

La médecine qui s'occupe de la grande prématurité relève de l'exploit : c'est du moins ainsi que les médias nous apprennent à apprécier les choses. Quoi de plus extraordinaire, en effet, que de maintenir en vie des enfants de 26, 25 voire même 24 semaines de gestation, pesant parfois moins d'un kilo ? Pourtant, il faut bien le constater avec G. Trabeol, les services de néonatalogie chargés de la grande prématurité ne sont pas cette *cour des miracles* qu'on nous fait miroiter : c'est aussi un lieu où se posent énormément de questions éthiques face à l'échec, face à la souffrance ou à la révolte des parents, face aussi à la mort ou aux handicaps, parfois graves, de ces enfants si fragiles.

Il y a d'abord les questions éthiques bien connues qui concernent directement l'enfant grand prématuré : faut-il s'acharner à tout prix à le faire vivre, au risque de le voir lourdement handicapé, tant physiquement que mentalement ? Mais à l'inverse, comment justifier un arrêt de soins, voire une euthanasie, alors qu'un pronostic, surtout à cet âge, comporte par définition une part d'incertitude ? Des statistiques ou, d'une façon plus générale, le savoir toujours provisoire de la science, suffisent-ils pour arrêter le sort d'un enfant ? Et en même temps, serait-il bien raisonnable de ne pas en tenir compte ? Par ailleurs, le risque de poursuites en justice (on songe à l'affaire Perruche notamment) ne fait-il pas également pression pour agir dans un sens bien précis ? Enfin, qu'est-ce qu'une *vie de qualité*, puisque ce sera également au nom de ce critère qu'on s'autorisera à agir dans un sens ou dans l'autre ? Un grand prématuré atteint de trisomie doit-il bénéficier des mêmes soins qu'un autre enfant ? Qui doit en décider ? Le médecin responsable ? Les parents ? La société ? On lira à ce propos les articles de M. T. Giroux et al., de B. Leclerc et D. Boucher, ainsi que l'interview de A. François.

C'est aussi la place des parents qui fait question, et tout d'abord celle de la mère, souvent reléguée au second plan, au profit de son enfant et de son bien-être tel que le conçoivent les médecins. Luc Roegiers dénonce le cliché qui veut qu'une mère consentira nécessairement à se sacrifier pour son enfant (en restant par exemple allongée, en cessant de fumer, etc. pour retarder autant que possible l'accouchement), à moins qu'elle ne soit une « mauvaise » mère irresponsable. Or, plutôt que de faire la morale à ces femmes, il conviendrait de les soutenir en les reconnaissant dans ce qu'elles vivent : c'est ainsi qu'on aidera au mieux l'enfant lui-même. Cette situation montre que le risque est grand de voir le monde médical déposséder les parents de la grossesse tout d'abord, et ensuite de leur enfant, dans le but avoué de mieux en prendre soin. Or, n'est-ce pas tout d'abord de ses parents, de leur voix, de leur chaleur, qu'ont besoin ces enfants si petits ? Et n'est-ce pas de ce contact qu'ont besoin les parents eux-mêmes pour apprivoiser le rôle qui doit devenir le leur ? Des études semblent indiquer davantage d'abandons d'enfants prématurés lorsque les parents ont été délibérément tenus à l'écart de leur progéniture (par exemple pour des questions d'organisation de service). Les témoignages de deux mamans d'enfants prématurés, madame Glorieux et madame Laurent-Bednarek, confirment en tout cas l'importance vitale de la relation nouée très tôt avec leur enfant et en même temps, la difficulté à le faire reconnaître par tous. Mais, comme le souligne M. Grassin, c'est encore à un autre niveau que se joue la place des parents : quelle part de responsabilité faut-il leur laisser dans les difficiles décisions à prendre ? Est-ce à eux d'arrêter le sort de leur enfant, comme le laisserait entendre les droits du patient (cfr *Ethica Clinica*, n° 27) ? Les soignants doivent-ils simplement se soumettre à leur décision ? Ou bien privilégiera-t-on la discussion ? Mais en ce cas, qui décide en dernier recours ? Ces discussions débouchent-elles sur un réel consensus ou bien servent-elles seulement à amener

les parents souvent dépassés par les événements à se ranger à l'avis des médecins ? Dans ce dernier cas, faut-il y voir une forme subtile de « paternalisme » ou bien s'agit-il, pour le médecin, d'assumer ainsi la part de responsabilité qui lui incombe ?

Du côté des médecins et des équipes soignantes, deux questions doivent être abordées. Tout d'abord, quels repères peuvent-ils se donner pour prendre les décisions qui s'imposent de la façon la plus humaine possible ? Est-il possible de se donner des *guide-lines* relativement stricts qui balisent clairement la route ? Le risque n'est-il pas grand, alors, de tomber dans une espèce d'automatisme qui étouffe toute réflexion ? A l'inverse, peut-on se contenter du cas par cas au risque de tomber dans un relativisme angoissant : pourquoi refuser à un enfant des soins que l'on a prodigués à un autre, dans des circonstances pourtant semblables ? Il faudrait idéalement se tenir entre ces deux extrêmes, mais il semble que l'exercice soit périlleux. M. Dehan nous expose sa façon de procéder qui s'appuie sur une expérience incontestable. La seconde question qui mérite d'être soulevée concerne la gestion des moments difficiles vécus par ces équipes soignantes, exposées à la mort de tout jeunes enfants, aux handicaps qui se confirment, à la souffrance des parents, à leur révolte parfois. Que mettent en place les institutions pour aider ces professionnels à rester disponibles ? Qu'est-ce que ces soignants se donnent comme moyens pour tenir le coup ?

Il revient enfin à R.D. Lambert d'attirer notre attention sur les choix de société qui ont pour effet l'augmentation de naissances prématurées : la société investit des sommes extraordinaires dans des techniques de procréation médicalement assistée pour répondre à tout désir d'enfants (parfaits), ce désir fut-il parfois immature. Or, le résultat est notamment un surcroît d'enfants nés prématurément, et donc dans un certain nombre de cas, lourdement handicapés, dont le suivi, lorsqu'ils n'ont pas été euthanasiés, n'est pas assuré par cette même société. Cette absence de cohérence dans la politique de santé, sans doute inévitable, se reflète à de nombreux niveaux. Ainsi, par exemple, on ne peut qu'être interpellé de voir une même médecine à la fois pratiquer des avortements pour raisons dites thérapeutiques, même avec des fœtus de plus de 24 semaines (cfr *Ethica Clinica* n°21) et à la fois déployer des moyens inimaginables pour sauver des enfants du même âge, dont le pronostic est parfois bien plus lourd. Comme le dit A. François, penser à cela peut donner le tournis.

Ce numéro a été conçu en partenariat avec Simonne Plourde, rédactrice en chef de la revue québécoise *Ethica* que nous remercions chaleureusement. Les articles sont publiés dans les deux revues, *Ethica* et *Ethica Clinica*.

Jean-Michel Longneaux