

# Problèmes d'éthique en médecine néonatale

Autor(en): **Prod'hom, L.S.**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Bulletin der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften = Bulletin de l'Académie Suisse des Sciences Medicales = Bollettino dell' Accademia Svizzera delle Scienze Mediche**

Band (Jahr): **36 (1980)**

PDF erstellt am: **22.06.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-308248>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

## PROBLEMES D'ETHIQUE EN MEDECINE NEONATALE

L.S. PROD'HOM

### Résumé

Vu les progrès de la réanimation pendant la période périnatale, parents, médecins et équipe soignante sont confrontés au problème de la qualité de survie d'un enfant présentant une lésion cérébrale, qui exclut ultérieurement tout développement dans les normes. Prenant comme exemple le nouveau-né atteint d'une trisomie 21 avec atrésie intestinale totale, l'auteur discute l'aspect éthique d'une intervention chirurgicale (conduisant à la survie d'un handicapé grave) ou de la non-intervention (laissant mourir un être humain alors qu'il était possible de le sauver). Cette décision doit être prise au cours d'une étroite collaboration parents-médecin et dans un climat de confiance avec l'équipe soignante. L'idée d'une commission neutre est exclue.

### Summary

In view of the recent advances in reanimation of the newborn infant, parents, physicians and nursing staff have now to face the ethical dilemma of the quality of the surviving infant with severe brain damage which excludes a further normal development. The author discusses the situation of an infant with trisomy 21 and a total intestinal atresia: a surgical intervention leads to a living human being with a severe mental, and physical handicap; a non-intervention will let the newborn die even if he could be saved. The decision has to be made with the parents in agreement with the nursing staff, but without involving a policy making outside committee.

Le pédiatre cotoye dans son activité journalière de nombreuses situations où médecine et droit s'interpénètrent intensément (1). Ainsi se posera la question des droits des parents sur l'enfant quand ils refusent d'appliquer un traitement, par exemple une exsanguino-transfusion en cas de jaunisse grave du nouveau-né mettant le cerveau en danger ou, dans un tout autre domaine, quand faudra-t-il que le médecin intervienne en présence d'un enfant suspect d'être battu ou négligé? La particularité du pédiatre est d'être placé en face d'un patient, l'enfant, qui

ne s'assume pas lui-même et dont les intérêts sont défendus par un tiers, les parents. Cette responsabilité du médecin vis-à-vis de l'enfant peut être particulièrement marquée dans la période néonatale quand le néonatalogue ou l'obstétricien, ou les deux, se voient confrontés avec un nouveau-né porteur d'une lésion, malformation ou non, fatale dans l'immédiat, susceptible d'être corrigée, mais au prix d'une survie alourdie par un ou plusieurs handicaps, handicap mental ou physique ou les deux (2, 3).

Les protagonistes de cette tragédie sont le nouveau-né, les parents, le ou les médecins, l'équipe soignante. La toile de fond sur laquelle se déroule la scène, c'est l'attitude que les protagonistes - hormis le nouveau-né - peuvent avoir vis-à-vis de la vie, son aspect sacré d'une part ou, d'autre part, la valeur que les adultes donnent ou pensent devoir donner à la qualité de cette vie même.

Notre réflexion portera uniquement sur ce problème d'une situation, caricaturale peut-être, mais qui permet d'autant mieux d'en analyser les différentes facettes.

La naissance d'un enfant est en général considérée comme un événement heureux. Après une attente plus ou moins marquée par des désagréments pour la mère, après les moments tumultueux de l'accouchement, le nouveau-né est là, s'offrant aux regards des siens. Au cours de ce premier contact visuel, mère et père voient se réaliser enfin ce qu'il y a encore peu de temps n'était que désir, imagination et fantasmes.

Le nouveau-né, lui, n'a rien demandé à personne : quelquefois désiré, quelquefois non désiré, il est là, produit du hasard génétique, soumis pendant neuf mois ou moins aux influences du milieu maternel et par elles, aux aléas de l'environnement. A la fin de cette période, il passe avec plus ou moins de succès la dernière épreuve, le passage du milieu intra-utérin dans le monde extra-utérin, passage d'un milieu protégé, thermostabilisé avec un apport nutritionnel et énergétique continu dans un monde ouvert, froid, n'assurant qu'un apport intermittent d'oxygène et de nutriments.

Mis sur son orbite extra-utérine, le nouveau-né poursuit son développement. Au cours de sa croissance s'établissent des relations avec les autres membres de la famille et de la tribu, finalement, avec son milieu social, scolaire et culturel. Ces relations toujours plus ramifiées au fur et à mesure de son développement lui assigneront une place dans le monde ; ce sont ces relations avec ses semblables, avec les choses, avec les idées qui lui donneront en fin de compte l'impression de valeur de sa vie.

Pour les uns, cette vie sera une expérience heureuse, ils se sentiront bien dans leur peau ; d'autres, comme Job, clameront leur désespoir : et, "pourquoi m'as-tu fait sortir du sein de ma mère ? J'aurais expiré et aucun oeil ne m'eût vu ! J'aurais été comme si je n'eusse pas été : de la matrice on m'eût porté au sépulcre !" Pour la majorité, l'existence se situera entre les deux extrêmes.

Neuf fois sur dix, conception, grossesse et naissance se passeront sans accroc, le nouveau-né abordera la vie physiquement intact, prêt à être modelé et par le patrimoine héréditaire et par le vécu journalier. D'autres, la minorité, seront marqués par le hasard génétique, par un accident intra-utérin ou encore par un traumatisme à la naissance.

Grâce à une connaissance toujours plus approfondie de la biochimie et de la physiologie de l'embryon, du fœtus et du nouveau-né, par une application toujours plus poussée de ces connaissances fondamentales, le médecin, l'équipe soignante ont, au cours de ces deux dernières décennies, abaissé la mortalité foetale et néonatale tout en diminuant le nombre d'enfants handicapés. Ce résultat est heureux; il a enlevé à la grossesse et à la naissance, dans bien des situations, son caractère d'impitoyable événement difficilement contrôlable. Ces progrès de la médecine périnatale ont été importants tant sur le plan des mesures préventives que dans le domaine de la médecine curative.

Quelle joie pour l'équipe soignante de remettre à une mère, à un couple un enfant intact alors qu'il était né prématurément et de ce fait avait présenté une série de difficultés d'adaptation à la vie extra-utérine. Les connaissances médicales, non seulement permettent de donner à ce prématuré un maximum de soins, mais elles donnent également la possibilité d'évaluer à la fin de ce traitement souvent héroïque, si les différents organes de cet enfant sont intacts ou non et plus particulièrement si le cerveau est lésé ou non. Non seulement le médecin peut remettre aux parents un enfant vivant, mais il peut le faire en sachant que l'avenir de son patient ne sera pas hypothéqué par les événements de la période néonatale. Le périnatologue pourrait éprouver un sentiment de pouvoir s'il ne rencontrait pas dans la vie de tous les jours des situations où son expérience et son savoir-faire sont battus en brèche. Ces situations seront des plus variées: enfant polymalformé avec atteinte du système nerveux central, enfant présentant une méningo-myélocèle ouverte avec ou sans hydrocéphalie, nouveau-né dysmorphique, porteur d'une anomalie chromosomale telle qu'une trisomie 21, 18 et autres, enfin nouveau-né prématuré ou né à terme asphyxié à la naissance. Le dénominateur commun de toutes ces situations est l'atteinte cérébrale qui exclut ultérieurement un développement psycho-moteur et intellectuel dans les normes (4, 5, 6, 7).

Certes, un certain nombre de ces nouveau-nés passent la période périnatale sans difficulté, aucune mesure thérapeutique spéciale n'est à prendre. L'acte médical consistera à prendre en charge les parents, non seulement pour l'immédiat, mais durant les différentes périodes qui conduisent de la naissance jusqu'au-delà de l'adolescence. Cet épaulement des parents, discret par moment, quelquefois massif, est une tâche difficile - elle demande du médecin un engagement total, engagement qui ne le laisse pas indifférent, qui remet tout en question, le sens de la vie, la valeur d'une vie, le sacré de la vie. Certaines civilisations ont essayé de donner

une réponse à ces situations. L'exemple de Sparte est classique; plus près de nous, citons l'usage de certains romanichels consistant à plonger le nouveau-né dans les eaux du Rhône pour mettre à l'épreuve sa résistance physique. Notre civilisation d'essence judéo-chrétienne n'approuve pas ces pratiques. Et le médecin du monde occidental reste encore imprégné de la notion du sacré de la vie.

Inévitablement, le néonatalogue se trouve un jour confronté à une situation inextricable. Il se verra confier un nouveau-né mongoloïde et porteur d'une atrésie intestinale. Cette association est classique (2). La trisomie 21 conditionne des anomalies du système nerveux central incompatibles avec un développement psychomoteur et intellectuel normal. Quelle décision prendre ? L'atrésie intestinale peut être opérée; entre les mains d'une équipe chirurgicale compétente, la continuité intestinale peut être rétablie avec une bonne chance de survie. Le nouveau-né survivra grâce à des soins intensifs et avec un maximum de moyens thérapeutiques.

Son développement ultérieur sera cependant celui d'un enfant mongoloïde, marqué par un développement psycho-moteur et intellectuel retardé, retard qui ne permettra ni une scolarisation, ni une professionnalisation comparables à celles d'un autre enfant. Et plus tard encore, quand les relations familiales disparaîtront, que restera-t-il à cet ancien atrésique opéré ? Quand le médecin, responsable de la décision d'opérer à la naissance, quand ce médecin reverra après 25 ou 30 ans son patient, vivant dans une institution, dans un milieu protégé, incapable de s'assumer, que va-t-il penser de la valeur de cet acte opératoire ? A-t-il - au fond - préservé au mieux les intérêts du patient qui lui avait été confié ?

L'autre solution consisterait à ne pas opérer. Cela équivaut à une condamnation à mort. Le traitement médical consiste à installer un goutte-à-goutte qui assure l'apport liquidien journalier. Faut-il compléter cet apport de liquide par une alimentation parentérale intraveineuse ? Certainement pas. Dans ces conditions, le patient va vivre encore deux à trois semaines, peut-être encore plus longtemps. Et, tout-à-coup, ce goutte-à-goutte intraveineux, simple geste thérapeutique, sera considéré comme une mesure médicale héroïque. On décide de retirer ce goutte-à-goutte, supprimant ainsi tout apport liquidien. Commence alors une période de plusieurs jours, voire de une à deux semaines, période pendant laquelle médecins, personnel soignant et parents vont assister à une lente agonie. Finalement, affamé et déshydraté, le patient s'éteint. Le poids de cette situation est souvent tel pour l'entourage, plus particulièrement pour les infirmières qui soignent l'enfant, que dans un ultime sursaut "on" décide de quand même opérer.

Ou alors s'installe insidieusement l'idée que ce serait humain d'abréger artificiellement la vie du patient, quelques centimètres cubes d'air suffiraient pour faire cesser cette agonie. Et, involontairement, le médecin glisse dans une situation hautement réprochée, celle de l'euthanasie active. Et pourtant, si le diagnostic de trisomie 21 avec ou sans atrésie intestinale avait été posé chez ce même individu vingt semaines plus tôt, pendant la grossesse, la société aurait autorisé sans autre que cet individu soit détruit au cours d'une interruption de grossesse.

Mais revenons-en à la prise de décision (8). Très rapidement, dans les 8 à 12 heures après la naissance, le médecin pose avec certitude son diagnostic; des examens de laboratoire viendront éventuellement le confirmer ultérieurement, mais déjà, il aura mis au courant les parents.

Connaissant l'atmosphère dans laquelle un pareil message, message de malheur, sera reçu par les parents, le médecin prendra garde de dialoguer en même temps avec la mère et le père.

L'alternative, opération avec survie non optimale ou non intervention et mort sera minutieusement expliquée aux parents. Et dans la manière d'argumenter et d'exposer, l'avis du médecin va se révéler. Le médecin ne peut pas ne pas prendre parti. Certes, l'avis des parents sera primordial, mais il serait inhumain de les laisser seuls choisir - il faut leur laisser le temps d'en appeler à un proche du couple, voire à un homme de loi ou à leur conseiller spirituel.

La décision finale, en général, se prendra au cours ou à la suite du dialogue médecin-parents.

Entretiens, il sera judicieux de clarifier la situation souvent affectivement très chargée avec le personnel soignant. Quelle que soit la décision finale, le poids du traitement chirurgical ou du traitement médical sera lourd. Il se peut que certains membres de l'équipe soignante ne pourront pas supporter ce climat de tension. Là aussi, c'est au médecin de prendre en charge ses collaborateurs, seul ou avec l'aide de collègues compétents.

Que faire si parents et médecin divergent dans la décision? Les parents peuvent imposer, en général sans trop de difficultés, l'opération à une équipe médicale initialement résistante à l'opération. Et, si elle la refuse? Certains médecins s'inclineront, d'autres seront tentés d'outrepasser la décision des parents. Y a-t-il des limites dans les droits des parents? Faudra-t-il demander aux instances judiciaires d'enlever aux parents les droits sur l'enfant?

Au vu de ces difficultés et à la suite de cas retentissants aux E.U., l'opinion s'est faite parmi le public américain qu'il fallait laisser à une instance neutre de décider (2). Cette décision serait prise en dehors des médecins et sans la participation des parents. Pour l'instant, cette manière de procéder ne s'est pas encore implantée dans nos régions.

Mais quels seraient les critères d'évaluation de cette commission? D'une manière générale, quels sont les critères éthiques et autres qui font qu'une vie vaut la peine d'être vécue? FLETCHER (9) a essayé de proposer un profil de ce qui donne à une créature sa note humaine. Faut-il un minimum de fonctions corticales? La conscience de soi? Le contrôle de soi-même? La mémoire? Le sens du futur? Les capacités d'établir des relations avec autrui? Le pouvoir de communication avec autrui? Le pouvoir d'aimer? Un quotient intellectuel minimum? Le désir de vivre?

Ces propositions sont-elles exhaustives? Ou faut-il encore en ajouter d'autres? Enfin, dans quel ordre de priorité faut-il les classer?

Faut-il demander à un groupe de scientifiques, de philosophes, de sociologues, d'hommes de droit et de théologiens de se mettre d'accord sur les critères qu'il faudrait prendre en considération pour déclarer qu'une vie vaut la peine d'être vécue? Faut-il procéder à une évaluation coût-bénéfice? A ce propos, une certaine unanimité s'est faite, du moins dans le monde occidental, autour de l'opinion que les aspects économiques ne devraient pas être pris en considération lors de ces décisions.

En attendant, les enfants naissent. Tôt ou tard, le médecin travaillant en obstétrique ou en néonatalogie se trouvera confronté à une situation où lui et les parents devront décider de la mort ou de la qualité d'une survie. Les décisions ne seront pas moins faciles à prendre en présence d'un nouveau-né qui présente une méningomyélocèle. Faut-il opérer? Opérer dans l'immédiat ou après un temps d'épreuve? (10, 11).

Les mêmes questions se posent en présence d'un prématuré en assistance ventilatoire et qui saigne subitement dans son cerveau. Faut-il arrêter le traitement? Immédiatement ou après avoir procédé à un bilan pour évaluer l'étendue du dégât cérébral? Si la décision tarde, on risque de manquer le moment propice de déconnecter l'enfant de sa ventilation artificielle alors qu'il est dans une situation neurologique telle qu'elle ne lui permet pas d'assurer spontanément sa respiration. Dans toutes ces situations, le médecin doit prendre sa décision pour lui, sans l'imposer formellement, il doit en discuter avec les parents. Il lui incombe aussi d'épauler l'équipe soignante qui accuserait très fortement d'être laissée en dehors du dialogue qui se tisse autour de l'enfant.

En résumé, les connaissances médicales appliquées à la période néonatale ont permis d'obtenir des progrès indéniables, non seulement en ce qui concerne la mortalité périnatale, mais également en améliorant chez les survivants la qualité de vie. Toutefois, le médecin et les parents resteront confrontés à des situations où le nouveau-né présente une altération importante de son système nerveux central. Faut-il le faire vivre, si nécessaire grâce à des interventions

chirurgicales, tout en sachant que la survie sera non optimale? Ou faut-il le laisser mourir? La décision du médecin et des parents sera variable, modelée par le vécu des uns et des autres, et finalement conditionnée par l'attitude de chacun en ce qui concerne la valeur attribuée à la vie. La vie est-elle sacrée? Quels sont les critères qui font qu'il vaut la peine de vivre? La vie de tous les jours du néonatalogue débouche inexorablement sur ces questions fondamentales. Il n'existe pas, dans notre société actuelle, en 1980, de réponse simple.

1. Goodall J. et Evans R.: Dilemmas in the Management of Infants and Children. In: Decision making in medicine, the practice of its ethics, edit. G. Scorer and A. Wing, Edward Arnold Ltd 1979, p. 83-100.
2. McCormick R.A.: To Save or let Die. In: Life or Death. WHO controls Edit. N.C. Osteheirer and J.M. Osteheirer, Springes Publishing Company, New-York, 1976, p. 254-265.
3. Editorial: Stahlman M.T.: Ethical dilemmas in perinatal medicine. J. Pediat. 94, 516-520, 1979.
4. Campbell A.G.M. and Duff R.S.: Deciding the care of severly malformed or dying infants. J. of med.ethics 5, 65-67, 1979.
5. Sherlock R.: Selective non-treatment of new boms. Debate J. of med.ethics 5, 139-142, 1979.
6. Points of View: Non-treatment of defective new bom babies, Lancet 2, 1979, 1123-1124.
7. Duff R.S. and Campbell A.G.M.: Moral and Ethical Dilemmas in the special-care Nursery. N. Engel J.med. 289, 890-894, 1973.
8. Shaw A.: Dilemmas of "informed consent" in children. N. Engel J.med. 289, 885-890, 1973.
9. Fletcher J.: Ethical Aspects of genetic Controls. N. Engel J.med. 285, 776-783, 1971.
10. Ethics of selective Treatment of spina bifida. Report by a working-party. Lancet 1, 1975, 85-88.
11. Domer S.: Adolescents with spina bifida. Arch. Dis. Childh. 51, 439-444, 1976.

Adresse de l'auteur: Prof. L.-S. Prod'hom, Directeur médical, CHUV, CH-1011 Lausanne (Suisse)

