

L'INCERTITUDE DEVANT LE DÉVELOPPEMENT DES PRÉMATURÉS EXTREMES

Le point de vue de l'éthique

Bruno Hébert
Georges Caouette

L'éthique n'est pas le droit

Le droit a pour mission d'assurer le bien commun. Il s'adresse à une collectivité donnée. Il cherche à protéger la liberté des membres, en prenant garde que la liberté de l'un n'empiète pas sur la liberté de l'autre. Si motivée qu'elle soit sur le papier, une loi qui s'avère inapplicable dans les faits, ou qui entraîne, en pratique, un mal plus grand que celui qu'elle veut combattre est une mauvaise loi. Le droit n'exige donc pas que tous les individus soient des parangons de vertu. Ses exigences sont, en quelque sorte, minimales: du moment que l'ensemble de la société fonctionne, c'est ce qui compte. Le législateur n'intervient donc pas à tout propos, mais seulement selon la nécessité. Il se doit, en outre, d'être juste, c'est-à-dire de répartir équitablement le fardeau de la vie sociale entre les membres.

L'éthique, quant à elle, ne se contente pas du minimum: elle vise l'excellence. Elle est recherche de bonheur par la pratique d'une bonne vie. Elle a pour but de promouvoir la qualité des personnes et l'édification d'une cité plus humaine. Il faut moins y voir un recueil codifié d'obligations qu'une préoccupation: l'établissement d'une conduite de la vie qui permette une meilleure réalisation de ce pour quoi l'on est fait, dans le terreau qui est le sien. L'éthique fait appel à l'intériorité des personnes. Dans les cas litigieux, d'ailleurs, c'est la voix de la conscience qui doit trancher, en dernière analyse.

En quel sens un événement comme l'arrivée d'un enfant extrêmement prématuré invite-t-il à une réflexion éthique, autant du côté des parents, de l'équipe soignante que de la société? Voilà la question qui, ici, nous intéresse.

L'avenir du prématuré extrême

Il se trouve que le prématuré extrême (de 23 à 24 et 6/7 semaines de grossesse) est en train de mourir au moment de sa naissance et qu'il a besoin, illico, d'une intervention médicale intensive pour survivre. Convient-il de tout faire pour sauver le bébé, quelles que soient les conséquences à long terme, ou vaut-il mieux laisser la nature suivre son cours vers une mort assurée? Cette question ne se poserait pas si la victoire de la médecine était totale et si le salut des prématurés extrêmes était par elle, à toute fin pratique, assuré. Mais les choses sont plus

compliquées qu'il ne paraît et le sauvetage de ce type de nouveau-né implique inévitablement la traversée de quelques passes dangereuses.

Dans la normale des choses, un enfant fait son entrée dans le monde après une gestation de 37 à 42 semaines. Accueillir un nouveau-né à 23 ou à 24 et 6/7 semaines et lui permettre de survivre, c'est pour le médecin jouer sur les limites de son art. C'est en quelque sorte de l'ordre de la prouesse. On comprendra que la quinzaine de semaines qui manquent au prématuré extrême pour parvenir à maturité lui sont nécessaires. On n'en peut faire l'économie. C'est dire que le travail de développement qui n'a pu être fait «in utero», faute de temps, devra l'être hors du sein maternel par des soins de substitution appropriés. Il n'est donc pas question que le tout-petit entre chez lui avant plusieurs semaines.

La médecine néonatale devra assurer les conditions essentielles qui permettent au prématuré extrême, non seulement de survivre, mais d'accéder petit à petit à la santé, c'est-à-dire à l'exercice progressif des potentialités qui sont l'apanage de son espèce: voir, entendre, retenir, comprendre, marcher, parler, se vêtir, lire, écrire, etc.

Les conditions essentielles dont nous parlons ici sont, du point de vue clinique, le maintien étroit de la chaleur corporelle, la ventilation mécanique, l'administration de surfactant synthétique, le contrôle précis de l'hydratation, la prévention des infections et l'hyper-alimentation intraveineuse. Voilà qui suppose des compétences et un équipement sophistiqué de soins intensifs néonataux tels qu'on les rencontre dans les hôpitaux universitaires pédiatriques.

Faut-il se réjouir des accomplissements de la science en pareil développement? Sans doute que oui, puisqu'on sauve des vies et qu'on permet à plusieurs de ceux qui, il n'y a pas si longtemps, étaient condamnés à mourir d'accéder dans la majorité des cas à une existence à peu près normale. Même si c'est au prix d'un long et périlleux combat.

Certains aspects de la question, néanmoins, ne laissent pas d'être inquiétants. Si le nombre des sauvés augmente, le nombre d'enfants présentant un handicap ultérieurement augmente aussi puisqu'on s'intéresse aux prématurés beaucoup plus tôt qu'auparavant et qu'il s'ensuit, forcément, une augmentation de leur nombre absolu. Mettre au monde un enfant normal - dans les meilleures conditions par-dessus le marché - comporte déjà des risques; à plus forte raison le cas du prématuré extrême.

Parmi les enfants prématurés, il y a ceux qu'on ne parvient pas à sauver. Il y a aussi ceux qui réussissent à survivre, mais atteints - on en a la confirmation plus tard - de handicaps physiques ou intellectuels plus ou moins sévères, et ce, souvent, pour le reste de leurs jours. Les conséquences à long terme du côté des parents, du côté de la famille et du côté de la société, on le devine, peuvent devenir très lourdes.

Au constat de ces échecs, il s'en trouvera pour dire que les médecins jouent aux apprentis-sorciers quand ils s'aventurent sur le terrain des prématurés extrêmes, que ce terrain est miné et qu'on ne devrait pas l'investir. «Laissons, disent-ils, la nature décider pour nous,

comme à l'ancienne. Le décret de mort qu'elle assène à ces petits trop vite venus reflète la réalité en profondeur et comporte son juste poids de sagesse, auquel il n'est pas prudent de s'opposer. Après tout, la médecine n'a pas pour mission - et on ne le lui demande pas non plus - d'engendrer des vies de souffrance ».

Toutefois, les tenants de cette opinion ne sont pas légions, et pour cause. C'est qu'en réalité, le nombre d'enfants évoluant vers un développement normal a plutôt tendance à éclipser le nombre d'enfants évoluant vers des handicaps, et cela n'est pas terminé. Il est facile de voir que la course aux guérisons est sur la bonne voie et qu'il convient d'encourager les chercheurs et les praticiens. C'est du moins l'opinion la plus répandue. Il n'empêche qu'en attendant, l'inquiétude morale persiste dans l'esprit d'à peu près tout le monde. Voyons un peu en quel sens.

De l'incertitude clinique à l'incertitude morale

Il se trouve, avons-nous dit, que le prématuré extrême est en train de mourir au moment de sa naissance. Doit-on tout mettre en branle pour le sauver, ou l'abandonner à son sort? A cette question, les responsables répondront oui ou non, selon la conjoncture. Tout dépendra: 1° des ressources médicales disponibles (et, à ce chapitre, on sait que tous les milieux ne sont pas pourvus également); 2° de l'état du bébé arrivant. Si le bébé semble *viable*, alors oui, il faut le sauver. Sinon, laissons la nature en déficit suivre son cours.

Mais comment savoir si le bébé est viable? Ce ne peut être que par le diagnostic du néonatalogiste, ce qui revient pour celui-ci à une lecture attentive des signes de viabilité ou de non-viabilité. Dès son arrivée dans la vie, le prématuré extrême fait l'objet d'une lecture de signes intensive «*de visu*», «*de auditu*», etc. On l'examine aussi à l'aide d'instruments (radiographie, échographie, stéthoscope, balance, etc.), ce qui agrandit considérablement la surface observable du bébé. Si, par exemple, le prématuré extrême répond bien aux premiers traitements, cela constitue un signe encourageant, tandis que la découverte par échographie trans-fontanelle d'une lésion au cerveau peut annoncer un dysfonctionnement neurologique grave et un avenir incertain.

Ainsi le médecin prend-il connaissance de la couleur du nouveau-né, de son rythme cardiaque, de sa respiration, de son tonus, de sa réactivité, de son poids, etc., toute chose qui l'informe de son état réel dans ce que cet état a de manifeste et de plus ou moins caché. La plupart de ces signes sont univoques, certains sont susceptibles de diverses interprétations. Il peut arriver qu'un signe soit trompeur. Il faut compter ici avec l'expérience du personnel soignant. Quoi qu'il en soit, c'est à partir de ces données que le néonatalogiste dresse son diagnostic, établit le degré de viabilité du bébé et donne son avis aux parents sur son état, la gravité de la situation, l'ampleur des risques et les chances de survie avec ou sans séquelles au meilleur de la lecture qu'il fait des événements entourant la naissance.

Si appliqués que soient la lecture des signes et le diagnostic qui s'ensuit, le néonatalogiste peut-il *garantir* l'avenir de l'enfant à 100%? La réponse est non. Il croit, il présume, il prévoit, mais il ne peut garantir. Pourquoi? Parce que son jugement porte sur ce qui

n'est pas encore, c'est-à-dire sur ce qui probablement sera, mais pourrait ne pas être. Comme le commun des mortels, le médecin opère ici dans l'histoire, c'est-à-dire dans le temps-et-lieu. Il opère dans un système qui n'est pas clos, mais ouvert, exposé à de toujours possibles interférences. Il oeuvre, comme disent les philosophes, dans le «futur contingent». Or, qui peut jurer de ce qui arrivera demain? Demain est, pour une large part, un beau tissu de futurs contingents.

Dans le futur contingent, l'imprévu peut toujours survenir - en particulier ici chez le prématuré extrême, du dehors comme du dedans. Du dehors, comme l'infection acquise par inadvertance lors de l'accouchement, par exemple. Du dedans, comme l'hémorragie intracérébrale qui survient bien souvent chez les prématurés extrêmes dans les moments entourant la naissance. Quand l'enfant vient au monde, les intervenants courent au plus pressé et si l'examen sur lequel repose le diagnostic couvre le principal, il n'épuise pas tout du «sujet». Il est forcément partiel. Des surprises sont toujours possibles, telle cette complication qui change la donne sur un point majeur.

Sous la pression des événements, le moment des grandes décisions arrive, qu'on ne peut pas toujours retarder, soi-disant «pour gagner du temps». C'est alors qu'on demande au diagnostiqueur de devenir pronostiqueur, au néonatalogiste de ne pas oublier que la situation exige de lui qu'il soit humain et devin en plus d'être médecin.

La décision à prendre porte sur la présence de l'avenir dans le présent. Elle repose sur l'idée qu'on se fait, à ce moment-là, du développement anticipé de la personne. D'où son caractère incertain. D'où son caractère anxiogène aussi, d'autant plus accusé que les éléments sur lesquels s'appuie la prédiction comportent un niveau élevé d'incertitude. Comme pour ajouter au suspense, la levée de l'incertitude se fait attendre souvent pendant des mois, voire des années. L'anxiété du médecin pourrait se formuler ainsi: «Quelle piteuse affaire ce serait si je refusais de traiter un enfant capable de s'en tirer d'une manière acceptable, alors que j'en sauverais un autre dont la qualité de vie serait si ténue qu'elle ne vaudrait pas la peine d'en parler!»

D'une façon générale, on peut dire que, plus la période de gestation est courte, plus le risque de séquelles à long terme est élevé. Ceci en relation directe avec l'immaturité des différents systèmes, plus particulièrement les systèmes respiratoire, neurologique et cardiovasculaire. De naître à 24 plutôt qu'à 26 semaines n'est donc pas indifférent. Le poids du nouveau-né est aussi un indice important. Il s'ensuit que plus le risque de séquelles est élevé, plus les chances de viabilité s'amenuisent. D'où le sérieux de l'examen de la femme quand vient le moment pour le médecin de conseiller les parents dans les grandes décisions.

Le bébé qui vient de naître nécessite une attention d'autant plus serrée qu'il est lui, non pas un autre. Qu'il n'est pas et ne sera jamais le prématuré extrême «en général», c'est-à-dire le produit d'une abstraction. Il a des antécédents génétiques à lui, une histoire et une préhistoire à lui tout seul. Plus que jamais le traitement au cas par cas s'impose ici, impérieux. La théorie et les statistiques guident, il est vrai, les intervenants, mais ne déterminent jamais à elles seules les décisions.

Vie ou survie pour les prématurés?

Au cours des trente dernières années, la survie des enfants nés prématurés a augmenté sans cesse en raison de l'amélioration des connaissances médicales et de l'expertise du personnel infirmier. Actuellement, un nouveau-né de 24 semaines a près de 50% de chances de survivre, à condition qu'on lui prodigue les soins appropriés. Il est donc considéré *viable* en un sens, puisque la technologie permet de le garder en vie. Mais suffit-il de garder le nouveau-né en vie, autant dire de l'empêcher de mourir, pour le déclarer viable humainement parlant? Nous croyons que non.

La viabilité dont il s'agit ici ne se réduit pas au fonctionnement purement organique de l'être humain. Autrement dit, la viabilité, c'est plus que la survie. C'est l'aptitude à vivre selon les dispositions de l'espèce à laquelle on appartient. Elle doit permettre, à long terme, une certaine installation dans l'être, plus ou moins parfaite, il est vrai, mais suffisante pour qu'on puisse y jouir d'une certaine autonomie et d'une certaine familiarité avec ce que l'on est. Vivre sur haute tension, toujours «à l'arraché», en état d'urgence perpétuelle, ce n'est plus vivre, car il n'y a plus de place psychologiquement pour rien d'autre que le combat pour la persistance dans l'être.

C'est ce genre d'impasse, évidemment, que veulent éviter à tout prix les responsables quand il s'agit de dire oui ou non au sauvetage du prématuré extrême plus ou moins diminué par ce qui lui arrive. La question ne relève pas uniquement de la médecine, mais aussi de l'éthique. *En conscience*, pour le bien de l'enfant principalement, mais aussi pour le bien des parents et des proches, pour le moral de l'équipe soignante et, en dernière analyse, pour le tonus moral de l'humanité, compte tenu de ce que nous savons, vaut-il mieux poursuivre ou interrompre les soins? Les espoirs de santé sont-ils vraiment fondés ou nos interventions ressemblent-elles de plus en plus à de l'acharnement thérapeutique?

Il est facile de comprendre que ce genre de questionnement puisse ébranler le flegme de plusieurs. On peut toujours ajourner la prise de décision dans l'espoir de voir apparaître quelque indice supplémentaire de mieux-être ou de désaffection qui, sait-on jamais, faciliterait la décision. Mais il ne serait pas étonnant que le prolongement de l'attente alourdisse le poids de la décision plus qu'il ne l'allège, voire qu'il la rende impossible, la survie de l'enfant par ses propres moyens étant à ce moment une certitude incontournable.

Devant la probabilité d'un handicap permanent, y a-t-il place pour la tolérance, ou faut-il y voir un mal absolu et tout faire pour l'éliminer? Tout dépend, évidemment, du handicap. Vivre à la manière d'un légume pour le reste de ses jours passe difficilement pour autre chose qu'un grand malheur. Par contre, on peut vivre handicapé à condition que le handicap ne prenne pas toute la place. En un sens, pour diverses raisons, on peut dire que nous sommes plus ou moins tous des handicapés dans la vie. Ce qui n'empêche personne de réussir en

quelque chose de quelque manière.

Comme le remarquait le Socrate de Paul Valéry, le petit d'homme naît plusieurs, mais il meurt un seul¹. Dans le faisceau des potentialités dont il est pourvu en naissant, il doit choisir au mieux. S'il choisit la politique, il pourra difficilement faire carrière en même temps dans les beaux-arts. Il ne réalisera qu'une infime partie de ce qu'il pourrait devenir. La nature est généreuse. Il reste qu'on n'a jamais qu'une seule vie à vivre, et le temps presse. D'où l'importance de se bien conduire et d'être bien entouré, si l'on veut se réaliser soi-même et permettre aux autres de se réaliser. Certes, un handicap n'est pas un avantage, tout le monde en convient, mais sa présence n'épuise pas d'ordinaire les autres possibilités. Il est aisé de trouver des exemples de personnes handicapées qui ont réussi leur vie, comme il est aisé de trouver des exemples de jeunes privilégiés qui «avaient tout pour réussir», comme on dit, mais qui n'ont pu honorer les promesses inscrites dans leur être.

Dans le cas du prématuré extrême, le discours éthique des intervenants porte sur le bien de l'enfant d'abord. L'«*infans*» est celui qui ne parle pas. La décision que nous prenons au nom de cet enfant est-elle vraiment à son avantage? A cette question principale, viennent se greffer d'autres préoccupations: le bien des parents, le bien de la famille, du personnel traitant, de la société.

On voit que la question n'est pas simple. D'autant plus que, souvent, on a à décider, non pas entre un bien et un mal, mais entre deux maux dont il faut choisir le moindre. On sait déjà que l'éthique, dès qu'on l'applique à des situations concrètes, n'est pas le lieu du confort intellectuel parce que le donné à considérer est complexe. On doit alors se contenter d'une certitude pratique souvent insatisfaisante pour l'esprit, bien éloignée, en tout cas, de l'aplomb des certitudes rencontrées dans les sciences exactes.

L'exemple de la prématurité extrême que nous venons d'examiner le confirme d'emblée. En pareilles circonstances, qu'on soit parent ou professionnel de la santé, on doit agir au meilleur de sa connaissance, en toute droiture de science et de conscience.

Bruno Hébert est philosophe de formation, professeur de carrière, peintre et essayiste.

Le Dr Georges Caouette est un pédiatre qui pratique en néonatalogie au Centre hospitalier universitaire de Québec.

¹ Dans *Eupalinos*, Socrate déclare à Phèdre : « Je t'ai dit que je suis né *plusieurs*, et que je suis mort, un seul. » Paul Valéry, *Œuvres*, Paris, Pléiade, tome II, 1960, p. 114.