Revues générales

À propos de quelques réflexions éthiques partagées aux débuts de la réanimation néonatale. Transmission d'expériences

RÉSUMÉ : La réanimation néonatale a conduit, dès ses débuts, ses médecins à des questionnements éthiques spécifiques, à propos du choix des indications de survie d'enfants jusque-là condamnés à "une mort naturelle". Quelles souffrances possibles et quelle qualité de vie future pour l'enfant ? Quelles possibilités d'accompagnement pour sa famille ? Quels regards de bienfaisance de ses soignants ? Quelle place accordée par la société pour l'accueil et le suivi des plus fragiles ? sont les interrogations les plus fréquentes.

Soigner, c'est porter les inquiétudes. Il n'y a pas de recettes dans cette démarche mais des interrogations "positives". C'est ici notre spécificité médicale qui, entre la précision scientifique permise par les techniques et l'adaptation aux conditions humaines, peut révéler "le meilleur" de ses réponses.

A. BOURRILLON
Pédiatre.

À l'opposé de la morale qui peut être définie comme "la science du bien et du mal en soi" indépendamment des actions que l'on mène, le domaine de l'éthique *interroge* à propos des réflexions, concrètes et singulières, susceptibles de conduire avec *discernement* aux choix décisionnels les *meilleurs* (ou les moins mauvais). Elle est, par essence, un monde d'incertitudes qui interpellent sur *la vie bonne* (ce qu'il convient de faire) *et sur les valeurs qui la fondent* [1].

Réflexions éthiques aux débuts de la réanimation néonatale

À l'heure des premières réflexions du groupe d'Étude en Néonatologie et Urgences Pédiatriques de la Région Parisienne (GENEUP-RP) [2], les techniques de réanimation néonatale avaient, depuis une vingtaine d'années, permis la survie d'un nombre croissant d'enfants en détresse vitale ou évalués selon des estimations successives aux limites extrêmes de la prématurité [3]. Les décisions d'indications de la réanimation néonatale avaient alors pu répondre aux objectifs de la morale traditionnelle (la lutte première pour la vie) dans le but de réduire la mortalité néonatale mais aux risques de handicaps, en particulier neurodéveloppementaux, pour l'enfant et d'une "aventure possiblement destructrice" pour sa famille [4].

Une telle attitude avait pu être jugée initialement comme le reflet des comportements "mégalomaniaques" de médecins ayant eu en leurs *pouvoirs* les capacités de décisions de survie de nouveau-nés jusque-là condamnés à la mort naturelle.

"*Parents d'un nouveau-né désespérément prématuré, nous avions demandé pour lui la mort naturelle*", avaient écrit des parents dans une revue d'éthique médicale [5].

Le but poursuivi par les membres du GENEUP-RP avait été de mettre en commun les expériences de chaque équipe afin d'évaluer les "cheminements" de leurs choix décisionnels et de s'interroger à propos de l'impact des facteurs ayant pu guider leurs conduites. Avec l'objectif premier de permettre un devenir susceptible d'être le *meilleur* pour l'enfant, au sein de sa famille et de la société.

1. L'enfant

Trouver dans l'intérêt supérieur de l'enfant un compromis entre personnalisme et parentalisme interroge des domaines éthiques auxquels les équipes médicales peuvent être confrontées en pédiatrie en tenant compte de l'ambiguïté du statut ontologique de l'enfant (et plus particulièrement du nouveau-né), lequel relève à la fois de l'être et de l'avoir. En tant que personne, il n'appartient à personne, en tant qu'enfant, il appartient à ses parents [6].

Ainsi, pouvait-on situer, à propos des nouveau-nés, la multiplicité des interrogations successives posées aux réanimateurs :
– jusqu'à quel poids ? [5, 7]
– jusqu'à quel terme ?
– jusqu'à quel handicap ? [3, 8]
– jusqu'à quelles pathologies sévères associées à la prématurité ?

Toutes situations susceptibles de s'intégrer dans ces "zones floues" marquées par l'incertitude, ou toute décision risque d'être prise avec "crainte et effroi" [8].

2. Les parents, la famille

L'implication décisionnelle des parents, directe ou déléguée, est variable selon les situations et les pays.

Notre attitude, aux débuts de la réanimation néonatale, n'avait pas été, contrairement à des opinions souvent exprimées aux États-Unis, de considérer que toute décision concernant la réanimation de nouveau-nés en détresse vitale ou d'une extrême prématurité relevait de la lourde prérogative des parents [8].

Une telle attitude, assez conforme alors au contexte socio-culturel nord-américain, impliquait pour les parents d'être aptes à prendre de telles décisions de façon éclairée, conjointe et définitive [4, 8].

Comment évaluer cependant les parents dans de telles situations ?

Quels sont-ils ? De quelle clairvoyance peuvent-ils témoigner dans un contexte d'intenses émotions et de stress ? Quels souhaits d'épargnes de souffrances ou quelles craintes face à la qualité de la vie future de leur enfant ont-ils pu formuler ? Que peut signifier pour eux un possible handicap neurologique, sinon le pire ? Ont-ils une perception identique du retentissement d'un handicap de l'enfant sur l'ensemble d'une famille à l'équilibre antérieur parfois fragile [9] ?

Les équipes de réanimation de notre groupe [2], n'avaient alors, et ce quels que soient les contextes, jamais impliqué *directement* les parents dans les décisions à prendre, notamment en cas d'interruption de soins intensifs dans des situations dont le pronostic avait pu alors être évalué "désespéré".

Quels que soient les contextes, les parents avaient le plus souvent témoigné de l'importance qu'avaient eu, pour eux, les liens de *confiance* instaurés entre eux et les équipes soignantes. Une confiance généralement permise par un accompagnement, franc, clair, cohérent, même si parfois difficile à assurer face à l'évolution imprévisible et parfois déroutante de l'état de leur enfant. L'essentiel avait été, pour ces parents, de percevoir que l'équipe soignante avait démontré être attachée pour l'enfant "aux mêmes objectifs qu'eux-mêmes".

L'expression au sein de l'équipe médicale de divergences, parfois reliées à des antagonismes d'éthiques personnelles ou à des évaluations pronostiques contradictoires, avait alors conduit à différer toute décision, les temps permis par une "réanimation d'attente" [4].

Chacune des décisions médicales s'était ainsi le plus souvent révélée comme ayant eu le temps de considérer plus encore les souhaits des parents sans qu'à aucun moment ils n'aient été *directement* conduits à gérer eux-mêmes la culpabilité d'un *choix* ayant pu engager, pour leur enfant, une décision définitive.

3. L'équipe soignante : médecins et infirmières

Les équipes infirmières avaient souvent exprimé la demande d'assister aux discussions éthiques, sans souhaiter être impliquées par quelque pouvoir décisionnel. Elles avaient ainsi pu témoigner de la qualité des liens d'attachement des parents à leur enfant. Elles avaient transmis leur reconnaissance, envers les équipes médicales, d'avoir formulé *devant* elles le contenu de réflexions rigoureuses et humaines évaluées comme *les plus justes*, car respectueuses de l'intérêt premier de l'enfant. Leurs interventions s'étaient souvent traduites par des échanges émotionnels qui avaient généralement éprouvé les plus jeunes d'entre elles [4]. Les psychologues ou psychiatres avaient pu apporter, dans ces contextes, de précieux éclairages à propos des vulnérabilités perçues au sein de l'équipe.

Autour de la table de discussions, les émotions s'étaient pondérées mutuellement au fur et à mesure de la confrontation des points de vue. Un tel éclairage avait alors permis de dépasser le niveau de ce qu'auraient pu être des communications d'informations pour accéder à une véritable formation. Il était ainsi évité toute dichotomie entre le médecin qui décide et une équipe soignante qui lui soit moralement subordonnée, ce qui permettait de parvenir à une auto-information de l'équipe, meilleur reflet de son homogénéité et de son harmonie.

Revues générales

4. La Société

"*Il est établi que beaucoup des problèmes de morale, d'éthique et de jurisprudence sont des problèmes relationnels. La personnalité de chacun y est confrontée au discours collectif*", écrivait Pierre ROYER [10].

● Médias et réseaux sociaux

L'éthique est une affaire trop sérieuse pour être abandonnée aux sondages d'opinion, aux raccourcis médiatiques, et aux avis le plus souvent infondés des réseaux sociaux [11].

Autant de points de vue susceptibles de diffuser des certitudes (par essence non éthiques), attribuant parfois aux médecins réanimateurs médicaux "la pratique d'actes irresponsables à la recherche d'exploits…".

"*Nous étouffons parmi des gens qui pensent avoir absolument raison*", écrivait Albert Camus [12].

"*Il nous faut être soucieux de la justesse des mots, de notre jugement, au risque de privilégier une éthique de la retenue, là où certains exigent des réponses définitives*", alertait Emmanuel Hirsch.

Qu'en est-il aujourd'hui, à l'époque où la Société exige, plus que jamais, une éthique de la mesure ?

Les craintes pour le futur de possibles contraintes **économiques** avaient été évoquées au sein des discussions de notre groupe [4].

"*La vie d'un enfant n'a pas de prix, mais elle a un coût*", avait écrit Jean-Yves Nau dans *Le Monde* [13]. Il était alors redouté que les médecins pratiquant des techniques coûteuses soient de plus en plus interpellés par la société à propos du coût de leurs actes [13]. Nous avions exprimé les inquiétudes que les équipes de réanimation puissent être confrontées, dans l'avenir, à des normes économiques imposées selon des critères susceptibles de méconnaître les dimensions *humaines* des choix décisionnels. Nous redoutions alors qu'une pression économique globale confrontée à des *situations individuelles* puisse méconnaître les prix devant être accordés à la qualité de vie future d'un enfant. À l'inverse, nous devions admettre qu'il était de notre propre éthique de ne pas nous soustraire aux évaluations économiques de soins qui ne pouvaient être l'exclusivité d'économistes n'ayant pu avoir l'appui d'analyses médicales scientifiquement éclairées [14]. Il était alors de notre devoir de situer avec rigueur les indications et coûts de nos actes [15].

"*Ne pas faire n'importe quoi, n'importe où, n'importe comment*". Considérer ce que devraient être des choix éthiques dans les domaines des traitements, des recherches et de la prévention individuelle et collective en ayant le discernement des soins à apporter aux pays en voie de développement au sein desquels, selon l'expression de Pierre Royer, le seul fait d'être un enfant est en lui-même une maladie [11].

"Le prix de la vie" c'est le refus de normes imposées sur des critères susceptibles de méconnaitre les dimensions humaines des meilleurs *choix à adopter*.

POINTS FORTS

- Guider ses actions pédiatriques au nom de l'intérêt supérieur d'un enfant qui existe en tant que personne et reconnu dans ses droits.
- Évaluer tout enfant au sein de sa famille et de sa communauté en appréciant son identité socio-économique et culturelle.
- Toute décision médicale pédiatrique peut répondre à la séquence éthique du discernement dont les mots clés sont : **réflexions, décisions, actions, expérience**.
- L'expérience guide le bien fondé des conséquences de ses actes en médecine de l'enfant, en les protégeant de toute fascination pour des certitudes qui pourraient être "maltraitantes".

● Fallait-il légiférer ? Le faudra-t-il ?

L'éthique est, par définition, le monde de l'incertitude.

"En pratiquant sans prendre en compte leurs conséquences *néfastes* et hautement *prévisibles*, les médecins ont fait preuve d'une obstination décisionnelle *déraisonnable* constitutive d'une *faute médicale* de nature à engager la responsabilité du centre hospitalier dans lesquels ils exercent" avait-il été notifié, dans un jugement ayant concerné une situation de réanimation néonatale chez un enfant né en état de mort apparente.

Dans ces contextes, le médecin pouvait être pris entre deux écueils : celui d'une réanimation évaluée excessive ou celui d'une participation à un arrêt de vie proche de l'euthanasie. Quel est le meilleur choix ? avait écrit Claude Sureau, membre du Comité consultatif national d'éthique [16].

La réanimation du nouveau-né en salle de naissance fait actuellement l'objet de recommandations des sociétés américaines (ILCOR) et européennes de réanimation (ERC) [17] clarifiant précisément les *incertitudes dénoncées par des conclusions juridiques* ne disposant pas toujours de recommandations

actualisées et de protocoles de soins faisant consensus et rigoureusement référencés.

Les textes juridiques peuvent aussi varier d'un pays à l'autre et, selon leurs propres ressources, apparaître inadaptés aux progrès de la technologie. L'essentiel aujourd'hui, et pour le futur, est de situer les responsabilités respectives des divers intervenants en relation avec les diverses évaluations rationnelles et spécifiques de prises de décisions éthiques [11].

Transmission d'expériences et conséquences

Le problème de l'éthique, n'est pas celui de l'efficience (comment faire ?), ni même celui de la légalité (ce qu'il est permis de faire) mais celui de la légitimité (pourquoi faire ?) En vue de quoi ? Les conséquences de nos actes seront-elles *justes* ?

À l'époque d'une fascination pour les certitudes, la transmission d'interrogations laissant la place aux doutes, par essence scientifiques ou philosophiques, aurait sans doute pu conduire plus précocement à accorder une place privilégiée à l'enseignement des humanités au cours des études médicales.

Les propositions, visant à programmer des cours abordant des réflexions et questionnements éthiques, dès l'année probatoire aux études médicales, avaient pu apparaître inadaptées à la maturité de jeunes étudiants confrontés à des connaissances aussi spécialisées que celles relevant, par exemple, de la réanimation néonatale. L'adhésion des étudiants à ces cours, qui permettaient d'initier et transmettre les dimensions *humaines* des choix éthiques médicaux, devait cependant prouver le contraire [18].

L'ensemble, constitué par les réflexions, les actions et l'analyse de leurs conséquences, permettait de faire *vivre le savoir*, de *l'expérimenter*, de *le reproduire*, et de *renforcer* les étapes de la maturation des décisions à prendre face aux incertitudes. À la découverte de l'expérience qui protège de la fascination pour des convictions infondées et dont il faut prendre soin des conséquences.

L'expérience des réflexions acquises sur les parcours des chemins éthiques des débuts de la réanimation néonatale a aussi permis de répondre à d'autres interrogations pédiatriques "partagées et transversales".

À titre d'exemples :

- Il en fut ainsi au cours des premières "cellules de prévention de la maltraitance" ayant réuni les divers acteurs impliqués dans des analyses de cas d'enfants victimes de sévices. Combien sont humainement précieux ces échanges entre les divers intervenants ayant appris à se connaître et à enrichir leurs expériences mutuelles pour mieux éclairer et souvent partager des propositions décisionnelles évaluées comme les meilleures (si ce n'est les moins mauvaises) pour l'enfant et sa famille.

- Il en fut ainsi des interrogations portées à propos des situations de handicap. Selon leurs diversités ? Leurs conséquences spécifiques ? Les capacités d'accueil et de suivi de l'enfant et sa famille au cours du difficile "parcours du handicap" ? Autant de réflexions et de décisions à prendre pour la construction du meilleur projet de vie pour les enfants avec cet autre regard qu'ils nous invitent à partager [9].

- Il en est ainsi des médiations hospitalières à la recherche des *meilleures* solutions aux situations de conflits [19]. Elles conduisent aussi à une éthique du discernement si elles partagent sans compromission, accueillent sans démagogie, et permettent de rétablir une relation de confiance telle que celle-ci s'inscrit dans tout pacte de soins [20].

Les métiers du soin sont essentiellement confrontés à *l'autre*, ce qui en fait des métiers éthiques. La sollicitude, la prudence, le prendre soin, la résilience, les réflexions partagées et pondérées interviennent parmi les facteurs qui permettent de conserver et développer en tous domaines le potentiel précieux de l'épanouissement humain. Chaque situation porte en elle ses propres conflits. Chaque décision contient sa dimension d'insécurité et de risques [4].

Les débats éthiques multiples ouverts par les progrès scientifiques ne sauraient omettre la nécessaire considération permanente des repères offerts par les réflexions collectives des Comités nationaux consultatifs d'éthique susceptibles d'éclairer chaque situation individuelle sans occulter le droit de regard de la société [8].

"*L'enfant qui souffre, qui va mourir, est un agresseur involontaire pour tous ceux qui sont responsables de lui*", écrivait Nicole Alby. À ceux-là, parents, soignants, intervenants impliqués dans la société, **de réfléchir et d'agir**, sans se méconnaître, en fonction de l'intérêt supérieur de cet "agresseur privilégié".

Aux médecins réanimateurs d'analyser leurs décisions et "*de connaître les limites qu'ils assignent eux-mêmes à leur propre pouvoir*" [16]. Ayant pris la décision d'avoir restauré la vie, ils pourraient apparaître les plus autorisés à la remettre en question, les plus aptes à accompagner les parents face à leur culpabilité, les premiers protecteurs d'une équipe exposée à *souffrir* d'une éventuelle perception de l'arbitraire d'une décision.

Nouvelle médecine. Nouvelle éthique

On reprochera peut-être à cet article des écrits et des références anciens mais j'ai souhaité les inscrire dans l'historique des réflexions éthiques ayant guidé des réanimateurs pédiatres aux **débuts** de la

Revues générales

réanimation néonatale. Les réflexions et l'expérience d'un groupe* ont sans doute pu permettre, dans leur continuité, d'aborder le *sens d'une éthique renouvelée à laquelle nos successeurs* sont aujourd'hui confrontés.

L'évolution de nos sociétés démontre que, quels soient leurs bouleversements, les technologies définissent les morales et les règlements de l'avenir qui conditionnent notre raison d'être et notre raison d'agir.

Aux États Unis, l'*American Association of Pediatrics* (AAP) recommande depuis 2015, une prise de décision partagée entre les parents et les soignants pour les soins à donner à la naissance aux nouveau-nés de moins de 25 semaines [21].

Au-delà de la variabilité inter-centres, une meilleure prise en charge proactive a permis de constater l'évolution des pratiques des soins périnataux. Une augmentation des naissances vivantes a ainsi pu être possible dans certains cas, à des termes de 22-23 semaines, ceux-ci étant évidemment possibles selon les moyens et l'expertise des centres périnataux, ce qui soulève une question éthique complémentaire à propos de l'équité des soins vis-à-vis des enfants susceptibles de naître à la limite de la viabilité [21].

L'expérience des parents impliqués dans les décisions de soins palliatifs en réanimation néonatale est alors analysée dans le cadre de décisions partagées, selon des recommandations préconisant aux médecins de *guider* les familles dans ces contextes, à préciser leurs "souhaits" et à les soutenir "tout au long du processus" [22].

Quels souhaits ? Quelles modalités pour ce "processus" ? Quel accompagnement ? Quelle maturation des choix en cas de report décisionnel ? Quelle adhésion à la préparation d'un deuil différé ? Quelles justifications renouvelées face au choix décisionnel ? Quelle appréciation de l'incompatibilité de la qualité de vie future de l'enfant avec la vision des parents d'une bonne vie ? Quelle intolérance attribuer à la souffrance d'un enfant qui traduit souvent leur propre souffrance ? Quelle confiance renouvelée dans l'expérience d'une équipe médicale ayant pu exprimer à nouveau et fait partager à la famille qu'il n'y avait alors plus de place aux doutes décisionnels ?

Des questions souvent inchangées par rapport à celles de nos premières expériences dans un contexte cependant bouleversé par l'évolution des morales sociétales et à la recherche d'un nouveau savoir être en quête d'humanité.

La boussole éthique nous invite ainsi -et toujours- à un voyage au fond de nous-mêmes, aussi passionnant qu'insatisfaisant, aussi fondamental que redoutable, aussi nécessairement rationnel que possiblement émotionnel.

"*Sois raisonnable et humain*", avait confié son père à Axel Kahn [23].

Sois raisonnable pour être encore humain. Pour être mieux humain.

Pour mesurer l'être que nous sommes à *l'aune* de celui que nous aurions voulu être [1].

*Le groupe de réflexions des réanimateurs néonatologues pédiatres était coordonné par Michel Dehan auquel va toute notre reconnaissance entouré, entre autres, par François Beaufils (réanimation Hôpital Bretonneau, Paris) Jean-Louis Chabernaud (Clamart), Jacques Charlas (Institut de Puériculture, Paris), Gilbert Huaut (Hôpital de Bicêtre), Guy Moriette (Port Royal), Jean-Claude Ropert (Clamart), Michel Soulé (Centre de guidance infantile, Institut de Puériculture, Paris), Marcel Voyer (réanimation néonatale, Institut de Puériculture, Paris) et les nombreuses infirmières des diverses équipes de réanimation néonatale de la région Parisienne. Reconnaissance pour ces moments intenses de réflexions partagées.

BIBLIOGRAPHIE

1. Kahn A. L'Ethique est une boussole. En chemin vers la vie bonne. Editions de l'Aube. Ouvrage édité par Denis Lafay. Marabout, 2024.
2. Éthique et réanimation du nouveau-né et de l'enfant. Réflexions du groupe d'étude en Néonatologie et Urgences pédiatriques de la région Parisienne (GENEUP-RP). Numéro spécial des Archives françaises de pédiatrie supplément 1, 1986,43:543-588.
3. Campbell AG. Which infants should not receive intensive care? *Arch Dis Child*, 1982;57:569-571.
4. Bourrillon A, Dehan M, Beaufils F *et al.* Incidence des facteurs d'environnement dans la décision éthique en réanimation pédiatrique. *Arch Fr Pediatr*, 1986:43:563-568.
5. Strain JE. Current issues in medical ethics: on the death of a baby. *J Med Ethics*,1981;7:5-18.
6. Pleasure JR, Dhand M, Kaur M. What is the lower limit of viability. Intact survival of a 440g infant. *Am J Dis child*, 1984;138:783-785.
7. Lecoz P. L'intérêt supérieur de l'enfant. Enjeux philosophiques, éthiques et juridiques. In Chapitre Ethique coordonné par Brigitte Chabrol In Pédiatrie Pour le Praticien. Médecine de l'enfant et de l'adolescent. Bourrillon A, Benoist G, Chabrol B, Chéron Grimprel E Elsevier Masson 7e éd. Paris, 2020.
8. Mac Cormick J. To save or let die: the dilemna of modern medicine. *J Med Assoc*, 1974:229:172-176.
9. Huault G. Voyer M, Dehan M. Le Handicap, ses conséquences et la réanimation du nouveau-né et de l'enfant. Ethique et réanimation du nouveau-né e de l'enfant. *Archives Françaises de Pédiatrie*, 1986;43:545-550.
10. Souvenirs et Messages d'avenir. Professeur Pierre Royer 1917-1995 Elsevier Éditeur. 1998, Paris.
11. Royer P. Problèmes éthiques soulevés par l'existence de la médecine de l'enfant. *In Ethique et Pédiatrie*. Paris : Flammarion Médecine Sciences, 1982:10-23.
12. Camus A. Le siècle de la peur. *Journal Combat*, 16 octobre 1948.
13. Nau JY. Réanimation et contraintes économiques. Des survies trop coûteuses ?*Le Monde*, 6 Mai 1983, p 11.
14. Beaufils F, Dehan M, Fournet JP *et al.* Néonatologie et réanimation pédiatrique : des acquis menacés. *Arch Fr Pediatr*, 1983;40:521-524.
15. Beaufils F. L'évaluation en réanimation pédiatrique. Une nécessité aujourd'hui pour un fonctionnement optimal demain. *Arch Fr Pediatr*, 1984;41:229-236.

16. Sureau C. Le conflit d'intérêt fœto-maternel. *Rev Prat*, 1984;34:3303-3305.
17. Kermorvan E. Accueil du nouveau-né en salle de naissances. in Chapitre Néonatologie coordonné par Ph Jarreau A in Pédiatrie pour le Praticien. Médecine de l'enfant et de l'adolescent Bourrillon A, Benoist G, Chabrol B, Cheron G, Grimprel E. 7e édition Elsevier Masson, 2020.
18. Bourrillon A. Des étudiants jugent notre réflexion. *Arch Fr Pediatr*, 1986; 43:587-588.
19. Bernard J. Préface de l'ouvrage Six JF : Le temps des médiateurs. *Le Seuil*, ed.1990.
20. Sicard D. L'alibi éthique. Plon éd, 2006.
21. Lore D, Groden CM, Schuh AR *et al.* Investigating neonatal decisions for extremely early deliveries (Indeed study group). Variability of care Practices for extremely Early Deliveries. *Pediatrics*, 2024;154.
22. Saint Denny K, Lamore K, Nandrino JL *et al.* Parents expériences of palliative care décision -making in néonatal intensive care units: An interpretative phenomenogical analysis. *Acta Paediatr*, 2024;113:992-998. *Les références 21 et 22 ont été traduites dans la lettre Pédiatrie Du JIM (30 septembre 2024) par Jean- Marc REITBI.*
23. Kahn A. Raisonnable et Humain ? NIL éd. Paris, 2004.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de liens d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.