

L'éthique des décisions de fin de vie en réanimation néonatale

Jean Ducruet

DANS **LAENNEC 2002/3 Tome 50** , PAGES 8 À 25

ÉDITIONS **CENTRE LAENNEC**

ISSN 1272-520X

DOI 10.3917/lae.023.0008

Date de mise en ligne : 01/01/2012

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-laennec-2002-3-page-8?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Centre Laennec.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.



Éthique

Analyse

Jean Ducruet

Recteur émérite de l'Université Saint-Joseph,
Directeur du Centre universitaire d'éthique,
Vice-président du Comité consultatif national
libanais de bioéthique

L'éthique des décisions de fin de vie en réanimation néonatale

Analysant le recours à des décisions de fin de vie en réanimation néonatale, Jean Ducruet distingue trois types de situations : l'abstention de réanimation à la naissance, l'arrêt d'une réanimation nécessaire au maintien de la vie et l'interruption, en raison de handicaps très profonds, de la vie d'un nouveau-né ayant trouvé son autonomie de vie.

L'auteur situe la place des différents acteurs en présence – équipe soignante, parents... – et souligne l'importance des prises de positions de la société à l'égard du handicap, quand se trouve en jeu la transgression d'un interdit fondateur.

Cet article est paru dans la revue de l'Université St Joseph de Beyrouth, Travaux et Jours, printemps 2002.

Le recours à des décisions de fin de vie en réanimation néonatale est l'un des domaines les plus délicats de l'éthique biomédicale. Peu d'ouvrages ont traité de ces décisions (1) ; le Comité consultatif national d'éthique a émis à leur sujet des réflexions (et non un avis) dont la publication fut accompagnée de celle de libres propos (2) ; la Fédération française des pédiatres néonatalogistes a rédigé de son côté un texte précisant les fondements éthiques sur lesquels est basée l'action professionnelle des réanimateurs de formation française (3). Ces publications courageuses participent d'un mouvement de transparence sociale nécessaire et d'une volonté de clarification des difficultés que les praticiens ont à affronter dans l'exercice de leur responsabilité ; elles témoignent aussi de la conviction que la responsabilité médicale est appelée à être de moins en moins solitaire et que les réflexions commentées ici nous concernent tous.

Les progrès durant ces quarante dernières années de la réanimation-soins intensifs en néonatalogie ont été remarquables et sont largement responsables de la chute de la mortalité néonatale et périnatale au Liban comme en France. Mais les statistiques impressionnantes citées à ce propos (4) ne mettent pas assez en valeur le changement de mentalité que ces progrès techniques ont permis. Autrefois, toute affection grave chez un nouveau-né aboutissait inéluctablement à son décès ; chacun se résignait à l'inéluctable et le nouveau-né condamné était souvent laissé sans soins. Aujourd'hui, le nouveau-né est considéré comme un patient à qui on doit aide et respect comme à toute personne.

Cette attitude nouvelle à l'égard du nouveau-né implique que pour lui, comme pour toute personne, se pose la question de

(1) DEHAN M. L'éthique et sa pratique en néonatalogie, in : FOLSCHNEID D. *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Presses Universitaires de France, 1997, 375-390. GERMAIN J.-F. *La réanimation néonatale, Éthique aux limites de la vie*, Presses Universitaires de France, 1999. GRASSIN M. *Le nouveau-né entre la vie et la mort, Éthique et réanimation*, Desclée de Brouwer, 2001.

(2) Comité consultatif national d'éthique, Réflexions éthiques autour de la réanimation, *Les Cahiers du CCNE*, 26, janvier 2001.

(3) Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie, in : *Archives de Pédiatrie*, 2001, 8, 407-419. Cf. également *Archives de Pédiatrie*, 1986, 43, 555-582 et 1993, 50, 435-451.

(4) La mortalité néonatale en France est passée de 17,4 ‰ en 1975 à 4,6 ‰ en 1997 (CCNE, *op. cit.*, 5) ; la mortalité périnatale (entre 26 semaines d'âge gestationnel et 27 jours de vie post-natale) est passée de 30 ‰ à 12,9 ‰ de 1960 à 1980 (GERMAIN J.F. *op. cit.*, 20). Au Liban, en l'an 2000, le taux de mortalité durant l'année de la naissance est de 26 ‰ (pour mille naissances vivantes), avec de très fortes différences par région allant de 19 ‰ ▼

▲ au Mont Liban à 40 % dans la Békaa. Le taux de mortalité des enfants âgés de moins de 5 ans est de 33 % (toujours pour mille naissances vivantes) avec des différences par région allant de 23 % au Mont Liban à 57 % dans la Békaa (Administration Libanaise de la Statistique et UNICEF, *Situation des Enfants au Liban pour l'an 2000*, Beyrouth, mars 2001, 6). La mortalité durant l'année de naissance est passée de 35 % en 1990 à 26 % en 2000, et la mortalité des moins de 5 ans de 43 % à 33 % (*National Report on Follow-up to World Summit for Children*, Beirut, January 2001, 22).

(5) En France, 3 % des nouveau-nés naissent en situation de détresse. Transportés dans les services spécialisés, 10 à 20 % d'entre eux y décèdent. La moitié des décès font suite à des décisions de limitation des soins, d'arrêt de réanimation ou d'arrêt de vie (DAHAN M. *op. cit.*, 375). Au Liban, la proportion des nouveau-nés vivants transférés en service médicalisé est de 6,6 %, dont 40,8 % pour détresse respiratoire (UNICEF, *Rapport préliminaire sur la péri-natalité au Liban en l'an 2000*, 15).

l'opportunité d'une intervention médicale. Des nouveau-nés survivent, sans séquelles, grâce aux soins prodigués dans les services de réanimation néonatale ; mais d'autres, atteints de handicaps très lourds, n'ont été maintenus artificiellement en vie que pour une vie dite végétative ou totalement dépendante. Fallait-il intervenir ou les laisser mourir en paix en assurant bien sûr à ces nouveau-nés tout le confort dû à une personne en fin de vie, qu'il s'agisse des soins palliatifs ou de l'accompagnement ?

Nous évoquerons d'abord les questions éthiques que soulèvent les décisions de fin de vie en réanimation néonatale, puis la place respective des personnes impliquées dans la mise en œuvre de ces décisions.

Les décisions de fin de vie en réanimation néonatale

S'abstenir de réanimer à la naissance, arrêter la réanimation d'un nouveau-né encore nécessaire au maintien immédiat de sa vie, interrompre la vie d'un nouveau-né qui au sortir de la réanimation a trouvé son autonomie de vie, sont trois gestes de mort (5). Le reconnaître ne doit cependant pas conduire à nier la spécificité de chacun de ces gestes, et donc de leur appréciation éthique. On parle parfois pour les deux premiers gestes d'euthanasie passive ; c'est une expression à proscrire car elle crée des confusions. L'euthanasie consiste dans le fait de donner sciemment et volontairement la mort à un patient. Rien de tel ici : l'abstention ou l'arrêt d'une réanimation qui suspend artificiellement la mort est le refus ou l'arrêt d'un artifice pour laisser la mort suivre son cours naturel. Cette abstention ou cet arrêt d'intervention a à être justifié ; mais il n'est pas assimilable à une euthanasie : c'est l'état physique du nouveau-né qui est cause de sa mort ; ce n'est pas, à proprement parler, l'abstention ou l'arrêt d'une réanimation. Par contre, lorsqu'un nouveau-né a retrouvé son autonomie de vie, en pratique son autonomie respiratoire, au sortir d'une réanimation, décider pour lui d'un arrêt de vie en raison de handicaps très profonds, relève de l'euthanasie, qu'on entende, ou non, accepter exceptionnellement cette transgression. Il faut donc distin-

guer clairement abstention de réanimation, arrêt de réanimation et arrêt de vie.

La décision de réanimer ou non un nouveau-né

Une fois rappelé que cette décision est prise en salle de naissance, toujours en contexte d'urgence, souvent de façon inopinée, ne permettant guère de délibérations, consultations et tergiversations, il faut distinguer les situations de détresses néonatales liées à la prématurité et celles de détresses d'enfants nés à terme.

Situations de détresses néonatales liées à la prématurité

En 1948, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a défini comme prématuré «un enfant, né vivant, avec une période de gestation de moins de 37 semaines». Ce n'est qu'après les deux tiers de la durée normale de la vie fœtale que l'enfant peut survivre. On peut donc dire que la définition de la prématurité est la naissance entre 24 et 37 semaines d'âge gestationnel. Tous les organes et les fonctions du prématuré sont marqués par la prématurité, mais certains le sont davantage, notamment le cerveau, le poumon et, à un degré moindre, le tube digestif. Ces immaturités cardio-pulmonaires, cérébrales ou digestives entraînent des décès, en dépit des réanimations et des soins intensifs lorsqu'ils sont entrepris, et les survivants restent souvent marqués par des handicaps plus ou moins graves (6). Faut-il réanimer tous les grands prématurés quels que soient leur âge de gestation et leur poids à la naissance, au risque de grandes souffrances et de graves séquelles définitives ? Il est très généralement admis qu'il existe une extrême limite fixée par des contraintes anatomiques et physiologiques aux environs de 22-24 semaines, qu'il ne faut pas franchir. Au-delà, la limite est relative et dépend notamment des soins et de l'expérience des centres obstétrico-pédiatriques. Les résultats obtenus il y a 20 ans pour des âges gestationnels de 30-32 semaines, sont actuellement obtenus pour des âges gestationnels de 27-28 semaines (7).

Situations de détresses d'enfants nés à terme

Lorsqu'un enfant est né à terme en état critique, ou même en état de mort apparente, sans qu'on dispose de son dossier médical et donc sans avoir la possibilité d'apprécier objective-

(6)

Au niveau européen, le taux de survie est de l'ordre de 3 % à 22 semaines d'âge gestationnel ; il est de l'ordre de 10 % pour des enfants de 24 semaines et de poids de naissance inférieur à 500 g et de 21 % pour un poids aux alentours de 1000 g. À 28 semaines et pour un poids compris entre 500 et 750 g, le taux de survie est de 63 % et de 90 % pour des poids compris entre 1250 et 1500 g. Quant aux séquelles motrices et intellectuelles de handicaps, elles sont de l'ordre de 30 à 50 % pour les enfants nés à moins de 25 semaines d'âge gestationnel, de 10 à 30 % entre 27 et 30 semaines et de 6 à 8 % au-delà de 30 semaines. Ces chiffres, cités par GRASSIN M. (*op. cit.*, 60), permettent de comprendre les enjeux de la réanimation et les problèmes dont elle est porteuse. Au Liban, le taux de prématurés chez les nouveau-nés vivants est de 7,8 % (UNICEF, *ibid.*,14).

(7)

Au Liban actuellement, le taux de survie est de l'ordre de 33 % pour un âge gestationnel de 22 à 27 semaines et de 76 % pour un âge gestationnel de 28 à 31 semaines (UNICEF, *ibid.*, 15).

ment les chances de survie et encore moins la gravité des séquelles en cas de survie, la pratique générale des néonatalogistes de formation française (8) est de donner à ce nouveau-né sa chance de vie et donc d'intervenir immédiatement et de réfléchir et s'informer ensuite. Ils mettent donc en route la réanimation et les soins intensifs, quitte à constater par la suite, par eux-mêmes ou par les informations recueillies, que cette intervention est vaine et ne doit pas être poursuivie ; mais cela peut éventuellement demander un peu de temps. L'importance objective d'une hémorragie cérébrale ne peut être décelée que par échographie transfontanellaire, scanner ou imagerie par résonance magnétique (IRM). Un nouveau-né peut avoir une pathologie respiratoire très grave qui requiert durablement l'usage d'une ventilation artificielle ; il faut du temps pour évaluer sa situation ; la décision sera différente s'il s'avère qu'il s'agit d'une infection curable ou d'un défaut majeur de croissance pulmonaire qui le condamnera à une dépendance artificielle définitive. On parle donc d'une «réanimation d'attente» jusqu'à ce que soient réunis les éléments d'un pronostic.

Les décisions d'arrêts de réanimation d'attente

L'arrêt de réanimation ou de traitements de support vital qui avaient été entrepris en situation d'urgence en attendant de réunir les éléments d'un diagnostic peut être éthiquement justifié en trois contextes différents : la proximité d'une mort inévitable, un traitement désormais disproportionné, une survie reconnue possible mais dans de très mauvaises conditions.

Un arrêt de traitement peut être décidé parce que le nouveau-né est condamné de toute façon à mourir dans les jours qui suivent. Pourquoi, dans ces conditions, continuer une intervention source de souffrances pour le nouveau-né et sa famille, de fatigue inutile et de stress pour les soignants ? La réanimation pour un nouveau-né, comme les soins intensifs pour un adulte, est faite pour aider à passer un cap, non pour repousser quelque peu l'échéance d'une mort inévitable en prolongeant une agonie.

Un arrêt de traitement peut aussi être décidé, non en raison d'une mort imminente, mais parce que l'on sait que la déficience du nouveau-né, maintenant connue, ne pourra éven-

(8)

La décision de ne pas entreprendre une réanimation ou des soins intensifs, exceptionnelle en France et en Allemagne, l'est moins au Royaume-Uni, en Espagne et surtout en Suède et aux Pays-Bas qui optent pour la stratégie du pronostic statistique plus que pour une stratégie de pronostic individualisée : la mise en route d'un traitement actif est décidée sur des notions de pronostic *a priori*, reposant sur des études générales de population (*Archives de Pédiatrie*, 2001, 8, 349).

tuellement s'améliorer qu'après un temps très long, plusieurs années peut-être de ventilation artificielle. La décision, dès lors, de s'abstenir, est due à la conviction qu'on n'a pas à imposer à un être humain, dès sa naissance et pour une très longue période, des traitements aussi éprouvants et aussi problématiques pour sa croissance personnelle ultérieure, même pour essayer de sauver sa vie.

Un arrêt de traitement peut enfin être décidé, bien que ce traitement puisse sauver la vie du nouveau-né, parce que la vie, ainsi sauvegardée par une intervention artificielle, sera marquée de déficits très importants, sources de handicaps très graves qui représenteraient une très lourde épreuve pour le sujet et pour sa famille, notamment l'impossibilité de toute relation humaine pour l'enfant. On peut se demander si la médecine a pour fonction de sauvegarder la vie dans de telles conditions.

Ces réflexions éthiques qui justifient une abstention ou un arrêt de traitement en néonatalogie ne sont pas essentiellement différentes de celles qui peuvent être faites à propos de l'abstention thérapeutique dans le cas des adultes. Elles trouvent leur fondement dans la constatation des limites d'une médecine qui peut sauver des vies, beaucoup plus aujourd'hui qu'autrefois, mais souvent sans pouvoir modifier les conditions très éprouvantes de ces vies. Cela restreint le devoir des médecins de sauvegarder la vie. Ils ne peuvent, par leur intervention, créer délibérément des situations où la vie qu'ils sauvegardent serait marquée par des épreuves trop lourdes pour l'enfant et pour son entourage ; ils ont donc dans ce cas là un devoir d'abstention.

Demeure bien sûr la difficulté de déterminer quel est le handicap qui est supportable et celui qui ne l'est pas ; la notion de « qualité de vie », appréciée pour autrui et dans un contexte d'incertitude de pronostic exact, est souvent difficile à gérer.

Est-il nécessaire de préciser que l'arrêt de la réanimation laissant la mort suivre son cours naturel, il est impératif d'en alléger la souffrance, pour un nouveau-né comme et plus que pour un adulte, même lorsqu'il est prévisible que la sédation abrège l'agonie.

Les décisions d'arrêts directs de vie

Le problème d'une décision d'un arrêt direct de vie, non plus simplement d'un arrêt de réanimation entraînant un arrêt de vie, se pose lorsqu'il s'avère qu'un enfant extubé a acquis une autonomie respiratoire mais que des lésions neurologiques très graves sont apparues laissant présager un avenir extrêmement pénible pour lui et sa famille, lésions qui, connues plus tôt, auraient exclu une réanimation ou l'auraient interrompue. Le problème s'est surtout posé au cours de la dernière décennie, des méthodes thérapeutiques nouvelles permettant de raccourcir la durée nécessaire d'une ventilation artificielle, pénible pour le nouveau-né, alors même que les lésions neurologiques apparaissent toujours avec le même délai. La réanimation engagée l'a été à titre conditionnel ; c'était une réanimation d'attente, clairement comprise ainsi. Cela implique, estimant aujourd'hui un certain nombre de néonatalogistes, que l'on puisse remettre en cause la survie conditionnelle d'un enfant que cette réanimation malencontreuse a entraînée. La seule chose importante, à leurs yeux, c'est la décision prise au départ de ne pas faire survivre artificiellement un enfant pour une vie qui serait marquée de trop de souffrances pour lui et les siens. Le fait de traduire cette décision par un arrêt de réanimation ou un arrêt de vie leur paraît dû simplement à une situation conjoncturelle et donc devrait poser un problème de modalités, pas le problème d'un acte différent qualifié improprement d'infanticide.

La logique de ce raisonnement n'est, me semble-t-il, qu'apparente. D'une part, si la réanimation a entendu donner au nouveau-né sa chance de vie et qu'il l'a effectivement prise, celle-ci devrait lui être désormais due. D'autre part, c'est la réanimation qui était d'attente et conditionnelle, non pas directement la vie. La décision de réanimation concernée n'est d'ailleurs pas la seule décision médicale prise en situation d'incertitude ; cette incertitude fait la difficulté de nombreuses décisions médicales ; elle donne bien rarement la possibilité de «rebrousser chemin». Le médecin n'est pas un peintre qui, insatisfait d'une ébauche, efface sa toile et repart à zéro : l'activité médicale concerne une personne dont on ne peut, purement et simplement, annuler ce qui est devenu son histoire, faire comme si celle-ci n'existait pas (9).

(9)
VERSPIEREN P. Arrêt de traitement, arrêt de vie, in : *Les Cahiers de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris*, Doin, 1998, 26-28.

Cela dit, le fait de qualifier d'infanticide un arrêt de vie dans ce contexte de réanimation néonatale ne rend peut-être pas pleinement compte de la situation ; il souligne en tout cas un aspect essentiel de cette situation qu'on ne saurait gommer. Le Professeur François Beauvils, qui présidait en 1993 les III^e Journées franco-libanaises de pédiatrie évoquant ce douloureux problème, rappelait qu'il s'agissait clairement d'infanticide et concluait : « Mon sentiment est que faire mourir activement un enfant totalement autonome, c'est-à-dire n'ayant plus besoin de réanimation, constitue l'une de ces limites que nous ne pouvons franchir, même si la logique devrait nous y conduire dans certains cas. » (10) Il n'en reconnaissait pas moins que d'autres pouvaient parfois estimer devoir franchir cette limite.

On peut expliquer et se garder de juger une décision éventuelle d'infanticide, assumée par une conscience éclairée, dans des cas exceptionnels qui constituent de réelles impasses ; mais une telle décision ne doit pas cesser d'être considérée comme une grave transgression du respect de la vie sous peine d'être banalisée (11). Or, il est difficile de ne pas craindre qu'elle le soit déjà du seul fait d'être présentée par la Fédération française des pédiatres néonatalogistes comme partie intégrante d'une pratique dont celle-ci entend montrer « la cohérence ». N'écrit-elle pas : « La possibilité de limiter ou d'interrompre les traitements, voire parfois de recourir à des arrêts de vie, fait partie intégrante de l'histoire de la prise en charge du patient. » (12)

La place respective des personnes impliquées en néonatalogie

Pour évoquer non plus la justification éthique des pratiques en néonatalogie en elles-mêmes, mais leur mise en œuvre de manière éthique, il faut situer la place respective de ceux qui y sont impliqués : le nouveau-né, ses parents, l'équipe soignante, la société.

Le nouveau-né en réanimation

Quelques auteurs qualifient le nouveau-né, non de personne au sens strict, mais de « personne sociale » ou « d'être humain

(10)

BEAUFILS F. Éthique et réanimation néonatale, in : *Actualités Pédiatriques*, 1993, Hôtel-Dieu de France, Beyrouth, 1993, 61.

(11)

S'appuyant sur les statistiques d'une enquête européenne (EURONIC) dans huit pays européens, le Comité consultatif national d'éthique souligne la particularité du comportement d'un certain nombre de néonatalogistes en France : 73 % d'entre eux y déclarent avoir administré des médicaments pour mettre un terme à la vie d'un nouveau-né, alors que cette démarche est à peine envisagée dans les autres pays (2 à 4 %) à l'exception des Pays-Bas (47 %). Cette particularité paraît la contrepartie d'une large ouverture à la réanimation systématique d'attente. « Cela pose question » conclut le Comité consultatif (*Les Cahiers du CCNE*, 26, janvier 2001, 7 et annexes statistiques, 17).

(12)

Archives de Pédiatrie, 2001, 8, 408 et 412.



qui n'est pas encore une personne» (13) ; d'autres, plus généreux, le qualifient de «personne potentielle» (14) par analogie à la formule ambiguë imaginée pour l'embryon. En fait, chez tous ces auteurs s'exprime le désir de réduire la nouveauté radicale qu'introduit l'événement de la naissance, de défendre «l'unicité éthique du fœtus et du nouveau-né» (15). Jean-François Mattei, dans sa préface de l'ouvrage de Marc Grassin, relève : «Comment trouver l'impossible équilibre entre le droit d'interrompre une vie jusqu'au tout dernier moment de la grossesse en raison d'un handicap grave et incurable et l'interdiction formelle de hâter la mort sitôt le premier souffle, fut-ce d'un enfant gravement malformé et condamné par avance.» (16) C'est effectivement devenu un problème en France. En présentant le texte de la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes, J.C. Ropert écrit : «Ce texte indique aux professionnels la continuité d'approche du fœtus jusqu'au nouveau-né, effaçant ainsi la frontière de plus en plus artificielle de la naissance au regard de l'éthique.» (17) On serait tenté de commenter une remarque pertinente de Marc Grassin : «Reste à savoir si nous n'avons pas à inverser la problématique en réintégrant la pratique anténatale à partir du postnatal.» (18) Contentons-nous de souligner que la naissance est un événement dont nul ne peut nier la portée : il y a un «avant» et un «après» la naissance. Il y a des décisions d'interruption volontaire de grossesse où la décision s'apparente quelque peu à un jugement par contumace : l'un des deux «prévenus» n'est pas visible, sinon en image sur un écran d'échographie, alors que c'est sa vie qui est en cause. Après la naissance, l'enfant est là, totalement présent dans la communauté des hommes ; aucune équipe de réanimation n'est d'ailleurs tentée de ne pas le considérer ainsi, quels que soient son âge gestationnel, son poids, ses handicaps, la date de sa déclaration à l'état civil.

Le nouveau-né est un enfant qui ne peut encore ni se défendre, ni s'opposer à un examen ou à des soins douloureux, mais qui n'en est pas moins déjà capable de manifester sa souffrance, d'exprimer des préférences ou des refus et même d'accepter ou de prendre l'initiative d'une relation. Certains ne donnent-ils pas l'impression de s'accrocher à la vie et d'autres de se laisser mourir sans se battre ! En tout cas, ils sont des sujets et pas seulement des objets de soins, et il faut entendre par soins non

(13)
ENGELHARDT H.T. *The Foundation of Bioethics*, Oxford, University Press, 1986, 139.
TOOLEY M. (*Abortion and Infanticide*, *ibid.*, 1983) avait retenu la même expression, développant la conclusion que ni l'avortement, ni l'infanticide, du moins dans les premières semaines, ne sont condamnables.

(14)
GERMAIN J.-F. *op. cit.*, 87.

(15)
GOLD F. *Éthique médicale et périnatalogie*, thèse de doctorat, Paris V, 1994, cité par GRASSIN M. *op. cit.*, 73.

(16)
MATTEI J.-F. in : GRASSIN M. *op. cit.*, 9. En France, la loi autorise la pratique d'interruption médicale de la grossesse, à toute époque, donc même après la date de viabilité, pour motif grave maternel ou foetal, sur demande des parents et après expertise médicale.

(17)
ROPERT J.C. Les décisions de fin de vie en période périnatale, in : *Archives de Pédiatrie*, 2001, 8, 350.

(18)
GRASSIN M. *op. cit.*, 73-74.

seulement les soins curatifs et les soins de confort, mais éventuellement les soins palliatifs et l'accompagnement qui leur sont dus en fin de vie, comme à chacun d'entre nous. Ce qui est spécifique dans la situation du nouveau-né, ce sont bien sûr des risques spécifiques qui ont conduit à une pathologie spécifique, mais c'est surtout que ce nouveau-né n'est absolument pas à même de déterminer quel est son meilleur intérêt et qu'il appartient donc à d'autres d'en juger à sa place, parfois dans une grande incertitude.

Les parents de l'enfant nouveau-né en réanimation

Le nouveau-né n'est pas seul. Dans les soins qu'on lui prodigue, il n'est évidemment pas possible de dissocier complètement ce nouveau-né de ses parents et notamment de celle qui l'a conçu, engendré et mis au monde ; cela non seulement parce que les parents sont les responsables légaux de ce bébé, mais parce que celui-ci a besoin d'eux, de leur présence affectueuse, pour mieux accéder au désir et au goût de vivre : « Il semble que ce soient les enfants investis qui réussissent à s'en tirer ; les autres, sans immunité valable, se laissent aller à mourir pour se conformer au désir de tout le monde », a-t-on écrit (19). Par ailleurs les parents permettent par leur présence, leur vigilance, leurs questions, le maintien d'un certain équilibre dans la relation soignants-soignés et évitent aux soignants le risque de prendre tout pouvoir sur l'enfant (20).

Cela dit, il demeure que la prématurité ou un événement pathologique a creusé entre le nouveau-né remis au service de réanimation et sa mère une rupture qui, normalement, aurait dû être simplement la séparation corporelle de l'accouchement. Pour que l'enfant vive, il n'a plus suffi que sa mère lui apporte nourriture et affection ; il a fallu qu'elle le confie à d'autres. La relation avec l'enfant au sein du service de réanimation va dès lors se structurer autrement que celle avec l'enfant accueilli à la maison ; parfois, l'investissement parental pourra faire problème, surtout si l'enfant réel est par trop différent de l'enfant imaginé. Préserver le potentiel d'attachement des parents, les aider à être pleinement parents en dépit de l'environnement médicalisé, comme ils l'auraient été tout naturellement à la maison, ménager aux parents l'occasion et le temps de connaître l'enfant et de s'attacher à lui, font partie

(19)
SOULÉ M. Les aspects psychologiques de la réanimation d'un nouveau-né, in : *Archives de Pédiatrie*, 1986, 43, 556.

(20)
DEWITZ K. La réanimation néonatale, in : *Les Cahiers du CCNE*, 26, janvier 2001, 31.

des préoccupations d'un service de réanimation pédiatrique. Créer et maintenir des liens entre les parents et le nouveau-né pour que, s'il continue à vivre, il n'ait pas de peine à trouver sa place dans la vie familiale et, s'il meurt, le deuil devienne possible sans avoir été anticipé.

L'équipe médicale et soignante en réanimation néonatale

S'il est nécessaire que les décisions concernant un nouveau-né en réanimation soient des décisions conjointes parents-soignants et que les parents soient non seulement informés mais consultés tout au long de l'évolution de la situation de leur enfant, il n'en demeure pas moins que l'équipe médicale et soignante est souvent le principal intervenant en service de réanimation pédiatrique. Cela tient d'abord au fait que les décisions de réanimation ou de son arrêt et l'appréciation d'un handicap chez l'enfant ont une telle charge émotionnelle pour les parents qu'il leur est difficile de saisir vraiment et d'apprécier objectivement les informations qui leur sont fournies ; cela tient aussi au fait que les réactions du père et de la mère ne sont pas nécessairement identiques, chacun d'eux vivant son angoisse à sa manière et avec son histoire personnelle ; cela tient enfin au fait que, si le choix des parents apparaît déraisonnable au regard de la situation clinique de l'enfant, l'équipe médicale et soignante ne peut se considérer comme une simple prestataire de services, acquiesçant passivement aux demandes des parents. On peut en outre se demander s'il est humain, après avoir éclairé les parents, de leur laisser porter tout le reste de leur vie une interrogation sur le bien-fondé de leur décision, avec le risque de développer ensuite un sentiment de culpabilité ! La position des néonatalogistes de formation française est donc celle de la responsabilité quasi-décisionnelle du médecin, dans une concertation avec la famille dans toute la mesure du possible ; la position des médecins de formation américaine privilégierait plutôt la décision parentale (21).

Quelle que soit la part respectueuse reconnue aux parents et à l'équipe médicale et soignante dans des décisions vitales en réanimation, il est clair, en ce qui concerne l'équipe soignante, qu'il s'agit de l'ensemble de l'équipe, tous ses membres étant concernés par ces décisions, et pas seulement, parmi eux, les

(21)

«En notant que les premiers responsables de ces décisions sont les parents, je veux souligner le fait que la décision n'est pas d'abord médicale et n'est pas la prérogative des médecins en tant que tels. Quand nous demandons des soins aux médecins, nous engageons leurs services ; nous ne renonçons pas à nos droits et à nos responsabilités pour la décision à prendre, ou aux valeurs qui y sont engagées.» Mc CORMICK R. A. Les soins intensifs aux nouveau-nés handicapés, in : *Études*, novembre 1982, et *Laennec*, printemps 1983, 20. Cf. également WATCHKO J.F. Decision making on critically ill infants by parents, in : *Am. J. Dis. Child.* 1983, 137, 795-8.

médecins qui, en staff médical, ont notamment la responsabilité de l'élaboration et de l'évaluation du dossier médical, du diagnostic des pathologies et de la stratégie thérapeutique. Les infirmières, et éventuellement les sages-femmes, ont un rôle spécifique dans les réunions où se prennent les décisions, car elles sont les témoins privilégiés de la relation parents-enfants, connaissent les familles, leurs problèmes et leurs réactions. De plus en plus, la présence d'une psychologue clinicienne est également souhaitée, notamment pour aider les personnes impliquées à prendre conscience de la part inévitable de subjectivité de leurs prises de position, et souvent aussi pour les aider à surmonter les angoisses légitimes que peuvent susciter des décisions de vie et de mort.

Traiter, en tout cas, de la part respective des parents et de l'équipe médicale et soignante dans les décisions de fin de vie en réanimation néonatale sans distinguer clairement l'arrêt de réanimation d'attente et l'arrêt direct de vie ne paraît pas tenir suffisamment compte de la différence des situations. La mise en réanimation et son retrait sont des décisions dont le caractère médical, même s'il n'est pas exclusif, ne peut pas être nié et, de ce fait, on comprend qu'on puisse reconnaître ici au médecin une responsabilité très importante. Ce n'est pas le cas d'une décision d'arrêt direct de vie, d'une vie qui n'a plus besoin d'une intervention médicale, et il n'y a donc pas là de raison de conférer au médecin un rôle prépondérant (22). En dépit des inconvénients soulignés plus haut, la position des médecins de formation américaine tendant à considérer plutôt le médecin comme un prestataire de services paraît ici plus indiquée, services que d'ailleurs un médecin peut éventuellement refuser de rendre en invoquant l'objection de conscience face à une transgression majeure, celle du respect de la vie.

Cette transgression est pleinement reconnue comme telle dans l'ouvrage de Marc Grassin : « Nous ne pouvons que défendre l'interdit de donner la mort et vouloir qu'il soit réaffirmé au cœur même de nos pratiques sociales... Pourtant, les circonstances conduisent parfois à s'interroger sur la pertinence de transgresser au regard des situations singulières. » Sans s'attarder sur le cheminement à effectuer par les parents pour consentir à ce geste de mort, l'auteur décrit celui du médecin,

(22) Rappelons que, dans le cas d'interruption de grossesse pour motif fœtal, une attestation médicale préalable est obligatoire pour s'assurer qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ; mais cela constaté, la décision appartient à la mère. À plus forte raison, une décision d'arrêt de vie après la naissance ne saurait être laissée à la responsabilité décisionnelle du médecin.

soucieux de ne pas banaliser ce geste : «La légitimité éthique d'une transgression dépendra des raisons invoquées, du respect de la procédure, mais avant tout de l'inscription du patient comme personne au cœur même de l'élaboration.» (23) Comme le remarquait un compte rendu de l'ouvrage : «On peut se demander si, s'évertuant à longueur de pages à légitimer sous conditions la transgression, l'auteur ne contribue pas, malgré lui, à retirer à ce terme sa force d'interpellation et à faire entrer ainsi dans les pratiques sociales admises ce qu'il faut bien appeler l'euthanasie du nouveau-né.» (24) Trois choses, me semble-t-il, expliquent cette remarque qui n'enlève rien à l'intérêt des réflexions de cet ouvrage sur des situations difficiles à gérer. La première est que l'auteur déplace, comme il le dit lui-même, la question de la légitimité des arrêts de vie sur celle de leurs modalités qu'il tente de formaliser (25). La deuxième est qu'il pense qu'il n'y a pas de différence fondamentale d'un point de vue éthique entre un arrêt de réanimation et un arrêt de vie, faisant ainsi bénéficier l'arrêt direct de vie de la reconnaissance éthique généralement acceptée pour l'arrêt de réanimation (26). La troisième est la place peut-être survalorisée accordée à la procédure dans une décision d'arrêt de vie, point de vue affirmé avec moins de nuances dans la présentation du texte de la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes : «En inscrivant les passages obligés d'une procédure pour les décisions d'arrêt de vie, on établit une règle, une convention, en vue de son accomplissement. (...) Le rituel de décision, par son caractère inviolable, donne à la transgression une légitimité. Ainsi est ouverte la possibilité de mettre en œuvre la décision d'arrêt de vie.» (27)

(23)
GRASSIN M. *op. cit.*, 161 et 163.

(24)
VERSPIEREN P. *Études*, octobre 2001, 418.

(25)
GRASSIN M. *op. cit.*, 179.

(26)
Ibid., 165-167.

(27)
ROPERT J.C. *op. cit.*, et position plus nuancée de GRASSIN M. *op. cit.*, 135, 148, 157 et 163.
La Commission d'éthique de la Société de langue française de réanimation, à propos des adultes, a proposé également une procédure formelle en huit points, extrêmement ritualisée, pour les décisions d'arrêt de traitement ; mais il s'agit là d'arrêt de traitement et non d'arrêt de vie. (LEMAIRE F. Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation, *Réanimation Urgences*, 2000, 9, 11-25).

L'impact de la société sur les réanimations néonatales

Le questionnement éthique s'inscrit toujours dans un contexte de société. En néonatalogie, ce contexte a été longtemps partout, et demeure encore aujourd'hui en de nombreuses régions du monde, celui de la résignation face à l'éventuelle détresse des nouveau-nés. Dans les pays qui disposent aujourd'hui des équipements nécessaires et des personnes compétentes, l'impact de la société sur les réanimations néonatales tient surtout à l'accueil que cette société réserve aux personnes handicapées et aux moyens mis à la disposition des familles et des institutions qui accueillent ces personnes.

L'acceptation dans la vie quotidienne du handicap d'enfants et d'adultes par une société ne dépend évidemment pas des néonatalogistes mais d'une opinion publique façonnée par ses croyances et sa culture. S'il y a un écart trop manifeste entre les efforts développés par une médecine de sauvetage et le comportement d'une société à l'égard de ceux auxquels cette médecine a permis de vivre au prix de séquelles plus ou moins graves, cet écart finit par influencer le jugement de ceux dont dépend le sort de nouveau-nés en détresse, qu'il s'agisse des parents ou de l'équipe médicale et soignante :

Qu'on le veuille ou non, une société peu encline à développer des structures d'accueil pour les enfants très sévèrement handicapés favorise plus facilement, à pathologie égale, le recours à un arrêt de réanimation qu'une société engagée à assumer culturellement et financièrement les difficultés que les familles et l'enfant auront à vivre. Quel avenir propose-t-on à l'enfant et ses parents lorsque le handicap n'apparaît pas socialement comme une priorité sociale ? Comment penser sa responsabilité et comment tenir compte de cette réalité sans céder pour autant à une simple régulation sociale de la pratique ? Interroger la légitimité des décisions de fin de vie en réanimation suppose de re-contextualiser la pratique au cœur d'une réalité sociale donnée (28).

Les débats médiatiques auxquels a récemment donné lieu l'arrêt de la Cour de cassation dans l'affaire Nicolas Perruche (29) sont très significatifs de l'implication de la société dans les problèmes de ce type. La Cour, s'appuyant sur une conception extensive de la notion de causalité, a reconnu légitime l'indemnisation d'un adolescent souffrant d'un handicap consécutif à une atteinte rubéoleuse anténatale, une faute médicale ayant empêché le diagnostic de la séroconversion de sa mère en début de grossesse, alors que celle-ci avait annoncé vouloir recourir à l'interruption volontaire de grossesse en un tel cas. Cette extension de la notion de causalité, la mise en cause de la responsabilité des médecins et de leurs compagnies d'assurances, prêtaient à contestations (30). Mais c'est au-delà des controverses juridiques et des craintes du corps médical que se situait le problème de l'affaire Perruche : «La Cour de cassation s'est prononcé sur un dossier de société.» (31) Le problème soulevé ne pouvait en effet que s'enliser tant qu'il se débattait en ter-

(28)
GRASSIN M. *op. cit.*, 111.

(29)
Arrêt du 17 novembre 2000, confirmé le 28 novembre 2001.

(30)
Cf. notamment BOST C. et BOST-WOODLEY K. La naissance peut-elle constituer un préjudice ?, in : *Médecine de l'Homme*, avril-juin 2001, avec en annexe le texte de l'arrêt et une bibliographie ; et DREI-FUSS-NETTER F. Observations hétérodoxes sur la question du préjudice de l'enfant victime d'un handicap congénital non décelé pendant la grossesse, in : *Médecine et Droit*, 46, 2001.

(31)
Le Figaro, 29 novembre 2001, et *Laennec*, juin 2001.

mes de cause, de responsabilité et d'indemnité. Comme l'a relevé le Professeur Jean-François Mattei à l'Assemblée Nationale : «La logique de l'indemnisation ne doit pas se substituer à la logique de la solidarité nationale.» (32) Qui dit «subvention» ne dit pas «indemnité pour dommage» et qui dit «solidarité nationale» ne dit pas «faute» et «responsabilité personnelle». Cette solidarité nationale, outre sa portée morale, a en France et au Liban un caractère légal (33). Cela dit, «ces questions ne feraient pas l'objet de tant de débats si les moyens d'accompagnement et d'insertion sociale des personnes handicapées et leurs familles étaient à la hauteur de la dignité qu'on leur accorde en théorie» (34). L'affaire Perruche aura été utile pour réaffirmer la dignité de toute personne et pour rappeler qu'un diagnostic en échographie n'est ni infaillible, ni chargé de définir la normalité ; elle aura aussi été utile pour souligner que le respect des parents à l'égard de la vie d'un nouveau-né handicapé peut difficilement s'exercer en réelle liberté si ce choix n'a pas concrètement le soutien de la société.

(32) *Ibid.*, 10 janvier 2002.

(33) Loi française n°75-534 du 30 juin 1975 : «La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés, sensoriels ou mentaux, constituent une obligation nationale» (Art.1). Loi libanaise n°220 du 29 mai 2000 : «L'État est concerné par les problèmes des handicapés dans tous les domaines dont les domaines éducationnel, professionnel, médical et social, par une collaboration entre les administrations publiques, le secteur privé et les institutions.»

(34) *Le Monde*, 24 novembre 2000. Cf., sur cette question, *Les Cahiers du CCNE*, 29, octobre 2001, avis n°68.

(35) BEAUFILS F. Journées d'Automne 1992 de la Société française de pédiatrie, *Archives de Pédiatrie*, 1993, 50, 438.

(36) Code français de déontologie médicale, articles 37 et 38. Code libanais, article 27, § 10.

Au cours d'un colloque de la Société française de pédiatrie, un intervenant utilisa l'expression «les pièges de la réanimation d'attente»(35) pour évoquer l'un des problèmes les plus délicats que connaît aujourd'hui la néonatalogie. Les difficultés ainsi soulignées ne sauraient suffire à remettre en cause, en situation d'urgence, une réanimation de principe qui a sauvé de nombreux nouveau-nés, enfants prématurés ayant un âge gestationnel raisonnable ou enfants nés à terme mais en état critique sans que le temps soit donné pour apprécier la gravité de leur état. Mais qui dit «réanimation d'attente» dit appréciation ultérieure qui, si elle est péjorative, peut conduire légitimement à un arrêt de traitement, mais risque de conduire aussi à une décision inacceptable d'arrêt direct de vie.

L'arrêt de traitements devenus vains ou disproportionnés fait partie de la démarche thérapeutique et les codes de déontologie médicale français et libanais le reconnaissent explicitement, alors qu'ils en excluent un droit du médecin de provoquer directement la mort (36). La jurisprudence judiciaire en France a même eu l'occasion de faire la distinction entre le refus d'assistance et la décision d'abstention de

soins jugés inutiles (37). Il n'en demeure pas moins que la décision de placer en réanimation et la décision d'arrêter une réanimation sont prises toutes les deux, mais à des degrés différents, en situation d'inquiétante incertitude, et l'on comprend le désir souvent exprimé de limiter si possible la survenue de telles situations. Comme l'a rappelé le Comité consultatif national d'éthique, c'est là le rôle, comme en toute spécialité médicale, d'une politique de prévention et d'une politique de suivi.

Une politique de prévention vise à réduire le nombre de détresses vitales à la naissance et à alléger ces détresses. Cela peut se traduire par des décisions légales limitant par exemple autant que possible à deux le nombre d'embryons à transplanter lors d'une fécondation in vitro, pour éviter les grossesses multiples, ou par des directives pour mieux contrôler les prescriptions d'inducteurs d'ovulation. Cela peut se traduire par le contrôle de maternités insuffisamment équipées pour accueillir des accouchements à risques. Cela peut se traduire par un meilleur suivi des grossesses et par la volonté de faire davantage profiter les femmes enceintes des progrès scientifiques. Au cours de la dernière décennie, il est, par exemple, apparu que les corticoïdes étaient une classe de médicaments qui, donnés à la mère avant un accouchement prématuré, pouvait aider à la synthèse du surfactant pour le nouveau-né et donc prévenir la maladie des membranes hyalines du prématuré, l'une des causes les plus fréquentes d'admission d'un prématuré en unité de soins intensifs (38).

Une politique de suivi prolongé concerne les enfants survivants après leur hospitalisation en réanimation-soins intensifs afin de connaître ce que sont devenus les grands prématurés, les nouveau-nés asphyxiés, les enfants porteurs de malformations et comment s'est opéré leur développement somatique, sensoriel, cognitif, affectif. Des enquêtes ont été effectuées ces dernières années dans divers pays sur le devenir à deux ou cinq ans de ces enfants (39), enquêtes d'ailleurs difficiles et coûteuses. Elles sont cependant encore ponctuelles. «Des enquêtes plus approfondies et plus exhaustives sont à l'évidence nécessaires : elles devraient s'appuyer sur des informations de routine permettant de connaître le devenir de tous les

(37)

«Un médecin dont l'intervention urgente a été sollicitée est seul apte à juger du caractère médicalement utile des actes de réanimation (...). La décision de ne pas pratiquer de tels actes n'est pas constitutive du défaut de secours mais le cas échéant d'erreur de diagnostic.» C.A. Grenoble, 30 septembre 1994, *Juris-data* n°045899, cité par BELOUCIF S. et BOULARD G. Les traitements devenus vains en réanimation, *Conférences d'actualité*, 42^e Congrès national d'anesthésie et de réanimation, Elsevier, 2000, 414.

(38)

GERMAIN J.-F. *op. cit.*, 16-19.

(39)

CHABERNAUD J.L. et al. Devenir de 126 prématurés nés avant 26 semaines d'aménorrhée pris en charge par les SMR pédiatriques de l'île de France de 1995 à 1999, 11^e *Journées de néonatalogie de l'Hôpital St Antoine-Trousseau*, 16 mars 2000. BURGNET A et al. Devenir du neurodéveloppement à cinq ans des prématurés nés avant 33 semaines d'aménorrhée et indemnes d'infirmité motrice cérébrale, C.H.U de Besançon, *Archives de Pédiatrie*, 2000, 7, 357-68. SANN L. et al. Devenir de 249 prématurés de moins de 29 semaines, Hôpital Debrousse, Lyon, *Archives de Pédiatrie*, 2001, 8, 250-8. Cf. également deux enquêtes les années précédentes, in : *Archives de Pédiatrie*, 1995, 2, 1157-65, et 1996, 3, 18. Une enquête prospective a été lancée auprès de 3000 enfants nés en 1997, coordonnée par l'unité 149 de l'Inserm ; elle devrait s'achever en 2002.

enfants à risque élevé de handicaps à la naissance. Ce n'est qu'à ce prix que l'on pourra savoir le bien-fondé des décisions prises en période périnatale.» (40)

Il n'est pas nécessaire dans cette conclusion de revenir sur la distinction en éthique entre une décision d'arrêt d'une réanimation d'attente, prise pour des raisons et dans des conditions à justifier, qui ne s'oppose plus au cheminement de la mort naturelle d'un nouveau-né gravement handicapé, et une décision d'arrêt direct de vie d'un nouveau-né qui a retrouvé son autonomie mais souffrira de ses handicaps. Certains peuvent estimer qu'un arrêt de réanimation n'est pas totalement conciliable avec le respect absolu de la vie et fait déjà entrer en jeu la notion de qualité de la vie, notion qui est invoquée dès qu'on parle de soins disproportionnés ; mais il leur faut en tout cas reconnaître que la décision d'arrêter directement une vie est, elle, totalement inconciliable avec le respect de cette vie et qu'elle ne relève plus, à proprement parler, du domaine médical.

Il y a des cas exceptionnels et douloureux où un infanticide s'explique. Mais cette transgression majeure ne saurait faire l'objet d'une exception juridique telle celle que le Comité consultatif national d'éthique avait malencontreusement proposée sans en exclure les nouveau-nés (41). La justification éthique et pratique de cette exception a été suffisamment contestée et ses effets dommageables suffisamment soulignés en temps voulu (42). Il ne revient pas en tout cas au droit de définir et circonscrire une transgression à un interdit dont il est le garant. Il n'est pas non plus possible de présenter une transgression majeure comme partie intégrante d'une pratique pour en assurer la cohérence, sans banaliser cette transgression et même cesser d'en faire une transgression (43), cela au risque de remettre en cause la réanimation d'attente (44). Relever la cohérence d'un acte dans la logique d'une pratique ne saurait suffire, en effet, à déclarer cet acte éthique ; si l'on veut maintenir le caractère éthique d'une pratique, il faut peut-être au contraire essayer, dans la mesure du possible, d'en dissocier l'acte incriminé. Enfin, que dire du souhait de reconnaître «l'unité éthique du fœtus et du nouveau-né» (45), pour assimiler un infanticide à une interruption médicale de grossesse, en niant la spécificité de la naissance !

(40)

BRÉART G. Connaître le devenir des enfants nés très prématurément, *Archives de Pédiatrie* 2001, 8, 248.

(41)

Les Cahiers du CCNE, 23, avril 2000, rapport n°63, 11.

(42)

Cf. notamment *Laennec*, juin et octobre 2000, et LEGROS B. Sur l'opportunité d'instituer une exception d'euthanasie en droit français, in : *Médecine et Droit*, 2001, 46, 7-16.

(43)

Archives de Pédiatrie, 2001, 8, 408 et 412.

(44)

DEVICTOR D. Commentaires sur le rapport du CCNE, Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale, in : *Les Cahiers du CCNE*, 26, janvier 2001, 27.

(45)

GOLD F. *Éthique médicale et périnatalogie*, thèse de doctorat, Paris V, 1994, cité par GRASSIN M. *op. cit.*, 73.

Nous terminerons en citant une réflexion d'un groupe de recherche d'éthique médicale de Durham qui, deux décennies passées, demeure d'actualité :

Il existe un argument de poids contre l'infanticide. Il y a dans la conduite des affaires humaines certaines lignes frontières qui, une fois franchies, changent substantiellement nos perceptions et nos attitudes. Ces lignes frontières peuvent paraître logiquement discutables, mais psychologiquement et sociologiquement elles sont d'une extrême importance. La naissance est une de ces lignes frontières. À tort ou à raison, un bébé nouveau-né est ressenti comme appartenant à notre communauté humaine, d'une manière qui n'est pas celle de celui qui n'est pas né, et comme ayant les mêmes droits que les autres membres de cette communauté. De là le sentiment que l'euthanasie est un acte moralement différent du fœticide. Peut-être cette perception sociale joue-t-elle un rôle très appréciable dans la sauvegarde de la vie humaine et l'obligation de l'entretenir délibérément et soigneusement (46).

Ce texte fait bien entrevoir ce qu'est la transgression d'un interdit. La transgression d'un interdit n'est pas «l'exception» à une règle qui, d'une certaine manière, confirme cette règle parce qu'elle en cerne l'objet ; elle n'est pas «le dépassement» des limites d'une loi par référence à une exigence plus élevée ; elle n'est pas non plus «une dérogation» qui, parenthèse fermée, laisse indemnes les normes. La transgression d'un interdit est «une rupture de société» que la société concernée ne peut que constater, sans devoir toujours la sanctionner, ne pouvant en tout cas la justifier sans prendre le risque de se désagréger, et qui «change substantiellement les perceptions et les attitudes» de celui ou celle qui l'assume.

● Jean Ducruet s.j.

(46)
Working Group on Current Medical/Ethical Problems, The prognosis for babies with meningomyelocele and high lumbar paraplegia at birth, *in* : *The LANCET*, 1985, 2, 997.