Ethique et cas de néonatologie

Autor(en): **Meyer, Jean**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Actes de la Société jurassienne d'émulation**

Band (Jahr): **106 (2003)**

PDF erstellt am: **27.04.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-685027

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.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Ethique et cas de néonatologie

Jean Meyer

Ethique clinique

L'objet «corps» médical – le corps sain ou malade – est construit à partir d'une conception anatomo-physiologique qui fait de l'être corporel de la personne, une structure modélisable: un corps dont les processus peuvent être compris à partir d'analyses médico-scientifiques très sophistiquées, dont les standards psychophysiques sont souvent établis à partir d'une définition idéologique de la normalité et dont les différences par rapport aux modèles proposés sont presque toujours interprétées comme des imperfections à corriger et des déviations à juger. Par exemple, la notion de santé dont parle une certaine médecine contemporaine, notamment la «médecine de convenance»[1] est le fruit d'une construction et dispose d'une véritable force normative.

C'est ainsi qu'on peut observer l'existence d'un discours de la santé qui ne conduit pas uniquement à un refus de la maladie et de l'infirmité, mais aussi à leur stigmatisation, celles-ci étant de plus en plus perçues comme des déviations par rapport à la normalité naturelle ou aux normes socioculturelles[2].

Cependant, la réalité est plus complexe. Par exemple, d'un point de vue plus général, la douleur représente un phénomène multidimensionnel et complexe, dont les origines sont variables et jamais univoques. Elle «n'est pas seulement un objet de science, quantifiable, reproductible. Il s'agit toujours de l'expérience unique d'un sujet porteur d'une histoire, d'idées et de croyances, d'expériences antérieures, de motivations, dans l'état physique et mental d'un moment; elle représente sa réponse élaborée pour cette situation[3]».

La maladie n'est pas toujours le signe d'une faillite. Le fait d'entrer en contact avec son corps et sa souffrance peut parfois permettre d'acquérir une connaissance de soi-même et des autres que la santé ne permet pas[4].

Les problèmes éthiques qui se posent aujourd'hui dans le domaine médical sont alors multiples: tout d'abord, la question de la définition des concepts de maladie, d'infirmité et de santé, ensuite la question de la relation entre corps, maladie-différence et souffrance, enfin, le problème

de l'équilibre entre soin médical et respect des différences psychophysiques. Selon David J. Roy *et al.*[5], l'éthique médicale consiste en cinq éléments, qui sont les suivants:

- un éthos (ou fondement);
- un système de valeurs;
- un ensemble normatif de responsabilités;
- une série de maximes sur le comportement professionnel bon ou mauvais dans des situations précises;
- et un recueil doctrinal sur la manière de résoudre des questions sur le comportement bon ou mauvais de l'être humain dans la médecine.[6]

D'un point de vue éthique, les cas de néonatalogie sont difficiles à appréhender. Il en va de même de la méthode à utiliser. Voici un exemple.

Cas clinique

Maria, 19 ans, a fait la connaissance de Francesco, âgé de 21 ans, il y a environ un an. Quelques semaines après leur rencontre, Maria découvre qu'elle est enceinte. Une fois la surprise passée, et après une longue réflexion, le couple décide de mener à terme cette grossesse.

Originaires du Chili, ils habitent en Suisse depuis trois mois et cherchent du travail. Leur famille est restée au pays.

A 25 semaines, Françoise présente un saignement et se rend à l'Hôpital pour un contrôle. Un décollement placentaire est mis en évidence et une césarienne est pratiquée en extrême urgence, en raison d'une souffrance fœtale aiguë. Le bébé est pris en charge par les néonatologues dès sa naissance; il est intubé, ventilé et perfusé, puis transféré aux Soins intensifs de Pédiatrie. Un ultrason cérébral pratiqué de routine quelques heures après la naissance montre une hémorragie cérébrale étendue.

Le lendemain, les parents rendent visite à leur bébé et discutent pour la première fois avec l'équipe médicale. Maria exprime d'emblée sa joie d'avoir un bébé et demande qu'on fasse le maximum pour qu'il vive, car elle considère que c'est un don de Dieu vu sa pratique catholique assidue. Francesco, quant à lui, ne sait que penser et a de la peine à se faire comprendre, car il parle mal le français.

L'équipe médicale est inquiète pour l'avenir de l'enfant.

Analyse du cas

Pour l'analyse du cas, nous avons utilisé la grille de Crowe et Durand[7]:

1. Faits

1.1. Faits cliniques:

Le bébé de Maria et de Francesco est un prématuré de 25 semaines, c'est-à-dire un très grand prématuré. L'enfant est né par césarienne. Cela s'est fait en extrême urgence, en raison de la souffrance fœtale aiguë, consécutive au décollement placentaire; cette situation d'urgence n'a pas donné la possibilité à l'équipe soignante de discuter avec les parents avant la naissance. L'enfant a été pris en charge par des spécialistes. Des soins intensifs, de grande qualité, lui ont été prodigués: intubation, ventilation, perfusion, transfert dans une unité spécialisée, ultrason démontrant l'hémorragie. Le diagnostic d'une hémorragie cérébrale a été posé, mais le pronostic est incertain; des études récentes ont montré des risques de séquelles graves chez environ 25% des prématurés de cet âge gestationnel.

1.2. Faits psychosociaux:

Les parents sont jeunes; c'est leur premier enfant. Ils ont été confrontés à une grossesse surprise et ont décidé de la poursuivre, malgré leur jeune âge et leur situation sociale difficile.

Le couple s'est formé récemment. En Suisse depuis trois mois, ils sont isolés. Ils éprouvent des difficultés à s'adapter. De plus, ils n'ont pas de travail. Néanmoins, l'épouse est très croyante et pratiquante.

Ils sont sans nouvelle de leur famille.

Jusqu'à présent, ils n'ont pas été confrontés au milieu hospitalier, et encore moins à celui de la Suisse.

L'enfant ne peut pas exprimer sa volonté et est de ce fait représenté par ses parents.

1.3. Réaction de l'équipe soignante:

L'équipe médicale est préoccupée par la grande prématurité du nouveau-né et les résultats de l'ultrason cérébral. En effet, on peut craindre des séquelles neurologiques, même s'il est encore trop tôt pour l'apprécier.

Une autre inquiétude a trait au jeune âge des parents et à leur isolement socio-économique.

2. Valeurs

2.1. Généralités:

Avant de pouvoir définir les différentes valeurs, il est nécessaire de définir la notion de personne humaine et son contexte juridique dans l'ordre légal suisse.

A) La personne humaine d'un point de vue juridique:

«La personne humaine, c'est avant tout la vie humaine». Par cette affirmation péremptoire, André Decocq[8] a voulu établir que l'homme est plus qu'une masse de matériel protoplasmique, un être purement biologique. «(...) C'est l'union indivisible du corps et de l'esprit qui constitue l'homme[9]». Le corps humain se confond avec la personne et bénéficie de la protection reconnue à celle-ci même si le corps, en tant que tel, n'est que le support matériel de la personne[10]. Néanmoins, pour éviter des difficultés avec la notion de choses[11], le droit positif protège les droits de la personnalité (parmi lesquels se trouve le principe de l'inviolabilité du corps) plutôt que le corps humain en tant que tel.

Quels sont les éléments du corps humain?

Dès le moment de la conception, le zygote humain est un être génétique complet. En exécutant les instructions contenues dans son code génétique, l'enfant conçu développe tous les organes et membres que possède normalement l'être humain pleinement constitué et ce, dans les huit semaines suivant la fécondation[12]. A partir de ce moment, le fœtus est engagé dans un processus de maturation et de croissance que la naissance n'interrompra d'ailleurs pas.

Ainsi, de la conception jusqu'à la mort, de la période de la différenciation en passant par le stade du développement optimal jusqu'au déclin de la vieillesse, le patrimoine biologique de chaque individu est constitutif de sa personne physique. Même le cerveau, siège de l'esprit et des émotions, est considéré comme une machine électrochimique, et fait donc partie de la notion de personne physique[13].

A quel moment apparaît la personnalité juridique?

Dans le droit suisse, l'article 31, alinéa 1 du Code civil suisse (CCS) énonce que la personnalité commence avec la naissance accomplie de l'enfant vivant. A première vue simple et claire, cette définition n'est pourtant pas sans poser, tant sur le plan moral que sur le plan juridique, de délicats problèmes relatifs à la notion de vie et à la protection de celle-ci.

L'enfant est né au moment où il est complètement sorti du corps de la mère, peu importe que le cordon ombilical ait déjà été coupé ou non. Le fait que la naissance ait eu lieu naturellement ou grâce à l'intervention du médecin n'est pas déterminant.

La personnalité juridique n'est acquise qu'à l'enfant né vivant. Il faut et il suffit que l'enfant vive à l'instant de la naissance accomplie, même s'il n'est pas apte à continuer à vivre. A la différence de plusieurs droits étrangers et notamment du Code civil français (art. 311-4, 725, ch. 2 et 906, al. 3), le code civil suisse n'exige pas que l'enfant soit viable, c'est-à-dire suffisamment constitué pour lui permettre de vivre. L'exigence de la viabilité peut en effet poser, dans certains cas d'enfants très insuffi-

samment développés ou atteints de malformations graves, des difficultés d'analyses et de preuves insurmontables.

On considère en général que l'enfant a vécu dès qu'il a donné un signe de vie quelconque, ne fût-ce que pour un instant. Si tel n'a pas été le cas, l'enfant est considéré comme mort-né. La respiration ou les battements de cœur sont normalement cités comme des signes de vie. Pour tenir compte de l'évolution des techniques médicales et des possibilités de suppléer à la défaillance des fonctions respiratoires ou cardiaques on devrait cependant admettre qu'un enfant vit tant qu'il n'est pas atteint de mort cérébrale[14].

D'où, un enfant n'est vivant (terme qui n'est d'ailleurs pas identique à l'expression signes de vie) que si, en plus de signes de vie, il présente un degré de maturité tel qu'un développement hors du sein de la mère apparaît possible dans les meilleures circonstances[15]. L'article 31, alinéa 1 CCS autorise une telle interprétation du mot «vivant», qui tend à adapter cette disposition aux réalités sociales d'aujourd'hui. Si la personnalité est acquise à tout enfant né vivant, cela ne signifie pas pour autant que l'enfant à naître soit complètement démuni de la jouissance des droits civils. Celle-ci est reconnue à l'enfant conçu par l'art. 31, al. 2 CCS, à condition qu'il naisse vivant. Par exemple, celui-ci est protégé dans sa personnalité (art. 28 CCS) et peut avoir droit à des dommages-intérêts (en particulier dans l'hypothèse d'une atteinte à son intégrité physique).

De plus, si l'ordre juridique helvétique consacre un certain droit à la vie de l'enfant conçu, ce droit n'a pas un caractère absolu et doit s'effacer devant le droit à la vie et à la santé (physique et psychique) de la mère, selon plusieurs arrêts du Tribunal fédéral.

Le législateur suisse ne s'est pas borné à reconnaître à tout être humain la qualité de personne, de sujet de droits et d'obligations. Il a également voulu protéger cette personne en lui donnant les moyens de défendre l'ensemble des qualités qui lui sont essentielles, c'est-à-dire qui découlent de sa seule qualité de personne physique.

Dans les articles 28ss CCS, le terme «personnalité» désigne l'ensemble des biens (ou des valeurs) qui appartiennent à une personne du seul fait de son existence: son intégrité corporelle, sa vie psychique, son honneur, son domaine secret, etc. Les droits de la personnalité sont des droits absolus. Cela signifie non pas que ces droits ne souffrent aucune limitation, mais qu'ils sont opposables à tous.

Parmi les droits de la personnalité physique, il y a notamment les deux éléments suivants:

a) Le droit à la vie:

C'est certainement le droit le plus fondamental, mais aussi le plus particulier. Il peut donner lieu à une action en prévention de l'atteinte (si une personne est menacée de mort), mais il ne peut pas être invoqué pour obtenir une réparation.

b) Le droit à l'intégrité corporelle:

L'intégrité corporelle est en principe intangible (ATF 88/1962 I 260 = JdT 1963 I 488; ATF 82/1956 I 234 = JdT 1957 I 296). La violation de ce droit peut être sanctionnée par toutes les actions de l'article 28 CCS, mais surtout par l'action en réparation du tort moral, spécialement régie par l'article 47 CO (ATF 125/1999 III 269/273; ATF 125/1999 III 412/417; ATF 125/1999 IV 204; ATF 123/1997 III 306/315 = JdT 1998 I 27; ATF 112/1986 II 118/128 = JdT 1986 I 506/507 = SJ 1986 605/611).

Le droit à l'intégrité corporelle couvre aussi bien l'intégrité physique que l'intégrité psychique. Constituent ainsi des atteintes à l'intégrité corporelle, les lésions corporelles, la contamination par une maladie, la mise en danger de la santé mentale.

Le principe d'intangibilité n'est pas sans exceptions. Il peut tout d'abord être écarté par le consentement de la victime. Tel est le cas notamment en matière d'intervention chirurgicale. Le consentement donné doit se tenir dans les limites de l'ordre public. En matière médicale, en particulier lorsque les risques de l'intervention sont élevés, il y a lieu de se montrer exigeant: sous réserve des cas de nécessité, l'acte médical ne sera licite que s'il fait l'objet d'un consentement libre et éclairé du patient[16] (voir notamment ATF 117/1991 Ib 197/200 = JdT 1992 I 214/216; ATF 114/1988 Ia 350/358 = SJ 1989 425; ATF 108/1982 II 59 = JdT 1982 I 285; ATF 105/1979 II 284 = JdT 1980 I 169). Un acte médical à but thérapeutique n'est en outre conforme aux mœurs (art. 27, al. 2 CCS) que si une autre intervention moins grave et moins risquée n'a pas permis d'atteindre le même résultat (ATF 114/1988 Ia 350/359 = SJ 1989 425).

L'existence d'un intérêt supérieur peut également justifier une exception au principe de l'intangibilité. Tel est le cas de l'obligation de se faire vacciner contre certaines maladies ou de se soumettre au traitement de maladies contagieuses.

B) Responsabilité médicale en néonatalogie

Jusqu'à récemment, la grossesse et l'accouchement étaient considérés comme des événements naturels, les fortes mortalités et morbidités conséquentes étant la rançon de ces événements physiologiques. D'où un certain fatalisme. En effet, les Tribunaux ne portaient pas le deuil des enfants décédés en bas âge. Une thèse de 1835 disait: «Il y a à Paris, trois tombeaux vivants: l'hôpital des Enfants Trouvés, celui des Enfants Malades, et la Maternité».

Depuis une trentaine d'années, un effort magnifique des médecins, des professions para-médicales et des autorités de surveillance a permis d'obtenir une réduction extraordinaire de la mortalité périnatale en Suisse, comme dans tous les pays occidentaux, ainsi qu'une diminution de la

morbidité et des séquelles ultérieures. Ces progrès ont amené un haut niveau d'exigences. Du fatalisme, on est passé à l'obligation de résultat.

Dans cette optique, plusieurs mesures sont prises avant la naissance, afin que les premiers gestes soient optimaux:

– La situation obstétricale doit être évaluée correctement avant la naissance. La possibilité d'une souffrance fœtale brutale après un accouchement normal n'étant pas exclue, le pédiatre, ou un médecin compétent doit alors être prévenu, et être présent en salle de travail, avant la fin de l'accouchement.

– La salle de réanimation doit être à proximité et pour ainsi dire accolée à la salle de travail: un transfert sur quelques mètres fait gaspiller du temps et permet l'inhalation de liquides et sécrétions pouvant entraîner une insuffisance respiratoire. Cette salle doit être spacieuse et bien équipée, afin que tous les gestes nécessités par l'état de l'enfant soient possibles sur place.

– Le matériel de réanimation (boîte d'intubation, de cathétérisme, table de réanimation, couveuse, etc.) ne doit pas seulement avoir été acheté pour répondre aux besoins de la loi, mais être prêt à être utilisé, c'est-à-dire vérifié régulièrement et prêt à l'emploi.

– La réanimation d'un nouveau-né en salle de naissance doit être efficace en moins de 5 min (c'est-à-dire que dans ce laps de temps le nouveau-né doit être bien oxygéné et rose). Ce délai exige un certain nombre de conditions de soins et que tout soit prêt pour l'accueil du nouveau-né.

– Le personnel médical et paramédical doit être en nombre suffisant du fait de la multiplicité des gestes à faire en peu de temps.

– Les règles d'asepsie sont à respecter malgré le climat d'urgence du fait de la particulière fragilité du nouveau-né vis-à-vis des microbes. Il est inutile de sauver brillamment un nouveau-né en asphyxie pour le faire mourir trois jours plus tard d'une infection à germes hospitaliers faute d'avoir respecté des règles simples.

2.2. Valeurs du patient:

Même si le bébé n'a pas encore la capacité de discernement et la capacité d'exprimer ses valeurs, on peut considérer qu'il peut faire valoir le droit à la vie et à une bonne qualité d'existence. En effet, son autonomie future est en jeu et doit être mise en valeur.

Françoise Dolto disait: «Le corps du tout petit est tellement nécessairement objet de soins qu'on en oublie qu'il est sujet.»

C'est en principe ses parents et l'équipe soignante qui doivent représenter ses intérêts, tout en respectant sa dignité d'être humain.

2.3. Valeurs des parents:

Pour la mère, il y a la valeur de la vie à tout prix, car elle désire vivement un enfant; sa religion l'encourage à l'accepter comme il vient.

Pour le père, il y a la bienfaisance pour son enfant, car il appréhende les conséquences possibles. De plus, il n'a pas la connaissance voulue pour apprécier la situation de son enfant. Il ressent aussi de la bienfaisance pour sa femme qui risque d'être confrontée quotidiennement à un enfant handicapé.

2.4. Valeurs de l'équipe médicale:

Par principe, l'équipe privilégie la vie et la santé de l'enfant, le choix des parents et elle se doit d'être solidaire.

Cependant, dans le cas d'espèce, elle entend préserver la qualité de vie future de cet enfant, car elle connaît les conséquences potentielles des hémorragies cérébrales et d'éventuels autres problèmes de santé, liés à la prématurité.

De plus, la dignité humaine doit aussi être prise en compte dans la pratique des soins au quotidien, car il s'agit de ne pas multiplier des gestes inopportuns et d'éviter l'acharnement thérapeutique.

Au surplus, l'équipe, dans le contexte hospitalier actuel, est amenée à se déterminer, en tenant compte des restrictions budgétaires pesant sur leur unité. Il en découle des choix à faire dans l'attribution des soins.

3. Identification du problème:

Le problème consiste dans le fait de savoir si cet enfant doit vivre ou non. Plusieurs valeurs sont en jeu, à savoir: le respect à tout prix de la vie d'un être humain, incapable de s'autodéterminer, versus le respect de son autonomie future et de sa dignité personnelle. Il faut aussi respecter les valeurs de l'entourage, en particulier les valeurs de l'équipe soignante et celles des parents.

4. Alternatives:

Alternative N° 1:

La première alternative est de faire vivre cet enfant en prenant le risque qu'il soit porteur d'un certain nombre de déficits. Il y a aussi le risque qu'il présente d'autres complications dues à la prématurité, indépendantes des lésions cérébrales constatées par l'ultrason précoce.

Difficile à assumer, à accepter, le handicap potentiel infiltre la vie des parents, du couple, de la nouvelle famille. Parents et enfant, assignés par ce handicap à une altérité imposée sont projetés dans un monde nouveau et inconnu, aux marges de la vie, sans que rien ni personne les y aient préparés ou aient pu les préparer. Jamais plus rien ne sera comme avant.

Le handicap attaque le temps. Il ne passe plus comme avant; il a un autre poids. L'enfant porteur de ce handicap va prendre tout le temps des parents, psychique et matériel.

La valeur en cause privilégiée par cette alternative est la vie à tout prix.

Alternative N° 2:

C'est d'arrêter tout de suite tous les soins dans l'idée de privilégier la notion «de qualité de vie» future et d'éviter de faire de l'acharnement thérapeutique.

La valeur en cause est la dignité humaine.

Alternative N° 3:

Tous les intervenants savent qu'il y a un problème, mais se donnent quelques jours pour suivre l'évolution naturelle, pour effectuer un autre ultrason cérébral qui permettra de réévaluer la situation. Néanmoins, il existe un risque que l'enfant s'améliore cliniquement et qu'il n'y ait plus la possibilité d'interrompre les soins. L'enfant peut par exemple respirer spontanément, sans l'aide d'un ventilateur et développer par la suite d'importantes séquelles neurologiques.

Les valeurs en cause sont la dignité humaine et la justice distributive, qui, comme mentionné ci-dessus, se rapporte à l'économie des moyens.

5. Décision:

5.1. Principes généraux:

La prise en charge sans cesse améliorée et toujours plus performante en réanimation néo-natale a permis de sauver le nouveau-né concerné qui sinon serait mort ou laissé pour mort.

Ainsi, plus qu'une simple course au succès et à la performance et au-delà de ce qui peut apparaître comme une lutte contre la mort et le handicap, la médecine périnatale affirme au cœur de sa pratique la reconnaissance du fœtus et du nouveau-né comme un patient. Véritable prise de position éthique, cette reconnaissance sociale se concrétise dans l'engagement quotidien des équipes médicales et l'investissement financier que la société accepte d'y consacrer.

Parce que les équipes œuvrent par leurs gestes et leurs actions à un devenir possible, les questions du sens et de la pertinence de la prise en charge ou de sa poursuite ne cessent de se poser. La médecine périnatale rencontre ici la question de ses limites, techniques et humaines, au regard des conséquences possibles pour le patient en terme de qualité de vie (relationnelle, physique et sociale).

Face au nouveau-né, la responsabilité professionnelle et morale des équipes est engagée. L'initiation d'une réanimation n'implique pas sa poursuite dès lors qu'elle est estimée préjudiciable pour l'enfant. Mais la situation réelle est parfois difficile à cerner, surtout avec la contrainte du temps qui est de plus en plus prégnante dans les hôpitaux.

La possibilité de limiter ou d'interrompre les traitements, voire parfois de recourir à des arrêts de vie, fait partie intégrante de l'histoire de la prise en charge du patient. Au quotidien, les équipes ont à prendre des décisions, difficiles et délicates, mais auxquelles il est impossible de renoncer sans faillir à leur responsabilité tant vis-à-vis de l'enfant que de sa famille. Objet de controverses, parfois de désaccords, les décisions doivent pourtant être assumées et réfléchies au regard d'une cohérence médicale, humaine et sociale.

La réflexion éthique des professionnels trouve son expression dans la tension entre des réalités à gérer et les conflits de valeurs qu'elle suscite. L'éthique des professionnels naît de l'exigence de tenir compte tant des réalités concrètes que des principes généraux ou valeurs reconnues comme fondement du respect de la personne, garantissant ainsi l'humanité et l'humanisation de la pratique. La justification des pratiques repose sur la reconnaissance de l'enfant comme patient; elle nécessite la confrontation d'éléments de nature différente, non réductibles les uns aux autres. Cette éthique de la responsabilité, au cœur de situations éminemment singulières et qui comme telles échappent à un formalisme trop strict, impose dans le cadre d'une société pluraliste et démocratique l'exigence de rendre compte des pratiques. Parce que les praticiens engagent très concrètement le devenir de l'enfant et de sa famille, leur éthique consiste à résoudre les situations au cas par cas à l'horizon des principes et des valeurs professionnels, mais aussi plus largement de ceux de la société.

Indépendamment des conceptions philosophiques ou des représentations possibles du fœtus ou du nouveau-né, le premier geste de la médecine périnatale est de reconnaître que face à la maladie, le fœtus et le nouveau-né sont des patients convoquant à la responsabilité. Ce geste initiateur, véritable prise de position sur l'homme, dit en soi plus que toutes les tentatives de formalisation autour de la notion de personne, sur lesquelles des désaccords peuvent demeurer. Ce principe fondateur d'une reconnaissance de l'être humain déjà présent dans son inaccomplissement impose que le fœtus et le nouveau-né ne puissent être traités comme objet de soins, mais toujours comme sujet à qui on doit des soins adaptés et proportionnés.

Si tel est bien le cas, la médecine pense sa pratique comme la tentative d'une reconquête par les soins de conditions d'existence présentes et futures susceptibles de permettre une vie relationnelle et sociale possible et acceptable. Toute la difficulté réside dans la détermination de cet «acceptable». La notion de «qualité de vie» est incontestablement l'un

des éléments clés de la médecine périnatale et d'une manière plus générale de la médecine. Mais elle est aussi l'élément le plus délicat à gérer. Les tentatives de formalisation d'échelles de qualité de vie comme critère décisionnel, cherchant à quantifier du qualitatif, restent d'une manière générale difficilement exploitables. Si des objectivations en terme de capacité peuvent être effectivement déterminées, donnant ainsi des représentations possibles de ce que sera physiquement, relationnellement et socialement la vie de l'enfant et a fortiori de l'adulte, reste qu'elles ne permettent pas d'anticiper totalement sa capacité à vivre le handicap. La question de l'acceptabilité des conditions de son existence repose entièrement sur d'autres que lui. Les équipes et les familles deviennent implicitement ceux qui évalueront le souhaitable, l'acceptable et l'inacceptable, et plus encore le sens donné dans des situations souvent dominées par l'incertitude persistante du pronostic exact.

Les décisions de limiter ou d'interrompre des traitements en contexte de réanimation réclament comme principe premier le souci du patient, résumé classiquement par l'intérêt supérieur de l'enfant. Ce principe garantit avant tout que les décisions ne soient pas subordonnées aux pressions professionnelles, socio-culturelles ou économiques toujours possibles: l'histoire clinique et le dossier médical de l'enfant doivent rester le déterminant premier des actions, sorte de repère régulateur. Cette position privilégie implicitement la prééminence des principes de bienfaisance et de non-malfaisance vis-à-vis du patient, expression de l'exercice de la responsabilité médicale.

La reconnaissance du nouveau-né comme patient et la prise en compte de son intérêt permettant de penser la pratique médicale comme la tentative d'honorer l'existence de l'enfant dans toutes ses dimensions (humaines, relationnelles, physiques et sociales) impliquent plus que l'application de simples principes pour décider. La bioéthique anglo-saxonne, qui s'appuie sur les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et d'équité, en privilégiant fortement celui d'autonomie, semble être une voie de résolution limitée et inadaptée au contexte culturel suisse. Si les quatre principes en eux-mêmes ne sauraient être contestés sur leur valeur intrinsèque, ils conduisent dans leur application trop formelle à des impasses. La responsabilité médicale, soucieuse du patient et de ses proches, de son devenir et de sa qualité de vie, réclame une voie de décision différente, moins formelle mais rendue tout aussi rigoureuse par des procédures qui assurent transparence et cohérence.

Les procédures d'élaboration et de prise de décision ne sont ni accessoires, ni secondaires. Elles conditionnent la possible justification et légitimation des décisions prises. En cela, elles offrent aux équipes la possibilité de rendre compte du sérieux avec lequel a été prise la décision vis-à-vis d'elles-mêmes, vis-à-vis de l'enfant et de sa famille, mais aussi vis-à-vis du corps social. Elles permettent de construire une déci-

sion médicale et humaine à l'épreuve de raisons partagées, confrontées et argumentées. La manière dont aura été décidé et mis en œuvre un arrêt des traitements change profondément la portée éthique et/ou morale de l'acte.

Les décisions qui engagent la vie et la mort d'un nouveau-né, et en cela l'histoire d'une famille, réclament de tous une volonté de maintenir leur caractère transgressif. La procédure est précisément ce qui permettra de maintenir constamment ouvert le questionnement pour chaque situation singulière, sans jamais céder aux tentations de la banalisation et de la standardisation médicale ou sociale. En permettant le maintien d'un écart entre le recours possible à une décision de fin de vie et sa réalisation, la procédure joue un rôle symbolique dont on ne peut se passer. Les modalités et les procédures disent comment, au cœur de ce qui restera toujours une épreuve difficile et dramatique, on respecte et on pense le nouveau-né comme personne et patient, y compris lorsqu'il est décidé de sa mort.

5.2. La prise de décision :

Pour une bonne pratique de la résolution des dilemnes éthiques qui ont été énoncés ci-dessus, une démarche structurée est nécessaire : discussion, information, décision, accompagnement. Il est toujours souhaitable de bien individualiser ces 4 étapes, même si en pratique elles sont souvent amenées à se chevaucher dans le temps.

L'élaboration d'une décision éthiquement fondée suppose obligatoirement qu'une discussion collégiale précède la décision, en cohérence avec la prise en charge obstétricale qui a précédé.

5.2.1. Discussion

La discussion a trois objectifs principaux :

- réunir les données médicales les plus objectives permettant de porter dans le cas particulier un pronostic aussi précis que possible ;
- replacer les données médicales dans le contexte et l'histoire du patient, et faire part de ce que les parents ont exprimé au cours de leurs entretiens avec l'équipe médicale et soignante ;
- favoriser la cohésion d'une équipe médicale et soignante dans la succession des situations à caractère éthique, susceptible de la fragiliser.

Les intérêts d'une telle discussion sont multiples :

- elle garantit une information et un regard pluridisciplinaires sur le cas particulier de l'enfant ;
- elle évite la standardisation des conduites, dans la mesure où elle redonne à chaque cas sa dimension individuelle ;
- elle permet d'obtenir l'adhésion du groupe médical et soignant, et d'aboutir à une décision véritablement collégiale.

La discussion doit respecter un certain nombre de modalités pratiques:

- il est très souhaitable qu'il s'agisse d'une discussion formalisée autour d'une table, prenant un temps suffisant, symbolisant par là l'importance que lui attache l'équipe;
- la discussion doit être ouverte, avec une participation maximale de l'équipe médicale (notamment les seniors présents) et soignante (notamment les personnes qui s'occupent plus directement de l'enfant);
- la prise de parole doit être facilitée pour toute personne qui souhaite intervenir dans la discussion;
- toutes les compétences susceptibles d'apporter un éclairage contributif à la meilleure décision possible doivent être sollicitées.

Une décision d'abstention, de limitation, d'arrêt des traitements ou d'arrêt de vie doit toujours être prise après une discussion collégiale où il a été tenu compte de l'opinion de chacun des membres présents. En dehors de quelques cas particuliers, aucune décision ne doit être prise dans l'urgence.

Au terme de la discussion, l'ensemble des options thérapeutiques doit être exploré, afin que toutes les solutions envisageables aient été clairement comprises de tous. La discussion est consignée dans le dossier médical de l'enfant.

5.2.2. L'information

L'information commence dès la première rencontre avec les parents. Elle est pour eux l'un des moyens d'accès à la découverte de l'enfant au cours de son hospitalisation. A travers l'information, plusieurs objectifs sont visés: favoriser l'attachement, situer les parents dans la relation triangulaire soignants-parents-enfant, mettre les parents à l'abri de deuils anticipés ou inopportuns, éviter de les laisser s'enfermer dans un sentiment de culpabilité, enfin se conformer aux obligations légales.

Il doit s'agir d'une information loyale, claire et appropriée, tenant compte de la personnalité de l'interlocuteur, et veillant à sa compréhension. On ne peut donc plus ignorer l'obligation d'informer sur les risques, en particulier thérapeutiques.

Toutefois, les difficultés dans l'information restent nombreuses. Il n'est notamment pas toujours facile de percevoir le degré de compréhension et d'évolution d'une famille autour de l'enfant nouveau-né. Il faut que les soignants, médecins et infirmières, soient au fait de l'histoire du couple, de la grossesse et des autres enfants. C'est grâce à un travail attentif et patient, au quotidien, que ces difficultés peuvent être aplanies, avec l'aide d'un professionnel rompu à ces situations (psychiatre, psychologue, psychanalyste), dont le rôle est essentiel.

Cette démarche vise à préparer les parents, non seulement au vécu du présent, mais aussi au vécu de l'avenir, que l'enfant survive ou décède.

La recherche d'un assentiment des parents vis-à-vis de la décision médicale, notamment quand elle concerne une décision de fin de vie, tient compte de leur propre situation psychologique, sociale, culturelle et éthique. Il est cependant indispensable que la nature de l'information donnée soit telle qu'elle permette le cas échéant aux parents d'exprimer leur désarroi, voire leur réserve quant à une abstention ou à un renoncement thérapeutique vis-à-vis de leur enfant. Dans une telle situation de désaccord entre les parents et l'équipe médicale, la prise de décision doit être différée. Le dialogue avec eux ne doit toutefois pas être interrompu mais au contraire intensifié pour aboutir ultérieurement à la meilleure décision possible au regard de l'intérêt supérieur de l'enfant; la consultation d'une autre équipe peut faciliter un tel cheminement en commun.

L'exercice de la responsabilité médicale permet de ne pas impliquer directement les parents dans la décision: compte tenu du poids émotionnel de celle-ci, ils ne sont habituellement pas dans une situation leur permettant d'avoir une attitude objective, et ne revendiquent généralement pas la prise de décision.

L'ensemble de l'équipe médicale et soignante doit être clairement informé de la décision et de ses motivations. Celles-ci doivent être consignées dans le dossier médical de l'enfant ou dans un document conservé à part, de même que les informations transmises aux parents.

Le choix de l'abstention ou du renoncement thérapeutique doit être considéré comme un nouveau projet pour l'enfant, projet de fin de vie impliquant l'équipe soignante et, dans la mesure de leurs possibilités, les parents.

Le positionnement des parents a pour objectif une reconnaissance de l'enfant dans sa réalité, en s'appuyant sur les données les plus objectives. Il s'agit aussi de leur apporter les moyens de se déculpabiliser devant l'échec relatif que représente une naissance pathologique, qu'elle soit prématurée ou à terme.

5.2.3. La décision

Des décisions graves doivent parfois être prises en période néonatale, décision d'entreprendre des traitements chez un prématurissime, décision d'arrêt des traitements en cas de séquelles graves, en particulier neurologiques, etc. La place des parents dans la décision est un problème crucial et encore largement débattu. La pratique a amené à considérer que l'on ne peut pas laisser les parents décider seuls de la vie ou de la mort de leur bébé, même si l'on pense les avoir bien éclairés. A l'opposé, on ne peut pas non plus accepter que des décisions médicales soient prises sans l'accord ou l'acceptation des parents. Il existe une voie médiane, consistant à travailler la relation médecin-parents de telle

façon que chacun, à la place qui est la sienne, joue son rôle par rapport à l'enfant. L'objectif principal est de fournir aux parents toutes les explications nécessaires pour qu'ils comprennent le problème posé par leur enfant, afin qu'ils puissent être partie-prenante du projet envisagé par l'équipe médicale. Il s'agit de ne pas se contenter de délivrer une simple information, si claire et exhaustive soit-elle, mais plutôt d'entrer en communication avec eux, en créant un climat de confiance pour ouvrir un dialogue, pour chercher à enrichir une relation afin de cheminer en commun.

Tout ceci est élaboré dans le but de préserver ce qui va être la vie de l'enfant, même si celle-ci doit s'interrompre précocement. L'expérience montre que les parents ne revendiquent en général pas de prendre les décisions les plus graves s'ils aperçoivent que d'une part, le médecin est défenseur au même titre qu'eux de la vie de leur enfant, et que d'autre part, ce médecin se sent tout aussi concerné qu'eux par la qualité de cette vie. Une telle démarche prend du temps et demande une grande disponibilité de tous, médecins et soignants, afin de recueillir leurs questions et leur sentiment.

L'annonce des décisions est un moment crucial de la relation avec les parents. Dans le cas où l'enfant va mourir, les parents ne souhaitent pas toujours tout savoir. Ils doivent comprendre, lorsque la situation est désespérée, que tout sera mis en œuvre pour accompagner leur enfant lors de ses derniers instants. L'important est qu'ils perçoivent que l'équipe médicale et soignante est prête, elle aussi, à accompagner l'enfant jusqu'au bout. Les visites de l'entourage familial et les rituels religieux sont favorisés, certains parents souhaitant même être présents lors du décès de leur enfant.

A ces conditions, on peut espérer obtenir l'assentiment des parents sur toutes les décisions prises par l'équipe médicale, sans que leur responsabilité soit directement engagée, et sans qu'ils aient à porter à eux seuls le poids décisionnel si lourd de conséquences.

Cette démarche vise à préparer les parents, non seulement au vécu du présent, dans la période néonatale, mais aussi au vécu de l'avenir, que l'enfant décède ou survive.

La naissance d'un enfant prématuré ou porteur d'anomalies oblige en effet les parents à faire un certain nombre de deuils: deuil d'un enfant imaginaire (et parfois mal imaginé si l'enfant est prématuré ou que des anomalies ont été dépistées en anténatal), deuil d'un enfant à terme, deuil d'un enfant intact, deuil d'un enfant vivant. Tous ces deuils se stratifient, se complexifient, et s'ils ne se réalisent pas de façon opportune, ils font obstacle à l'attachement, à l'investissement pour l'avenir, et contribuent ainsi à la prolongation des souffrances des parents, mais aussi de l'enfant s'il survit.

La responsabilité de la prise de décision est médicale. L'accord des professionnels les plus expérimentés de l'équipe médicale est primordial et doit donc toujours être recherché. En cas de désaccord, la prise de décision doit être différée.

5.2.4. L'accompagnement

Les mesures d'accompagnement médical peuvent nécessiter le retransfert de l'enfant vers une unité de soins offrant les ressources humaines et matérielles nécessaires. Leur mise en œuvre précède l'arrêt des traitements de support vital. L'accompagnement de la fin de vie est associé à des mesures d'analgésie et de sédation progressives, pouvant atteindre le stade d'anesthésie générale. Le but est d'éviter toute souffrance, douloureuse ou non douloureuse, telle que sensation d'asphyxie, de soif, de faim, de froid, et toute sensation génératrice d'angoisse.

La présence des parents auprès de leur enfant, éventuellement prolongée jusqu'au moment du décès, doit être favorisée dans le souci de son accompagnement affectif, dans la limite de leurs souhaits et de leur capacité à vivre cette situation. Dans les autres cas, les membres de l'équipe médicale et soignante s'efforcent d'assurer l'accompagnement de l'enfant dans le respect des souhaits de ses parents. Il leur revient de fixer le devenir du corps de l'enfant après le décès et la mise en œuvre des rituels de funérailles. Il est justifié qu'ils puissent bénéficier de leur côté d'un accompagnement spécifique de la part de l'équipe soignante et des psychologues. A distance, un entretien avec le référent médical et avec le psychologue de l'équipe est souhaitable, dans le but de faciliter le travail de deuil et d'apporter informations et conseils quant à l'éventualité d'une grossesse ultérieure.

L'équipe médicale et soignante elle-même doit faire l'objet d'une attention et d'un soutien permanents. Sous des formes variées adaptées à chaque équipe: groupes de parole, interventions de psychologues ou psychanalystes, etc., l'expression et la participation de chacun doivent enrichir au fil du temps ce qui est un véritable projet d'équipe. Une telle démarche représente pour l'équipe une surcharge de travail, qui doit être prise en compte dans son activité.

Dans le cas où la poursuite des traitements de support vital a été finalement décidée, l'accompagnement de l'enfant et de son entourage constitue un objectif non moins important de l'équipe médicale et soignante. Les modalités et la durée, souvent prolongée, de cet accompagnement devront être adaptées à chaque cas, dans la perspective d'un véritable projet de vie. L'orientation vers des structures de relais adaptées devra être organisée sans aucune discontinuité. La nécessité ultérieure de se tenir régulièrement informé du devenir de l'enfant constitue pour l'équipe médicale initiale une véritable obligation éthique.

Conclusion

La décision qui va être prise dans notre cas consiste à se donner du temps pour se permettre une meilleure évaluation de la situation médicale de l'enfant. Elle est motivée par le respect des valeurs des intervenants:

- l'équipe: accompagner les parents, les reconnaître comme parents, parler de leur enfant, malgré des difficultés de langue, pour le voir autrement que dans ce qu'il paraissait anormal, voire inhumain, leur injecter en quelque sorte de l'humain: voilà les démarches entreprises par l'équipe soignante – même si la qualité de vie future de l'enfant ne peut pas être appréciée dans le contexte actuel. D'où la nécessité de donner du temps au temps;
- les parents: dans cette situation, l'impression d'irréalité, de cauchemar, a été probablement intense. Le vécu de ce couple a été difficile. Le fantasme de l'enfant machine, branché de partout, a été également présent. Peut-être que le temps leur permettra d'accepter cette naissance prématurée et d'envisager l'avenir avec sérénité;
- l'enfant: sa vie future est en jeu et les jours à venir vont permettre de concrétiser ou non son existence.

L'accompagnement a été effectif. Tous les intervenants se sont souciés du respect de la vie à tout prix, mais le fait de leur donner du temps va permettre aux parents de mieux sortir de leur isolement, par exemple avec l'aide d'un traducteur-aumônier, et de mieux comprendre la situation. Donc, ils vont mieux discuter avec l'équipe soignante. On espère qu'il y aura toujours un consensus qui permettra le respect des valeurs de chacun.

Au regard de ce cas, il est possible d'extrapoler quelques enseignements utiles pour la pratique de l'éthique:

- quelle que soit la gravité de la question, une solution est possible, pour autant que chacun aille au-devant de l'autre, en respectant les valeurs en jeu;
- le fait qu'il y ait beaucoup d'intervenants ne facilite peut-être pas la discussion mais l'enrichit dans la mesure où cela est fait avec méthode et professionnalisme.

Enfin, analyser comment et pourquoi certaines pratiques culturelles encouragent et favorisent le rejet de certains corps, qu'ils soient malades ou imparfaits, et de certains aspects de la vie corporelle comme la malformation, la faiblesse, l'invalidité et la mort peut permettre de montrer comment la construction d'une normalité fixée et indiscutable ne peut qu'exclure un nombre de plus en plus grand d'individus de la communauté des personnes saines. L'éthique peut aider le médecin à respecter la diversité de la nature humaine et à se garder de juger.

Jean Meyer (Genève) est juriste.

NOTES

[1] R. FRYDMAN, Dieu, la médecine et l'embryon, Ed. Odile Jacob, Paris, 1999.

[2] G. CANGUILHEM, Le normal et la pathologique, Ed. PUF, Paris, 1966. T. PARSONS, Social structure and personality, Macmillan, Londres, 1965.

[3] C. MARQUEZ, Le mal chronique, in: J.M. VON KAENEL, Souffrances, corps et âme, épreuves partagées, Autrement, Paris, 1994, p. 35.

[4] J. LEAR, L'amour et sa place dans la nature, Ed. PUF, Paris, 1995. O. SACKS, L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau, Ed. Seuil, Paris, 1985. S. WENDELL, The rejected body, Routledge, Londres, 1996.

[5] D.J. ROY/CH.H. RAPIN/M.R. MORISSETTE, Concept et méthode, in: Panétius, Archive de l'éthique clinique, 1, Au chevet du malade, Analyse de cas à travers les spécialités médicales, Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, 1994, p. 21.

[6] Cela ne doit pas être entendu dans un sens réservé aux seuls médecins, mais regroupant l'activité de plusieurs acteurs du système. Le terme sera utilisé dans ce sens par la suite.

[7] C. CROWE/G. DURAND, Centre hospitalier Côte-des-Neiges et Centre d'accueil Alfred Desrochers, Révisée à l'hiver 1999.

[8] A. DECOCQ, Essai d'une théorie générale des droits sur la personne, LGDJ, Paris, 1960, p. 5.

[9] R. DOMMAGES, Le corps humain dans le commerce juridique, Thèse, Paris, 1956, p. 33, N° 23.

[10] X. LABBEE, Condition juridique du corps humain avant la naissance et après la mort, Presses universitaires de Lille, Lille, 1990, p. 56 notamment.

[11] Voir notamment F. CABRILLAC, Le droit civil et le corps humain, Thèse, Montpellier, 1962, p. 269.

[12] Voir par exemple, Commission de réforme du droit du Canada, Les crimes contre le fœtus, document de travail, N° 58, Ottawa, 1989, p. 9 notamment.

[13] G. LEACH, The Biocrats, Implications of Medical Progress, Penguin Books Ltd, Harmondsworth, Middlesex, England, 1972, p. 222.

[14] Merz, RDS 1957 I, p. 331.

[15] Merz, RDS 1957 I, p. 323-329.

[16] Conformément aux règles générales sur l'illicéité, une intervention pratiquée sans le consentement libre et éclairé du patient est, sous réserve de certaines exceptions, illicite même si elle poursuit un but thérapeutique (ATF 117/1991 Ib 197 = JdT 1992 I 214/217; Brückner, Die Rechtsfertigung, p. 456; Guillod, Le consentement éclairé, p. 40). Le consentement est éclairé lorsqu'il a été précédé d'une information objective et complète sur la nature et les conséquences de l'intervention envisagée (SJ 1995 708; ATF 114/1988 Ia 350/358 = SJ 1989 425; Manaï, Les droits, p. 115ss); il est libre lorsque le patient n'a subi aucune pression de tiers (ATF 114/1989 425; Les droits, p. 133ss). Le droit d'être informé et de se déterminer en connaissance de cause se déduit directement du droit à l'intégrité corporelle reconnu par l'art. 28 CCS. Le devoir d'information relève par ailleurs des obligations contractuelles du médecin (SJ 1995 708).