

# Réanimation et soins des grands prématurés

Alain MATTHEEUWS

Entretien avec Alain MATTHEEUWS, sj (paru dans *Ombres et lumière* n°163 (2008) 21-23)

## Réanimation et soins des grands prématurés : enjeux éthiques

Quels critères éthiques peuvent éclairer la pratique des médecins en néonatalogie et les parents confrontés à des décisions impossibles ?

### La réanimation systématique est-elle légitime ou non ?

Humainement, professionnellement, moralement, il est important que le médecin reste celui qui pose les gestes qui sauvent, qui réaniment, qui enlèvent la douleur, même s'il a pu observer avant la naissance combien la vie de l'enfant serait difficile et même limitée dans le temps. Le premier geste du médecin ou de l'équipe médicale est de porter secours au petit enfant comme à tout patient. La plupart des parents attendent du médecin cette attitude, même s'ils n'en mesurent pas toutes les conséquences. Même si l'enfant a peu de chances de survivre, le médecin doit lui donner le temps de "partir" en révélant à nos yeux son "visage". Son corps, tel qu'il est, nous est offert pour qu'il s'inscrive dans notre histoire. Procurer cette aide précieuse, c'est fortifier dans la mémoire du cœur des parents le sens de cette naissance et des mois d'attente. Installer la mémoire de cet enfant dans l'histoire de sa famille, et dans l'éternité divine pour les croyants, est une belle tâche éthique. Porter ainsi secours à l'enfant pour un médecin, c'est représenter symboliquement la société. Cet accueil confortera la reconnaissance juridique par l'état civil : même s'il meurt rapidement, cet enfant est bien un être humain, une personne à part entière. Il a existé. Il a un nom. Il appartient à notre humanité.

### Qu'en est-il ensuite des décisions de traitement ?

Distinguons deux termes : le traitement, le soin. De manière analogique avec la fin de vie d'un adulte, il ne faut jamais arrêter les soins. Un traitement se poursuit s'il est diagnostiqué comme vraiment utile, proportionné, ponctuel, capable d'une suppléance en vue d'une amélioration de la santé. Pensons à l'administration d'un médicament pour la croissance des alvéoles pulmonaires. Les soins désignent les gestes fondamentaux pour entretenir la propreté, la chaleur, l'alimentation, l'hydratation, la respiration. Dès sa naissance, l'enfant doit bénéficier de ces soins, même si son espérance de vie n'est que de quelques heures. Les médecins sont appelés à donner un diagnostic fondé non sur des statistiques mais sur l'observation de chaque enfant et la considération des données concrètes : séquelles, survie du prématuré. Même si l'espérance de vie est faible, il convient de le respecter sans s'acharner de manière déraisonnable. Après la réanimation, s'il y a un traitement à donner, il faut aussi l'accord des parents. Les traitements sont à administrer pendant un certain temps en fonction des lésions et en vue d'une amélioration. Ils ne peuvent jamais donner l'illusion que l'enfant pourrait récupérer alors qu'il ne récupère pas. Cela ne sert à rien de faire des expériences ou de donner des traitements qui ne soient pas adaptés à la récupération réaliste de certaines fonctions en son corps. Le point à observer, c'est le respect absolu de l'enfant quelles que soient les apparences de son corps. Respecter en utilisant des critères raisonnables qui fortifient toujours la relation, même courte, que les parents peuvent avoir avec cet enfant. Il

faut "laisser parler le corps de l'enfant". Il faut lui parler aussi. Le critère est phénoménologique, mais fondé sur l'être de l'enfant.

### **Comment aider les parents à discerner pour la poursuite ou l'arrêt de soins ?**

Encore une fois, les médecins doivent toujours soigner, proposer les traitements adéquats et proportionnés à l'état de santé de l'enfant et à la perspective d'amélioration. Cela devient de l'acharnement quand, étant données les lésions, on empêche l'enfant de mourir en paix. D'une part, si un enfant a une espérance de croissance, mais des lésions qui empêcheront la marche, les parents n'ont pas le droit au nom du choc émotionnel ou d'un calcul proportionnel de dire : "Nous allons arrêter." C'est vouloir que l'enfant meure parce qu'il ne correspond ni aux apparences d'un être humain « normal » ni à l'image du bébé attendu. D'autre part et à l'opposé, quand les médecins et les parents observent qu'après l'essai d'un traitement, l'enfant s'étiole et se meurt, l'acharnement thérapeutique consiste dans le refus d'accepter cette mort prochaine en continuant ou développant de nouveaux traitements. Il faut éviter deux attitudes : que les médecins, au nom de leur diagnostic ou parfois d'un certain a priori de la "qualité de vie", posent en fait un acte volontaire – celui d'enlever la vie –, ou bien les parents, en déléguant leur responsabilité parentale, laissent aux médecins la décision et se fassent complices de cet acte. Ils doivent pouvoir se dire en paix : « Parce qu'il n'en avait pas la force, nous n'avons pas pu empêcher cet enfant de mourir et de rejoindre le cœur du Père. On lui a donné tous les soins possibles, on a essayé un premier traitement qui ne le sauvait pas, il était inutile d'en essayer un autre. Nous avons tout fait pour qu'il ne souffre pas trop et qu'il se sente aimé. »

### **Quand la mort est inéluctable, quel accompagnement ?**

Pour ces premiers mois de la vie, on peut parler aussi de soins palliatifs, mais ils n'ont pas la même portée symbolique et anthropologique que pour l'âge adulte car l'enfant ne témoigne pas d'une longue histoire ou d'un monde relationnel développé. Les parents et les soignants peuvent cependant garder un grand désir que cet enfant soit inscrit plus clairement dans l'histoire, et non pas directement dans l'éternité. C'est pourquoi, le lien personnel qui unit les parents au petit enfant est important. Plus on lui donne du temps "parmi les siens" sans le laisser souffrir, plus on lui fait du bien parce qu'on lui permet de tenir sa place dans l'histoire des hommes. Je voudrais insister également sur un critère de prudence pratique : que les décisions ne soient pas prises sous le coup de l'urgence. Il ne s'agit pas de prolonger indûment sa vie, mais de s'accorder du temps pour que les sentiments, l'élaboration du jugement des parents, leur accord avec le diagnostic posé, le regard du personnel soignant puissent se dire et se faire en vérité. Quand ce discernement est réalisé dans la paix et la confiance avec l'équipe médicale, l'enfant part souvent tout seul. Il nous dit "adieu" sans nous obliger à couper le respirateur ou à arrêter les soins. Notre monde est aujourd'hui plus fort dans les techniques de réanimation. Il faut en tenir compte. Mais il convient d'apprendre à être fort dans la faiblesse et à laisser partir celui qui a pris vie dans le sein d'une femme et qui reste toujours une promesse de vie.

Recueilli par Marie-Vincente PUISEUX

### **Ce que j'aimerais vous dire, comme prêtre**

Je prends souci du point suivant : que le couple des parents porte à deux, et en famille, cette situation douloureuse. Voir comment le mari soutient son épouse, comment chacun des deux

exprime sa propre souffrance – le mari peut sembler plus fort et en même temps avoir beaucoup de peine à exprimer sa souffrance. Que le prêtre puisse prier avec eux et les aider en ce sens, c'est capital. Puis j'aime m'enquérir des parrain et marraine qui ont souvent déjà été choisis : comment portent-ils cette situation avec les parents ? Aiment-ils le tout-petit tel qu'il est ? Et si l'enfant va mieux, pouvons-nous faire ensemble une célébration festive ? Baptiser ce petit enfant, c'est lui assurer une présence divine au cœur. Le prêtre doit signifier régulièrement que cet enfant est vraiment "un enfant de Dieu". Il est pris dans les bras du Père. Il faut nommer l'enfant. La peine des parents est la peine de Dieu. Que les parents puissent bénir l'enfant quand ils vont le voir, tout comme ils font une caresse. Qu'ils lui manifestent cette tendresse et cette douceur de Dieu. Pastoralement, le prêtre ne doit pas entrer dans la décision d'arrêt de traitement, - il peut l'éclairer si les parents lui demandent - mais respecter, sans juger, la manière dont la décision se prend, prévenir les pressions et les culpabilités déplacées, veiller à ce que cela se passe dans la paix et le dialogue.

### **Quel est le sens alors de cette vie ?**

Si l'histoire de l'enfant s'avère courte, que les parents sentent et croient que celui qui a été conçu au sein de leur famille rejoint son Créateur et son Père. Il n'est pas perdu ! La puissance d'amour de Dieu lui fait traverser la mort. Il atteint ce pour quoi il est fait : vivre dans la "maison de Dieu". Cet enfant atteste que l'amour de ses parents est bon, fécond et a une valeur d'éternité, qu'il s'inscrit dans le cœur de Dieu. Dans un acte de foi, il leur faut offrir leur enfant à Dieu. Il peut d'ailleurs devenir un intercesseur pour leur famille. L'arrachement devient ainsi peu à peu abandon à Dieu. Comme tout décès, celui d'un bébé est une porte ouverte sur le ciel. Il inscrit dans la famille une présence du ciel qui a un visage et un prénom. La famille est déjà en train d'être sauvée, de parcourir le chemin entre la terre et le ciel.

### **Textes de référence de l'Eglise**

- Encyclique *Evangelium vitae*
- Notes 27 et 28 de l'Instruction *Donum vitae* sur l'expérimentation médicale : le petit enfant est un patient comme un autre et il doit bénéficier des mêmes critères qu'un adulte.
- Isabelle DE MEZERAC, *Un enfant pour l'éternité*, pp.93-105.
- Pour les soins palliatifs, A. MATTHEEUWS, *Accompagner la vie jusqu'à son dernier instant*, Paris, Parole et Silence, 2005, pp.17-63 : principes pour la vie adulte.