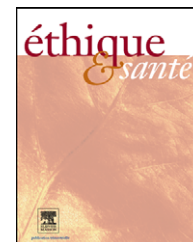




Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com



ARTICLE ORIGINAL

Je ne veux pas de cet enfant

I don't want this child

D. Oriot*

Département de pédiatrie, CHU de Poitiers, rue de la Milétrie, 86000 Poitiers, France

Disponible sur Internet le 28 avril 2008

MOTS CLÉS

Infanticide ;
Fin de vie ;
Nouveau-né ;
Euthanasie ;
Soins palliatifs

KEYWORDS

Infanticide;
End-of-life;
Neonate;
Euthanasia;
Palliative care

Résumé L'infanticide est une pratique ancienne traduisant la rencontre d'un désir (je ne veux pas de cet enfant) et d'un pouvoir individuel. Il suscite toujours une vive émotion. Mais, la vraie question est celle de la rencontre d'un désir individuel et d'un autre pouvoir – médical en particulier. En ce sens, l'euthanasie néonatale peut être une conséquence de l'instrumentalisation de la médecine par le désir parental. Le « Je ne veux pas de cet enfant » aboutit à une réification de l'enfant, un transfert de pouvoir entre les parents et le corps médical et une stigmatisation du handicap annoncé. Ce désir parental s'exprime déjà avec force de loi dans les décisions anténatales, avec la recherche de « normalité » comme vecteur. L'influence de notre société « handiphobe » laisse transparaître une vision émotionnelle du handicap, plutôt que fonctionnelle. De plus, notre démocratie qui inclut une solidarité envers les plus vulnérables, devrait le faire aussi pour les nouveau-nés porteurs de lésions cérébrales. Le moment n'est-il pas venu de mettre en place des soins palliatifs en néonatalogie ?

© 2008 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary Infanticide is an ancient practice expressing the meeting of a desire (I do not want this child) and an individual power. It always arouses a deep emotion. But the true question is the one of the meeting of an individual's desire and another power, i.e. the medical power. In this way, neonatal euthanasia can be a consequence of the instrumentalization of medicine by the parental desire. The "I do not want this child" results in a reification of the child, a transfer of power from the parents to the medical staff and a stigmatization of the forecasted handicap. This parental desire expresses already itself legally in antenatal decisions with the aim of "normality" as vector. The influence of our "handiphobic" society leaves to show through

* 109, rue des Jons, 86000 Poitiers, France.
Adresse e-mail : do572@hotmail.com.



an emotional vision of the handicap instead of a functional one. Furthermore, our democracy which includes a solidarity towards the most vulnerable people, should also do so for neonates suffering of brain injury. Is it not the time to set up palliative care in neonatology?
© 2008 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

L'actualité des histoires d'infanticide nous émeut, toutes les unes plus que les autres, par leur côté sordide. Mais ne soyons pas naïfs, l'infanticide existe depuis l'origine de l'humanité et a été une pratique courante dans la quasi-totalité des grandes civilisations de l'Antiquité – notamment par le *pater familias*. Ce qui nous émeut, c'est la rencontre d'un désir de mère « je ne veux pas de cet enfant » avec son pouvoir de mère et sa mise en application dans un isolement social, jusqu'à se réaliser à l'insu même du père dans certains cas. Paradoxalement, notre société devenue si individualiste n'accepte pas cette rencontre entre désir et pouvoir individuels quand il s'agit de supprimer la vie de son enfant. Et la représentation médiatique amplifie largement la perception que l'on s'en fait.

Pourtant la question qui se pose réellement est celle de la rencontre d'un pouvoir face à un désir individuel.

L'État étant, dans notre société démocratique, le seul récipiendaire de l'usage de la force, peut-on utiliser un autre médiateur – un autre pouvoir, en l'occurrence le pouvoir médical – face à un désir individuel ?

De plus, le droit est là aussi pour éviter les dérives à l'encontre des plus faibles. Ne nous y trompons pas, c'est tout le débat sur l'euthanasie, entre le désir du patient et le droit du patient à user du pouvoir des autres et le devoir des autres (le personnel de santé) à répondre au désir individuel selon le principe d'autonomie du patient. Cela concerne l'adulte, capable de prendre des décisions pour lui-même et de savoir ce qu'il désire.

Mais qu'en est-il de l'enfant et surtout du nouveau-né ? Les néonatalogistes français se distinguent de leurs collègues européens par une grande pratique de l'euthanasie néonatale [1], le plus souvent à l'insu des parents. S'agit-il malgré tout, de situations de rencontre entre le désir parental – « je ne veux pas de cet enfant » – écouté et entendu par les médecins, et l'utilisation abusive du pouvoir médical jusqu'à donner délibérément la mort ? Dans ce cas, l'acceptation sociétale est beaucoup plus ressentie comme légitime, politiquement correcte, bien qu'illégale, et finalement, résout socialement une situation individuelle insupportable, celle d'avoir un enfant handicapé. « Je ne veux pas de cet enfant ! », telle est la phrase que prononcent trop souvent des parents après l'information des néonatalogistes sur le devenir de leur nouveau-né. Le « de » (de cet enfant) met l'accent en démontrant directement l'objet. Le sous-entendu innommable est le handicap. On va même parfois jusqu'à transcrire cette phrase dans le dossier médical, comme un quitus, une validation pour une future décision d'arrêt de vie. Que devons-nous en penser ? Quelles sont les conséquences implicites de cette réponse parentale ? Quelles en sont les causes ? Jusqu'où

peut-on, en tant que professionnel de santé, responsable des moyens que nous investissons dans les soins (arrêt Mercier, 1936), s'interposer dans le désir des parents ? S'agit-il là d'un caprice de parents dans un quelconque « magasin des enfants » ? [2]. Jusqu'où l'instrumentalisation du corps médical peut-elle répondre au désir parental, surtout lorsqu'il s'agit de la vie et de la mort d'un enfant ? Ne s'agit-il pas là d'un a priori sur la qualité de la vie d'autrui – que seule la personne elle-même est habilitée à juger pour elle-même – conjugué à un excès de pouvoir médical ? Il n'existe aucune publication de conflit d'opinion parents-médecins, quand les parents souhaitent la mort de leur enfant, alors que, s'ils s'opposent à l'avis médical d'interrompre la réanimation, cela fait largement débat.

Le risque sociétal est bien la survie « à tort » d'un enfant handicapé.

À l'origine de cette réponse parentale se trouve l'information des néonatalogistes. Or l'information que nous délivrons n'est qu'une projection, souvent pessimiste, du devenir du nouveau-né [3]. Nous savons pertinemment qu'il n'existe pas de données factuelles récentes permettant d'étayer nos avancées en matière de pronostic et nous « noircissons » – souvent insidieusement – le tableau en faisant fréquemment abstraction de l'incertitude liée à l'exercice même de la médecine [4], ainsi qu'aux cofacteurs intervenant dans le développement d'un enfant.

« Je ne veux pas de cet enfant ». Cette phrase anodine exprime une volonté parentale, traduit une négation et désigne un objet – l'enfant. Elle a trois conséquences :

- la réification de l'enfant, qui est réduit à un objet de désir – et non plus seulement du désir – alors qu'il est depuis sa naissance une personne humaine à part entière, un sujet ;
- le transfert de pouvoir entre la volonté parentale et la volonté médicale, dans une société où, de plus en plus – l'aspiration à l'euthanasie nous le montre – la médecine devient l'instrument du désir individuel [5] ;
- la négation est la résultat de la prédiction annoncée (handicap) aboutissant à une stigmatisation sociale, une discrimination puis, une élimination du champ du possible [6].

Sommes-nous, dès lors que nous pratiquons une euthanasie néonatale, les instruments d'une idéologie de sélection des meilleurs, comme le laissait entendre un collègue : « Notre devoir, en tant que professionnel, est de rendre aux parents un enfant qui ne soit pas handicapé ! » [7]. Pour autant, nous n'avons pas le même jugement quand il s'agit d'un nourrisson victime de sévices. Notre conscience devrait s'éveiller quand nous relevons, après plusieurs entretiens, qu'un des parents dit « je ne voulais pas de cet enfant ! ». Alors, dans ce cas-là, nous sommes prêts, pour défendre les

droits de l'enfant et le protéger de parents violents, à considérer ce vocable (« Je ne veux pas de cet enfant ») comme un facteur de risque de violence à enfant. . .

Quelles sont les causes de cette petite phrase parentale? Déjà, la rationalité de notre société utilitariste peut s'exprimer dans la bouche des parents, comme par exemple: « Vous savez, docteur, moi j'ai bac + 4, et je suis au chômage, alors, avec ce que vous m'annoncez pour mon enfant, il n'a aucune chance! ». D'autres parents sont plus directs. L'anomalie ou l'idée même d'un handicap suscite en eux une violente pulsion de mort, comme un relent antique du droit romain: « Tuez mon enfant! Tuez-le, je vous dis! ». Jusqu'où le pouvoir médical peut-il s'exercer dans une société qui sélectionne et discrimine les individus qu'elle héberge? Les causes appartiennent à trois registres.

Le premier tient au développement d'une médecine anténatale de plus en plus performante dans la détection des anomalies pour lesquelles, l'issue — très souvent sous la pression parentale — aboutit à une sélection, pour ne laisser survivre légalement que ceux exempts de toute anomalie [8], pour lesquels la médecine « autorise » la poursuite de la grossesse. Ce cadre législatif, étendu jusqu'au terme, débouche inexorablement sur une assimilation du fœtus au nouveau-né et à un estompage de la frontière physiologique, sociale et juridique que représente la naissance. Cette « cohérence » ante- et postnatale a même été un argument des recommandations professionnelles en matière d'éthique néonatale, publiées en 2001 [9]. Mais ne sommes-nous pas portés sur les ailes du même désir individuel par le diagnostic préimplantatoire, la réduction embryonnaire, l'interruption médicale de grossesse et l'euthanasie néonatale? Celui du désir de l'enfant le plus normal possible, pour ne pas dire idéal ou parfait?

Le deuxième registre repose sur une société dite « handiphobe » — mot inventé par le Comité consultatif national d'éthique dans son avis n° 68 [10]. Le handicap fait peur, de façon presque irrationnelle, car il ne s'agit pas de vouloir ou de ne pas vouloir un enfant handicapé, mais d'accepter ou de ne pas accepter [11], voire de savoir ce que ce handicap permettra ou ne permettra pas, dans une vision bien plus fonctionnelle qu'émotionnelle. En France, la prise en charge des enfants handicapés est particulière, associant un éclatement des structures institutionnelles sous dominance associative et un faible intérêt de l'État, malgré un remboursement des prestations sous la pression des associations de parents, regroupées en une seule voix [12,13].

Le troisième registre causal découle de l'argument social. Qu'attend notre société si ce n'est une compétition dès le plus jeune âge pour obtenir diplômes et travail — garants de bien-être —, en laissant sur le bas-côté, les moins aptes, les plus en difficulté, pour des raisons physiques, mentales ou sociales: « Les carences innées ou acquises sont à risque économique si elles créent des handicaps ou des dysfonctionnements qui entravent la compétitivité » [14]. Il y a certes un enjeu politique, mais au-delà, il s'agit d'un enjeu philosophique. Le siècle des Lumières nous a apporté une certitude: nous sommes des être sociaux et non pas une multitude d'individualismes rassemblés en démocratie. Cela implique inéluctablement une valeur ajoutée — sociale — qu'est la solidarité, ou le troisième mot au fronton de nos mairies, la fraternité. Cette valeur est républicaine avant d'être sous-tendue par une morale altruiste: « Le droit à

l'assistance se fonde dans la citoyenneté, dont le complément est pour chacun dans l'idée de cette dette envers les plus faibles, attitude de justice avant d'être une attitude de compassion » [15]. Personne ne s'offusque des « Restos du Cœur » ni du « Téléthon ». Les « Enfants de Don Quichotte » ont récemment ému la population. Pourquoi n'y aurait-il pas un mouvement de solidarité vis-à-vis des personnes les plus vulnérables de notre société?

Comment se fait-il que ces situations d'euthanasie néonatale restent dissimulées du grand public et souvent des parents?

Pourquoi le pouvoir politicojudiciaire ne s'y intéresse-t-il pas? Pourquoi les instances « pensantes » philosophiques, éthiques et religieuses ignorent-elles ces situations de fin de vie de nouveau-nés en réanimation néonatale, mis à part l'avis n° 65 du CCNE? [16]. Le devenir des enfants handicapés en est l'enjeu, comme celui des personnes âgées l'était en août 2003, au moment de la canicule.

Que répondre à ce « Je ne veux pas de cet enfant » parental? Une condamnation de notre part ne serait ni raisonnée ni raisonnable. De même, toute assimilation de cette phrase à une forme de légitimation d'un acte irrémédiable. Peut-être devons-nous comprendre cette phrase comme l'expression d'une « charge », d'une disproportion entre l'enfant imaginaire et l'enfant réel ou supposé réel. Devons-nous pour autant devenir les exécuteurs du souhait parental, voire exécuteurs sans leur souhait? N'est-il pas possible d'interpréter cette phrase « antique » dans notre xxi^e siècle débutant, comme une remise en question des moyens et non de la finalité? [7]. Les moyens investis pour cet enfant ne sont-ils pas disproportionnés par rapport à l'espoir raisonnable que l'on a de son avenir?

Le moment n'est-il pas venu, pour tous les nouveau-nés dont la vie est liée à la mise en place d'une haute technicité dès les premiers instants de l'existence, de mettre en œuvre, non pas une réanimation d'attente (d'attente d'un éventuel arrêt de vie), mais une période « ordalique » de réflexion. On y reconnaîtrait au nouveau-né une certaine autonomie — au sens éthique — et l'on s'octroierait la possibilité de lui prodiguer des soins dont la visée ne serait plus uniquement curative mais bien palliative, comme la loi nous y oblige, dès lors que la « charge » apparaîtrait comme disproportionnée par rapport à l'enjeu [17]. Ces soins palliatifs en néonatalogie ne se sont pas encore développés en France [17]. Existe-t-il une résistance médicale à leur réalisation? Le risque ne serait plus de faire vivre à tort un enfant handicapé, et la survie éventuelle d'enfants porteurs de handicaps, pourrait être comprise comme la conséquence socialement acceptée d'une volonté médicale de résoudre raisonnablement et humainement une situation complexe, sans dériver vers l'utilisation de la médecine dans un système de « productivité » pour la sélection des meilleurs.

Références

- [1] Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet* 2000;355:2112–8.
- [2] Testart J. *Le magasin des enfants*. Paris: Gallimard; 1994.

- [3] Oriot D. L'arrêt de vie en réanimation néonatale est-il une décision éthique? *Ethica Clin* 2006;42:55–67.
- [4] Moutel G, François I, Moutard ML, et al. L'arrêt Perruche, une occasion de nous interroger sur l'acceptation du handicap et sur les rapports entre médecine, justice et société. *Presse Med* 2002;31:632–5.
- [5] Oriot D, Pinell P. Expression médiatique des arrêts de traitement en néonatalogie. *Med Palliat* 2007;6:46–54.
- [6] Ricoeur P. La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect. In: Ricoeur P, editor. *Le Juste 2*. Paris: Esprit; 2001. p. 215–26.
- [7] Oriot D. Débats sur la fin de vie en réanimation néonatale : problèmes, représentations et enjeux [Thèse de doctorat d'État en Éthique médicale]. Paris: Université René-Descartes ; 2005.
- [8] Garne E, Loane M, de Vigan C, Scarano G, de Walle H, Gillerot Y, et al. Prenatal Diagnostic procedures used in pregnancies with congenital malformations in 14 regions of Europe. *Prenat Diagn* 2004;24:908–12.
- [9] Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes. Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie. *Arch Pediatr* 2001; 8:407–19.
- [10] Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis n° 68 du 29 mai 2001 : handicaps congénitaux et préjudice. Disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr> 01/09/2007.
- [11] Oriot D, Ragot S, Moutel G, et al. Dans quelles situations décider d'un arrêt de vie en réanimation néonatale? Enquête par questionnaire auprès du personnel d'un CHU. *Rev Gen Droit Med* 2006;20:277–89.
- [12] Ebersold S. L'invention du handicap. Paris: CTNERHI; 1997.
- [13] Berthier M, Oriot D. Épidémiologie du handicap chez l'enfant. *Arch Pediatr* 2001;8:334–5.
- [14] Monde (Le), 19-04-2007. Testart J. L'eugénisme au service du libéralisme.
- [15] Chauvière M. A-t-on renoncé à inclure? Retour sur les lois de 1975 et leurs suites. *Esprit* 1999;259:9–16.
- [16] Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis n° 65 du 14 septembre 2000 : réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. Disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr> 01/09/2007.
- [17] Oriot D. Enjeux éthiques de la néonatalogie. *Med Palliat* 2007;6:1–2.