

Conséquences, pour la réflexion éthique, de la condition de nouveau-né

Les principes moraux et les lois relatives aux droits des malades et à la fin de vie ne font pas du nouveau-né un cas particulier. Qu'un être humain pèse un ou cent kilos, qu'il soit âgé d'un jour ou de cent ans, il est une personne à part entière.

Cependant, la mise en œuvre de ces règles dans le contexte particulier de l'enfant qui vient de naître pose des problèmes spécifiques que ce texte présente sans rechercher l'exhaustivité. Nous les avons regroupées en quatre chapitres : la proximité temporelle avec le statut de fœtus ; l'inachèvement physiologique ; l'absence de passé ; la complète dépendance aux parents.

Nous avons centré notre exposé sur les patients qui présentent des désordres neurologiques acquis ou constitutionnels (encéphalopathie anoxo-ischémique, lésion cérébrale post-infectieuse, leucomalacie périventriculaire ou hémorragie intraventriculaire du prématuré, malformation du système nerveux central) suffisamment graves pour faire présager un handicap lourd. L'équipe soignante doit alors s'interroger sur l'objectif, curatif ou palliatif, de son intervention. La question éthique qu'elle doit affronter est radicale : quelle est la moins mauvaise issue pour ce patient ? La mort, qui surviendrait inéluctablement si on renonçait à ces traitements ou bien, si les soins intensifs sont efficaces, une survie prolongée mais médiocre ? Nous avons choisi de focaliser notre attention sur ces patients parce que ce sont eux qui, en néonatalogie, posent aux soignants les dilemmes éthiques les plus lourds et les plus complexes.

La proximité temporelle avec le statut de fœtus

La section du cordon marque le passage de l'état de fœtus à l'état de nouveau-né. Ce geste porte en lui une valeur juridique très forte. Il fait de celui qui vient de naître une personne alors que, *in utero*, il n'était que le produit d'un état particulier du corps de la femme, la grossesse. Le fœtus peut éventuellement faire l'objet de soins médicaux, mais la loi autorise à interrompre sa vie (certes sous conditions). Cela, qui prévaut jusqu'au dernier instant précédant la section du cordon, ne vaut plus dès l'instant suivant.

C'est en s'appuyant sur cette proximité de la vie fœtale marquée par ce statut de « non-personne » que certains ont proposé l'institution d'une période transitoire débutant à la section du cordon et pouvant durer quelques jours. Au cours de cette courte période de « sas », le recours à un acte d'ordre euthanasique serait autorisé pour un nouveau-né porteur d'une pathologie particulièrement grave. Cette autorisation prolongerait donc, après la naissance, ce qui est autorisé avant la naissance sous l'appellation « interruption volontaire

de grossesse pour raison médicale ». Cette tentation d'institutionnaliser une « exception d'euthanasie » pendant les premiers jours de vie du nouveau-né montre combien est grand le risque d'oublier, de négliger ou de nier que, même venant de naître, même extrêmement immature, même ne pesant que quelques centaines de grammes, tout enfant vivant est une personne à part entière dès la section du cordon.

De fait, ce statut tout neuf, indiscutable sur le plan juridique, peut ne pas s'imposer comme une évidence au plan symbolique. Dépourvu de langage, le nouveau-né ne s'affirme pas encore lui-même comme personne à part entière. C'est par anticipation qu'il faut l'accueillir comme tel. Cette démarche est encore moins immédiatement évidente lorsqu'il est inconscient, ou extrêmement immature, ou difforme, ou agonisant. Il peut alors être difficile pour certains de s'identifier à lui et d'éprouver pour lui l'empathie que peut inspirer le patient plus âgé et plein de vie. La présence de ses parents à ses côtés favorise cette reconnaissance encore balbutiante. Elle est souvent nécessaire pour qu'un sentiment de solidarité profond à l'égard de l'enfant puisse émerger au sein de l'équipe de soins. C'est par une sorte d'acte de foi que, quels que soient son apparence, son poids, son immaturité, son état de santé, nous faisons de lui un membre à part entière de la famille humaine.

Notons que, à l'autre bout de la vie, le vieillard peut lui aussi faire l'objet d'un tel défaut de reconnaissance et c'est, de fait, aux deux âges extrêmes que les arrêts de vie sont les plus fréquents.

L'inachèvement physiologique

L'enfant qui vient de naître n'est pas physiologiquement achevé. En particulier, quel que soit son terme de naissance, le développement de son système neurosensoriel n'est pas achevé. Lorsque celui-ci est lésé, ce n'est pas une fonction déjà installée qui est altérée mais un potentiel fonctionnel. Le handicap ne sera pas une perte de la fonction mais une absence de développement ou un développement disharmonieux de celle-ci. Deux conséquences au moins découlent de ce fait.

- La difficulté d'établir un pronostic précis en est amplifiée. Par exemple, il va falloir apprécier l'étendue d'éventuelles lésions de la substance blanche sous corticale alors que la myélinisation est à peine ébauchée.

- La qualité de vie, telle que pourra la ressentir plus tard le patient s'il survit, est elle aussi plus difficile à anticiper. Renoncer à une fonction pourrait être moins mal accepté par celui qui n'a encore expérimenté aucune des potentialités qu'elle offre. Une telle affirmation est difficile à étayer (la cécité serait-elle plus facile à

Christian Dageville

Pédiatre-
néonatalogiste,
Hôpitaux
pédiatriques
CHU Lenval,
membre de l'Espace
éthique azuréen



accepter par celui qui n'a jamais vu que par celui qui a perdu secondairement la vue?). Mais elle souligne combien il est difficile, pour les soignants ou parents adultes bien portants, de s'identifier à celui qui n'a jamais goûté aux plaisirs offerts par telle fonction, alors que nous pensons pouvoir mieux appréhender les difficultés éprouvées par celui qui en a perdu l'usage après en avoir pendant longtemps exploré les potentialités.

L'absence de passé

L'histoire du nouveau-né débute objectivement avec sa naissance, quand la section du cordon l'autonomise du corps maternel et qu'il devient visible pour tous. Il n'a donc encore rien expérimenté de la vie. Sa personnalité n'est pas encore fortement constituée. On ne peut pas dire de lui : « *il aime ceci, il n'aime pas cela* ». Donc il n'est pas possible d'affirmer : « *il aurait voulu ceci, il n'aurait pas voulu cela* ». Les proches d'un enfant ou d'un adulte inconscient, qui a définitivement perdu l'usage de ses jambes, pourraient dire à son propos « *il adore le sport, il ne supportera pas de rester confiné dans un fauteuil* » ; ou inversement « *il passe des heures sur son ordinateur, cela va l'aider pour accepter son infirmité* ». Mais pour le nouveau-né, les tentatives d'anticipation de son plaisir et déplaisir ne peuvent se fonder sur le souvenir de ce qu'il était avant la maladie. Ainsi le futur de cet enfant encore sans histoire ne peut s'envisager à partir de son passé, que ce soit en continuité ou en rupture avec celui-ci. Il faut trouver d'autres références pour oser affronter la question de la qualité de la vie à venir telle qu'il pourra la ressentir. Le risque est alors encore plus grand de projeter sur lui nos propres angoisses.

La complète dépendance aux parents

Habituellement, ce sont les parents qui prodiguent les soins de base à leur enfant ; la mère noue avec lui une relation d'attachement qui se complexifie progressivement et intègre le père. Ils font des projets pour leur bébé et chacun rêve pour lui de l'avenir le meilleur. Tous deux se retrouvent ensemble dépositaires de l'autorité parentale. Cette parentalité est encore en construction quand l'enfant vient de naître. Ce processus se trouve fragilisé lorsque le nouveau-né est pris en charge par une unité de néonatalogie et plus encore lorsque des menaces graves planent sur son intégrité physique et sa survie. C'est alors l'équilibre psychique des parents qui peut être ébranlé et parfois brisé.

Les parents peuvent se trouver confrontés brutalement au pire des dilemmes concernant leur enfant. Quel est son intérêt : survivre en dépit des difficultés, grâce à l'obstination des soignants, ou mourir après renoncement médical aux traitements de support vital ? Cette obstination à essayer de le porter vers la vie n'est-elle pas devenue déraisonnable au regard des séquelles annoncées ? Se contenter alors d'informer les parents et de recueillir leur avis, comme le prescrit la loi, semble insuffisant. Il importe de leur laisser un espace de liberté suffisant pour qu'ils puissent

exercer pleinement leur rôle parental. Ainsi peut se constituer une alliance autour de l'enfant, associant autorité parentale et autorité médicale, dont la finalité commune est d'élaborer pour l'enfant un projet de vie qui, parfois, sera l'acceptation de la fin de sa vie.

Puis, si la décision est prise de renoncer aux traitements de support vital, le père et la mère vont devoir traverser une épreuve terrible : la mort de l'enfant autour duquel ils se construisaient comme parents. Dans ce contexte, la culpabilité portée par la mère est constante : elle n'a pas réussi à protéger son enfant de la maladie et peut-être de la mort ; pire, c'est dans son corps à elle, pendant la grossesse ou au moment de l'accouchement, que l'atteinte organique s'est développée. Étayer le couple et tout particulièrement la femme blessée dans sa fonction maternelle nécessite de les impliquer au maximum de leur désir et de leurs possibilités dans les gestes de maternage et les actes de soins à leur enfant.

Au-delà de l'hôpital, le nouveau-né malade n'a pas d'existence familiale et sociale véritable. La plupart des membres de sa famille ne le connaissent pas encore. Les parents d'un enfant dont la vie est menacée dès la naissance peuvent se sentir isolés et incompris. La gravité des événements n'est pas toujours socialement reconnue ; elle est même parfois banalisée. Ainsi un proche pourra oser dire au père ou à la mère, en guise de consolation, ce que beaucoup pensent tout bas : « *il faudra rapidement oublier tout cela ; vous êtes jeunes, une nouvelle grossesse effacera tout* », accréditant ainsi l'idée fautive que « *perdre un nouveau-né, c'est moins grave* ». Là encore, les soignants peuvent soutenir le couple et favoriser l'inscription dans le système familial de cet enfant qui n'aura fait que passer, par exemple en élargissant, sous le contrôle des parents, le droit de visite pour accueillir auprès de l'enfant la famille élargie et les proches et rester disponibles pour échanger avec eux.

Les conditions de l'agonie du nouveau-né prennent également une importance toute particulière. Elles vont donner sa tonalité à cette vie si brève et jamais « normale ». Ce sont ces seuls instants qui vont s'inscrire dans la mémoire de ses parents. Sauvegarder la dignité du nouveau-né mourant c'est alors s'efforcer d'humaniser son destin qui pourrait être ressenti comme totalement inhumain ; cela passe par des actes symboliques et des rituels, éventuellement religieux, posés par les proches avec le soutien des soignants si nécessaire.

Pour que les parents puissent se reconstruire au mieux par la suite, leur implication dans le processus de décision, la place qui leur est aménagée pour participer aux soins, la liberté laissée aux proches d'être présents au chevet du patient, l'humanisation des conditions de l'agonie et de la mort de leur enfant sont importantes et parfois même décisives. L'équipe de néonatalogie assume là un rôle de prévention ; par les mots et les actes qu'elle pose, elle peut contribuer à la reconstruction psychique ultérieure des parents. En définitive, ce n'est pas un nouveau-né isolé que l'équipe soignante doit prendre en charge, mais un nouveau-né porté par

ses parents ; c'est ce système relationnel qui doit être pris en compte.

En conclusion, il est essentiel d'affirmer que, dès la section du cordon ombilical, le nouveau-né est une personne à part entière. Ce qui caractérise alors le nouveau-né malade, c'est avant tout son extrême faiblesse ; en cela, sa situation n'est pas différente de celle d'autres personnes atteintes par la maladie à d'autres âges de la vie : le malade cérébrolésé en coma

profond, le vieillard en perte d'autonomie. Certes sa condition, lorsque sa vie naissante est déjà mise en danger par la maladie, soulève des questions spécifiques qu'il faut reconnaître et prendre en compte ; elle oblige les soignants à interpréter les normes sociales et le cadre législatif. Mais un consensus existe au sein de la communauté des néonatalogistes pour récuser toute tentative d'extraire le nouveau-né du champ d'application des règles communes. ■

Les diagnostics génétiques : enjeux personnels, familiaux et enjeux de société

Depuis la description de la molécule d'ADN par J. Watson et F. Crick en 1953, d'importantes découvertes ont été faites sur le génome humain. Le séquençage des quelque 3 milliards de paires de « bases » (ou lettres) qui le composent et l'identification de nombreux gènes parmi les 20 000 que possède l'espèce humaine ont rendu possibles un certain nombre de « tests génétiques » (lire encadré ci-dessous). Avant d'évoquer les intérêts et les limites de ces tests, les conditions de leur réalisation, leurs impacts aux plans individuel et familial et les questions éthiques soulevées, il est nécessaire de préciser que l'interprétation du résultat de l'analyse des caractéristiques génétiques d'une personne (ou test génétique) n'est jamais simple. La singularité de chaque individu, les interactions entre les gènes eux-mêmes et entre gènes et environnement font qu'il reste bien souvent une grande part d'incertitude, une fois le résultat d'une analyse génétique connu.

La particularité des maladies génétiques est aussi leur caractère potentiellement familial. Ainsi, un test génétique (lire encadré « Maladies génétiques », p. 34), quel qu'il soit, n'est pas une analyse biologique comme une autre. L'importance du résultat pour le patient lui-même et son droit au secret et au respect de sa vie privée (CSP L. 1110.4) ne doivent pas occulter les conséquences que ce résultat peut avoir pour les apparentés du patient et le droit de chacun d'entre eux à l'information sur ses propres risques et les moyens de les prévenir (CSP L. 1111.2). La pratique de la génétique peut ainsi être parfois confrontée au conflit entre ces deux valeurs fondamentales de l'exercice médical. Si les médecins respectent l'encadrement législatif de la prescription des analyses génétiques, du rendu de leurs résultats et de la diffusion de l'information au sein des familles (lire encadré « Prescription des « tests génétiques » et encadrement législatif », p. 34), que penser des tests génétiques en accès libre sur Internet

Sylvie Manouvrier-Hanu
Clinique de génétique médicale
Guy Fontaine, hôpital
Jeanne de Flandre,
CHRU de Lille, et
université Lille Nord
de France.

Génome humain

Le génome humain est essentiellement situé au cœur du noyau de chaque cellule, dans les 46 chromosomes constitués de la molécule d'ADN, formée de la succession des quatre « bases » (ou lettres) de l'alphabet génétique (A, T, G, C) lues par « mots » de trois lettres. Il comporte environ 20 000 paires de gènes. Il est à la fois éminemment semblable (nous possédons tous les mêmes gènes portés par les mêmes chromosomes) et éminemment différent

d'un individu à l'autre car il existe, pour chaque gène, des centaines de copies différentes. Ces différences font que chaque individu est génétiquement unique (sauf en cas de jumeaux « vrais »).

Certaines variations des gènes sont responsables de la perte ou de la modification de leur fonction. On parle alors de « mutation » qui peut, à elle seule, être responsable de l'apparition d'une maladie génétique, dite « monogénique ».

D'autres variations génétiques ne sont qu'un facteur de susceptibilité à une maladie qui n'apparaîtra qu'en cas de conjonction avec d'autres facteurs génétiques et/ou environnementaux. Ce facteur de susceptibilité peut être prégnant et constituer le principal facteur d'apparition de la maladie, ou au contraire n'avoir qu'un faible poids dans cette apparition. C'est le cas de la majorité des maladies fréquentes (ou communes) dites « multifactorielles ». ■