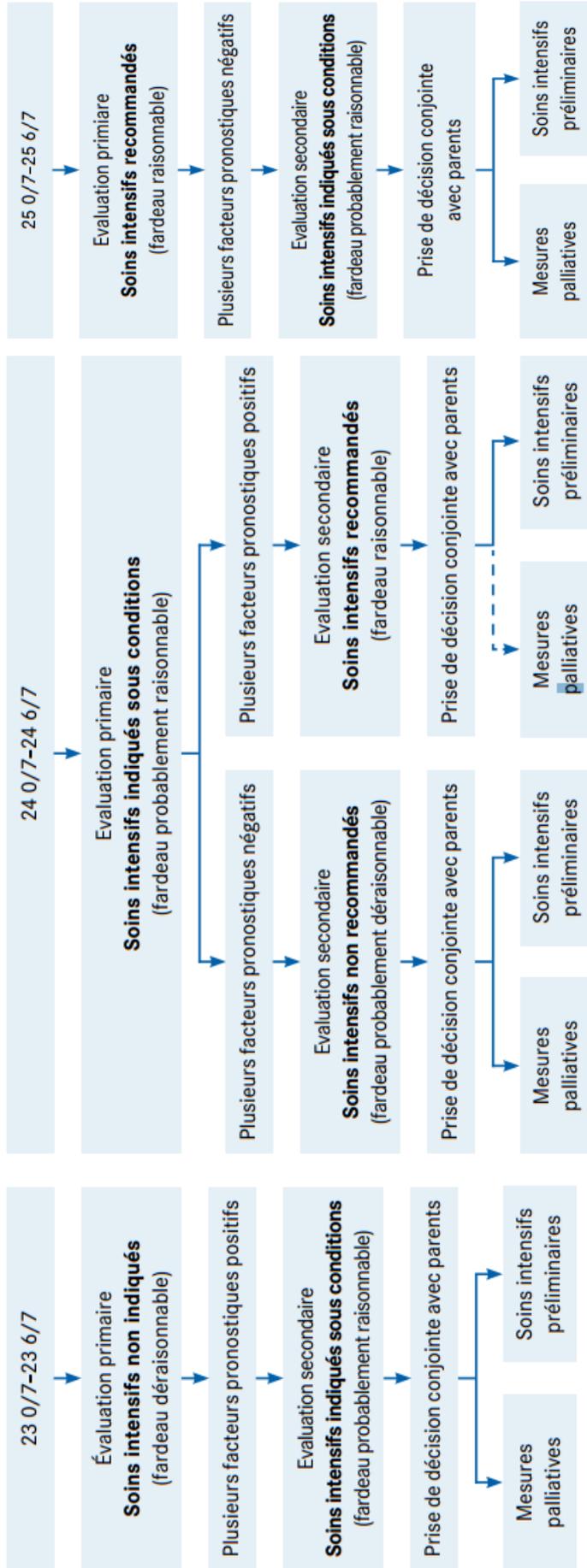


Figure 1: Influences de facteurs additionnels positifs et rôle de l'autorité parentale lors de la pesée des options de traitement pour les enfants prématurés d'âge gestationnel de 23 0/7 à 23 6/7 semaines.

Figure 2: Influences de facteurs additionnels positifs respectivement négatifs et rôle de l'autorité parentale lors de la pesée des options de traitement pour les enfants prématurés d'âge gestationnel de 24 0/7 à 24 6/7 semaines.

Figure 3: Influences de facteurs additionnels négatifs et rôle de l'autorité parentale lors de la pesée des options de traitement pour les enfants prématurés d'âge gestationnel de 25 0/7 à 25 6/7 semaines.

Interview de la doctoresse Anita Truttmann

Pour des raisons de confidentialité, l'interview de la Dre PD MER Anita Truttmann, médecin adjointe du Service de Néonatalogie du CHUV ne peut pas être disponible sur internet. Toutefois, deux entrevues télévisées réalisées par la Radio télévision suisse reprennent les grandes lignes abordées lors de notre rencontre.

<http://www.rts.ch/video/emissions/mise-au-point/3621955-sur-quels-criteres-decider-de-ne-pas-intervenir-et-de-laisser-un-nouveau-ne-s-en-aller-anita-truttmann-neonatalogie-chuv.html>

<http://www.rts.ch/video/emissions/mise-au-point/3621939-a-partir-de-combien-de-semaines-un-enfant-peut-il-vivre-anita-truttmann-neonatalogie-chuv.html>

Interview de Madame Jérôme

L'interview a été répondu par écrit et relu par doctoresse Jérôme, médecin en éthique. La réponse apportée est valable pour le CHUV qui n'intervient pas sous le modèle de comité d'éthique (ou commission d'éthique) mais d'unité d'éthique.

En effet, il faut savoir que l'on distingue trois modèles d'intervention en éthique clinique : le comité d'éthique, le consultant éthique et la consultation sous forme de délibération. Le CHUV intervient selon le mode délibératif en réunissant tous les acteurs impliqués dans le soin afin que chacun puisse donner son avis et qu'une réponse puisse émerger de l'avis de chacun.

Dans quelles circonstances fait-on appel à un comité d'éthique dans le cadre de la prématurité ?

Tout dépend du mode de fonctionnement de l'institution. Au CHUV, on différencie l'unité d'éthique qui intervient à la demande des soignants qui se pose une question éthique pour l'enfant prématuré (place des parents dans la décision médicale, arrêt de soins intensifs ou limitation des traitements dans des situations de détresse respiratoire, cérébrale, conflits parents/soignants, réanimation ou non en salle de naissance) et la commission d'éthique clinique qui interviendrait pour donner des recommandations générales, ou s'il y avait un conflit institutionnel, conflit majeur entre médecins et infirmières par exemple autour de soins pour un prématuré. Les soignants pourraient faire appel à la commission d'éthique si la situation de l'enfant prématuré relevait d'un conflit institutionnel c'est-à-dire par exemple s'il y avait une opposition forte entre l'avis des infirmières et des médecins.

Est-ce fréquent?

Non, c'est peu fréquent pour le CHUV. A l'unité d'éthique, il y a 1 à 2 cas par année; en Commission d'éthique, aucun à ma connaissance.

Qui compose un comité éthique ?

L'unité d'éthique est composée de 3 médecins et 2 infirmières, 1 secrétaire.

Voici une liste des membres de la Commission d'éthique clinique CHUV

- Président
- Professeur, Chef du Service des soins palliatifs
- Directeur administratif
- Professeur associé, Médecin-chef de l'Unité d'éthique de la Direction médicale, CHUV
- Infirmière pédiatrie
- Médecin alcoologie
- Infirmière enseignante
- Assistante social
- Médecin Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
- Infirmier, Service de médecine intensive adulte
- Théologienne
- Médecin gériatrie
- Professeur associé, Institut d'histoire de la médecine et Faculté des sciences sociales et politiques
- Juriste
- Médecin Service de médecine intensive adulte
- Médecin médecine préventive hospitalière
- Citoyen
- Dominicain, Théologien
- Juge, Tribunal cantonal
- Citoyenne
- Professeur de droit, Faculté de droit

Comment travaillez-vous ?

Pour l'unité d'éthique, on distingue quatre étapes :

- la demande des soignants qui s'adressent soit directement à un médecin ou une infirmière de l'unité ou au secrétariat. Précisions du motif de la demande.
- contact (en général téléphonique) entre un membre de l'unité d'éthique et la personne demandeuse pour préciser la question éthique posée, comprendre le contexte, poser des questions sur les aspects culturels éventuels, juridiques, socio-familiaux, la capacité de discernement des parents. Définir ensemble les personnes qui devront être présentes à la délibération (médecins : assistants jusqu'au chef de service ; infirmières ; aumônier ; juriste éventuellement ; représentant espace famille ; éducatrice ; aide infirmière ; physiothérapeutes, pédiatre de ville choisi par la famille selon les cas ; membre de l'unité d'éthique ; autres consultants de pédiatrie si besoin : neurologue par exemple).
- séance de délibération : minimum 1h à 1h30, en néonatalogie, avec tous les acteurs cités ci-dessus. Présentation de la situation actuelle, les questions. Les conditions d'une bonne délibération : distanciation, objectivation, prise de parole de chacun.
- rapport de délibération : à l'issue de la séance (entre médecin demandeur et membre de l'unité d'éthique) ou après (représentant de l'unité d'éthique qui fait relire/compléter par le médecin demandeur)

Sur quels critères votre rapport est-il établi ? Sur quoi concrètement vous basez-vous pour la prise de décision?

Le rapport est établi sur les critères éthiques en tension (principe d'autonomie, bienfaisance, non malfaisance, équité) ; les options discutées ; les thèmes abordés ; les valeurs de chacun (parents, famille ; soignants ; institution).

Est-ce que l'éthicien se rattache à un courant éthique en particulier qu'il choisit librement et qu'il appliquera à tous ces cas (par exemple, un éthicien se dit plutôt déontologiste). Ou est-ce que tous les comités d'éthiques doivent-ils être du même courant ? Par conséquent, les rapports d'un comité à l'autre sont-ils très différents ?

A l'unité d'éthique, nous ne revendiquons pas la qualité d'éthicien, c'est un terme qui pousse au débat (un doctorant en philosophie que je connais fait sa thèse là-dessus pour vous dire ! la discussion tourne entre autre sur le fait de savoir si la personne qui a les compétences en éthique doit avoir ou pas des connaissances médicales ou être issues du milieu de la santé , certains disent que c'est indispensable et obligatoires, d'autres que non (ie. un philosophe pourrait intervenir en tant qu'éthicien). Ce terme d'éthicien est surtout employé aux Etats-Unis et par les anglo-saxons ou par ceux qui s'y rattachent. Une personne qui fait de l'éthique doit prendre en compte la déontologie, de même que les aspects juridiques mais ne doit pas s'y réduire ou s'y limiter. Bref, l'éthique est « au-dessus » de la déontologie, du droit. A l'origine, elle est d'ailleurs issue de la philosophie. Il y a donc plusieurs courants pour essayer de répondre à votre question, ce qui implique les différences et orientations entre comité d'éthique, consultant en éthique, et modèle de Ste Justine (Canada) ou du CHUV. Bien sûr les rapports peuvent donc être différents. Il faut préciser toutefois qu'il y a des recommandations, qui peuvent varier en fonction des pays.

Les solutions proposées par le comité d'éthique sont-elles forcément suivies par les médecins?

Il ne s'agit pas de solution mais d'aide à la décision (une solution est synonyme de réponse toujours identique à un problème comme $1+1=2$, 2 est la solution ; or en médecine chaque situation est unique et spécifique. Il est possible de donner des réponses différentes à 2 questions qui pourraient sembler identiques). Pour le CHUV globalement, ce qui est discuté pendant la délibération est suivie par la suite. L'unité d'éthique ne dit pas : faites comme-ci ou comme-ça. La question-clé ici est celle de la responsabilité, c'est toujours le médecin qui s'occupe de l'enfant qui en est responsable et pas l'intervenant en éthique.

Interview réalisé le 13 septembre 2012

Virginie W. a une histoire de grossesses compliquées. Cette maman de trois enfants a développé lors de ses deux premières grossesses un diabète gestationnel qui a eu pour conséquence des naissances par césarienne.

Pour la grossesse de Paul (3^{ème} grossesse) Mme W. a dû être alitée dès le 5^{ème} mois à cause de contractions prématurées, ce qui aurait pu être catastrophique. En raison des complications lors de ses deux précédentes grossesses, elle a bénéficié dès la 20^{ème} semaine, de piqûres régulières pour favoriser la maturation des poumons du bébé. La poche des eaux s'est alors rompue à 26 semaines. Madame W. a été hospitalisée à l'Hôpital de Nyon puis a été rapidement transférée au CHUV, à proximité du centre de néonatalogie. Les médecins ont essayé d'ajourner l'accouchement le plus longtemps possible pour augmenter les chances de survie du bébé et diminuer le risque de séquelles. Toutefois, une fois la poche des eaux rompues, le risque d'infection augmente, et c'est pourquoi la CRP maternelle a été contrôlé régulièrement. Une infection s'est effectivement manifestée à 28 semaines. Dès lors, il était trop dangereux de remettre à plus tard la naissance de Paul. Le bébé en position de « siège » a dû être mis au monde par césarienne car la loi vaudoise interdit la naissance par voie basse dans cette position si la parturiente a eu des problèmes lors de ses précédents accouchements. Le bébé prématuré de 12 semaines a été immédiatement pris en charge par l'équipe soignante, mais la maman nous a confié avoir d'abord pu l'entendre pousser un cri, un peu comme un miaulement, a-t-elle dit, et puis elle a pu rapidement embrasser son fils. Il était en vie et réactif. Il n'était donc même pas question de savoir s'il fallait oui ou non le réanimer. Les soins d'urgence ont été par la suite administrés. La maman nous a expliqué qu'il n'y avait parfois pas assez de place en néonatalogie au CHUV et que certains de ces nouveau-nés devaient être transférés dans un autre hôpital en Suisse. Mais par chance ce n'était pas le cas. Paul a passé deux semaines dans le secteur de réanimation car il avait besoin d'oxygène (masque) et durant cette période il a été placé sous haute surveillance. Au moment de la naissance, sa taille était environ de 46 centimètres et il pesait 1,6 kilogramme. Ce poids, élevé pour cet âge gestationnel, est probablement dû au diabète gestationnel. Toutefois une chose est sûre, c'est que ce poids a été une chance et a permis de limiter les complications et séquelles. Les premiers temps, Paul a été nourri par une perfusion au travers du cordon ombilical. Quand il n'a plus eu besoin d'être sous oxygène, il a été nourri par une sonde nasale. Quant à la maman, elle a séjourné une dizaine de jours dans une chambre au CHUV. Elle nous a confié que, par la suite, il n'était pas toujours facile de jongler entre l'hôpital et ses autres garçons à la maison, d'autant plus que sa césarienne l'empêchait de conduire et qu'elle était dépendante d'autrui pour ce déplacement.

La mère admet, qu'au début, son enfant n'était pas « beau à voir ». Il était très maigre avec la peau fripée. Il portait un bonnet et masque à oxygène. Des tuyaux sortaient de partout. Lors de la naissance, la boîte crânienne de l'enfant n'est pas complètement formée. Avec sa grande prématurité, ce facteur était d'autant plus manifeste, que cela lui donnait une forme de tête spéciale. Cependant, Madame W. nous a semblé très positive tout au long de cette épreuve. Elle a su dépasser cette apparence déstabilisante en sachant que cette phase n'était que transitoire.

Les premiers temps, la relation parents/enfant a été évidemment mise à l'épreuve par les barrières mises en place pour des raisons de sécurité médicale. Mais lorsqu'on lui a demandé quelle relation elle entretenait avec son fils et comment elle a vécu cette période, elle répond avoir rarement eu l'impression d'être effrayée. La maman avait l'habitude des enfants. Chaque matin, elle passait trois heures avec lui. Aussi, après avoir pris toutes les précautions d'hygiène, elle pouvait le

⁵ Pour des raisons de confidentialité, Madame W. a souhaité rester dans l'anonymat. Elle sera donc identifiée comme telle.

prendre peau à peau, en *méthode kangourou*.⁶ Cette méthode paraissait apporter un bien mutuel. La maman a également très vite eu l'opportunité de donner à son fils de son lait maternel. C'était pour elle une autre occasion de créer un lien avec son enfant et c'était surtout pour la mère, une source de motivation, une chose à laquelle elle pouvait se rattacher. Grâce à cette action, elle avait en effet, le sentiment d'aider son fils dans son développement et rétablissement.

Avec le temps, Paul a pris du poids et est devenu plus rassurant, plus « mignon » aussi. Son développement a été régulier, hormis quelques infections, qui lui a donné de très hautes fièvres mais la maman est toujours restée optimiste même dans cette épreuve. Il faut aussi dire que le développement de Paul n'a subi aucune grande complication et que son rétablissement était très rassurant s'il l'on compare avec d'autres cas de prématurités. Ainsi, la mère nous a confié qu'il n'a jamais été question d'acharnement thérapeutique car le pronostic de son enfant a en effet toujours été positif.

Lorsque Paul n'a plus eu besoin de soins journaliers mais devait uniquement rester en observation, il a été transféré par ambulance à l'hôpital de Morges pour le dernier mois d'hospitalisation car le CHUV manquait de place. Ce départ s'est fait du jour au lendemain. S'il y avait peut-être un reproche à formuler au corps soignant, c'était celui de la soudaineté de ce changement qui demande à nouveau une adaptation aussi bien pour l'enfant que pour les parents. Paul a pu rentrer chez lui au mois de juillet lorsqu'il a atteint le poids de 2.6 kilogrammes. A la question de savoir si le retour à la maison a été une source d'angoisse, Madame W. nous a simplement répondu que puisqu'on le lui confiait, elle supposait que cela voulait dire qu'il allait bien. Elle a donc bien vécu ce retour mais certainement parce que ce n'était pas son premier enfant et la situation ne lui était donc pas totalement inconnue.

Paul a été suivi par l'Unité de développement du CHUV les trois premières années ce qui permet à l'hôpital d'établir des statistiques quant à l'évolution des anciens prématurés. La maman nous a témoigné que ce contrôle avait également quelque chose de rassurant pour les parents. Concrètement, ils se déroulaient deux fois durant la première année, puis tous les ans jusqu'à son troisième anniversaire. La motricité, la marche, le cerveau et l'intellect ont été examinés. Pour Paul, les résultats ont été à chaque fois rassurant : le cerveau ne présentait pas de problèmes neurologiques. La maman expliquait que ces visites étaient également l'occasion pour elle de faire un tour avec son fils dans l'unité de soins et de lui montrer son parcours, car « *cette étape fait partie à part entière de leur histoire* », a-t-elle rajouté.

Si la maman a éprouvé la peur de mourir elle-même ou celle de son bébé, elle a insisté sur la confiance envers le corps médical qui était nécessaire. Cet aspect est quelque chose qu'elle a souvent répété lors de notre rencontre : « *je ne pouvais que faire confiance, il n'y avait pas d'autres solutions. De plus, c'était eux qui savaient ce qu'il fallait faire.* » Durant toute cette période d'hospitalisation, elle s'est sentie bien informée (aussi au sujet des risques liés). Elle avait l'impression que les soignants étaient bienveillants et les infirmières encourageantes. Et puis, en regardant autour d'elle en néonatalogie, elle se disait aussi que cela n'allait pas si mal. En effet, la situation d'autres enfants ne s'améliorait pas forcément aussi bien que celle de son fils. Certaines mères étaient très démoralisées, elle se rappelle en particulier d'une petite fille dans l'unité qui est décédée au cours des soins...

Si une aide psychologique a été proposée, les parents l'ont déclinée car ils avaient l'impression qu'ils n'en avaient pas besoin. La mère a ajouté que cet accouchement n'était pas non plus une chose totalement inattendue. En effet, comme expliqué ci-dessus, cela faisait déjà un mois qu'elle était alitée et donc cette situation, dans laquelle elle a pu se préparer psychologiquement, l'a certainement aidée. Nous lui avons également demandé si elle avait l'impression d'avoir du faire le deuil « d'une naissance normale ». Elle nous a répondu que pas vraiment. Mais ce qui l'affectait

⁶Méthode qui consiste à porter un enfant prématuré sur le ventre peau contre peau et qui contribue à la bonne santé et au bien-être des prématurés.

Interview réalisé le 21 septembre 2012. La synthèse a été relue par Madame A.

Mme A. est âgée de 37 ans au moment de sa 4^{ème} grossesse. Elle a, à ce moment-là, 3 enfants dont la gestation a été menée à terme.

Des saignements sont apparus à la 22^{ème} semaine ce qui aurait pu avoir comme conséquences non seulement une naissance extrêmement prématurée mais aussi la perte du bébé. Trois semaines d'hospitalisation avec lit strict ont été nécessaires, puis la situation s'est améliorée et elle a pu rentrer chez elle. De retour à la maison, la poche des eaux s'est rompue et en raison d'une infection, l'accouchement n'a pu être ajourné. La maman et le bébé étaient atteints.

Emotionnellement, la maman est passée par différentes étapes. D'abord par le refus de la situation puis par la volonté de sauver son enfant à tout prix quitte à ce que sa propre vie passe au deuxième plan.

La naissance a eu lieu en 1993 à l'hôpital universitaire de Genève (HUG), qui prenait déjà en charge les prématurés et qui avait déjà l'équipement nécessaire. Après la provocation de l'accouchement, une procidence du cordon ombilical a compliqué le processus de naissance et a nécessité une césarienne en urgence. Cette complication a évité au bébé une naissance par voie basse qui aurait pu mettre son système cardio-vasculaire à rude épreuve.

Né à 25 semaines d'âge gestationnel, le bébé était en bonne forme, avait du tonus. Très maigre, il pesait 900 grammes et mesurait moins de 40 centimètres. Il « *ressemblait à une crevette, pas plus grande que la taille de la main* ». La mère, plus ou moins endormie, ne se souvient pas s'il a pleuré ou non.

Le bébé a immédiatement été pris en charge et a été intubé pour être ventilé. Ses mécanismes régulateurs, immatures, n'étaient pas fonctionnels de manière autonome; la ventilation respiratoire a été maintenue pendant un certain temps, et la tension, très délicate, a été surveillée de près. Tous les organes étaient immatures sauf les poumons qui avaient bénéficiés d'un traitement de corticoïdes. L'hospitalisation aux soins intensifs a été longue.

Après la naissance de l'enfant, un IRM a permis de déceler des taches dans son cerveau indiquant des hémorragies cérébrales. Des séquelles étaient possibles, mais les médecins ne pouvaient prédire lesquelles. Les parents, conscients des risques, ont choisi de poursuivre les soins.

Voici les reproches que la maman aurait à faire au corps médical suite à l'hospitalisation de son bébé : Premièrement au niveau des horaires, car malgré avoir été informée que les visites à son fils pouvaient se faire à tout moment, la réalité des soins intensifs, quasiment sans discontinuer, lui laissait une tranche horaire minime (de 16 à 17h). Le passage en néonatalogie a facilité ses visites et sa présence, avec une réelle volonté de la part des soignants d'intégrer les parents dans la prise en charge de leur enfant. Les sœurs ont pu voir leur petit frère très ponctuellement car leur présence dans un service de néonatalogie plein d'appareils délicats était difficile à gérer, également sur le plan émotionnel pour elles.

Deuxièmement, un geste médical a aussi beaucoup contrarié la maman. Alors qu'il n'avait pas encore atteint deux mois de vie, une ponction vésicale a dû être faite pour déceler une infection généralisée et l'intestin du bébé a été piqué, ce qui a provoqué un état de stress aigu chez lui pendant plusieurs heures. Elle a ressenti ce geste comme une mise en danger inutile de son enfant, les paramètres du nouveau-né ayant été perturbés pendant quelques heures. Cette

⁷ Pour des raisons de confidentialité, Madame A. a souhaité rester dans l'anonymat. Elle sera donc identifiée comme telle.

situation inconfortable pour l'enfant a réveillé chez la mère des sentiments de peurs.

De façon globale, la maman reconnaît la bonne communication entre les parents et le corps soignant. Elle admet toutefois qu'elle aurait probablement un autre avis sur le corps médical si son bébé était décédé et s'il avait fallu faire un deuil. Cela aurait dépendu également de la capacité du service à accompagner le deuil.

La mère n'a jamais eu l'impression que les soins étaient de l'acharnement thérapeutique. Elle a fait confiance aux médecins. Malgré cette confiance, les parents ont été soumis à une sorte de tsunami émotionnel, avec alternativement des moments d'espoirs et de doutes.

Le retour à la maison s'est fait deux mois après sa naissance. Ce qui correspond aux 32-33^{ème} semaines par rapport à la date de terme. Les critères de sortie étaient les suivants : ne pas avoir trop d'arrêts respiratoires ou d'irrégularités cardiaques, atteindre un poids de deux kilogrammes, et être capable de se nourrir sans sonde gastrique.

L'enfant a été suivi pendant trois ans par l'hôpital du HUG pour une étude prospective dont le but était de savoir le destin ultérieur du prématuré, sa qualité de vie. Cela consistait en une évaluation pédiatrique et psychoaffective d'abord tous les trois mois, puis tous les six mois. La dernière évaluation a été faite à l'âge de trois ans. Il s'agissait d'un examen complet sur le plan physique, neurologique et intellectuel. Sur le plan émotionnel, ces examens complets ont rassuré les parents. Différentes interventions telles que l'ergothérapie de rééducation, la psychomotricité, sont parfois proposés aux parents lors de ces examens, les séquelles de la prématurité étant des tensions posturales nécessitant une rééducation. Son fils, quant à lui, a eu besoin de psychomotricité.

Les traitements ont eu plusieurs répercussions. Tout d'abord, l'oxygène administré au nouveau-né a endommagé ses poumons. Pendant ses trois premières années de vie, il a souffert, à des intervalles d'un mois, de crises d'asthmes avec détresse respiratoire qui ont nécessité des soins d'urgence à l'hôpital. Ces crises ont cessé complètement après ses trois ans.

Le garçon a souffert de troubles de l'attention. Les parents et les enseignants s'en sont aperçus au début de sa scolarisation. Des difficultés pour la concentration, la mémorisation et l'apprentissage de l'orthographe ont également compromis sa scolarité. Un comportement difficile, une intolérance à la frustration, des tensions et une tendance à être explosif ont nécessité une période de psychothérapie, ce qui semble avoir aidé. Une scolarisation dans une école privée, pendant un certain temps, lui a procuré un encadrement plus individualisé et plus propice à l'apprentissage.

La maman a ressenti que son enfant devait toujours rattraper toutes les capacités d'un enfant né à terme. Cette nécessité d'adaptation a été perçue comme quelque chose d'agressif. Elle a aussi dû adopter le système de l'âge corrigé (son enfant de 6 mois en a en fait que 3 étant donné qu'il est né trois mois avant).

La prématurité de son fils a influencé la relation parents-enfant. Cette relation a été différente de celle que la maman a eu avec ses autres enfants et ceci pour plusieurs raisons. Premièrement, c'est son seul garçon, ce qui rend la relation différente. Mais le rapport avec son fils est également différent car ils ont traversé une immense épreuve ensemble. Les premiers contacts avec son fils n'ont pas non plus été facilités en raison de la nécessité de soins. Il y a aussi eu un manque d'intimité, surtout aux soins intensifs. Lorsque son fils est rentré, c'était, comme pour tout prématuré, un bébé difficile, difficilement consolable, qui dort mal et doit être nourri très fréquemment.

La prématurité n'a pas été vécue comme un deuil d'une naissance normale. Tout sentiment de culpabilité a été prédominé par la peur que l'enfant ne meure. Cela aurait peut-être été différent si cela avait été son premier enfant. En raison de son expérience maternelle, Madame A. n'a pas

remis en doute ses capacités parentales.

Elle n'a cependant pas eu d'autres enfants après son fils. Elle admet que c'est peut-être en partie dû à la crainte d'avoir une autre naissance prématurée.