

RÉFLEXIONS SUR LA RÉANIMATION DU BÉBÉ GRAND PRÉMATURÉ: UNE APPROCHE TRANSDISCIPLINAIRE

Des spécialistes de champs d'expertise différents s'interrogent et partagent leur savoir, selon une approche transdisciplinaire afin de répondre à cette question où l'éthique, le droit, la médecine, la recherche médicale et la psychologie peuvent se compléter sans s'affronter.

*L'approche
transdisciplinaire:
vers un savoir
intégré et exhaustif*

*Éditeurs : Yves Tremblay, Anne-Marie Gagné & Marie-
Hélène Pennestri*

Version 1.1



Centre de recherche

Réflexions sur la réanimation du bébé grand prématuré: une approche transdisciplinaire

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à la condition d'en mentionner la source :

Tremblay Y, Gagné AM, Pennestri H (2015). *Réflexions sur la réanimation du bébé grand prématuré : une approche transdisciplinaire*. Québec, Canada : Centre de recherche du CHU de Québec.

ISBN 978-2-9810983-5-1 (PDF)

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2015

Table des matières

Chapitre 1: La Sphère Médicale.....	10
L'INTRODUCTION.....	11
LES DEFINITIONS.....	12
LES COMPLICATIONS	13
Le syndrome de détresse respiratoire.....	15
La dysplasie broncho-pulmonaire (DBP)	15
La rétinopathie du prématuré (RDP).....	16
L'entéocolite nécrosante	17
L'ictère néonatal.....	17
Les infections néonatales	18
L'hypoglycémie.....	18
Les hémorragies intracrâniennes	19
LA PRISE EN CHARGE	20
La prévention.....	20
Le support respiratoire.....	23
La conservation de la température corporelle.....	24
La nutrition	24
La réplétion volumique.....	24
La réanimation.....	25
LE PRONOSTIC	27
La mortalité	27
La morbidité	28
Les facteurs de pronostic.....	30
L'APPROCHE MÉDICALE.....	32
LA CONCLUSION	37
RÉFÉRENCES	39
Chapitre 2: La Sphère Biomédicale.....	41
Introduction.....	44
Conséquence de la prématurité sur l'immaturation des organes.....	46

La peau :	46
Les reins :	47
Le foie :	48
Les yeux:	48
L'intestin :	49
Le système cardiovasculaire :	50
Le système neuronal:	50
La paralysie cérébrale :	51
Les déficiences visuelles :	51
Les déficiences auditives :	51
Les troubles cognitifs :	52
Troubles alimentaires du bébé prématuré	52
Gestion de la douleur	55
Troubles neuromoteurs du prématuré	56
Les apnées :	57
Le système pulmonaire	58
Le développement pulmonaire	60
Stade embryonnaire	62
Stade canaliculaire.....	65
Stade sacculaire	67
Stade alvéolaire	69
Complications respiratoires suite à la prématurité.....	73
Syndrome de la détresse respiratoire (SDR)	73
Pathologie.....	74
Traitement du SDR	74
Étiologie	78
Devenir de la santé respiratoire à l'âge adulte	79
Conclusion	79
Références.....	81
Chapitre 3: La Sphère Psychosociale	91
1. INTRODUCTION : Le contexte.....	93
1.1 Le traumatisme.....	93

1.2 Les questions.....	93
2. L'âge gestationnel.....	94
2.1 Âge gestationnel et viabilité	94
2.2 Le calcul de l'âge gestationnel.....	95
2.3 Contribution des autres facteurs cliniques	95
3. Les impacts d'une naissance prématurée sur le développement de l'enfant	95
3.1 Impact de la prématurité sur le développement cognitif	96
3.2 Impact de la prématurité sur le développement affectif et social.....	99
3.2.2 Perception des professeurs et des pairs	100
3.2.3 Durant le passage de l'adolescence à l'âge adulte.....	100
3.3 Conclusions sur le développement des prématurés	101
4. Pourquoi se questionner sur l'établissement d'un seuil minimal de viabilité?	102
4.1 La prématurité, une situation unique.....	102
5. Pour qui se poser cette question?.....	103
5.1 Le bébé	103
5.2 Les parents et la famille.....	104
5.3 Les médecins et l'équipe	104
6. Impacts psychologiques d'un seuil prédéterminé.....	105
6.1 Traumatisme et sentiment de contrôle.....	105
6.2 Décider.....	106
7.1 Lorsque de lourdes séquelles sont présentes	106
7.2 Prématurité et impacts sur les parents	107
7.3 Santé psychologique de la mère et développement de l'enfant	109
8. Conclusion	110
Références	111
Chapitre 4: La Sphère Juridique.....	117
1. INTRODUCTION	119
2. DÉFINITION JURIDIQUE DE L'ÊTRE HUMAIN	120
a) Droits fondamentaux – présentation législative sommaire	120
b) Survol historique des droits du fœtus	121
c) Point de départ de l'existence au sens juridique	125

3. LES DROITS DE L'ENFANT PRÉMATURÉ ET OBLIGATIONS COROLLAIRES DU CORPS MÉDICAL	130
a) Le consentement aux soins	130
b) Droit à l'information	132
c) Droit de recevoir ou refuser des soins.....	133
d) Mise en œuvre de la responsabilité civile des intervenants	134
e) Jurisprudence des prématurés.....	135
4. PEUT-ON LÉGALEMENT ÉTABLIR UN SEUIL GESTATIONNEL MINIMAL POUR LA RÉANIMATION DES GRANDS PRÉMATURÉS.....	139
5. CONCLUSION	142
ANNEXE A	144
Chapitre 5: La Sphère Éthique	149
Introduction.....	151
1. L'enfant prématuré : quel être ? quelle personne ? quel droit à la vie ?.....	152
1.1. L'être au monde	152
1.2. Survie et co-existence technique	153
1.3. L'être humain potentiel.....	155
2. Les valeurs structurantes de l'éthique médicale.....	157
2.1. La valeur intrinsèque de la vie.....	158
2.2. La qualité de vie.....	160
2.3. La bienfaisance	163
2.4. La confiance médicale	164
Conclusion	166
Références.....	167
Chapitre 6: L'Avis Transdisciplinaire.....	169
Introduction.....	170
La prématurité en trois actes	170
Période prénatale.....	171
Circonstances et soins lors de l'accouchement.....	172
Suivi et développement.....	174
Statut du prématuré.....	176
Statut médical.....	176

Statut moral.....	177
Statut juridique.....	178
L'importance et la complexité de la prise de décision.....	180
Qualité de vie.....	180
L'incertitude	181
Relation patients-médecins.....	183
Et s'il y a conflit?.....	184
Fixer un seuil minimal ou non?	186
Références.....	188

Avant-propos

Le document que vous allez lire traite des conséquences de la grande prématurité sur les perspectives de santé de l'enfant. Il a été créé dans un but de partage des connaissances. Malgré la complexité de la problématique abordée, le livre s'adresse à tous, professionnel de la santé, parent de prématuré ou personne intéressée par le sujet. Il a été écrit en gardant à l'esprit de rendre son contenu accessible à toute personne désirant en connaître plus sur le sujet. Il pourrait également servir à alimenter la réflexion des parents qui ont un bébé prématuré ou encore les futurs parents en général.

Ce livre tente de présenter plusieurs facettes de la prématurité en évitant de mettre l'accent sur les aspects strictement médicaux et selon une philosophie transdisciplinaire. C'est pourquoi l'ouvrage actuel est le fruit d'une collaboration étroite entre plusieurs disciplines. Tout en partant des connaissances médicales et biomédicales, nous avons tenté d'intégrer les connaissances provenant des domaines de l'éthique, du droit et de la psychologie. L'objectif final est que tous ces champs d'expertise se rencontrent dans une synthèse qui ultimement, constituera un portrait global qui transcende la simple addition de connaissances spécialisées. En résumé, dans l'univers de la néonatalogie où la frontière entre l'acharnement thérapeutique et une intervention médicale raisonnable est parfois bien floue, nous tenterons de faire la part des choses en nous appuyant sur les connaissances issues de plusieurs sciences différentes. Il s'agit d'une première version d'un livre qui sera maintenu à jour et bonifié au cours des prochains mois.

Cet ouvrage est issu du travail d'un forum en ligne rassemblant des professionnels, des étudiants de deuxième et troisième cycles et de chercheurs. Ceux-ci proviennent de différentes universités (Université Laval, Université de Montréal et Université McGill) et milieux professionnels se situant dans des villes diverses, ceci dans le but de démontrer que les paramètres géographiques ne sont pas un obstacle au partage des connaissances.

Sous la direction principale d'Yves Tremblay, chercheur au Centre de recherche du CHUQ, en 2011-2012 et co-dirigé par Anne-Marie Gagné, il sera modifié au fil de l'acquisition de connaissances.

Présentation des éditeurs :

Yves Tremblay, Ph.D : Le Dr Yves Tremblay est professeur titulaire au Centre hospitalier universitaire de Québec de l'Université Laval et au département en obstétrique, gynécologie et reproduction. En 1980, il obtient un baccalauréat en chimie de l'Université Laval, puis en 1984, un doctorat en physiologie et endocrinologie moléculaire. Entre 1985 et 1990, il poursuit une formation postdoctorale en biologie moléculaire à l'université Louis-Pasteur de Strasbourg, à l'Université de Montréal puis à l'Université de Californie à San Francisco. En 1990, le Dr Tremblay est professeur adjoint au département de physiologie-anatomie à l'Université Laval. De 1991 à 2002, il est professeur agrégé au même département, puis professeur titulaire au département d'obstétrique et de gynécologie.

Depuis 2003, le Dr Tremblay est reconnu par le FRSQ comme professeur-chercheur de carrière au CHU de Québec de l'Université Laval. Il est aussi membre du Centre de recherche en biologie de la reproduction de l'Université Laval. Depuis 2011, il est le directeur du Réseau en santé respiratoire du Fonds de Recherche du Québec en Santé. Il siège aussi sur le conseil d'administration de l'Association pulmonaire du Québec et il en dirige le comité scientifique.

Anne-Marie Gagné, Ph.D : Anne-Marie Gagné a obtenu son Baccalauréat en psychologie en 2003 à l'Université Laval. Toujours à la même université, elle a obtenu une Maîtrise et un Doctorat en Médecine expérimentale en 2005 et 2009, sous la supervision du Dr Marc Hébert. Elle travaille actuellement dans son laboratoire d'électrophysiologie visuel et photobiologique sur des recherches portant sur la schizophrénie et le trouble bipolaire. Depuis 2003, elle a participé à des forums similaires, dont les thèmes étaient la régulation du transfert multiple d'embryons en fécondation in vitro (2003) et l'impact du sexe sur les perspectives de santé de l'enfant prématuré (2008). C'est ainsi qu'elle a acquis l'expérience nécessaire pour diriger le forum actuel qui a donné naissance au présent livre. Elle est d'ailleurs la co-éditrice d'un ouvrage parent résultant du forum transdisciplinaire de 2008 : « Impact de la prématurité et du sexe sur la santé de l'enfant : Une approche transdisciplinaire ».

C'est donc depuis près de 10 ans qu'Anne-Marie Gagné œuvre dans les activités transdisciplinaires et celle-ci croit fermement qu'il s'agit d'une voie novatrice qui permettra une meilleure compréhension des enjeux complexes en santé.

Marie-Hélène Pennestri, Ph.D : Dre Pennestri est une psychologue chevronnée pratiquant auprès d'adultes et d'enfants, mais aussi la maman d'une petite fille prématurée. Elle détient un Baccalauréat (2004) et un Doctorat (2010) en Psychologie de l'Université de Montréal. Elle a étudié différents troubles du sommeil et leurs liens avec le système cardiovasculaire, au Centre d'études Avancées en Médecine du Sommeil. Présentement, elle effectue un postdoctorat en Psychiatrie à l'Université McGill, sous la supervision du reconnu Dr Michael Meaney, où elle étudie notamment les interactions entre le développement de l'enfant et son environnement. Dre Pennestri a participé au forum dont est issu ce livre en tant qu'experte en psychologie. Ses capacités transdisciplinaires se sont rapidement distinguées et c'est pourquoi elle agit à titre de co-éditrice du présent ouvrage.

Chapitre 1: La Sphère Médicale

Rédigé par: Matsanga Leyila Kaseka

Résidente en neurologie

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Présentation de l'auteur :

Matsanga Leyila Kaseka : Dr Kaseka est résidente en neurologie pédiatrique au Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine et s'est toujours intéressée aux questions médico-éthiques. D'ailleurs, les spécialités pédiatriques créent plus qu'une relation patient-médecin; elles établissent une relation famille-médecin, ce qui soulève souvent des questions éthiques surtout en ce qui concerne les affections chroniques comme celles rencontrées en neurologie et en néonatalogie. De plus, la condition humaine, surtout celle des enfants, fait partie depuis longtemps de ses intérêts. Elle a effectué plusieurs stages médicaux et humanitaires à l'étranger auprès de populations vulnérables, notamment au Honduras et en Inde. Dr Kaseka complète également un certificat en anthropologie à l'Université Laval, ce qui lui permet de mettre en perspective ses connaissances médicales et d'analyser leurs aspects sociaux.

L'INTRODUCTION

Depuis les débuts de la néonatalogie, la question d'une possible limite de l'âge auquel un prématuré puisse être réanimé devrait être suggérée se pose. Cependant, les soins donnés à ceux-ci ont beaucoup progressé de sorte que des enfants de plus en plus jeunes survivent à la période néonatale de leur vie et que la mortalité néonatale ait beaucoup diminué pour se stabiliser ces quinze dernières années. On note par contre que la morbidité n'a pas chuté. On réanime donc des enfants de plus en plus jeunes, au risque de voir ceux-ci devenir des adultes n'ayant pas une bonne qualité de vie, dépendant des soins d'autrui.

Devrait-on donc établir un seuil d'âge gestationnel en-deçà duquel la réanimation devrait être déconseillée ? Le document ci-présent tente de répondre à la question d'un point de vue médical. Les complications qui guettent les très prématurés, les traitements qui leur sont offerts, leur pronostic et l'attitude des néonatalogistes par rapport aux nouveau-nés au seuil de la viabilité seront revues pour tenter de répondre à la question grâce à une vue d'ensemble de la problématique sur le plan médical.

LES DÉFINITIONS

Tout d'abord, il est nécessaire d'éclaircir certaines définitions par rapport à la prématurité pour la bonne compréhension de ce document et des articles qui y sont mentionnés.

Les nouveau-nés sont habituellement divisés selon leur âge gestationnel et leur poids. Les tableaux ici-bas illustrent cette classification. La limite inférieure de viabilité se situe présentement entre 22-24 semaines de gestation selon les données les plus récentes. La plupart des prématurés à la limite de la viabilité ont un poids en-deçà de 1 kg. Il est rarissime que des prématurés de < 500g soient viables¹.

¹ Seri, 2008.

Classification selon l'âge gestationnel	
>42 0/7 semaines	Post-terme
37 0/7 semaines – 41 6/7 semaines	À terme
34 0/7- 36 6/7 semaines	Prématurés tardifs
32 0/7 – 33 6/7 semaines	Très prématurés
<26 0/7 semaines	Extrêmement prématurés

Tableau 1: Classification selon l'âge gestationnel

Classification selon le poids à la naissance	
2,5 -4,5 kg	Poids normal
<2,5 kg	Petit poids
<1,5 kg	Très petit poids
<1 kg	Extrêmement petit poids

Tableau 2: Classification selon le poids à la naissance

La mortalité néonatale est définie comme un décès dans les premiers 28 jours de vie. La mortalité post-néonatale est la mortalité entre 28 jours de vie et 1 année de vie. On parle de mortalité infantile lorsqu'on somme ces deux entités.

LES COMPLICATIONS

De multiples complications peuvent subvenir dans la période périnatale, les obstétriciens et les néonatalogies demeurent donc à l'affût de celles-ci. Les enfants nés prématurément y sont plus susceptibles par leur fragilité. L'incidence de ces complications est donc plus importante chez les prématurés. D'ailleurs, certaines complications surviennent presque uniquement chez les nouveau-nés prématurés. Leur prise en charge à la naissance est donc grandement modulée par la présence ou l'anticipation de ces complications. La section qui suit présente les principales complications associées à la prématurité. Certaines ont d'ailleurs une incidence plus élevée chez les patients prématurés. Les principales sont présentées ici-bas.

Les apnées de la prématurité

Une apnée de la prématurité est l'absence de respiration pour > 20 secondes ou une pause respiratoire associée à une désaturation d'oxygène en deçà de 85%, une bradycardie (<100 battements/minute), une cyanose centrale chez des prématurés de moins de 37 semaines sans cause sous-jacente identifiable. Ce phénomène est commun chez les prématurés à cause de leur immaturité cérébrale et pulmonaire. En effet, 90% des prématurés de moins de 1kg font des apnées. Bien qu'il s'agisse le plus souvent d'un problème physiologique chez ceux-ci, cela n'est pas sans conséquence. Celles-ci nécessitent souvent un support respiratoire qui peut favoriser la survenue d'une dysplasie broncho-pulmonaire. Par ailleurs, l'impact des bradycardies et des désaturations répétées sur le développement cérébral demeure un sujet d'inquiétude chez les néonatalogistes. De plus, celles-ci peuvent être pathologiques, car elles peuvent être causées ou aggravées par différentes maladies tels les infections, l'anémie, les malformations cardiaques ou les troubles électrolytiques. Il existe trois types d'apnée : l'apnée centrale, l'apnée obstructive et l'apnée mixte. La première est secondaire à un problème au niveau des centres cérébraux de la respiration. Le nouveau-né ne fait aucun effort respiratoire lors d'une apnée centrale. La deuxième est secondaire à un problème obstructif des voies aériennes supérieures ou pulmonaires (bouchons de sécrétions, atelectasie). Dans ce cas-ci, la saturation du nouveau-né descend malgré des efforts respiratoires de celui-ci. Les apnées mixtes sont un amalgame des deux premières et sont les plus fréquentes. En effet, l'immaturité des centres respiratoires du nouveau-né prématuré fait en sorte que les efforts respiratoires baissent rapidement si la saturation en oxygène baisse et le contenu en dioxyde de carbone augmente. Maintenir une bonne saturation avec de l'oxygène, garder la température ambiante stable et stimuler l'enfant aident celui-ci à mieux respirer. En présence d'un épisode d'apnée, si le bébé revient en respiration spontanée par lui-même, il n'est pas indiqué de faire quoique ce soit de plus. Cependant, si l'épisode perdure, de l'oxygène peut être donné, puis le traitement est adapté à l'état clinique et à la réponse de l'enfant (succion, ventilation mécanique, etc.) La théophylline ou la caféine peuvent être également données jusqu'à 35-36 semaines d'âge gestationnel. Ils sont tous deux des stimulants respiratoires, mais la caféine est préférée à la théophylline étant moins toxique.

Le syndrome de détresse respiratoire

Aussi appelé la maladie des membranes hyalines, un syndrome de détresse respiratoire est quasiment certain chez un prématuré présentant des difficultés respiratoires. Il survient chez 44% des enfants pesant entre 501-1500g à la naissance et son incidence est inversement proportionnelle à l'âge gestationnel et au poids de naissance. Cette entité est causée par un déficit en surfactant, une substance produite par les cellules épithéliales des voies respiratoires qui aide à garder les alvéoles ouverts, celles-ci ne se collabent pas permanemment lors de l'expiration. La production de surfactant commence entre la 24^e et la 28^e semaine de grossesse, mais celle-ci n'est pas optimale avant que les poumons soient matures vers les 34^{es} -37^e semaines de grossesse. Ainsi, les alvéoles des prématurés tendent à se collaber lors de l'expiration, créant ce qu'on appelle de l'atélectasie. La mortalité liée au syndrome de détresse respiratoire a cependant nettement diminué depuis l'introduction de la thérapie au surfactant dans les années 80. Une analyse Cochrane évaluait en 2002, que l'introduction du surfactant aurait diminué le taux de mortalité de 30%². Le taux de survie à cette condition est d'environ 90% de nos jours³.

La dysplasie broncho-pulmonaire (DBP)

La dysplasie broncho-pulmonaire est une forme de maladie pulmonaire chronique néonatale. La définition traditionnelle de la DBP est la persistance d'un besoin en oxygène au-delà de 28 jours de vie. Depuis les années 90, la définition la plus utilisée est la persistance de besoin en supplément d'oxygène ou de support respiratoire après 36 semaines d'âge corrigé et, au moins, quatre semaines de vie si l'enfant est né à plus de 32 semaines de grossesse. La forme classique survient chez les prématurés ayant eu une détresse respiratoire dans les premières heures de vie. Une nouvelle forme a été décrite chez les prématurés avec un très petit poids n'ayant pas eu besoin de support respiratoire initialement. Selon les besoins en oxygène, elle est classifiée en légère, modérée ou sévère. Le facteur de risque le plus important relié à la DBP est la prématurité. 30% des enfants de < 1000g en sont affectés⁴. La présence d'une atteinte pulmonaire à la naissance n'est pas toujours évidente, mais la persistance de ces lésions est

² Soll RF, 2003.

³ Gomelle TL, 2009, p. 477

⁴ Idem p. 416

associée à un processus de réparation anormal, ce qui entraîne des changements structuraux au niveau des alvéoles et des vaisseaux.

L'inflammation, le volutrauma entraîné par la ventilation mécanique et l'exposition prolongée à l'oxygène qui promeut l'inflammation contribuent aux mécanismes de formation de la DBP. Cependant, la ventilation mécanique et l'oxygène sont nécessaires pour traiter cette entité, ce qui engendre un cercle vicieux pour l'enfant. Avec l'intensification de la prise en charge néonatale, il y a eu une augmentation de l'incidence de la DBP chez les survivants. Le pronostic à court terme chez les enfants bien traités est toutefois relativement bon, mais 30% seront réhospitalisés dans la première année de leur vie⁵. À long terme, les adolescents ayant souffert des formes modérées à sévères démontrent un certain degré de dysfonction pulmonaire. Les prématurés ayant souffert de DBP sont plus à risque que les autres d'avoir des dysfonctions neuromotrices et sont plus à risque d'avoir des problèmes d'audition et de vision sévères.

La rétinopathie du prématuré (RDP)

Cette entité est commune chez les prématurés de < 28 semaines. La croissance normale intra-utérine des vaisseaux de la rétine fini que quelques semaines avant une naissance à terme. Elle est interrompue par un accouchement prématuré et se poursuit de façon anormale. Cette croissance anormale peut causer la séparation des couches interne et externe de la rétine, causant des problèmes de vision plus ou moins graves, allant jusqu'à la cécité. La RDP est à l'origine de 20% des cas de cécité préscolaire aux États-Unis. Plusieurs facteurs de risque ont été reliés à cette entité, mais l'extrême prématurité demeure le facteur le plus important. 65,8% des enfants de < 1200g développent une RDP⁶. Heureusement, 90% des cas légers et modérés et 50% des cas sévères régressent spontanément⁷. Le traitement au laser est le traitement de choix pour freiner la progression des rétinopathies sévères et empêche le décollement de la rétine. Cependant, l'utilisation d'inhibiteur de l'angiogenèse (anti-VEGF) prend une place de plus en plus importante dans le traitement.

⁵ Idem p. 420

⁶ Idem p. 457

⁷ Idem p. 460

L'entérocolite nécrosante

Il s'agit d'une nécrose ischémique et inflammatoire affectant surtout les enfants prématurés après le début d'une alimentation entérique. Environ 10% des prématurés de < 1500g en développent une⁸. Plusieurs facteurs, dont la prématurité, l'alimentation et la colonisation bactérienne sont les plus importants, interagissent causant un dommage à la muqueuse intestinale. Ce dommage résulte en une invasion de la muqueuse par des bactéries produisant du gaz créant ainsi une accumulation intra-murale de gaz, ce qui peut progresser en une nécrose puis une perforation intestinale. Le diagnostic se fait cliniquement par la présence classique de difficultés alimentaires, un abdomen distendu et des selles sanglantes. Une perforation est une indication chirurgicale immédiate. L'usage de lait maternel et de probiotiques sont des facteurs préventifs. L'EN est associée à une mortalité de 10-30 %, celle-ci s'élevant à 20-40 % avec la présence d'une perforation. À long terme, un retard de croissance et un développement neurologique anormal peuvent être vus chez les enfants avec une EN chirurgicale.

L'ictère néonatal

L'ictère, également appelé jaunisse, est une coloration jaunâtre de la peau et des muqueuses par la bilirubine, un produit de dégradation des globules rouges. Celui-ci est éliminé dans les selles et les urines par l'entremise du foie. 60% des bébés à terme présentent un léger ictère qui est physiologique dans la plupart des cas à cause de l'immaturation du système enzymatique du foie. Cependant, le taux de bilirubine dans le sang peut atteindre des valeurs dangereusement élevées, pouvant causer un kernictère avec des dommages importants au cerveau. Évidemment, la prématurité est un facteur de risque important par le début de l'alimentation retardé, l'augmentation de la circulation entéro-hépatique et l'immaturation du foie qui augmentent les taux circulants de bilirubine. Les prématurés sont non seulement plus à risque à cause des taux élevés de bilirubine, mais l'immaturation de la barrière hématoencéphalique permet à la bilirubine de traverser plus facilement la barrière hématoencéphalique la rendant plus toxique pour eux. Cependant, les infections, les difficultés alimentaires et respiratoires sont également des facteurs de risque importants. Le kernictère est prévenu en mettant les enfants sous photothérapie. Les cas sévères peuvent nécessiter une exsanguino-transfusion pour purifier le sang.

⁸ Idem p. 590

Les infections néonatales

L'infection est à la fois un risque et une cause de prématurité. En effet, il y a de bonnes évidences dans la littérature que l'infection est une cause importante d'accouchements prématurés. Par ailleurs, la naissance prématurée met le bébé à haut risque d'infections nosocomiales après la naissance par leur immaturité et la période souvent prolongée qu'ils passent en milieu hospitalier.

Une multitude d'infections peuvent être contractées dans la période néonatale, certaines transmises par la mère. Les prématurés y sont plus susceptibles, leur système immunitaire étant moins développé et plusieurs de leurs organes étant encore immatures à la naissance. Ce sujet est extrêmement vaste et nous ne pourrions pas le couvrir de façon exhaustive dans le présent ouvrage. Cependant, il faut noter qu'il s'agit de l'une des causes principales de prématurité ainsi que de la cause principale de paralysie cérébrale, d'où l'importance de la prévention chez les mères dont on discutera plus loin dans le document ci-présent.

En effet, des études ont démontré que les infections intra-utérines seulement peuvent être à l'origine de 25-40 % des naissances prématurées⁹. Ces chiffres excluent les infections contractées par la mère qui sont dommageables pour le bébé sans infecter son milieu nécessairement et ils sont probablement sous-estimés, car beaucoup d'infections sont difficiles à détecter par les méthodes conventionnelles de culture. Les efforts déployés en recherche pour trouver un marqueur précoce d'infections intra-utérines (chorioamnionite) sont présentement très importants afin qu'elles soient traitées tôt.

L'hypoglycémie

La définition exacte de l'hypoglycémie en néonatalogie demeure controversée. La limite inférieure de la glycémie varie également avec l'âge gestationnel. Plusieurs instituts considèrent des valeurs < 2.22-3.33 mmol/L¹⁰ comme étant de l'hypoglycémie. Cependant, peu importe la valeur, si l'enfant est symptomatique, il doit être traité. L'hypoglycémie peut se manifester par de la léthargie, de l'irritabilité, des convulsions, une hypotonie, une détresse respiratoire, une hypothermie et des difficultés alimentaires parmi d'autres symptômes. Vu la variabilité de sa présentation, elle doit toujours être suspectée devant un enfant dont l'état se détériore. Les

⁹ Goldenberg, 2008.

¹⁰ Idem p. 313

prématurés sont plus à risque d'en faire parce que leurs réserves de glycogène sont moins importantes d'autant plus qu'ils sont également plus à risque d'autres causes d'hypoglycémie (ex. : hypothermie) initiant ou aggravant cette dernière.

Les hémorragies intracrâniennes

Des hémorragies intracrâniennes peuvent survenir chez les enfants à terme comme chez les prématurés. Chez les premiers, cela est le plus souvent relié à un trauma à la naissance, à des coagulopathies ou à des événements ischémiques. Il s'agit la plupart du temps de saignements sous-duraux (1^{re} méninge) et sous-arachnoïdiens (3^e méninge). Cependant, il y a des types d'hémorragies que l'on retrouve principalement chez les prématurés : les hémorragies parenchymateuses et les hémorragies intraventriculaires. Les premières sont vues souvent chez les prématurés ayant subi un accouchement traumatique et une prise en charge respiratoire. Il y aurait une incidence de 2,8% d'hémorragies parenchymateuses chez les enfants de < 1500 g et de 8,7% chez ceux de < 750g¹¹. Quant aux hémorragies intraventriculaires, elles constituent probablement l'une des complications les plus craintes chez les prématurés, car elles peuvent causer des séquelles neurologiques à long terme, notamment un certain retard mental ou une paralysie cérébrale. La paralysie cérébrale est un terme général utilisé pour nommer un ensemble de conditions motrices non progressives qui causent un handicap physique permanent. Ces enfants auront besoin d'un suivi multidisciplinaire à long terme. Les hémorragies intraventriculaires sont secondaires à l'immaturation de la vascularisation intracérébrale. Des stress périnataux comme l'hypoxie et l'hypotension, qui diminuent la perfusion cérébrale y sont reliés, pouvant potentiellement affaiblir les vaisseaux. Leur incidence est d'environ 2-20 % chez les prématurés, ceux pesant < 750g étant plus à risque¹². À long terme, ces enfants souffrent souvent de troubles neurologiques et développementaux.

Au niveau cérébral, mis à part les hémorragies, la leucomalacie periventriculaire constitue une autre complication redoutée. Il s'agit d'une lésion ischémique et/ou inflammatoire caractérisée par une nécrose de la substance blanche autour des ventricules cérébraux. Cette région du cerveau néonatal est moins bien perfusée, donc plus à risque, en cas de stress (hypoxie, infection, hypovolémie). C'est une entité qui survient souvent après des hémorragies et elle est fortement reliée à la paralysie cérébrale également. 90% des prématurés de très petit poids qui

¹¹ Idem p. 552

¹² Idem p. 553

développent une paralysie cérébrale ont une leucomalacie periventriculaire également¹³. Il s'agit donc d'un facteur de très mauvais pronostic.

LA PRISE EN CHARGE

Le passage de la vie intra-utérine à la vie extra-utérine se fait à travers de nombreux changements physiologiques chez l'enfant. 90% des enfants à terme passent à travers cette étape sans problème, mais cela est plus difficile pour les très prématurés. Beaucoup auront besoin de mesures particulières, voire d'une réanimation pour y parvenir, leur organisme n'étant pas encore prêt pour cette nouvelle vie.

Voici un aperçu des soins particuliers qui sont prodigués aux prématurés. Ceci n'est pas une revue exhaustive, car ce n'est pas le but de ce document, mais cela permet d'avoir une idée des grandes lignes de ce qui est fait en pratique.

La prévention

On ne peut pas parler de la prise en charge de la prématurité sans parler de la prévention qui en constitue l'une des pierres angulaires. Celle-ci s'opère à plusieurs niveaux et à chaque niveau l'éducation revêt une importance centrale afin de conscientiser les femmes et leur entourage à l'importance d'une bonne hygiène de vie et de la reconnaissance précoce des signes avant-coureurs de problèmes de santé pouvant survenir pendant la grossesse.

La prévention primaire est celle qui s'effectue afin de prévenir les nombreux facteurs de risque de la prématurité chez les femmes enceintes. Ainsi, une bonne alimentation équilibrée et des suppléments vitaminiques aident à assurer une grossesse en santé et à réduire conséquemment le risque de prématurité. Il est bien établi dans la littérature que les suppléments vitaminiques diminuent l'incidence d'anomalies congénitales. Par exemple, des études ont clairement démontré que l'acide folique diminue l'incidence des anomalies du tube neural de 70-90 % et devrait donc être fortement recommandée à toutes les femmes désirant être enceinte¹⁴. Cependant, il n'y a pas encore de consensus déterminant si les suppléments vitaminiques

¹³ Blumental, 2004.

¹⁴ Czeizel, 2009; Ramakrishnan, 2012.

diminuent également l'incidence du travail prématuré¹⁵. Il faut noter que les mécanismes qui sous-tendent ces données ne sont pas totalement connus. De plus, cette absence de consensus semble témoigner de l'aspect multifactoriel du travail prématuré.

La gestion du stress est un autre élément important de la prévention primaire, et ce, autant au niveau social, psychologique que physique. En ce qui concerne l'activité physique, il n'existe pas de ligne de conduite établie par rapport au niveau d'activité acceptable pendant la grossesse. Cela dépend beaucoup du niveau d'activité de base de la personne et du type d'activité que celle-ci pratique, mais la SOGC recommande de maintenir une activité physique aérobie pendant la grossesse s'il n'y a pas de contre-indication à cette dernière. Chaque femme devrait donc déterminer avec son médecin le niveau adéquat d'activité pour elle. Au niveau du travail, une importante étude européenne¹⁶ a déterminé qu'il y aurait une augmentation de l'incidence du travail prématuré chez les femmes travaillant plus de 40 heures par semaine, plus de 6 heures par jour et également chez celles ayant une insatisfaction par rapport à leur travail ce qui dénote l'importance de la santé psychologique pendant la grossesse également. En effet, le stress a un effet direct sur l'équilibre hormonal et immunitaire des femmes enceintes pouvant entraîner un débalancement qui pourrait causer à son tour une dysfonction utéroplacentaire et des contractions prématurées¹⁷. Au Québec, si une femme juge que son travail pourrait poser un danger physique pour elle ou son enfant à venir, elle peut faire une demande de réaffectation ou de retrait préventif à la CSST par l'entremise de son médecin traitant. Chaque cas est évalué individuellement et il n'y a pas de critère définis dictant qui devraient bénéficier d'un retrait préventif. Toutefois, on peut se demander dans quelles mesures, les femmes et leur entourage sont toujours en mesure de reconnaître un stress psychologique néfaste, alors que même les risques physiques ne sont pas toujours évidents à reconnaître. La sensibilisation des femmes, des médecins et de leur milieu de travail aux dangers potentiels du travail en question est donc importante pour que toutes femmes enceintes devant être protégées le soient.

Enfin, il est primordial d'éviter la consommation du tabac, de l'alcool et d'autres drogues pendant la grossesse. Non seulement la fumée de cigarette est néfaste pour la mère et le bébé, mais plus la personne fume ou est exposée à de la fumée secondaire plus le risque de travail

¹⁵ Ramakrishnan, 2012.

¹⁶ Saurel-Cubizolles, 2004.

¹⁷ Dunkel Schetter, 2011.

prématuré augmente sans compter le risque de morbidité important après la naissance (TDAH, problèmes respiratoires, etc.). Il en va de même pour l'alcool et les autres drogues.

La prévention secondaire tente de contrôler les facteurs de risque de prématurité avant qu'ils ne causent des dommages irréparables pour la mère et le fœtus. Les tests de dépistage se trouvent un peu à cheval entre la prévention primaire et la prévention secondaire en détectant ces facteurs pour les traiter précocement par la suite. Parmi les tests de dépistages faits de routine aux premiers rendez-vous, il y a ceux qui détectent les ITSS (hépatite B, VIH, herpès simplex syphilis, chlamydia) qui peuvent infecter le sac placentaire (chorioamnionite) ou le fœtus et compromettre bien-être. Une série d'autres pathogènes, causant des malformations fœtales en traversant la barrière placentaire sont également détectés (*Toxoplasma gondii*, virus de la rubéole, cytomégalovirus, virus coxsackie, parvovirus B19, virus varicelle-zona). Ils sont regroupés sous l'acronyme TORCHES. Certaines ITSS sus-nommées causent également des malformations congénitales (herpès, syphilis, VIH). Les infections bactériennes et parasitaires sont traitées avec des antibiotiques. La varicelle et la rubéole peuvent être prévenues par des vaccins donnés avant la conception. Cependant, pendant la grossesse, ceux-ci ne peuvent être donnés. La mère devra donc éviter les sources possibles d'infections tout au long de la grossesse, ce qui n'est pas une mince tâche à accomplir d'autant plus que les infections sont souvent contagieuses avant d'être symptomatiques et dommageables sans être symptomatiques. Des examens laboratoires de base sont également demandés pour détecter des problèmes de santé traitables comme l'anémie, l'hypertension, le diabète gestationnel et les infections urinaires.

De plus, des tests de dépistages génétiques (clarté nucale, PAPP-A, MSAFP, estriol) offerts aux premier et deuxième trimestres aux femmes qui le désirent font également partie des mesures de prévention secondaire. Ils sont surtout recommandés chez les femmes de plus de 35 ans étant plus à risque d'avoir un enfant porteur d'une anomalie chromosomique. Celles ayant des antécédents particuliers (drépanocytose, maladie de Tay-Sachs, etc) peuvent bénéficier de tests plus spécialisés via l'amniocentèse ou une biopsie des villosités chorioniques.

Ensuite, des échographies sont effectuées pour évaluer l'âge, le bien-être et la croissance fœtale ainsi que pour identifier des anomalies congénitales *in utero*. De routine, trois échographies sont effectuées pendant la grossesse, mais des évaluations additionnelles peuvent être faites si cela est nécessaire. Ainsi, certaines anomalies (placenta inséré bas, col incompetent, retard de

croissance intra-utérine, etc.) peuvent être mieux surveillées et même traiter (chirurgies *in utero*, transfusions sanguines, repos strict, etc.) pour améliorer le pronostic à la naissance de l'enfant.

Finalement, si la mère est connue pour un quelconque problème de santé, on tente d'optimiser son traitement ou son contrôle pendant de la grossesse pour éviter que les perturbations qu'il entraîne chez la mère soient également délétères pour le bébé.

La prévention tertiaire s'effectue quand le processus du travail prématuré est déjà enclenché. Il s'agit des mesures effectuées pour améliorer le pronostic de l'enfant à naître. L'immatunité pulmonaire est l'une des principales sources de problèmes chez les grands prématurés comme vu précédemment. Ainsi, l'accélération de la maturation pulmonaire lorsqu'un accouchement est imminent est importante. Des corticostéroïdes sont donnés à cet effet aux mères à moins 32 semaines de grossesse. La bêtaméthasone et la dexaméthasone sont les corticostéroïdes les plus utilisés en clinique au Québec. Leur effet n'est cependant pas instantané : il faut attendre 48h-72h pour qu'il soit optimal. C'est, entre autres, pour cette raison que des tocolytiques sont également administrés aux mères pour lesquelles on peut retarder l'accouchement. En effet, les tocolytiques n'arrêtent pas le travail, mais donnent le délai nécessaire pour administrer les corticostéroïdes ou transférer la mère vers un centre spécialisé. Il existe plusieurs classes de tocolytiques utilisés en clinique, notamment les agents bêta-adrénergiques (ritrodine), les bloqueurs des canaux calciques (nifédipine), les inhibiteurs de la prostaglandine synthétase (indométhacine) et le sulfate de magnésium. Ce dernier tend à être de moins en moins utilisé à cause de sa haute toxicité pour le fœtus.

Le support respiratoire

Plus l'enfant est jeune plus ses muscles sont faibles, ce qui peut entraîner une certaine difficulté respiratoire d'autant plus que les très prématurés sont à risque d'atélectasie. Plusieurs prématurés auront donc besoin d'une ventilation mécanique dans les premières heures de vie. Chez les plus vigoureux, une ventilation nasale sera suffisante. Chez les enfants où une ventilation mécanique nasale serait insuffisante, une intubation endotrachéale est indiquée. Les gaz échangés doivent être humidifiés et chauffés pour maintenir une température corporelle adéquate. Le surfactant de remplacement est prouvé plus efficace dans la prévention de maladies pulmonaires chronique lorsqu'administré dans les quatre premières heures de vie.

Chez les prématurés extrêmes, la détresse respiratoire. Celui-ci améliorera les difficultés présentes de l'enfant, mais il ne diminue pas le risque de développer une maladie pulmonaire chronique à long terme. Les prématurés ont également souvent de la difficulté à se débarrasser de leurs sécrétions pulmonaires, une succion des voies respiratoires au besoin fait donc partie de la prise en charge respiratoire.

La conservation de la température corporelle

La thermorégulation n'est pas optimale chez les prématurés, surtout ceux de < 1000g. De plus, ils perdent beaucoup de chaleur par convection, car la surface de leur peau est importante comparativement à leur poids, et par évaporation à cause de l'immaturation de leur peau. Ils doivent donc être placés dans un environnement chauffé et humidifié pour minimiser ces pertes et conserver la température corporelle entre 36,0-36,5 degrés Celsius. À l'unité néonatale, les prématurés sont placés dans des incubateurs à haute humidité. Mettre un chapeau, placer l'enfant en position fœtale, l'emmailloter dans une serviette préchauffée ou une pellicule de plastique pendant les transports et munir les incubateurs de portes occlusives sont d'autres petites mesures qui diminuent les pertes de chaleur.

La nutrition

Une alimentation parentérale est débutée dès l'admission à l'unité néonatale. Elle est maintenue jusqu'à ce que l'enfant s'alimente adéquatement par voie entérale. Des lipides intraveineux sont également donnés à partir de 24 h de vie. Des petits gavages de lait maternel ou de formule pour prématurés promeuvent le développement des intestins. Des études ont démontré que l'allaitement maternel diminuait l'incidence d'entérocolites nécrosantes et de rétinopathies du prématuré, en plus de fortifier le système immunitaire des bébés et améliorer le développement neurologique à long terme. Les mères sont donc être informées des bénéfices du lait maternel et être encouragées à tirer leur lait régulièrement.

La réplétion volumique

À cause des pertes insensibles de liquides importantes à travers la peau et de l'immaturation du système rénal, les prématurés nécessitent souvent un soluté intraveineux pour maintenir leur hydratation et leur équilibre électrochimique. La prise de poids quotidienne est la mesure de suivi de choix pour le statut liquidien. La quantité d'urine quotidienne, la pression artérielle, la

natrémie, l'hématocrite et l'examen physique guident également du clinicien dans l'évaluation de l'hydratation du bébé.

Durant leurs premières semaines de vie, les grands prématurés subissent quotidiennement des prises de sang pour des tests multiples. Un nouveau-né a environ 80ml/kg de sang. Ainsi un grand prématuré de 1 kg, n'a que 80ml de sang en circulation dans son corps. Des prises de sang répétées ainsi que les multiples problèmes de santé qu'il peut avoir comme des infections ou des troubles métaboliques peuvent causer une anémie nécessitant des transfusions. Les prématurés sont le groupe de patients qui reçoivent le plus de transfusion sanguine. 80% des grands prématurés ont reçu au moins une transfusion à la fin de leur hospitalisation¹⁸. Or, celles-ci ne sont pas sans risque. Des protocoles pour minimiser le besoin de transfusion existent dans les centres néonatalogie. Le fait de garder le cordon attaché au bébé jusqu'à une minute après la naissance et l'usage du microéchantillonnage pour les prises de sang, qui doivent être nécessaires, sont des exemples de mesures utilisées pour réduire le risque d'anémie du prématuré. Le fractionnement des poches de transfusion permet également de diminuer l'exposition des enfants à des donneurs différents réduisant ainsi le risque de réaction adverse.

La réanimation

Le score APGAR est un indicateur du bien-être de l'enfant. Il est donné à 1 minute de vie et à 5 minutes de vie, puis aux 5 minutes jusqu'à 20 minutes de vie tant qu'il demeure < 7. Ce n'est pas un très bon indicateur de pronostic à moyen terme. Il donne plutôt une idée de l'état de l'enfant à la naissance et permet de moduler les manœuvres de réanimation en conséquence.

Il est surtout utilisé pour évaluer l'enfant quand la réanimation est initiée et à guider en partie celle-ci.

¹⁸ Ohls, 2007.

SCORE APGAR			
	0	1	2
Activité cardiaque	Nulle	<100 battements/min	>100 battements/min
Activité respiratoire	Nulle	Cri faible	Cri vigoureux
Tonus musculaire	Flasque	Extrémités en flexion	Mouvements actifs
Réactivité (stimulation)	Nulle	Grimace	Cri
Coloration cutanée	Pâleur ou cyanose centrale	Cyanose périphérique	Uniformément rose

Tableau 3: Méthode du calcul du score APGAR

Les étapes initiales de la réanimation consistent à donner de la chaleur à l'enfant, à nettoyer ses voies respiratoires (succion), à le sécher comme mentionné ci-haut, puis à le transférer rapidement dans l'unité néonatale et le stimuler (caresses des pieds). Une saturométrie pour évaluer le taux d'oxygénation du sang doit être mise en place.

Une ventilation mécanique est nécessaire si les efforts respiratoires ne sont pas suffisants ou si le cœur bat à < 100 battements/minute. Elle est commencée avec un ventimask et un ballon. Si celle-ci n'est pas efficace, l'intubation peut être nécessaire. De l'oxygène doit être donné pour garder une saturation en oxygène optimale.

Généralement, la réanimation néonatale est essentiellement respiratoire, le cœur répondant bien aux manœuvres décrites plus haut. Si les battements demeurent à < 60 / minute malgré une ventilation adéquate des compressions thoraciques peuvent être entamées.

La réanimation n'est pas sans risque pour l'enfant; de multiples complications peuvent en découler : une hypo ou une hyperthermie, des hypoglycémies, des complications pulmonaires (hypertension pulmonaire, pneumonie, fuite, etc.), des anomalies électrolytiques, etc. Plus la réanimation est longue, plus l'enfant est à risque de ces complications par le prolongement des manœuvres qui peuvent endommager ses poumons. Une réanimation prolongée est également l'indice de statut précaire initialement. Ainsi, il est difficile d'établir une réelle relation de cause à effet, car un enfant à l'état précaire de base qui n'aurait pas eu de réanimation aurait possiblement présenté ces mêmes complications.

LE PRONOSTIC

Malgré les nombreuses complications qui guettent les extrêmement prématurés, l'âge gestationnel à partir duquel un enfant a au moins 50% de chance de survie est passé de 30-31 semaines dans les années 60 à 24 semaines vers la fin des années 90, voire 23 semaines dans certains centres de néonatalogie expérimentés¹⁹. Il y a eu une augmentation de 21% des naissances prématurées depuis le début des années 90²⁰.

Plusieurs facteurs ont contribué à cette amélioration, notamment l'amélioration de la prévention des facteurs de risque de prématurité chez les femmes enceintes, la détection précoce des fœtus en souffrance par les obstétriciens, le développement d'unités spécialisées en néonatalogie, l'amélioration des soins intensifs prodigués aux prématurés, l'administration anténatale des corticostéroïdes chez les femmes et l'introduction d'une thérapie de surfactant dans les années 80. Ces deux derniers éléments sont probablement ceux qui ont le plus contribué à la diminution du taux de mortalité des prématurés.

La mortalité

Le taux de survie des extrêmement prématurés de 501-1000g se situe entre 50 et 80% selon les sources²¹.

Des études récentes stipulent que les enfants prématurés de > 25 semaines et de > 600g ont un meilleur taux de survie et présentent moins d'handicaps à long terme (< 50%)²². Des soins agressifs administrés par des équipes expérimentées accorderaient un taux de survie de 50% même chez les enfants de 23 semaines²³.

Cependant, la mortalité demeure élevée, un tiers des morts infantiles survient chez les prématurés²⁴. Elle s'élève jusqu'à 50% pour les enfants de ≤ 25 semaines²⁵. Le taux de mortalité

¹⁹ Lorenz, 2003.

²⁰ Mandy, Uptodate, 2011.

²¹ Mandy, Uptodate, 2011; Shankaran, 2001,

²² Seri et al, 2008.

²³ Lorenz, 2003.

²⁴ Mandy, Uptodate, 2011.

²⁵ Idem

est le plus important dans les trois premiers jours de vie (80%)²⁶. Il diminue considérablement par la suite.

Shankaran *et al* ont effectué une importante étude (n = 5986) évaluant les causes de mortalité des prématurés de 501-100g nés entre 1993 et 1997 dans douze différents centres de néonatalogie aux États-Unis. L'immaturation, définie comme étant une insuffisance respiratoire sans infection, syndrome de détresse respiratoire ou hémorragie intracrânienne, était la principale cause de décès avant 12 heures de vie (65%), suivi par le syndrome de détresse respiratoire (12%) et les malformations (8%). Entre la 12^e heure de vie et le 120^e jour de vie, le syndrome de détresse respiratoire était la cause la plus fréquente de décès suivi de l'entérocolite nécrosante et des infections (13-14%), puis la dysplasie broncho-pulmonaire (8%). Ce dernier est la cause la plus fréquente de décès pour les bébés ayant survécu plus de 120 jours²⁷.

Ces valeurs ont possiblement changé dans les dernières années, mais cela demeure peu probable que leur changement soit significatif vu la stabilisation du taux de mortalité des prématurés depuis les années 90 et l'absence d'innovation scientifique importante dans leur traitement depuis le milieu des années 80.

La morbidité

Contrairement au taux de mortalité, qui a baissé, celui de morbidité est resté inchangé chez les grands prématurés de moins de 27 semaines²⁸. Une diminution de la mortalité avec une morbidité constante est une nette amélioration, mais cela entraîne également une augmentation continue du nombre absolu d'enfants nécessitant des traitements à long terme. Le débat qui a éclaté dans les années 70 concernant le haut taux de mortalité des prématurés s'est déplacé vers la morbidité plus importante des très jeunes survivants qui souffrent souvent de problèmes chroniques de santé sévères.

Le surfactant a certes diminué la mortalité, mais il ne diminue pas nécessairement la fréquence de l'usage d'une ventilation artificielle chez les plus jeunes enfants survivants. Une ventilation prolongée et la présence d'une maladie pulmonaire chronique néonatale, qui peut en découler,

²⁶ Meadow et al, 1998

²⁷ Shankaran et al, 2001.

²⁸ De Kleine et al, 2007.

étaient et sont toujours de mauvais facteurs pronostics avant et après l'introduction des surfactants²⁹. Selon une étude néerlandaise, l'incidence de la BPD aurait augmenté de 10% entre 1983 et 1993 et celles des hémorragies intraventriculaires, de l'entérocolite nécrosante et des sepsis seraient demeurées similaires³⁰, malgré vingt ans de perfectionnement de la prise en charge des patients prématurés. Il faut toutefois noter que cette étude se base sur des données anciennes et que des analyses plus récentes sont nécessaires pour évaluer la qualité des soins, la morbidité et la mortalité des enfants nés dans les années 2000. De plus, elle évalue seulement l'incidence de la BPD chez les prématurés de 25 semaines et plus et non celle de ceux aux limites de la viabilité à 23-24 semaines d'âge gestationnel.

L'évolution neurodéveloppementale à long terme des enfants prématurés serait également demeurée la même depuis les années 90³¹. La plupart des études concernant la population des extrêmement prématurés n'ont étudié que leur survie. Or celle-ci est évaluée au plus tard jusqu'à une année de vie. Celles qui ont évalué la morbidité de ces patients, l'ont fait sur un court laps de temps également. Ainsi, peu d'études ont évalué la morbidité et les séquelles de ces enfants à long terme jusqu'à l'âge scolaire, voire adulte. Des quelques études qui l'ont fait, rares sont celles qui ont comparé les ex-prématurés à des enfants nés à terme de leur âge. Marlow et al³² ont effectué une étude très intéressante qui comparait le développement neuro-cognitif des prématurés nés à ≤ 25 semaines à celui de leurs homologues nés à terme à 30 mois vie, puis à 6 ans à vie. Selon cette étude, 41% des ex-prématurés avaient des problèmes cognitifs, alors que seulement 1% de leurs camarades de classe nés à terme en présentaient au suivi de 6 ans. Ces problèmes allaient du TDAH à la paralysie cérébrale. 46% de ceux-ci avaient un déficit modéré à sévère. Parmi les enfants avec un déficit sévère à 30 mois de suivi, 86% avaient un déficit modéré à sévère à 6 ans de suivi. Les problèmes cognitifs étaient les troubles les plus communs, suivis des troubles neuromoteurs, d'audition et de vision. Marlow et son équipe ont également remarqué que l'écart qui existait entre les garçons et les filles prématurés à 30 mois s'était creusé davantage à 6 ans, les premiers étant devenus plus hypothéqués. Une telle différence n'existait pas chez les enfants nés à terme. Il faut noter que la grande variabilité des troubles présents chez ces enfants dans cette étude démontre aussi que le pronostic

²⁹ Idem

³⁰ De Kleine, 2004; Louis, 2004.

³¹ Lorenz, 2003.

³² Marlow et al, 2005.

neurodéveloppemental des prématurés à long terme est difficile à prévoir et probablement multifactoriel. Si l'on pouvait savoir qu'un grand prématuré d'un âge donné et répondant à certains critères ne souffrirait que d'un trouble de l'attention, les questions concernant sa réanimation ne se poseraient pas. Or ce n'est malheureusement pas le cas.

Les facteurs de pronostic

Devant de tels taux de mortalité et de morbidité à moyen et long terme, les cliniciens ont besoin de plus que l'âge de leurs patients pour guider leurs actions. Les facteurs de bon et mauvais pronostic les aident dans la salle des naissances et dans l'unité de néonatalogie.

L'âge gestationnel et le poids à la naissance sont les deux facteurs de pronostic les plus importants. Les recommandations des différentes sociétés médicales sont basées sur eux pour guider la conduite des professionnels de la santé.

Cependant, au niveau de la recherche, il y a controverse quant à savoir lequel est le plus important³³. Certaines études se basent sur le poids à la naissance pour classer les prématurés, d'autres l'âge gestationnel et plusieurs, les deux.

Dans la salle des naissances, le facteur de pronostic le plus important serait le poids à la naissance du bébé. Presque aucun enfant de moins de 500g ne survit, alors que presque tous les enfants de plus de 850g survivent³⁴. Le poids à la naissance a été préféré à l'âge gestationnel, car son estimation peut s'avérer problématique surtout quand un bon suivi obstétrical n'a pas été fait. Estimer avec précision l'âge gestationnel des extrêmes prématurés à partir de la date des dernières menstruations ou de l'examen physique postnatal est difficile. Or, il est primordial de connaître avec exactitude celui-ci pour prendre de bonnes décisions³⁵. Cependant, avec l'usage de plus en plus important de l'échographie datation pour déterminer l'âge exacte. De la grossesse, on se fit de moins en moins à la date des dernières menstruations et à l'examen physique postnatal pour déterminer l'âge gestationnel. Le poids n'est toutefois pas un paramètre parfait. En effet, vu que les garçons ont tendance à être significativement plus gros que les filles, l'utilisation du poids comme facteur de pronostic peut surévaluer la maturité des premiers et sous-évaluer celle des secondes.

³³ Shankaran et al, 2001

³⁴ Seri, 2008.

³⁵ Lorenz, 2001.

Alors que les jours passent, l'importance relative du poids à la naissance tend à diminuer et d'autres facteurs doivent être pris en compte pour prendre des décisions éclairées. Les études ne s'entendent pas pour déterminer quand son influence devient moins importante. Certains affirment qu'à partir de quatre jours de vie, l'influence du poids à la naissance disparaît³⁶, d'autres, qu'il persiste au-delà de quatre jours sans préciser quand son importance devient négligeable³⁷.

En pratique, les cliniciens se fient d'abord à l'âge gestationnel. Le poids aide à préciser le pronostic pour l'âge donné, car un retard de croissance utérin est un facteur additionnel de mauvais pronostic pour le développement neurologique. Le poids est suivi par la suite pendant l'hospitalisation pour voir si la prise du poids est adéquate, étant un indice du bien-être clinique de l'enfant.

Quoi qu'il en soit, l'âge gestationnel et le poids ne suffisent pas pour déterminer la conduite à tenir avec un enfant donné. D'autres facteurs entrent en ligne de compte, notamment la présence ou non de l'une des complications susnommées ou d'une malformation. Un enfant malade, peu importe son âge, a un pronostic plus sombre que celui qui est en relative bonne santé. Une étude a démontré que la survie d'un bébé de 23 semaines sans complication est similaire à celles de ses homologues de 24-25 semaines avec un état de santé comparable. Cependant en présence de complications, leur taux de survie chute considérablement, surtout pour ceux de ≤ 23 semaines ($< 10\%$)³⁸. L'état de santé est évalué initialement par le score APGAR, puis par les signes vitaux, la prise de poids, l'alimentation et des bilans sanguins sériés (formule sanguine complète, ions, glycémie, gaz capillaire, etc.) et la réponse initiale au traitement. Ce dernier serait un important prédicteur de pronostic d'où l'importance, d'initier un traitement dans le doute quant à la marche à tenir pour un enfant en particulier. C'est l'attitude clinique qui prédomine en Amérique du Nord. Nous en discutons davantage à la section suivante.

D'autres facteurs ont une valeur pronostic sans toutefois entrer dans le calcul des cliniciens. Il s'agit du sexe, de la présence d'une grossesse multiple, de l'administration ou non de stéroïdes anténataux, de tocolytiques avant l'accouchement et l'administration de surfactant.

³⁶ Meadow et al, 1998

³⁷ Shankaran et al, 2001.

³⁸ Seri et al, 2008.

L'absence de ces trois dernières interventions est déjà un indice de mauvais pronostic. En effet, lorsqu'un médecin prend la décision de ne pas administrer ces mesures, il juge que le pronostic anténatal du fœtus est déjà sombre, s'alignant probablement déjà vers des soins palliatifs. Le fait de ne pas les administrer assombrit davantage le pronostic de celui-ci.

En ce qui concerne le sexe, de multiples études démontrent que les garçons prématurés ont un moins bon pronostic immédiat et à long terme par rapport aux filles prématurées comme l'étude de Marlow le démontrait. Les raisons de cette différence ne sont pas encore totalement élucidées.

L'APPROCHE MÉDICALE

Il existe deux approches à la prise en charge d'un prématuré aux limites de la viabilité. D'une part, il y a la stratégie du traitement présomptif et d'autre part la stratégie du pronostic statistique³⁹. La première est prédominante en Amérique du Nord, surtout aux États-Unis : tous les prématurés évalués comme potentiellement viables sont traités jusqu'à ce qu'il soit certain que leur pronostic est trop sombre pour poursuivre les traitements. Selon une étude américaine, devant un prématuré au pronostic incertain, $\geq 98\%$ traiteront un enfant si les parents le désirent ou s'ils sont incertains de leur choix⁴⁰. Cela maximise le taux de survie certes, mais cela augmente également l'incidence des séquelles graves. La seconde attitude est surtout appliquée en Europe. Seuls les bébés qui ont statistiquement un bon pronostic sont traités. Cela réduit le taux de handicaps, mais plusieurs prématurés qui auraient bénéficié d'une bonne qualité de vie ne sont pas traités. La meilleure stratégie serait d'initier des soins intensifs, rassembler assez d'informations pour prendre une décision, puis réévaluer la décision de traiter ou d'arrêter les soins au regard des informations médicales recueillies à chaque étape de la réanimation⁴¹, d'autant plus que la réponse initiale à un traitement est un bon indicateur de pronostic par rapport à la survie.

Pour guider les actions des professionnels de la santé, des lignes directrices ont été créées par les différentes sociétés médicales. La Société canadienne de pédiatrie (SCP) et la Société des

³⁹ Lorenz, 2003.

⁴⁰ Peerzada et al, 2004.

⁴¹ Lorenz, 2003.

obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) ont émis leurs propres recommandations quant à la conduite à tenir face à des prématurés aux limites de la viabilité. Ces recommandations datent des années 90. La société a annoncé qu'une mise à jour verrait le jour dans les prochaines années.

Lignes directrices de la SOGC- SCP pour initier des soins intensifs aux limites de la viabilité	
< 22 semaines	Non viable. Soins palliatifs seulement.
22 semaines	Rarement viable. Soins palliatifs de préférence. Soins actifs seulement à la demande de parents bien informés.
23-24 semaines	Survie de 10-50% avec 20-35% de risque d'handicap. Décision de réanimation basée sur le souhait des parents avec une certaine flexibilité en regard de la condition à la naissance.
25-26 semaines	Survie de 50-80% avec risque d'handicap de 10-25%. Réanimation et soins actifs recommandés.

Tableau 4: Lignes directrices de la SOGC en matière d'administration des soins intensifs

Dans de telles circonstances, il arrive que des conflits éclatent entre les cliniciens et les parents. Le plus souvent, ces derniers veulent que tous les traitements possibles soient prodigués à leur enfant quoique cela apparaisse futile selon l'évaluation clinique des médecins. Il n'est pas rare non plus de voir la situation contraire.

La Commission présidentielle pour l'étude des problèmes éthiques en médecine États-Unis a développé en 1983 un algorithme décisionnel pour guider la décision des médecins dans de telles situations. La pratique médicale actuelle est très similaire au Canada.

Algorithme décisionnels pour la prise en charge des nouveau-nés malades		
Évaluation de la portée des options thérapeutiques par le clinicien	Les parents acceptant le traitement	Les parents refusent le traitement
Clairement bénéfiques	Traiter	Traiter pendant le processus de discussion
Incertaine	Traiter	Ne pas traiter
Futile	Traiter	Ne pas traiter

Cet algorithme éthique est basé sur les quatre principes éthiques de base qui régissent la pratique médicale : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice distributive.

La bienfaisance et la non-malfaisance sont au cœur de la problématique dans un conflit avec les parents. Lorsque le médecin juge que le nouveau-né a de bonnes chances de survie et un bon pronostic à long terme, par principe de bienfaisance, il l'a l'obligation de le traiter. La décision de ne pas traiter un enfant ne doit pas être considérée comme un abandon ou un arrêt de tout soin. Celui-ci reçoit des traitements de confort par principe de non-malfaisance pour amoindrir ses souffrances actuelles et éviter une souffrance plus importante par des soins de réanimation. Si le médecin juge que la décision des parents va à l'encontre de ces deux principes et du bien-être de l'enfant, il peut s'y opposer.

Il faut tout de même garder en tête que quand il y a un conflit entre le médecin et les parents, un échange continuuel d'informations, la négociation et les compromis permettent une meilleure compréhension entre les deux parties et une prise de décision moins contraignante.

Une étude canadienne⁴² a évalué l'attitude des néonatalogistes canadiens lorsqu'ils doivent prendre des décisions au sujet d'un enfant aux limites de la viabilité. On pourrait se demander si cela reflète la réalité, car il s'agissait d'un sondage, l'action réelle des médecins n'y étant pas évaluée. Cependant, cela peut nous donner une idée des dispositions actuelles des néonatalogistes canadiens.

À 25 semaines, 76% recommanderaient fortement des soins actifs chez un enfant viable. De ceux-ci, 42% initieraient une réanimation contre la volonté des parents ou obtiendrait un ordre de la Cour pour le faire. Dans une étude américaine de la même nature⁴³, les néonatalogistes américains se montraient un peu plus incisifs. 84% jugeaient un traitement bénéfique à 25 semaines et 91% de ceux-ci initieraient des soins actifs à partir de 25 semaines. À 26 semaines, plus de 97% recommanderaient fortement des soins actifs, 82% réanimeraient, peu importe le souhait des parents. Selon ces données, les néonatalogistes locaux suivraient les lignes directrices émises par la SCP et la SOGC en 1994.

Comme le mentionnent les auteurs de cette étude, demander aux néonatalogies s'ils accepteraient de ne pas réanimer un prématuré pour un âge donné aurait eu une valeur plus

⁴² Lavoie, 2007.

⁴³ Peerzada, 2004.

discriminative, car cela augmenterait le degré de contrainte que subiraient les cliniciens en pratique.

Dans l'étude américaine, la question a été posée et les néonatalogistes étaient partagés quant à savoir à partir de quel âge ils accepteraient de ne pas réanimer. 24 % considéraient la 23^e semaine, 18% l'âge exact de 24 0/7 semaines et 32% un âge gestationnel situé dans la 24^e semaine. Seulement, 3 % accepteraient de ne pas réanimer un enfant \geq 25 semaines. Cette dernière valeur concorde avec l'attitude de leurs homologues canadiens à 26 semaines, où 97% ne supportaient pas de ne pas réanimer un enfant de cet âge et plus. Dans l'étude américaine, la 22^e semaine de gestation était l'âge le plus jeune à partir duquel les médecins interrogés accepteraient de réanimer.

D'un point de vue international, il y a un consensus général qu'en bas de 22 semaines, il y a peu de chance qu'un fœtus survive, 22 semaines de gestation constituant la limite de la viabilité où peu engageraient des traitements actifs sur la mère ou le fœtus. Il y a aussi un consensus concernant les enfants âgés de plus de 25 semaines : les traitements actifs (stéroïdes anténataux, césarienne préventive, réanimation des enfants sans anomalie congénitales) sont généralement recommandés à partir de cet âge-là⁴⁴.

On remarque donc qu'au point de vue local, nord-américain et international, la pratique semble être claire en < 22 semaines et ≥ 26 semaines. Les âges de 23, 24 et parfois 25 semaines et un poids entre 500-599 g⁴⁵ constituent une zone grise, où la pratique doit être individualisée selon la clinique et le désir des parents. Pour les patients se situant dans cette zone grise, imposer un seuil de réanimation serait injuste, car ceux-ci pourraient avoir un excellent pronostic.

Les parents sont donc davantage impliqués quand les lignes directrices ne sont pas claires. Il est difficile de déterminer si ceux-ci devraient être impliqués davantage, peu importe l'âge gestationnel. Ils n'ont peut-être pas les compétences médicales nécessaires pour évaluer le bien-être de leur enfant, mais c'est eux qui vivront avec les conséquences du choix. C'est pour ça que toutes les informations nécessaires doivent leur être divulguées pour prendre une décision éclairée. Cependant, le contexte est rarement idéal pour une telle décision. Peu de parents possèdent des connaissances sur la prématurité avant qu'elle ne devienne une réalité

⁴⁴ Pignotti, 2008.

⁴⁵ Seri, 2008.

pour eux. Ils se trouvent souvent dans un état de choc où une décision rapide doit être prise parfois entre deux contractions ou alors que la mère elle-même est instable... Ils arrivent donc que ceux-ci n'ont ni les compétences nécessaires pour s'occuper d'un enfant fortement hypothéqué ni les ressources nécessaires pour le faire et ceci entre en jeu dans le pronostic à long terme de l'enfant. Cette notion de capacité parentale est importante dans la prise de décision de la réanimation notamment dans les lignes directrices britanniques⁴⁶. Des études ont démontré que le statut socio-économique de la famille est relié à l'évolution neurodéveloppementale de l'enfant, ceux vivant dans une famille au statut socio-économique pauvre ne se développant possiblement pas à leur plein potentiel⁴⁷.

On peut argumenter que même des enfants nés à terme peuvent avoir des complications et des séquelles à long terme ou développer des maladies dégénératives. Devrait-on enlever la responsabilité des parents qui vivent avec une telle situation à cause de leur statut socio-économique ? Ceci laisserait la porte ouverte à l'euthanasie, un débat qui englobe le débat actuel.

Il serait donc préférable de garder le statu quo dans les pratiques actuelles tant que l'euthanasie ne serait pas établie dans des circonstances bien particulières.

Peerzada⁴⁸ a évalué, dans son étude, les facteurs qui influencent la décision du néonatalogistes aux États-Unis. La condition médicale, la probabilité de la mort et le potentiel des séquelles à long terme étaient les trois plus importants. Le potentiel fardeau des parents n'arrive qu'en 6^e place entrant dans les facteurs décisionnels de seulement 38% des néonatalogies interrogées.

Cependant, les mentalités semblent changer, car dans une étude de 1992, 10% des néonatalogistes interrogés auraient accepté de ne pas ressusciter un enfant à 24 semaines, alors que 51% auraient fait ce choix dans l'étude de Peerzada faite en 2004. Chez ces derniers, la qualité de vie semble avoir une importance plus importante, leurs pratiques se rapprochant davantage des pratiques européennes actuelles.

Mais comment définit-on cette qualité de vie ? La définition de la qualité de vie chez un adulte n'est pas facile, même si celui-ci peut clairement exprimer ses désirs, car c'est une notion

⁴⁶ Pignotti, 008.

⁴⁷ D'Angio, 2002.

⁴⁸ Peerzada, 2004.

relative. Le problème est d'autant plus difficile avec les prématurés, car ils ne peuvent pas parler pour eux-mêmes, même s'ils sont des entités morales à part entière. Il est fort peu probable qu'on puisse mettre une définition à la qualité de vie. Il est donc fort probable que le débat entourant la réanimation néonatale aux limites de la vie ne soit jamais totalement résolu.

LA CONCLUSION

L'absence d'une valeur mesurable et comparable de la qualité de vie me semble être au cœur du débat sur l'euthanasie, l'acharnement thérapeutique et la non-réanimation des prématurés à la limite de la viabilité. Je doute qu'un jour une telle variable puisse être disponible.

Je suis donc pour le statu quo par rapport aux lignes directrices actuelles quant aux traitements des nouveau-nés à la limite de la viabilité. Il est clairement établi que les prématurés de ≥ 26 semaines ont un très bon pronostic, que ceux de ≤ 22 semaines, un plutôt mauvais pronostic et ceux âgés entre les deux, un pronostic variable, d'où l'importance de prendre en compte plus que l'âge dans la décision de réanimer un enfant ou pas. De plus, il est difficile d'estimer le pronostic d'un enfant en particulier, car de multiples variables influencent celui-ci, même à 22 semaines ou à 26 semaines de gestation. Baser notre décision sur une seule variable serait donc réductionniste. En effet, placer une limite seulement à partir de l'âge gestationnel ne serait pas médicalement et éthiquement acceptable. Le poids, la condition médicale, la volonté des parents, les principes moraux de bienveillance et non-malfaisance et l'intérêt du nouveau-né doivent entrer en ligne de compte.

Et si nous devons mettre une limite, où la mettrions-nous ? À 22 semaines, car c'est la limite de la viabilité ? Or le risque de handicaps est beaucoup très grand à cet âge pour ne pas en discuter sérieusement au préalable avec les parents. La mettrait-on à 26 semaines, parce que le pronostic à partir de cet âge est bon ? Qu'en sera-t-il des prématurés nés entre 22 et 25 6/7 semaines qui ont un aussi bon pronostic ? Accepterions-nous moralement en tant que société de les laisser mourir ?

Mettre une limite d'âge gestationnelle serait également donner une définition à la qualité de vie. Comment serait-elle définie ? Par la probabilité du degré d'indépendance des parents à

l'âge adulte ou la sévérité des séquelles ? Cela serait difficile à mesurer, d'autant plus que nous avons vu que la sévérité des séquelles peut varier avec l'âge.

La flexibilité demeure donc la meilleure façon de pallier à la problématique.

RÉFÉRENCES

- Soll RF. Prophylactic synthetic surfactant for preventing morbidity and mortality in preterm infants (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library* Issue 3. Oxford : Update; Software 2003;.
- LAVOIE, P.M. et al. Attitudes of Canadian Neonatologists in Delivery Room Resuscitation of Newborns at the Threshold of Viability, *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, September 2007, pp. 719-725
- LORENZ, J.M. *Management Decisions in Extremely Premature Infants, Seminars in Neonatology*, December 2003, pp. 475-482.
- PEERZADA, J.M. et al. *Delivery Room Decision-making at the Threshold of Viability, The Journal of Pediatrics*, October 2004, pp. 492-498.
- D'ANGIO, C.T. et al. *Longitudinal, 15-Year Follow-up of Children Born at Less Than 29 Weeks' Gestation After Introduction of Surfactant Therapy Into a Region: Neurologic, Cognitive and Educational Outcomes, Pediatrics*, December 2002, pp. 1094-1102.
- PIGNOTTI, M.S. & DONZELLI, G. *Perinatal Care at the Threshold of Viability: An International Comparison of Practical Guidelines for the Treatment of Extremely Preterm Births, Pediatrics*, January 2008, pp. 193-198.
- LOUIS, M.J. et al. *Perinatal intervention and neonatal outcomes near the limit of viability, American Journal of Obstetrics and Gynecology*, October 2004, pp.1398-1402.
- SHANKARAN, S. et al. *Risk Factors for Early Death among Extremely Low-Birth-Weight Infants, American Journal of Obstetrics and Gynecology*, April 2002, pp. 796-802.
- DE KLEINE, M. J. et al. Lower Mortality but Higher Neonatal Morbidity over a Decade in Very Preterm Infants, January 2007, *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, pp. 15-25.
- SERI, I. & EVANS, J. Limits of Viability: Definition of the Gray Zone, *Journal of Perinatology*, May 2008, S4-8.
- LORENZ, J.M. The Outcome of Extreme Prematurity, *Seminars in Perinatology*, October 2001, pp. 348-359.
- MARLOW, N. et al. Neurologic and Developmental Disability at Six Years of Age after Extremely Preterm Birth, *The New England Journal of Medicine*, January 2005, pp. 9-19.
- MEADOW W. et al. Birth weight-specific mortality for extremely low birth weight infants vanishes by four days of life: epidemiology and ethics in the neonatal intensive care unit, *Pediatrics*, May 1996, pp.636-643.

- FERNANDES, C. J. et al. Neonatal resuscitation in the delivery room, 2011, UptoDate.
- MANDY, T.G. et al. Incidence and Mortality of the Preterm Infant, 2011. UptoDate.
- EHRENKRANZ, R. E. et al. Limit of Viability, 2011, UptoDate.
- LANTOS, J. D. & MEADOW, W.L. Neonatal Bioethics: The Moral Challenges of Medical Innovation, *The John Hopkins University Press*, Baltimore, 2006, 177 pages.
- GOMELLA, T.C. et al. Neonatology : Management, Procedures, On-Call Problems, Diseases and Drugs, Sixth Edition, McGraw-Hill Editions, 2006, 984 pages.
- MIFFLIN, C. P. Saving very Premature Babies, Books for Midwives, 2008, 246 pages.
- OHLS, R.K. Transfusions in the Preterm Infant, *NeoReviews*, 2007, pp. 377-386.
- CZEIZEL, A.E. Periconceptual folic acid and multivitamin supplementation for the prevention of neural tube defects and other congenital abnormalities., *Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology*, Volume 85, Issue 4, 2009, pp. 260-268.
- SAUREL-CUBIZOLLES MS et al. Employment working conditions, and preterm birth : results from the Europop case-control survey. *Journal of Epidemiology & Community Health*, British Medical Journals, No58, 2004, pp. 395-401.
- DUNKEL SCHETTER C. Psychological Science on Pregnancy: Stress Processes, Biopsychosocial Models, and Emerging Research Issues. *Annual Review of Psychology*, Vol. 62, 2011, pp.531-558.
- BLUMENTHAL, I. Periventricular leucomalacia: a review. *European Journal of Pediatrics*, Vol. 163, p.435-442.
- GOLDENBERG RL et al. Epidemiology and causes of preterm birth. *The Lancet*, Vol. 371, Issue 9606, 2008, p. 75-84.

Chapitre 2: La Sphère Biomédicale

Rédigée par: Magaly Kaczmarczyk* & Wafae Bouhaddioui*

Doctorantes en Physiologie-Endocrinologie

UNIVERSITÉ LAVAL

*Les auteurs ont contribué également à la rédaction du chapitre.

Présentation des auteurs :

Magaly Kaczmarczyk: Après avoir suivi un premier cycle de médecine en France en 2006, Magaly Kaczmarczyk a complété des études de baccalauréat en génétique et une maîtrise en médecine et biologie de la reproduction dans une université française. Le déroulement de ce diplôme présente des petites différences avec la maîtrise canadienne, dans le sens où il se déroule en 2 ans répartis en 1 année complète de théorie spécialisée et une période d'insertion en milieu clinique ou de recherche.

Ayant choisi de se spécialiser en infertilité, Procréation médicalement assistée (PMA) et développement embryonnaire, Magaly a terminé sa spécialisation de maîtrise en 2010 au CHU de Strasbourg (France) dans une unité clinique de diagnostic préimplantatoire (DPI) sous la direction du Pr. Stéphane Viville.

En Décembre 2010, elle intègre le laboratoire du Dr Yves Tremblay au CHUL de Québec où elle poursuit présentement un doctorat à la faculté de médecine de l'université Laval.

Son travail porte sur l'étude des différences sexuelles dans les profils d'expression des gènes associés au développement pulmonaire.

La thématique de recherche repose sur la conséquence majeure de la prématurité de l'enfant, c'est-à-dire l'incapacité du poumon à respirer, appelée détresse respiratoire (DR).

C'est la situation néonatale la plus fréquente chez le prématuré. Fait inquiétant, les garçons sont plus à risque de développer un syndrome de détresse respiratoire et d'y succomber que les filles.

La littérature consacre le terme de dimorphisme sur la prédisposition mâle à développer cette pathologie. Ce retard de maturation est attribué à la présence des androgènes dans le poumon. Ceci suggère des différences majeures dans le métabolisme des androgènes entre le poumon foetal mâle et femelle. Les aspects concernés par l'action des œstrogènes et des androgènes sur le développement foetal et plus spécifiquement sur la maturation pulmonaire nous intéressent ici, car ils ont un fort potentiel clinique en santé humaine.

Wafae Bouhaddioui: Wafae Bouhaddioui a effectué ses études de premier cycle en sciences de la vie à l'Université Hassan II de Casablanca au Maroc, où elle a obtenu son diplôme de licence de premier cycle. Elle a poursuivi des études de deuxième cycle en biologie appliquée également à la même faculté. Et en vue de l'obtention du diplôme de maîtrise, elle a effectué un stage en

recherche à l'École Polytechnique de Montréal au département de génie biomédical. Passionnée par la recherche biomédicale, elle poursuit actuellement un doctorat à l'Université Laval en Physiologie-Endocrinologie. Elle effectue ses recherches au laboratoire du Dr Yves Tremblay, où elle étudie l'implication des micro-ARNs sous l'effet des androgènes dans le développement pulmonaire. Son projet de recherche vise à comprendre les mécanismes liés à l'incidence élevée d'apparition du syndrome de détresse respiratoire chez les bébés prématurés de sexe masculin. Ayant un intérêt accru pour la santé respiratoire périnatale, elle poursuit parallèlement à sa thèse un microprogramme de deuxième cycle en recherche sur les Maladies inflammatoires des voies respiratoires et du Poumon.

*Prématuré : Est-il prêt ?
Le défi de l'immaturation des organes : Aspect biomédical*

Introduction

Dans le cadre d'une naissance prématurée, l'âge gestationnel et le poids de l'enfant ont longtemps été considéré comme étant des paramètres de référence afin d'établir un seuil de viabilité. Ces considérations n'étant pas toujours le reflet de la réalité, la prise de décision du donneur de soin au moment de réanimer un nourrisson né à l'extrême prématurité doit être éclairée. La recherche fondamentale dans le domaine biomédical tend à expliquer les fondements des réalités cliniques. Dans la mesure où les décisions prises peuvent directement impacter sur les chances de survie du nouveau-né, sur sa qualité de vie et son devenir, nous avons souhaité à travers ce document vous faire part des données physiologiques les plus récentes autour desquelles la réflexion devrait s'orienter pour répondre à la question du forum qui est : devrait-on établir un seuil d'âge gestationnel en deçà duquel la réanimation de survie devrait être contre-indiquée?

Aujourd'hui, 13 millions de bébés par an naissent avant 37 semaines de gestations [1] et représentent 27% des décès néonataux, soit plus d'un million de nouveau-nés prématurés qui ne survivent pas chaque année. C'est un problème mondial, mais le taux ne cesse d'augmenter pour les États-Unis et le Canada depuis quelques années [2] [3]. Les taux de naissances prématurées observés dans divers pays sont présentés en tableau 1.

Pays	Taux de naissances prématurées
États-Unis	12,7 %
Canada	7,6 %
Royaume-Uni	7,6 %
Allemagne	7,6 %
France	6,2 %
Finlande	5,2 %
Suède	5,6 %
Norvège	8,5 %
Danemark	6,1 %
Australie	7,9 %
Mozambique	15,4 %

Tableau 5: Taux de naissances prématurées dans divers pays [2], [3], [4], [5], [6], [7], [8], [9], [10], [11]

Selon le Canadian Perinatal Surveillance System et l’American Academy of Pediatrics, on parle de prématurité quand un enfant naît avant la 37^{ième} semaine de grossesse [12]. On distingue en plusieurs catégories ces naissances : les prématurés nés avant la 37^{ième} semaine de grossesse ; les grands prématurés nés avant la 32^{ième} semaine de grossesse et finalement les très grands prématurés nés avant la 28^{ième} semaine de grossesse. Selon son âge gestationnel, les grandes fonctions de son corps ne sont pas toutes arrivées à maturité et il aura besoin le plus souvent d’une assistance particulière dans un service de réanimation capable d’accueillir les bébés qui ne peuvent respirer sans assistance. Les facteurs de risques de donner naissance avant terme sont de plus en plus nombreux. Ils proviennent le plus souvent de la mère et peuvent être causés par : un utérus malformé, des infections à répétition, des conditions socioprofessionnelles difficiles, mais aussi par le tabagisme ou la consommation de drogues. Toutefois, l’excès de liquide amniotique, les grossesses multiples et les placentas prævia peuvent être mis en cause également. Plus la naissance survient tôt, plus la prématurité est préoccupante et pose des problèmes dans la prise de décision de l’équipe médicale. La période la plus inquiétante concerne les enfants nés avant 28 semaines de gestation, on parle alors d’extrême prématurité (figure 1) .Elle

s'accompagne d'une immaturité fonctionnelle des organes dans leurs globalités à des degrés divers en fonction de chacun d'eux. Les principaux concernés sont les poumons et le système nerveux.

Néanmoins, ce sont les poumons qui sont responsables du principal risque vital, parfois de par leurs faibles développements et par leurs absences de maturation rendant alors impossible et létale la première inspiration à l'air libre. Par la suite, survient une oxygénation insuffisante pour l'ensemble des organes notamment le cerveau pouvant entraîner des séquelles irréversibles.

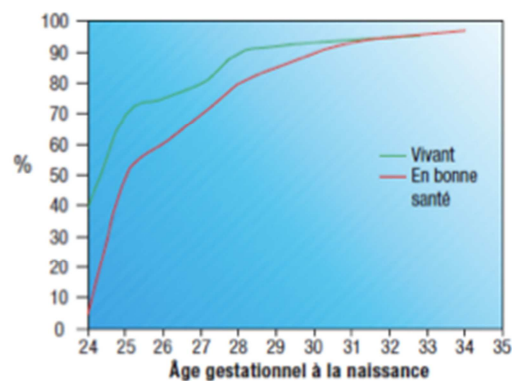


Figure 1: Nombre de bébés vivants et en bonne santé en fonction de leur âge gestationnel à la naissance [13]

Ainsi à travers ce document nous traiterons de l'état de maturité des différents organes selon l'âge gestationnel puis dans une seconde partie nous nous consacrerons à une description approfondie des différents stades de développement du poumon qui comme vous l'aurez compris conditionne la survie lors d'une naissance prématurée. Enfin nous terminerons par vous présenter les deux pathologies pulmonaires conséquentes à la prématurité et qui représentent un véritable défi pour la survie puisque qu'à elles seules, elles comptent pour 75% des morts précoces de l'enfant né prématuré (Rapport 2008 DE EAPM, European Association of Perinatal Medicine).

Conséquence de la prématurité sur l'immaturité des organes

La peau :

La peau a une fonction importante puisqu'elle représente une barrière entre l'organisme et son environnement. Les nouveau-nés prématurés ont une barrière cutanée vulnérable. Histologiquement, le développement de l'épiderme est terminé à la 34^{ème} semaine

de gestation [14]. Le temps requis pour compléter l'adaptation postnatale et atteindre la maturation d'une peau d'un nouveau-né à terme, dépend de l'âge gestationnel à la naissance du bébé prématuré, et peut prendre quelques heures à plusieurs semaines, donc plus les bébés sont nés prématurés plus la période d'adaptation est longue. Les pertes d'eau trans-épidermiques augmentent proportionnellement avec l'immatunité de l'épiderme, la perte est 15 fois plus importante chez un bébé prématuré né à 25 semaines en comparaison avec un bébé né à terme [15]. Cette perte d'eau trans-épidermique entraîne la déshydratation, l'instabilité thermique et le déséquilibre des électrolytes. La toxicité percutanée est élevée chez les bébés prématurés, à cause de l'immatunité de la perméabilité de l'épiderme, ce qui entraîne une augmentation de l'absorption d'une façon disproportionnée [16]. Les bébés nés avant 36 semaines de gestation ne vont pas suer en réponse à un réchauffement immédiatement à la naissance, cependant la naissance a un effet sur la maturation des glandes sudoripares exocrines. En deux semaines d'âges, la sudation survient chez les nourrissons nés à 28 semaines de gestation [17]. En ce qui concerne la couleur et la texture, la peau des bébés prématurés est mince et délicate, et tend à être de couleur rouge profond [18]. Chez les grands prématurés, la peau apparaît presque gélatineuse, alors que chez les bébés nés à terme, la peau est lâche et ridée [19].

Les reins :

Comme pour d'autres organes, la croissance et la maturation rénale se poursuivent jusqu'à la fin de la gestation. La néphrogenèse qui est la formation des néphrons se poursuit jusqu'à 34 semaines de gestation, une naissance avant 34 semaines pourrait engendrer des modifications dans le développement structural et fonctionnel du rein chez le nouveau-né [20]. Une diminution du nombre de néphrons est liée à l'étiologie de l'hypertension et la susceptibilité à l'insuffisance rénale [21]. Des données épidémiologiques récentes démontrent qu'il existe un lien entre une naissance prématurée et l'hypertension artérielle à l'âge adulte [22] [23]. L'insuffisance rénale est observée chez les nouveau-nés prématurés avec une incidence de 8 à 24 % chez les enfants admis aux soins intensifs néonataux [24] [25]. Des études ont examiné la fonction rénale chez les bébés prématurés à différents âges postnataux, allant de quelques jours [26] [27], quelques semaines [28] [29] [30] à quelques mois suivant la naissance [31] [32]. Il a été démontré qu'il existe une corrélation entre le taux de créatinine plasmatique

et l'âge gestationnel, puisque le taux de créatinine est élevé chez la majorité des nouveau-nés prématurés et diminue graduellement avec l'augmentation de l'âge postnatal [29] [33] [34], également la clairance de la créatinine augmente avec l'augmentation de l'âge gestationnel et l'âge postnatal [29] [35]. La fraction excrétée de sodium, qui est une mesure de la fonction tubulaire, est inversement liée à l'âge gestationnel à la naissance, et diminue avec l'âge postnatal [29]. Les causes de l'insuffisance rénale incluent l'hypoperfusion rénale, l'asphyxie, le syndrome de détresse respiratoire, et l'exposition maternelle et néonatale aux médicaments néphrotoxiques comme les antibiotiques et l'indométhacin (anti-inflammatoire non stéroïdien). Chez les extrêmes prématurés, on administre un nombre important de médicaments néphrotoxiques qui peuvent mener à l'insuffisance rénale [25] [32] [36].

Le foie :

Les nouveau-nés prématurés sont particulièrement exposés au risque de décompensation hépatique, car leur immaturité entraîne un retard dans la réalisation des fonctions détoxifiantes et métaboliques du foie. L'hypoxie et la septicémie sont des causes fréquentes et graves d'insuffisance hépatique chez les nouveau-nés [37]. La translocation bactérienne de l'intestin via la veine porte du foie peut causer directement des infections. Les effets les plus courants de l'infection bactérienne sur la fonction hépatique sont indirects, survenant à cause de la toxicité des lipopolysaccharides, entraînant par exemple, la défaillance dans le métabolisme et le transport du cholestérol et de la bilirubine. Les propriétés détergentes de la bile peuvent être également endommagées, causant des perturbations dans la structure et la fonction des membranes plasmiques internes, telles que l'appareil de Golgi, et les membranes externes, comme la surface sinusoidale des hépatocytes. Les nouveau-nés prématurés sont également à risque d'hypoglycémie en raison de leurs faibles réserves en glycogène et en tissu adipeux. Également, la gluconéogenèse semble être inefficace, l'énergie produite est détournée pour produire de la chaleur plutôt que pour la synthèse du glucose [37].

Les yeux :

La rétinopathie du prématuré [38] survient à cause du changement brutal de la saturation en oxygène, qui passe de 80% à 85% in utero chez un bébé en développement normal, à plus de 95% chez un grand prématuré [39]. Les nouveau-nés prématurés ont un faible apport en oxygène ce qui favorise le développement pathologique de la rétine. La rétinopathie

des prématurés est une maladie bi-phasique composée d'une phase initiale de retard de la croissance des vaisseaux, suivie par une deuxième phase de prolifération des vaisseaux. Les nouveau-nés prématurés ont une vascularisation incomplète des rétines avec une zone avasculaire périphérique. Cette première phase du ROP survient dès la naissance et se poursuit jusqu'à 30-32 semaines. Au-delà de cet âge, la rétine non vascularisée devient de plus en plus métaboliquement active, conduisant à l'hypoxie tissulaire. La deuxième phase du ROP est caractérisée par l'hypoxie induite par la néovascularisation rétinienne. Cette deuxième phase de vasoprolifération commence autour de 32-34 semaines. L'hypoxie stimule la surexpression des facteurs de croissance pro-angiogéniques tels que le facteur de croissance vasculaire endothéliale (VEGF) et l'érythropoïétine. Dans les cas sévères, l'hypoxie entraîne une croissance vasculaire incontrôlée dans le corps vitré. En raison du rôle essentiel du VEGF pour induire une néovascularisation pathologique un traitement anti-VEGF a été suggéré par certains cliniciens comme une option thérapeutique potentielle pour les RP sévère [40]. L'âge gestationnel / poids à la naissance sont des facteurs de risque majeur pour le développement de la POR [41] [42]. Le risque de progression de la pathologie est le plus important entre 33 et 36 semaines, indiquant la nécessité d'effectuer des examens approfondis durant toute cette période [43].

L'intestin :

L'entérocolite nécrosante (ENC), est une nécrose ischémique intestinale aiguë, c'est l'urgence gastro-intestinale néonatale la plus fréquente. Les entérocytes chez le nouveau-né prématuré, qui ont résidé dans un environnement intra-utérin exempt de germes, ne sont pas préparées pour la stimulation excessive de la colonisation postnatale initiale. Le nouveau-né prématuré a une réponse inflammatoire excessive aux stimuli microbiens, cette réponse modifie la barrière de protection dans l'intestin. Il a été signalé que les taux sériques de plusieurs cytokines recrutées par les cellules inflammatoires étaient plus élevés chez les bébés prématurés atteints d'entérocolite nécrosante que ceux non affectés [44]. Parmi ces cytokines, il y a l'interleukine-8, qui est produite par les cellules épithéliales et qui médie la migration des neutrophiles vers le site de l'inflammation, leur activation peut provoquer une nécrose de l'intestin [45]. Ainsi, l'augmentation de l'interleukine-8 et la réponse inflammatoire excessive produite par les entérocytes du fœtus par rapport aux entérocytes matures sont compatibles avec la vulnérabilité de l'enfant prématuré à l'entérocolite nécrosante [46]. Le facteur de risque le plus important pour développer l'ENC est la prématurité, le risque étant inversement lié à

l'âge gestationnel et le poids à la naissance. L'ENC survient chez environ 5% de l'ensemble des prématurés (<32 gestation) chez lesquels le poids de naissance est très faible (<1500g), et chez environ 10% de tous les grands prématurés (<28 gestation) ayant un poids extrêmement faible à la naissance (<1000g) [47].

Le système cardiovasculaire :

Chez les nouveau-nés prématurés, certaines anomalies sont observées dans la rigidité et l'épaisseur artérielles ainsi que la vitesse des ondes pulsatiles. Des études se sont intéressées à la santé cardiovasculaire à l'âge adulte d'individus nés prématurés, pour établir un lien entre la prématurité et la prédisposition aux problèmes cardiovasculaires à l'âge adulte. Une étude a analysé la fonction et la structure vasculaires ainsi que la pression artérielle, chez des filles à 16 ans d'âge, nées prématurées à 29 semaines (en moyenne), ainsi que chez des filles contrôles nées à terme. Les filles nées prématurées avaient une pression artérielle aortique et brachiale nettement élevée. Une aorte abdominale étroite, mais moins rigide et un faible débit de sang périphérique. Il a été conclu également que la pression et la rigidité artérielle augmentent inversement avec l'âge gestationnel à la naissance [22]. D'autres études ont observé des différences dans la pression artérielle chez des individus à 18 ans d'âges et plus, nés prématurés, cette différence peut être un facteur de prédisposition à certaines pathologies cardiovasculaires [48].

Le système neuronal :

La naissance précoce a une influence sur le développement du cerveau et sur le déroulement des processus neurobiologiques. Une proportion significative de la croissance et du développement du cerveau se produit environ au cours des 6 dernières semaines de gestation [49]. Le spectre des troubles neurologiques chez l'enfant prématuré est large, il est représenté par une paralysie cérébrale (PC), trouble de la coordination (TAC), la déficience neurosensorielle comprenant l'audition périphérique et / ou centrale ainsi que la déficience visuelle, la déficience cognitive, les difficultés d'apprentissage et les troubles psychiatriques (hyperactivité avec déficit d'attention, des problèmes comportementaux, et les troubles émotionnels). Également, l'immaturation du système neuronale est à l'origine de certains troubles observés chez les nouveau-nés prématurés comme les apnées.

La paralysie cérébrale :

La paralysie cérébrale représente l'une des préoccupations majeures chez les extrêmes prématurés. Le principal facteur prédictif de la PC est la leucomalacie périventriculaire qui est une lésion de la substance blanche. Des études suggèrent que la prévalence de la PC est d'environ 14% à 22-27 semaines d'âge gestationnel (AG), 6% à 28-31 semaines d'âge gestationnel et inférieur à 1% à 32-36 semaines [50].

Les déficiences visuelles :

Les déficiences visuelles sont classées en deux types, les troubles d'origine périphérique (erreurs de réfraction, la cataracte congénitale, colobome de la rétine, une atrophie optique, fibroplasie rétrolentale, et la rétinopathie des prématurés) et les troubles d'origine centrale (déficiency visuelle corticale, réduction de l'acuité visuelle, perturbation de la motilité, strabisme, nystagmus) [51]. Cependant une étude a reporté que les extrêmes prématurés qui ne souffrent pas de paralysie cérébrale, ont certaines fonctions visuelles plus matures que ceux nés à terme, comme les mouvements oculaires, en supposant que la vie extra-utérine pouvait accélérer la maturation de ces aspects [38].

Les déficiences auditives :

Jusqu'à 3% des nourrissons nés à moins de 28 semaines d'âge gestationnel montrent un déficit de l'audition, allant des troubles conducteurs à une perte auditive neurosensorielle, avec une prévalence qui peut être 25 fois plus élevée en comparaison avec les bébés nés à terme [52]. Une étude récente réalisée chez des enfants âgés de 3 à 10 ans, nés prématurés, a évalué l'incidence de la déficiency auditive selon l'âge gestationnel à la naissance, montrant un taux de 1,43% chez les enfants nés entre 20-23 semaines, 0,63% pour ceux nés entre 24-28 semaines, 0,19% pour les enfants nés entre 29-32 semaines, et 0,1% pour les enfants nés entre 33-36 semaines [53]. Les facteurs qui augmentent le risque de déficiency auditive chez les bébés prématurés sont hétérogènes et comprennent : l'hypoxie, l'hyper bilirubinémie, l'utilisation d'incubateurs bruyants, et l'exposition aux antibiotiques qui sont potentiellement autotoxiques [54].

Les troubles cognitifs :

La prématurité est associée à une altération des volumes de matière grise et blanche et une perturbation du développement neurologique, ce qui peut représenter le substrat neurobiologique des troubles cognitifs. La déficience cognitive (QI <70) est l'incapacité la plus commune et grave chez les bébés nés prématurés et sa prévalence est plus élevée que la déficience auditive ou visuelle [55] [56, 57]. Les taux de déficience cognitive varient selon les études en fonction de la taille de l'échantillon et l'inclusion des différentes catégories d'âge gestationnel à la naissance, ils sont inversement liés à l'âge gestationnel et le poids à la naissance [51]. Les données de plusieurs études de cohortes suggèrent que la déficience cognitive varie de 4 à 47% chez les enfants nés entre 22 et 34 semaines d'âge gestationnel ou entre 750 g et 1500 g [51]. En 1997, une étude nommée EPIPAGE, s'est intéressée au suivi des naissances à moins de 33 semaines d'âge gestationnel et un groupe d'enfants nés à terme, dans 9 régions françaises [58]. Dans cette étude, un bilan a été effectué à 5 ans et 8 ans d'âge chez les deux groupes (enfants nés prématurés et les enfants nés à terme). À cinq ans, 12% des enfants prématurés avaient un QI<70 contre 3% dans le groupe témoin, 20% des enfants prématurés avaient des troubles du comportement contre 10% pour le groupe témoin. 17% des enfants prématurés avaient de l'hyperactivité contre 10% pour le groupe contrôle, 20% d'enfants prématurés avaient des troubles émotionnels contre 9% pour les enfants nés à terme, 18% contre 12% pour les troubles relationnels avec les pairs, et 16% contre 10% pour les troubles du comportement social. À l'âge de 8 ans 18% des enfants nés grands prématurés ont redoublé une classe contre 5% des enfants nés à terme [59].

Troubles alimentaires du bébé prématuré

L'incapacité de l'enfant à avoir une alimentation orale est fréquemment retrouvée comme étant une des difficultés majeures rencontrées dans le contexte de la prématurité [60]. Elle résulte d'un développement du cerveau insuffisant, un tiers de sa croissance se produisant dans les 6-8 dernières semaines de gestation [61] [62].

La prise orale, tout comme la stabilité physiologique et le gain de poids sont néanmoins impératifs pour prévenir la morbidité liée à la prise alimentaire. La sortie du bébé de l'unité de réanimation et de l'hôpital est directement liée à cet état et représente un défi important pour

le personnel de soin [63]. Ces difficultés d'alimentation sont causées par une motricité orale sous-développée et un manque de coordination entre la succion, la déglutition et la respiration impliquant l'interaction fonctionnelle des lèvres, de la mâchoire, de la langue, du palais, du pharynx, du larynx et de l'œsophage [63]. Dès la 9^{ième} semaine de vie intra-utérine, les premiers réflexes oraux apparaissent. À la 10^{ième} semaine, la langue descend de la fosse nasale primitive dans la cavité buccale. Ce phénomène précède la fermeture du palais. Vers la 11^{ième} semaine, les premières déglutitions apparaissent. À partir de cette période, chaque déglutition de liquide amniotique va permettre au fœtus d'enrichir son expérience motrice et sensorielle et d'améliorer ses compétences fonctionnelles et cognitives. Ceci indique également que le programme moteur pour la déglutition fonctionne avant la fin de gestation et assure le rodage de l'activité postnatale [64]. À partir du 6^{ième} mois de vie après la naissance, la succion-déglutition qui est un réflexe automatique du nourrisson sera remplacée progressivement par la mastication-déglutition, qui est un mouvement automatique volontaire. Pourtant le nouveau-né prématuré est incapable de coordonner la succion avec la déglutition tout en respirant avant la 32^{ième} semaine de gestation [60]. Et il faudra attendre la 34^{ième} semaine de gestation pour voir apparaître la coordination avec la respiration [65].

Cette maturation psychomotrice est induite par l'utilisation des voies géciculées ou voies de la motricité volontaire, issues des aires frontales et préfrontales. Ces aires jouent un rôle prépondérant dans le phénomène d'anticipation et la décision d'initier ou pas une déglutition [66] [67].

Il existe deux formes de succion [68]: la succion non nutritive [62] lorsqu'aucun élément nutritif n'est impliqué, c'est un réflexe archaïque observé à la stimulation des lèvres par une tétine ou un doigt. Et la succion nutritive quand un aliment tel que le lait est ingéré à partir d'un biberon ou du sein. Le lait est alors envoyé vers l'oropharynx postérieur par des mouvements de langue. La déglutition est permise grâce à la fermeture des voies aériennes qui vont ensuite s'ouvrir à nouveau pour permettre à l'enfant de respirer puis se referme encore pour une nouvelle déglutition.

Le développement de la succion chez l'enfant prématuré est défini par 5 stades par Lau et al [69] [70]. L'arythmicité entre la succion qui tire le lait (pression intra orale négative qui aspire le lait dans la cavité buccale) et l'expression (force de compression et d'extraction) qui l'éjecte par compression entre la langue et le palais correspondent au stade 1. Chacune des

étapes correspond à l'émergence du rythme, d'abord de l'expression (stade 2) puis de la succion (Stade 3). La rythmicité des deux, forme le stade 4. Enfin, le stade 5 est défini comme étant une progression dans l'alternance entre succion et expression avec une augmentation de l'amplitude et de la durée de la succion.

Avec la maturation neuromusculaire, le processus de déglutition devient plus rapide et efficace [61]. Il devient alors important que la déglutition soit coordonnée avec la respiration par une fermeture du larynx empêchant ainsi le lait d'entrer dans les voies respiratoires. La rapidité de déglutition est corrélée par une augmentation de la force de la langue et des pressions plus élevées pour propulser le lait dans la partie supérieure du pharynx et ainsi déclencher le réflexe de déglutition. Les afférences sensitives et sensorielles déclenchant ces réflexes vont permettre au nouveau-né de se nourrir, mais aussi de prendre conscience de toute la zone oro-pharyngo-laryngée, et d'apprendre petit à petit à en contrôler certains éléments. Ces afférences vont être transmises aux noyaux sensitifs des nerfs crâniens, situés dans le tronc cérébral, et une partie du contingent va rejoindre la pariétale ascendante au niveau du cortex cérébral sensitif [66] [67]. Par l'intermédiaire de ces noyaux, les réflexes vont être activés ou inhibés.

Un enfant prématuré respire de 1 à 1.5 cycle/s tandis que la durée d'une déglutition varie de 0.35 à 0.7s. L'enfant ne dispose alors que de 0.3s pour réaliser un cycle d'inspiration/expiration dans des conditions de fréquence respiratoire la plus élevée et de durée de succion la plus longue [71]. L'efficacité de succion de part la fréquence et la durée augmente sensiblement entre 34 et 36 semaines de gestation (7ml/min). Elle est accompagnée par une augmentation significative de la pression d'aspiration. Entre 32 et 33 semaines, la déglutition se produit principalement pendant des pauses dans la respiration tandis qu'à 35 semaines, la déglutition survient habituellement à la fin de l'inspiration [72]. À chaque tétée, des connexions inter-neuronales vont s'établir et un contrôle cortical se met en place lentement. Ce contrôle est possible grâce à des afférences issues de la zone frontale ascendante, située au niveau du cortex cérébral moteur. Une partie de ses afférences fait relais au niveau des noyaux gris centraux qui régulent et coordonnent l'activité de succion déglutition avec la respiration [66].

On estime que la coordination entre succion-déglutition-respiration est atteinte lorsque l'enfant peut être nourri par voie orale avec aucun signe manifeste d'aspiration, de désaturation en oxygène, d'apnée ou de bradycardie [69].

Gestion de la douleur

Les bébés nés prématurés admis à l'unité néonatale des soins intensifs sont assujettis à des interventions médicales parfois douloureuses durant toute la durée de leur séjour. Un bébé prématuré peut subir entre 2 et 10 procédures médicales par jour, totalisant 488 interventions pour toute la durée de son séjour si la naissance se produit à 23 semaines de gestation [73].

Malgré que les bébés prématurés ne manifestent pas leur sensation de la douleur, et malgré l'immatunité de leur système nerveux, ils sont capables de percevoir la douleur. En effet, le système neuroendocrinien et les composantes neuroanatomiques sont suffisamment développés pour transmettre un stimulus douloureux [74]. La perception de la douleur chez les nouveau-nés peut être acheminée à partir des récepteurs sensoriels de la peau jusqu'au cortex cérébral sensoriel. La perception sensorielle cutanée débute dans la zone péribuccale du fœtus humain à la 7^{ième} semaine de gestation, et s'étend progressivement à l'ensemble du visage, à la paume des mains et à la plante des pieds à la 11^{ième} semaine, au tronc et aux parties proximales des bras et des jambes à la 15^{ième} semaine, et sur toutes les surfaces cutanées et muqueuses à la 20^{ième} semaine [75]. Le développement du néocortex fœtal débute à la 8^{ième} semaine de gestation, et à la 20^{ième} semaine il présente un effectif complet de 10^9 neurones. La perception corticale nécessite le développement des connexions thalamocorticales qui se produit avec la synaptogenèse entre les 20^{ième} et 24^{ième} semaines de gestation [76]. Ainsi les bébés prématurés ont les composantes anatomiques et fonctionnelles nécessaires à la perception des stimuli douloureux.

Les bébés ne peuvent pas utiliser le langage pour signaler leur détresse face à une douleur ressentie. Toutefois, plusieurs mesures validées et fiables existent pour évaluer la douleur chez les nouveau-nés à terme et prématurés. Des indicateurs comportementaux (pleurs, expression faciale, langage corporel,) et des indicateurs physiologiques de la douleur (les changements de la fréquence cardiaque, la fréquence respiratoire, la pression artérielle, la saturation en oxygène, la tonalité vagale, les niveaux de cortisol plasmatique) peuvent être utilisés pour évaluer la douleur chez les nouveau-nés.

Pour réduire la sensation de douleur lors des interventions médicales auprès des bébés prématurés, certaines procédures pharmacologiques et non pharmacologiques sont utilisées.

Les traitements pharmacologiques comprennent l'administration de sucre, d'acétaminophène, et d'opioïdes analgésiques. Et afin de maximiser la réduction de la douleur, des méthodes non pharmacologiques sont également utilisées, tels que l'allaitement, la succion non nutritive, l'effet kangourou [77], etc. Au Canada, 64% des nurseries administrent le sucre pour réduire la douleur lors des interventions médicales routinières [78]. D'après des études menées sur des rats, il a été supposé que l'efficacité du sucre comme analgésique est due à son rôle de médiateur d'opioïde endogène [79]. En effet, il a été supposé que le goût sucré du sucre favorise l'activation des opioïdes endogènes qui atténuent la nociception au niveau de la corne dorsale [80]. Le traitement au sucre est souvent accompagné de l'allaitement pour fournir un effet analgésique supplémentaire. Les composantes de l'allaitement maternel donnant l'effet analgésique, comprennent la présence d'une personne réconfortante qui est la mère [81], le contact peau sur peau avec la mère [81] et la saveur sucrée du lait maternel [82]. Par rapport aux formules artificielles, le lait maternel contient une concentration plus élevée de tryptophane [83], un précurseur de la mélatonine. La mélatonine est montrée pour augmenter la concentration de bêta-endorphines [84] et pourrait être l'un des mécanismes de l'effet nociceptif du lait maternel.

Troubles neuromoteurs du prématuré

Le développement du cerveau humain est initié dès le début de la grossesse. Au niveau du tronc cérébral, la maturation et la myélinisation rapide des voies corticospinales, permettent la maturation des voies motrices à partir de la 22^{ème} semaine de gestation [85] [86]. Cette maturation progresse dans le sens caudocéphalique pour l'établissement des fonctions antigravitaires, de la motricité, de la fonction réflexe et de la posture. À partir de la 32^{ème} semaine de gestation, le contrôle de la posture et la motricité volontaire dépend de la progression de la myélinisation des voies motrices corticospinales. À la naissance, une réponse prédominante du tronc cérébral va permettre le redressement et le réflexe associé à la marche automatique. La motilité de l'enfant dépend des connexions sensitivo-sensorielles, sensori-motrices puis perceptivo-motrices. Une naissance prématurée entraînera l'interruption du processus développemental.

Le développement du contrôle postural a été rapporté pour être très affecté par la prématurité [87]. Les bébés prématurés montrent une hyperextension du cou et du tronc [88] [89], une faible capacité de rotation pendant le rampe et un retard dans le début de la marche indépendante [90] [91]. À l'âge scolaire, des dysfonctionnements du contrôle de l'équilibre ont été observés, telles que des difficultés à se tenir debout sur une seule jambe [92] et une marche maladroite [93]. Une étude longitudinale menée chez des bébés nés à terme et prématurés [94], a évalué l'activité des muscles posturaux pendant les mouvements d'appréhension dans diverses positions entre les âges 3 et 18 mois. Cette étude a confirmé la présence d'un dysfonctionnement dans la capacité à moduler l'activité posturale chez les bébés prématurés. Elle a également montré que les bébés prématurés âgés de plus de 4 mois activent plus de muscles posturaux que les enfants nés à terme et que les ajustements posturaux chez les bébés prématurés sont caractérisés par une désorganisation spatio-temporelle [94].

À 12 semaines d'âge corrigé, le bébé prématuré montre une préférence pour maintenir la tête dans la ligne médiane [90] [95], et ceci coïncide avec une transformation majeure dans les fonctions neuronales impliquant une amélioration dans le contrôle postural et les mouvements deviennent mieux orientés [96] [97]. À 18 semaines d'âge corrigé, de nombreux bébés prématurés montrent encore plus d'asymétrie dans la posture et la motilité que ceux nés à terme. Également, des problèmes de coordination ont été observés chez ces enfants, notamment l'incapacité plus ou moins sévère à ramasser un jouet à partir du sol, la difficulté à effectuer des rotations autour de l'axe du corps, la difficulté à coordonner les mouvements de flexion et d'extension des membres, ainsi que des problèmes d'équilibre [98].

Les apnées :

Les apnées peuvent être définies comme étant des interruptions plus ou moins longues du débit aérien, causées par l'irrégularité du système respiratoire suite à la prématurité [99]. Les centres respiratoires sont situés au niveau du tronc cérébral, donc le rythme respiratoire dépend de l'activité de ces centres. La régulation de la respiration implique les réponses aux stimulations des voies aériennes, notamment laryngées, ainsi que la chémosensibilité centrale et périphérique [100]. Certains neurotransmetteurs sont impliqués dans la pathogénie de l'apnée. L'adénosine est un inhibiteur respiratoire impliqué dans l'apnée, et pour contrer son effet inhibiteur, les xanthines (théophylline ou caféine) agissent comme antagoniste des récepteurs à l'adénosine. L'acide gamma aminobutyrique (GABA) joue un rôle dans la réponse

apnéique suite à la stimulation laryngée, ainsi que dans l'inhibition respiratoire due à l'adénosine [101].

Le système pulmonaire

La prématurité entraîne diverses conséquences médicales sur le nouveau-né, la principale complication est liée à l'incapacité du poumon à respirer, c'est le syndrome de détresse respiratoire (SDR), aussi nommé maladies des membranes hyalines. La forme la plus sévère de cette pathologie mène à la dysplasie broncho-pulmonaire (DBP) associant des problèmes pulmonaires et neurologiques pour des enfants nés avant la 28^{ème} semaine de grossesse. Ces pathologies comptent pour 75% des morts précoces de l'enfant prématuré (Rapport 2008 DE EAPM, European Association of perinatal medicine). Les maladies chroniques du poumon sont observées à la naissance d'un enfant qui a un déficit en surfactant par l'absence de synthèse et/ou de sécrétion des éléments qui le composent entraînant le collapsus pulmonaire.

Jusqu'à ce jour, différents traitements ont été développés et mis en place afin d'améliorer le pronostic respiratoire et donc vital de ces nouveau-nés. Différentes thérapies sont utilisées comme la corticothérapie anténatale, l'administration de surfactant exogène en postnatale et la ventilation assistée. Dans certains cas, il a été développé une technique d'occlusion trachéale permettant une séquestration du liquide intrapulmonaire entraînant ainsi une réponse de mécanotransduction du poumon induisant croissance et maturation. Toutefois, cette technique s'applique dans des cas spéciaux de manière très exceptionnelle et de façon expérimentale. Dans cette section, il nous a semblé primordial de décrire les changements morphologiques et fonctionnels du poumon à chaque stade du développement afin que l'ensemble des intervenants du forum puisse identifier les étapes temporelles importantes. Le tableau 6 présente un premier aperçu des résultats.

ÂGE GESTATIONNEL	STADE DE DÉVELOPPEMENT PULMONAIRE	ÉTAT DE MATURATION
17 à 28 semaines de grossesse	Stade canaliculaire (voir page 14)	<ul style="list-style-type: none"> - Peu d'espace d'échanges gazeux - Réseau vasculaire non fonctionnel - Peu ou pas de production de surfactant - Éléments responsables de la synthèse du surfactant non présents - SDR Fréquent - Forte incidence de DBP
28 à 34 semaines de grossesse	Stade sacculaire (voir page 16)	<ul style="list-style-type: none"> - Surfactant en quantité insuffisante - Montée de la production du surfactant - SDR fréquent - Risque de DBP
34 semaines de grossesse à 2 ans	Stade alvéolaire (voir page 18)	<ul style="list-style-type: none"> - Poumon fonctionnel pour les échanges gazeux - Pic de surfactant continu

Tableau 6: État de maturation du poumon et risques pathologiques pulmonaires selon l'âge gestationnel.

La survie à la naissance dépend grandement du développement adéquat du poumon et de sa maturation. Condition nécessaire à la vie sur terre pour la plupart des mammifères, l'appareil respiratoire aérien se divise en deux régions fonctionnelles, une région conductrice et une région respiratoire (Figure 2). L'appareil respiratoire dit partie conductrice; comprend : la cavité nasale, le pharynx, la trachée, les bronches et les bronchioles qui assurent, le réchauffement, l'humidification et la filtration de l'air avant qu'il atteigne les poumons. Il est composé de différents types cellulaires dont les principaux sont les cellules ciliées, les cellules calciformes et les cellules basales. Les échanges gazeux se produisent au niveau des petites bronchioles et des alvéoles dans les deux poumons qui représentent la partie respiratoire composée principalement de deux types cellulaires, les pneumocytes de types 1 et 2, (PTI et PTII).

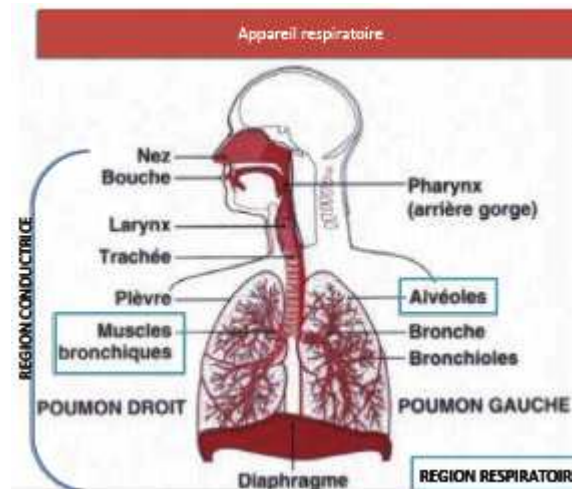


Figure 2: Appareil Respiratoire

La respiration aérobie désigne couramment les échanges gazeux liés à l'inspiration et à l'expiration. Il s'agit de fournir de l'oxygène aux cellules; oxygène qui leur permet de métaboliser le glucose et de produire de l'énergie dont l'hydrolyse fournit l'énergie nécessaire au métabolisme des cellules. Une anomalie de l'activité fonctionnelle de l'appareil respiratoire peut être une conséquence à un développement inachevé ou à un degré de maturation insuffisant du poumon souvent retrouvé au cours des maladies pulmonaires du nouveau-né prématuré. Elle se traduit par un apport insuffisant d'oxygène aux tissus, une accumulation de dioxyde de carbone dans l'organisme et des anomalies de pH. Enfin, l'absence d'approvisionnement du cerveau en oxygène conduit à la mort en quelques minutes.

Le développement pulmonaire

Le poumon des mammifères est un organe arborescent dont le développement commence dès les premiers jours ou premières semaines de gestation selon les espèces. On désigne par le terme d'organogénèse pulmonaire, la formation et le développement du poumon répartis en différents stades appelés : embryonnaire, pseudoglandulaire, canaliculaire, sacculaire et alvéolaire (Figure 3 et tableau 3) [102, 103].

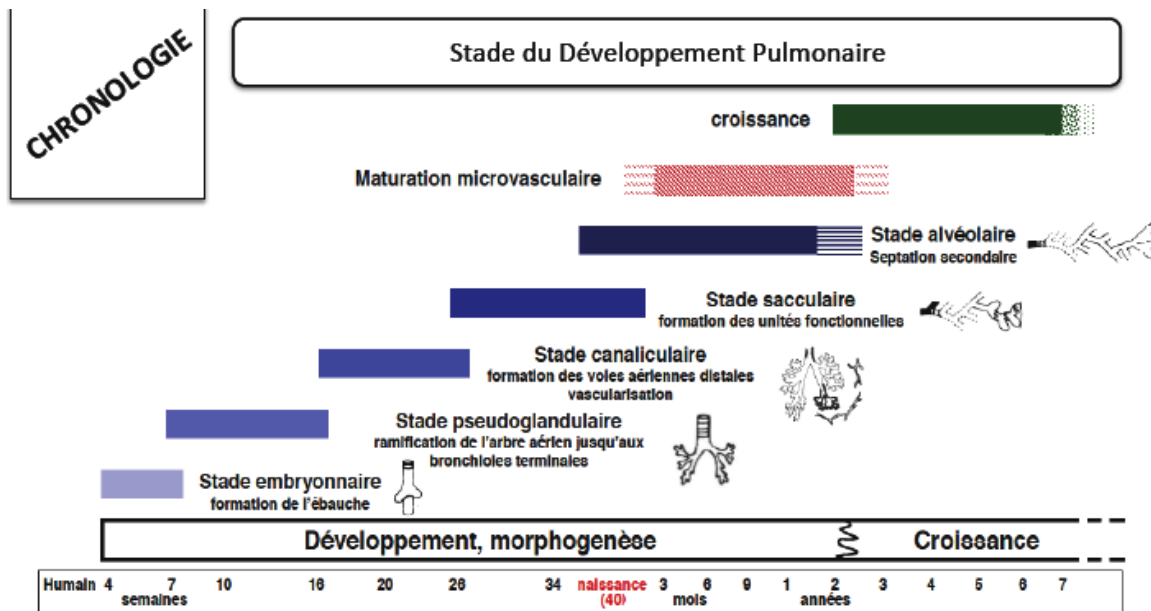


Figure 3: Stades du développement pulmonaire [104]

Des coupes histologiques du poumon de souris en fonction des différents stades ainsi que des schémas histologiques seront présentés à chaque phase du développement. Cela permettra aux non-initiés de se rendre compte du changement important entre l'état embryonnaire de l'organe et sa structure mature.

Néanmoins, selon les spécialistes consultés, les périodes d'âges associés aux différentes étapes du développement peuvent varier. Vous trouverez dans ce qui suit celles que nous adoptons dans notre expertise.

Stade	Période chez l'humain	Caractéristiques
Embryonnaire	28 ^{ième} jours à 7 ^{ième} semaine	<ul style="list-style-type: none"> - Émergence des deux bronches principales - Asymétrie gauche-droite - Épithélium endodermique indifférencié multipotent
Pseudo-glandulaire	7 ^{ième} à 17 ^{ième} semaine	<ul style="list-style-type: none"> - Formation de l'arbre bronchique par segmentation successive - Différenciation cellulaire importante - Début de sécrétion du liquide pulmonaire
Canaliculaire	17 ^{ième} à 28 ^{ième} semaine	<ul style="list-style-type: none"> - Formation des dernières divisions terminales - Différenciation de l'épithélium distal et proximal - Différenciation des PTI et PTII - Amincissement du mésenchyme - Formation de la barrière air/liquide - Début de synthèse du surfactant
Sacculaire	28 ^{ième} à 34 ^{ième} semaine	<ul style="list-style-type: none"> - Expansion des espaces aériens - Poumon fonctionnel - Quantité de surfactant encore insuffisante - Barrière air/liquide peut assurer les échanges gazeux
Alvéolaire	34 ^{ième} semaine à 2 ans	<ul style="list-style-type: none"> - Formation des alvéoles par septalisation secondaire - Réabsorption pulmonaire - Augmentation importante du nombre d'alvéoles.

Tableau 7 : Résumé des caractéristiques de chaque stade du développement pulmonaire. Revu et complété à partir de [103]

Stade embryonnaire

La première phase dite phase embryonnaire a lieu durant les 7 premières semaines de gestation chez l'humain. La formation du sillon laryngo-trachéal (environ 28 jours après la conception) marque le début du développement du poumon. L'ébauche trachéo-bronchique se forme au niveau du pharynx par invagination de la partie antérieure de l'intestin primitif (feuillet endodermique; vers le 30^{ième} jour post-conception). Cette ébauche épithéliale est en interaction avec le feuillet mésodermique du mésenchyme. Elle donne naissance aux bourgeons des deux bronches principales (33^{ième} jour post-conception) qui deviennent asymétriques, et définissent les poumons gauche et droit ainsi que les différents lobes, dont le nombre varie d'une espèce à l'autre. Chez l'humain, le poumon gauche est formé de deux lobes et le droit de trois lobes. L'épithélium endodermique indifférencié de l'ébauche pulmonaire est multipotent et donne

naissance à un grand nombre de types cellulaires spécialisés qui se différencient au sein de l'organe. La période fœtale débute à l'issue de ce stade et va s'étendre jusqu'au terme (figure 4).

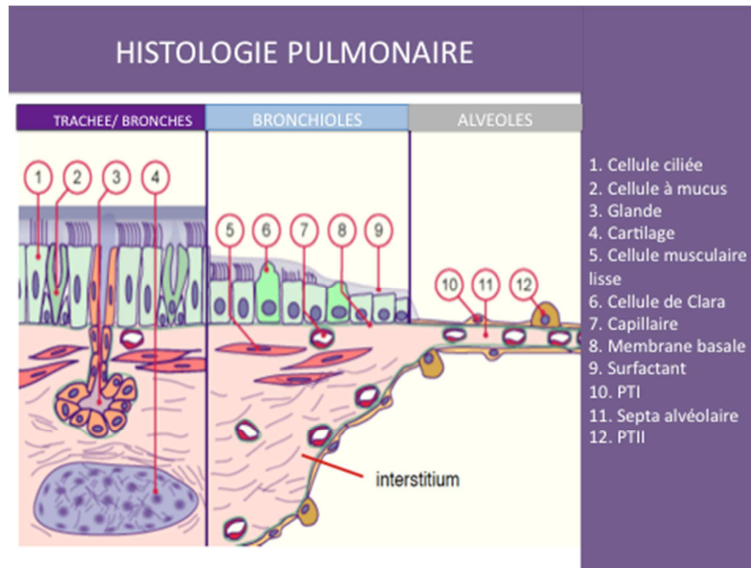


Figure 4: Schéma de l'histologie pulmonaire du poumon. Revu et complété à partir de [105]

Stade pseudo-glandulaire

Le stade suivant est caractérisé par le développement de l'arborescence et la formation des voies conductrices de l'air allant de la trachée jusqu'aux bronchioles terminales. Ce stade s'étend de la 7^{ième} à la 17^{ième} semaine de gestations chez l'humain.

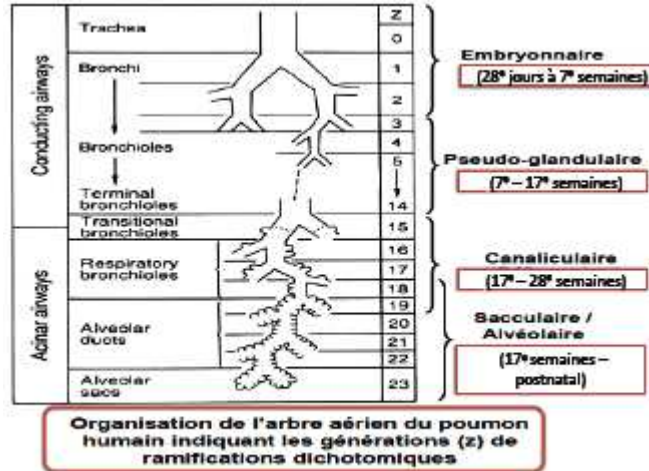


Figure 5 L'arbre aérien du poumon humain. Revu et complété à partir de [105]

Seize ramifications formeront l'arbre bronchique (figure 5) bien que certaines études suggèrent que les bronchioles respiratoires (20^{ème} ramification) seront déjà formées à la fin de ce stade [106]. L'arbre trachéo-bronchique primitif est revêtu d'un épithélium à cellules prismatiques. Des cellules épithéliales ciliées et des cellules progénitrices des cellules sécrétrices, appelées cellule de Clara apparaissent à la 13^{ème} semaine de grossesse chez l'humain formant l'épithélium des parties conductrices du poumon (figure 6). Les parois bronchiques se dotent de cellules musculaires lisses et le cartilage apparaît dès la 10^{ème} semaine de grossesse.

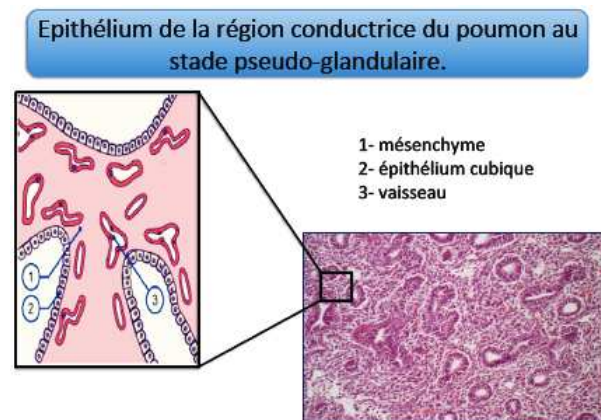


Figure 6 : Stade pseudo-glandulaire. Revu et complété à partir de [105]

Néanmoins, certaines régions périphériques présentent toujours un épithélium peu différencié au-delà du stade pseudo-glandulaire, la présence de cellules indifférenciées à la partie distale de l'arbre bronchique est nécessaire pour que la division se poursuive dans le tissu conjonctif. Mais déjà, l'épithélium formant les bronches et les bronchioles se différencie et amorce la sécrétion du liquide pulmonaire qui est essentiel à la croissance et au développement normal des poumons. Ce dernier va largement participer à l'expansion des aires d'échanges. Enfin, c'est durant ce stade qu'apparaissent les premières cellules précurseur des pneumocytes.

Stade canaliculaire

Trois événements majeurs caractérisent le stade canaliculaire : l'apparition de l'acinus (structure de base pour les échanges gazeux), la différenciation des cellules épithéliales et le début de la synthèse du surfactant. Il a lieu de la 17^{ième} à la 25^{ième} semaine chez l'humain. Un élargissement et une division des voies aériennes surviennent à ce stade et formeront les régions respiratoires proprement dites. L'acinus est formé à partir d'une bronchiole terminale qui se divise en bronchioles respiratoires : les canalicules qui sont prolongées par des bourgeons à l'origine des futurs saccules. Durant ce stade, bien que tardivement [107], les premiers signes de différenciation des cellules épithéliales pulmonaires spécialisées sont observés; ainsi il y a différenciation dans les parties les plus distales, des cellules épithéliales de la future surface d'échanges, les PTI et les PTII (figure 7).

Stade canaliculaire: différenciation des cellules épithéliales pulmonaire spécifiques: les pneumocytes type I et type II

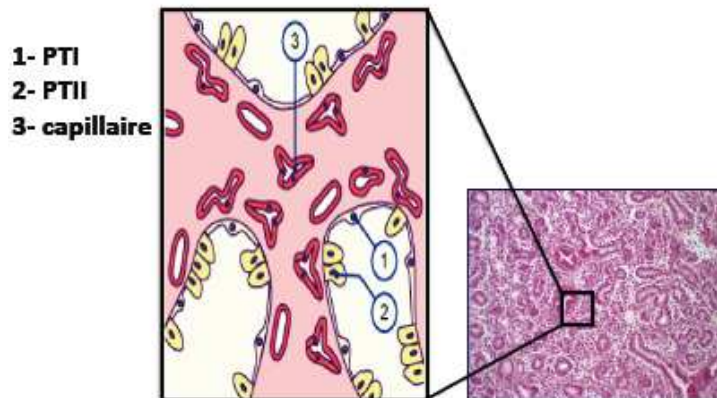


Figure 7 : Stade canaliculaire. Revu et complété à partir de [105]

L'expression des protéines du surfactant augmente considérablement à ce stade dans ces cellules. Les PTII se chargent en glycogène et les premiers corps lamellaires (forme intracellulaire de stockage du surfactant), caractéristique de la différenciation des PTII, sont détectables en microscopie électronique. La sécrétion de surfactant par les PTII débute en parallèle à l'augmentation de la surface des voies aériennes [107]. Dans le mésenchyme, il se produit un réarrangement du réseau des capillaires qui en contact avec les PTII assurera la structure de base pour les futurs échanges gazeux. La lumière des tubules s'élargit, les cellules épithéliales s'aplatissent alors que les PTII cubiques se différencient en PTI pavimenteuses assurant la partie structurelle du poumon. Dès le début de cette période, les cellules épithéliales ont acquis l'aptitude à sécréter activement le liquide pulmonaire. L'épithélium respiratoire distal s'entoure d'un réseau de capillaires à proximité de la membrane basale permettant ainsi la formation d'une barrière air/liquide et le mésenchyme s'amincit. Au sein des bronchioles terminales apparaissent des cellules sécrétrices dites cellules de Clara qui assurent une protection immunitaire à l'organe.

C'est durant ce stade que se situe actuellement la limite de la viabilité, pour les naissances entre 22 et 28 semaines, le poumon ne possède que peu d'aires d'échanges gazeux et un réseau vasculaire non fonctionnel. Il n'est donc pas capable d'assurer ces échanges. Il ressemble davantage à une grosse glande qui commence à sécréter des éléments. Le poumon encore peu développé ne reçoit alors que peu d'oxygène nécessaire au fonctionnement et au développement de l'organisme entier. Le surfactant est lui aussi une des limites de ce stade, il

commence seulement à être sécrété à la fin de cette période. Les enfants nés à ce stade pourront survivre dépendamment d'une multitude de facteurs. Mais en ce qui concerne le poumon, une assistance respiratoire peut être mise en place, le bébé pourra prendre de très courtes respirations de manière très rapide pour assurer sa survie selon ses capacités et au fur et à mesure ces dernières vont s'accroître pouvant alors revenir dans la normale au bout de quelques semaines ou mois. Toutefois, il existe un risque de dépendance à la ventilation assistée et de développement de maladie chronique respiratoire, la dysplasie broncho-pulmonaire que nous détaillerons par la suite. Cette pathologie est due à une exposition prolongée à la ventilation mécanique pour ces enfants. En règle générale, il semble qu'en clinique, le but premier des néonatalogistes est de sevrer le plus rapidement possible l'enfant de l'assistance respiratoire pour qu'il respire seul et garde le moins de séquelles possibles voir aucune. Une récente étude faite en France sur 2901 nouveau-nés estimait le taux de survie d'un enfant né à 24 semaines à 31%, à 50% à 25 semaines et à 71% à 27 semaines de grossesse [59].

Stade sacculaire

À partir du début du stade sacculaire (28^{ième} semaine de gestation chez l'humain), le poumon fœtal est fonctionnel grâce à la barrière air/ liquide des saccules qui permet les échanges gazeux. Le surfactant commence à être sécrété, mais en quantité insuffisante comparée au poumon mature. Durant ce stade, des changements importants dans l'apparence des poumons interviennent. Son développement est tridimensionnel avec une partie distale qui s'allonge par l'addition des dernières générations bronchiques de l'arbre respiratoire et s'élargit avec l'augmentation des branchements dichotomiques et du nombre de saccules qui formeront le parenchyme pulmonaire primitif faisant alors accroître le volume et la surface pulmonaire. Les sacs alvéolaires formés d'un épithélium de PTI et PTII augmenteront les espaces aériens entraînant alors une réduction du mésenchyme. Toutefois, à ce stade du développement, des septa relativement épais séparent les saccules les unes des autres. Deux réseaux vasculaires distincts reliés entre eux par diverses connexions sont observés (figure 8).

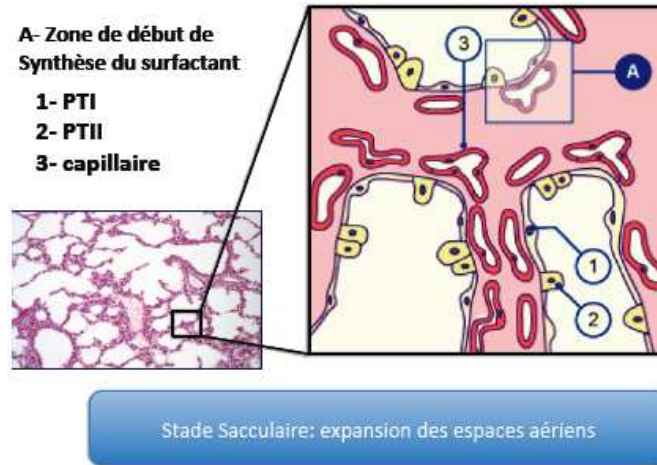


Figure 8: Stade sacculaire. Revu et complété à partir de [105]

À cette étape, de nombreuses cellules tapissent le mésenchyme des septa mais encore peu d'élastine et de collagène sont retrouvés dans l'interstitium. Ce sont les fibroblastes qui sont à l'origine de la synthèse des éléments de la matrice extracellulaire [107]. Ce type cellulaire joue aussi un rôle important dans la différenciation des cellules épithéliales, car ils sont capables d'émettre des molécules impliquées dans le contrôle de la morphogenèse pulmonaire (figure 9). Ces facteurs pouvant être des facteurs de transcription, des facteurs de croissance, des molécules de la matrice, etc., peuvent influencer les cellules épithéliales et ainsi exercer un contrôle de la production de surfactant par les PTII [108-110].

L'alvéolisation nécessite des interactions entre types cellulaires et entre cellules et matrice

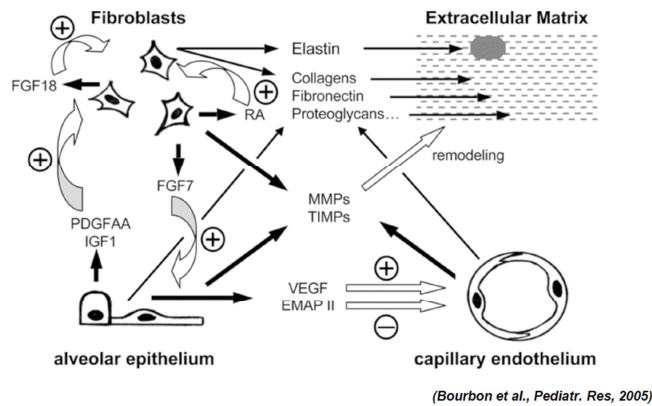


Figure 9 : Début de l'alvéolisation

À partir de ce stade développemental, les enfants nés entre 28 et 34 semaines de grossesse présentent des déficits plus ou moins importants en surfactant. Ce mélange hétérogène assure le bon fonctionnement du poumon en diminuant la tension de surface alvéolaire permettant ainsi une respiration normale tout en préservant l'intégrité fonctionnelle des alvéoles. Lorsque le surfactant est présent en trop faible quantité, le poumon s'affaisse, les alvéoles s'effondrent en quelques instants en l'absence d'assistance respiratoire. C'est ce que l'on appelle le syndrome de détresse respiratoire que nous détaillerons un peu plus tard dans ce chapitre. De plus, il faut tout de même noter que chez les garçons, il existe un retard dans la production du surfactant pulmonaire pouvant nécessiter à la naissance une attention plus particulière comparée aux filles du même âge gestationnel [111]. Les travaux de *Torday* et *Nielsen* ont démontré que ce délai dans la maturation pulmonaire chez les mâles était associé à la présence d'androgènes, ce qui retarde la production de surfactant [107, 109, 110].

Stade alvéolaire

La période alvéolaire débute quelques semaines avant le terme chez l'humain ; à la 34^{ème} semaine de gestation et s'étend jusqu'à 2 ans après la naissance. Elle est caractérisée par un développement alvéolaire actif et par une maturation pulmonaire. Chez l'humain, lors d'une naissance à terme, peu d'alvéoles sont formés, on les estime à 20% sur les 300 millions d'alvéoles que comptera le poumon mature. Néanmoins peu avant la naissance; précédant la

formation des alvéoles, les saccules vont augmenter de volume. Leurs structures parenchymateuses va se modifier [107] pendant ce que l'on qualifie être une période d'expansion pulmonaire (figure 10).

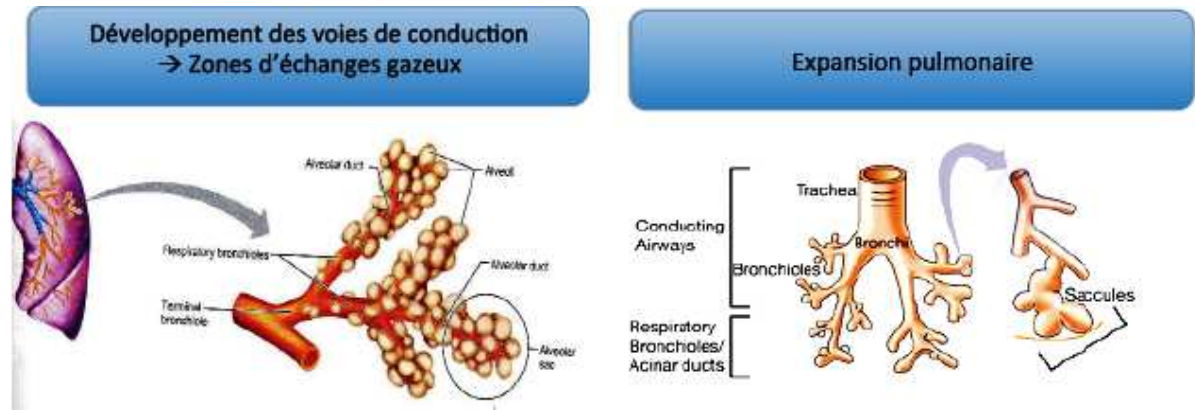


Figure 10 : Structure des zones d'échanges gazeux Revu et complété à partir de [105]

Les sacs alvéolaires présentent une structure de plus en plus complexe; des bourgeons vont se développer rapidement et formeront les septa secondaires qui divisent les espaces aériens primitifs. Ces derniers grandissent vite et divisent à leur tour les sacs alvéolaires en de plus petites sous-unités appelées ; alvéoles (figure 11 et 12). Ce processus est directement sous le contrôle de nombreux facteurs de régulation (figure 10). En parallèle, tant que le septum à partir duquel se forme un bourgeon à un double réseau de capillaire, la formation d'alvéole se poursuit. Ces alvéoles nouvellement formés augmentent peu à peu de volume et seront subdivisées par de nouveaux septa.

Stade alvéolaire: Processus de Septation

Le processus de septation secondaire accroît considérablement la surface d'échanges gazeux.

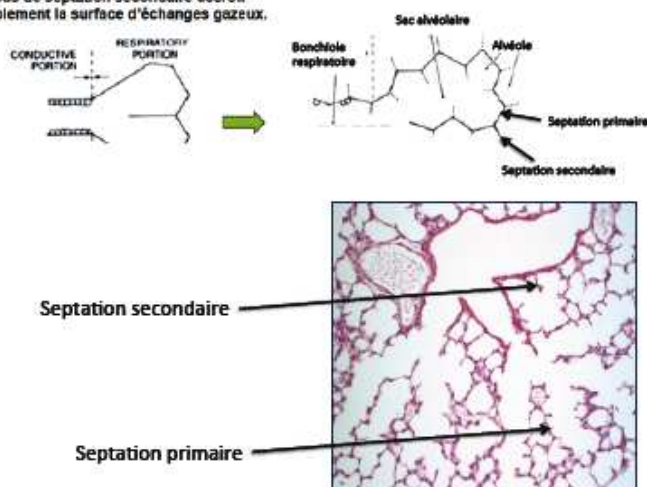


Figure 11 : Stade alvéolaire. Revu et complété à partir de [104]

La fusion des capillaires en un seul et unique réseau faisant face aux deux lumières alvéolaires confère alors une morphologie mature aux septa interalvéolaires. Cet événement est possible grâce à un amincissement des septa. Le double réseau capillaire se retrouve ainsi dans une paroi interalvéolaire très fine. Ce cheminement marque la fin du développement du poumon et peut s'étendre à la vie du jeune enfant jusqu'à deux ans après sa naissance.

Tôt en gestation, L'épithélium bronchopulmonaire amorce la sécrétion d'un liquide intra luminal permettant au lumen pulmonaire de prendre de l'extension [112] ce liquide est essentiel à la croissance et au développement normal du poumon [113-115]. À la naissance, le transport de l'oxygène jusqu'à présent assuré par le placenta, va être relayé aux poumons et est dépendant de la réabsorption rapide du liquide pulmonaire fœtal. Ce mécanisme est essentiel à la survie de l'individu. Le poumon devient un organe de réabsorption après avoir été durant l'intégralité de sa vie utérine un organe sécréteur. Les enfants nés à partir de la 34^{ème} semaine de grossesse présentent d'excellent taux de survie. Le poumon est capable d'effectuer les échanges gazeux et le surfactant est normalement sécrété de manière continue. Durant la

gestation, les glucocorticoïdes produits par la surrénale maternelle et fœtale sont reconnus pour être impliqués dans de nombreux processus de développement organique, incluant le poumon [116]. L'accélération de la maturation pulmonaire dans les dernières semaines de grossesse est associée à l'augmentation de la production du cortisol chez l'humain et de la corticostérone chez les rongeurs, parallèlement à une augmentation d'expression de leur récepteur GR. Ces stéroïdes exercent une action glucocorticoïde. On étudie encore aujourd'hui leurs métabolismes, les enzymes qui les produisent, leurs mécanismes d'actions et finalement comment activer ou inhiber leurs productions et leurs actions.

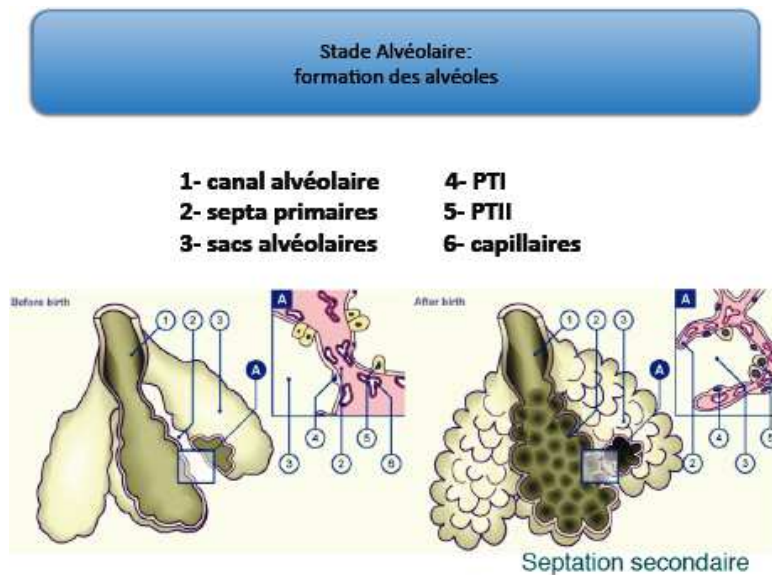


Figure 12 : Septation durant le stade alvéolaire. Revu et complété à partir de [105]

On attribue aux glucocorticoïdes un certain nombre de propriétés, dont leurs implications dans le métabolisme protidique et glucidique, leurs rôles anti-inflammatoires, analgésiques, antipyrétiques, antiallergiques ou encore immunosuppresseurs. Au niveau du poumon, les glucocorticoïdes vont principalement agir sur les PTII eux même à l'origine de la synthèse du surfactant. Néanmoins, l'augmentation de la capacité pulmonaire, l'augmentation des septations alvéolaires, l'élimination du liquide intra-pulmonaire, l'induction de la synthèse des composants du surfactant et l'amélioration des fonctions respiratoires sont quelques

exemples des changements induits par les glucocorticoïdes [117]. Depuis les années 1970, il a été démontré que l'administration de glucocorticoïdes à des femmes enceintes présentant des risques importants d'accouchements prématurés dans les heures suivant l'injection, avait une excellente efficacité et réduisait de beaucoup les risques de complications respiratoires pour le prématuré. Dans le cadre de ce traitement, l'activité majorée des glucocorticoïdes de synthèse permet une action plus rapide et plus forte [118].

La bêtaméthasone et la dexaméthasone sont des glucocorticoïdes de synthèse utilisés en clinique qui ont une durée de vie plus longue et une affinité supérieure pour les récepteurs des glucocorticoïdes [119]. Néanmoins, même si l'efficacité du traitement est avérée, il subsiste une forte controverse quant à savoir à quels moments l'administration du traitement est nécessaire et si l'utilisation de doses multiples se justifie [120-122].

En effet, les glucocorticoïdes administrés ont une efficacité dans une période relativement courte (24 à 72h). Dans ce cas l'utilisation de plusieurs bolus est-elle raisonnable ? Est-ce que les risques pour la mère ou le bébé (paralysie cérébrale, développement du cerveau, syndromes métaboliques...) ne deviennent pas plus élevés que les bénéfices sur le développement pulmonaire ? Existe-t-il un autre traitement ?

Jusqu'à présent, il n'y a pas d'alternative au traitement et l'ensemble des études ainsi que les regroupements de néonatalogie d'Amérique du Nord s'entendent pour dire que le risque est très élevé pour que ce traitement soit intégré aux pratiques courantes.

Complications respiratoires suite à la prématurité

Syndrome de la détresse respiratoire (SDR)

Le syndrome de détresse respiratoire (SDR) du nouveau-né, aussi appelée maladie des membranes hyalines, est la cause la plus fréquente de détresse respiratoire chez les prématurés. Elle survient chez 10% des bébés nés prématurés aux États-Unis chaque année. Elle est plus fréquente chez les nourrissons nés à moins de 28 semaines de gestation [123]. La

pathologie est plus fréquente chez les garçons [124], et l'incidence est environ six fois plus élevée chez les nourrissons dont les mères ont le diabète [125]. Le déficit en surfactant pulmonaire est la cause fondamentale du SDR. L'incidence du SDR diminue avec l'augmentation de l'âge gestationnel.

Pathologie

Le surfactant est un mélange de phospholipides et de protéines vitales pour la fonction normale des poumons. La composante majeure des phospholipides est le dipalmitoyl-phosphatidylcholine (DPPC). Le DPPC forme une monocouche sur la surface alvéolaire qui baisse la tension de surface, préservant ainsi le volume alvéolaire pendant l'expiration, et confère une mécanique pulmonaire favorable au cours de l'inspiration. Plusieurs autres composantes du surfactant aident à la formation de la monocouche de DPPC, y compris d'autres phospholipides (par exemple, le phosphatidylglycérol), et des protéines associées au surfactant A, B et C (SP-A, SP-B, SP-C). Tous les éléments du surfactant sont synthétisés, entreposés, sécrétés, et recyclés par les cellules alvéolaires de type II. Il y a un retard naturel dans le développement du système du surfactant, avec apparition aux environs de 24 semaines de gestation, dans les cellules de type II, des corps lamellaires qui doivent contenir les phospholipides. Cependant avant 30 semaines de gestation, les phospholipides du surfactant n'apparaissent seulement qu'à l'état de traces dans le liquide amniotique. Au-delà de 30 semaines, il y a une augmentation progressive de la sécrétion du surfactant par les cellules de type II. La régulation du système du surfactant est sous le contrôle des niveaux de certaines hormones circulantes. La concentration de glucocorticoïdes endogènes est un déterminant fondamental de l'état du système du surfactant chez le fœtus. Autour de 22-24 semaines de gestation, le poumon se rapproche de la fin du stade canaliculaire du développement pulmonaire, l'épithélium pulmonaire est indifférencié, relativement cubiques, et sensible aux forces de cisaillement, ce qui rend le poumon fragile en plus de faire face au déficit de surfactant, et particulièrement vulnérable aux blessures dues à une ventilation à pression positive [126].

Traitement du SDR

La naissance prématurée est souvent inévitable, cependant l'incidence et la sévérité du SDR peuvent être réduites par une bonne gestion obstétrique, en accélérant la maturation

foetale avec les glucocorticoïdes, en évitant un accouchement traumatique ainsi que l'asphyxie, et l'application d'une réanimation appropriée à l'enfant immédiatement après sa naissance.

Thérapie anténatale aux glucocorticoïdes :

Les glucocorticoïdes jouent un rôle important dans la maturation pulmonaire, c'est à cet effet qu'ils ont été exploités avec succès dans une corticothérapie anténatale pour les grossesses à risque d'accouchement prématuré. La corticothérapie anténatale a montré une réduction de 50% du risque du SDR, et une diminution de la sévérité de la pathologie, ainsi qu'une réduction de la mortalité (Subtil D, 1998). Les avantages des glucocorticoïdes sont apparents à toutes les gestations en dessous de 32 semaines, avec un effet maximal si l'accouchement a eu lieu entre 24 h et 48 h après la thérapie. Les agents utilisés sont la bétaméthasone et la dexaméthasone [127].

La gestion postnatale du SDR :

La prise en charge du prématuré avec le SDR, comprend l'assistance respiratoire pour surmonter l'insuffisance respiratoire, et un traitement spécifique avec du surfactant exogène pour contrer le déficit primaire en surfactant. L'oxygénothérapie, la pression positive continue (CPAP), et la pression positive de ventilation sont les piliers d'une thérapie respiratoire conventionnelle pour soutenir le système respiratoire chez un bébé prématuré avec SDR [128]. Les préparations disponibles de surfactant exogène pour une utilisation clinique peuvent être naturelles ou synthétiques. Le surfactant naturel est à base produits animaux qui sont des extraits lipidiques de tissus pulmonaires. Le profil des phospholipides des extraits lipidiques est modifié, soit par purification ou enrichissement, pour qu'il soit homologue au surfactant naturel. Tous les surfactants naturels contiennent SP-B et SP-C. La deuxième génération de préparation du surfactant est synthétique, et ne contient pas de protéines du surfactant, mais plutôt des phospholipides. La recherche actuelle vise à développer une nouvelle génération de surfactant synthétique plus efficace en se rapprochant du surfactant naturel, en contenant à la fois des phospholipides et un peptide mimique de la protéine SP-B [129], ou des phospholipides et des analogues des protéines SP-B et SP-C à la fois [130].

Dysplasie bronchopulmonaire (DBP)

La dysplasie bronchopulmonaire, ou DBP, est un trouble pulmonaire chronique du prématuré avec un faible poids à la naissance et ayant nécessité une ventilation mécanique dans le cadre d'un SDR [131]. Cette pathologie est commune chez les nourrissons prématurés nés avant la 32^{ème} semaine de grossesse et peut-être définie comme étant une dépendance à l'oxygène avant 36 semaines d'âge gestationnel [132].

Pathologie

30% des bébés nés prématurés avec un poids de naissance inférieur à 1500 g sont touchés et 52% des bébés nés avant 28 semaines avec un poids de naissance de 501 à 750g présenteront une DBP [133]. L'incidence de cette maladie est proportionnelle à l'âge gestationnel (figure 13).

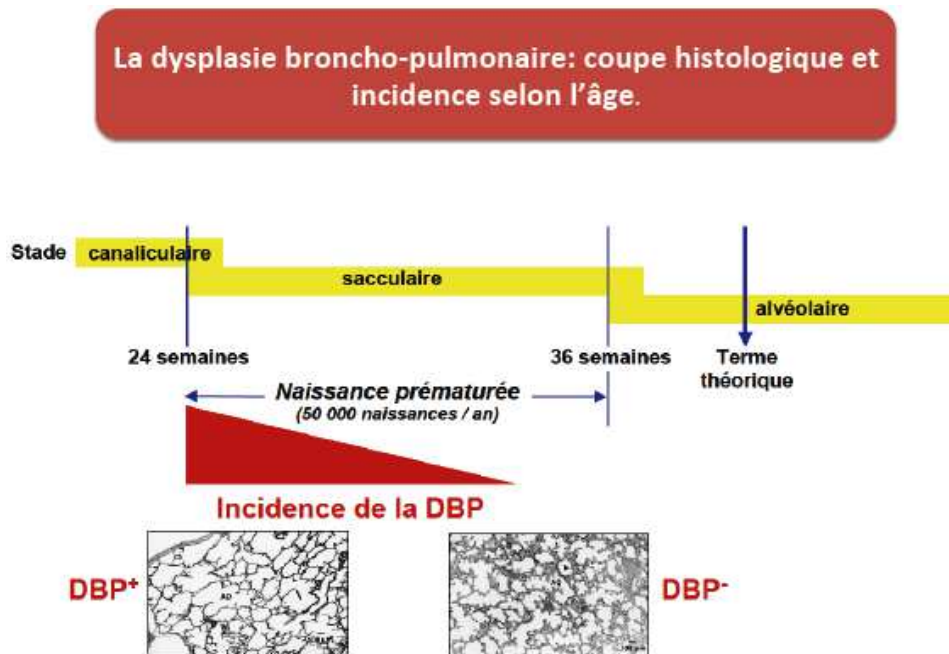


Figure 13: Incidence de la DBP selon l'âge gestationnel. Revu et complété à partir de [104]

Bien qu'une amélioration du pronostic des grands prématurés soit reconnue grâce à l'apparition des thérapies, on sait désormais que ces traitements ont pour conséquence d'induire des modifications importantes de la morphologie pulmonaire déclenchant ainsi de manière systématique des maladies chroniques comme la DBP avec une réduction du nombre

d'alvéole et de gros alvéoles. Il existe donc deux formes de DBP ; la « classique » et la « nouvelle » DBP.

La forme dite « classique » décrite par Northway et al en 1967 était particulièrement sévère. Elle n'est plus rencontrée aujourd'hui ou très peu depuis l'utilisation de nouveaux traitements tels que la corticothérapie anténatale, le surfactant exogène, le monoxyde d'azote (NO) et des techniques d'assistance ventilatoire moins agressives (figure 14).

La « nouvelle » DBP [134] se présente comme étant un défaut d'alvéolisation donc de septation assortis d'une vascularisation pulmonaire anormale [135]. Ces troubles sont directement liés à une augmentation de la mortalité des enfants prématurés en plus des anomalies du développement neurologiques et des séquelles cardio-respiratoire observées à long terme. Parmi ces séquelles, on retrouve l'hypertension, un volume pulmonaire diminué en période néonatale et une tolérance à l'effort limité pour le jeune enfant [136].

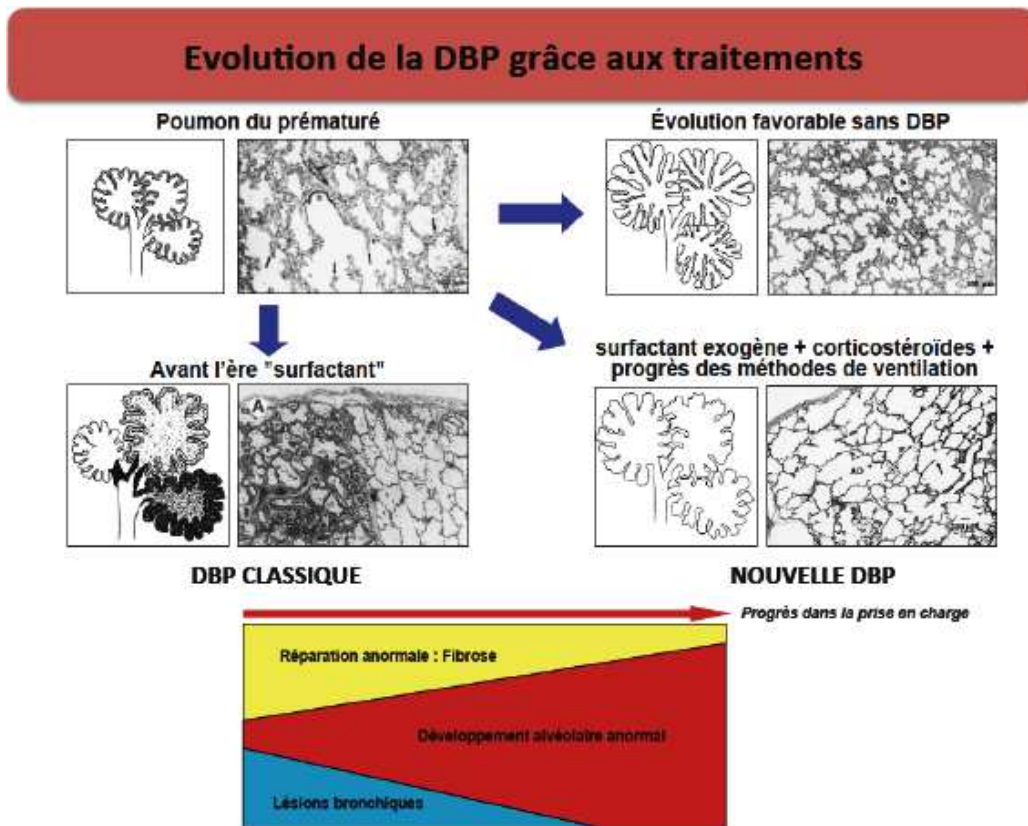


Figure 14 : Traitement de la DBP. Revu et complété à partir de [104]

Étiologie

L'étiologie multifactorielle de la maladie comprend la ventilation à pression positive avec le barotraumatisme et le volu-traumatisme, l'utilisation prolongée et/ou la concentration d'oxygène élevée, les infections postnatales, la persistance du canal artériel et enfin une prédisposition génétique (figure 15). L'ensemble de ces facteurs vont déclencher une réponse inflammatoire systémique du poumon et joueront un rôle dans l'inflammation, dans les altérations, et dans la réparation des dommages perçus cliniquement [133]. La prise en charge de la BPD n'est pas chose facile en raison de l'équilibre délicat entre la contribution des facteurs de risque. L'objectif général des traitements est de limiter les lésions pulmonaires grâce à une ventilation mécanique adaptée afin de fournir l'oxygène manquant, éviter les infections et apporter une alimentation adaptée au nouveau-né. Des thérapies avec des stéroïdes peuvent aussi être utilisées, mais leurs utilisations restent très controversées [137].

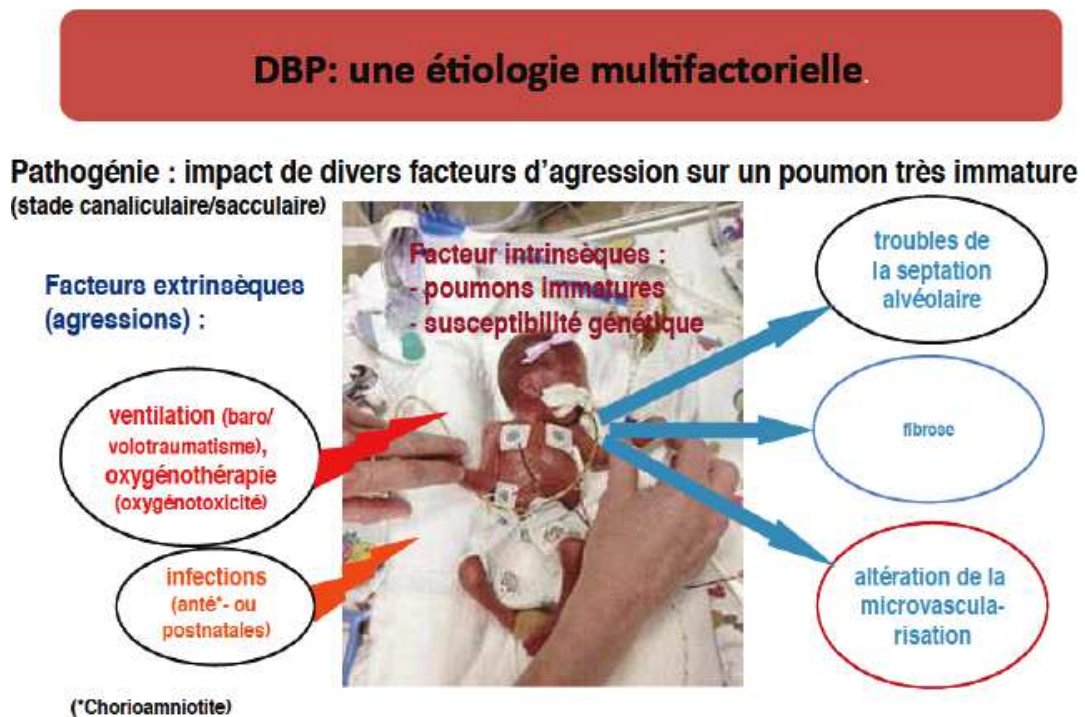


Figure 15 : Structure des zones d'échanges gazeux.

Devenir de la santé respiratoire à l'âge adulte

Les naissances prématurées ont augmenté durant ces 20 dernières années [138]. Chez les enfants nés au-delà de 28 semaines de grossesse, les débits pulmonaires sont diminués durant les premières années de vie, et la croissance pulmonaire dans les deux premières années de vie reste limitée [139, 140]. Il a été remarqué chez des anciens prématurés, sans antécédent de dysplasie bronchopulmonaire (DBP), une augmentation des symptômes respiratoires à l'âge adulte comme la toux et l'asthme [141]. Également, la capacité d'exercice physique est moindre chez l'adulte né prématuré [142]. Si l'enfant a subi une DBP suite à sa naissance prématurée, certaines séquelles importantes peuvent se manifester pendant son enfance et jusqu'à son âge adulte. Par exemple, on peut citer, la persistance des symptômes d'asthme avec recours très fréquent aux bronchodilatateurs, l'obstruction et l'hyperréactivité bronchique et une grande incidence d'infection pulmonaire. Ces séquelles peuvent évoluer vers une insuffisance respiratoire chronique [143].

Conclusion

De nos jours, la cause majeure de la mortalité néonatale reste la prématurité. En effet, la prématurité est accompagnée d'une immaturité importante de l'ensemble de l'organisme. L'immaturité des certains organes peut entraîner des séquelles à court et moyen terme, tel que la prédisposition aux maladies cardiovasculaires à l'âge adulte, la déficience cognitive ou encore une prédisposition aux maladies respiratoires chroniques. Cependant, la complication immédiate d'une naissance avant terme reste la difficulté à respirer. Tout au long de ce document, nous avons exposé la réalité biologique et les conséquences d'une naissance prématurée. Afin d'éclairer le processus décisionnel des donneurs de soins, nous avons mis en avant des données biomédicales rapportées à l'âge gestationnel. Ces données nous montrent que l'immaturité très avancée en dessous de 22 semaines gestationnelles, limite la réanimation et les soins apportés aux nouveau-nés. De plus, il semble important de mentionner qu'il existe une limite technique puisque tous les centres ne sont pas équipés de service de néonatalogie susceptible d'apporter assistance aux très grands prématurés. Cette variabilité peut exister au sein d'un même pays comme elle existe entre les pays développés et ceux en voie de

développement. Il est important de signaler qu'il existe également une variabilité interindividuelle, puisque les bébés nés prématurés ne réagissent pas de la même façon. Au regard de ces éléments, il semble difficile d'établir un seuil d'âge gestationnel en dessous duquel la réanimation est contre indiquée. La variabilité étant trop importante pour baser la décision sur un âge gestationnel ou un poids à la naissance. Cependant, la recherche actuelle vise à approfondir les connaissances en vue d'optimiser les approches thérapeutiques et de réduire les conséquences négatives des traitements actuels.

Notre objectif est de confronter nos connaissances actuelles et les nouvelles pour améliorer la santé, le bien-être et le devenir des survivants nés à l'extrême prématurité tout en gardant à l'esprit que la réalité biologique ne peut être modifiée. Aussi contrariant que cela puisse paraître, tout le monde ne peut être sauvé, mais cela vaut la peine d'essayer s'il y a la moindre chance que l'enfant s'en sorte. Or il est impossible de prévoir comment l'enfant né prématuré va réagir.

Références

1. Lawn, J.E., et al., *Global report on preterm birth and stillbirth (1 of 7): definitions, description of the burden and opportunities to improve data*. BMC Pregnancy Childbirth. **10 Suppl 1**: p. S1.
2. Martin, J.A., *United States vital statistics and the measurement of gestational age*. Paediatr Perinat Epidemiol, 2007. **21 Suppl 2**: p. 13-21.
3. Joseph, K.S., et al., *Reconciling the high rates of preterm and postterm birth in the United States*. Obstet Gynecol, 2007. **109**(4): p. 813-22.
4. *The Information Centre. NHS Maternity Statistics*. 2006 [cited 2006; Available from: <http://www.ic.nhs.uk/pubs/maternity0506>].
5. *EURO-PERISTAT 1998-2001*. [cited; Available from: <http://www.europeristat.com/>].
6. *Stakes* [cited; Available from: http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2007/ennakkotilastot/taulukko_synnyttajat2006ennakko.pdf].
7. Morken, N.H., et al., *Preterm birth in Sweden 1973-2001: rate, subgroups, and effect of changing patterns in multiple births, maternal age, and smoking*. Acta Obstet Gynecol Scand, 2005. **84**(6): p. 558-65.
8. *Medical Birth Registry of Norway. Preterm births: Norway 1995-2002*. [cited 2005 1 Aug]; Available from: www.mfr.no/
9. Osman, N.B., et al., *Maternal and fetal characteristics in an obstetric cohort in Mozambique*. Afr J Reprod Health, 2000. **4**(1): p. 110-9.
10. Australian Government, A.I.o.H.a.W. *Australia's babies: their health and wellbeing*. [cited 2004 December]; Available from: <http://www.aihw.gov.au/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=6442453365>.
11. Sundhedsstyrelse, *Fødsler og fødselskomplikationer*.
12. Engle, W.A., *Age terminology during the perinatal period*. Pediatrics, 2004. **114**(5): p. 1362-4.
13. Mercer, B.M., *Preterm premature rupture of the membranes*. Obstet Gynecol, 2003. **101**(1): p. 178-93.

14. Kalia, Y.N., et al., *Development of skin barrier function in premature infants*. J Invest Dermatol, 1998. **111**(2): p. 320-6.
15. EC, S., *Neonatal Dermatology*. Rudolph's Pediatrics. 2002, New York: The McGraw-Hill Companies. 1168–75.
16. Mancini, A.J., *Skin*. Pediatrics, 2004. **113**(4 Suppl): p. 1114-9.
17. Harpin, V.A. and N. Rutter, *Sweating in preterm babies*. J Pediatr, 1982. **100**(4): p. 614-9.
18. Margileth, A., *Dermatologic conditions*. Neonatology, Pathophysiology and Management of the New Born. 1981, Philadelphia: JB Lippincott 1061–103.
19. BJ Stoll, R.K., *The newborn infant*. Nelson Textbook of Pediatrics. 2004, Philadelphia: Saunders. 87-103.
20. Gubhaju, L., M.R. Sutherland, and M.J. Black, *Preterm birth and the kidney: implications for long-term renal health*. Reprod Sci. **18**(4): p. 322-33.
21. Hoy, W.E., et al., *Reduced nephron number and glomerulomegaly in Australian Aborigines: a group at high risk for renal disease and hypertension*. Kidney Int, 2006. **70**(1): p. 104-10.
22. Bonamy, A.K., et al., *Preterm birth contributes to increased vascular resistance and higher blood pressure in adolescent girls*. Pediatr Res, 2005. **58**(5): p. 845-9.
23. Siewert-Delle, A. and S. Ljungman, *The impact of birth weight and gestational age on blood pressure in adult life: a population-based study of 49-year-old men*. Am J Hypertens, 1998. **11**(8 Pt 1): p. 946-53.
24. Stapleton, F.B., D.P. Jones, and R.S. Green, *Acute renal failure in neonates: incidence, etiology and outcome*. Pediatr Nephrol, 1987. **1**(3): p. 314-20.
25. Drukker, A. and J.P. Guignard, *Renal aspects of the term and preterm infant: a selective update*. Curr Opin Pediatr, 2002. **14**(2): p. 175-82.
26. Siegel, S.R. and W. Oh, *Renal function as a marker of human fetal maturation*. Acta Paediatr Scand, 1976. **65**(4): p. 481-5.
27. Schreuder, M.F., et al., *Impact of gestational age and birth weight on amikacin clearance on day 1 of life*. Clin J Am Soc Nephrol, 2009. **4**(11): p. 1774-8.
28. Aperia, A., et al., *Postnatal development of renal function in pre-term and full-term infants*. Acta Paediatr Scand, 1981. **70**(2): p. 183-7.
29. Bueva, A. and J.P. Guignard, *Renal function in preterm neonates*. Pediatr Res, 1994. **36**(5): p. 572-7.

30. Fawer, C.L., A. Torrado, and J.P. Guignard, *Maturation of renal function in full-term and premature neonates*. *Helv Paediatr Acta*, 1979. **34**(1): p. 11-21.
31. Ross, B., R.M. Cowett, and W. Oh, *Renal functions of low birth weight infants during the first two months of life*. *Pediatr Res*, 1977. **11**(11): p. 1162-4.
32. Cuzzolin, L., et al., *Postnatal renal function in preterm newborns: a role of diseases, drugs and therapeutic interventions*. *Pediatr Nephrol*, 2006. **21**(7): p. 931-8.
33. Gordjani, N., et al., *Serum creatinine and creatinine clearance in healthy neonates and prematures during the first 10 days of life*. *Eur J Pediatr*, 1988. **148**(2): p. 143-5.
34. Awad, H., et al., *Evaluation of renal glomerular and tubular functional and structural integrity in neonates*. *Am J Med Sci*, 2002. **324**(5): p. 261-6.
35. Gallini, F., et al., *Progression of renal function in preterm neonates with gestational age < or = 32 weeks*. *Pediatr Nephrol*, 2000. **15**(1-2): p. 119-24.
36. Cataldi, L., et al., *Potential risk factors for the development of acute renal failure in preterm newborn infants: a case-control study*. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 2005. **90**(6): p. F514-9.
37. Beath, S.V., *Hepatic function and physiology in the newborn*. *Semin Neonatol*, 2003. **8**(5): p. 337-46.
38. Ricci, D., et al., *Visual function at 35 and 40 weeks' postmenstrual age in low-risk preterm infants*. *Pediatrics*, 2008. **122**(6): p. e1193-8.
39. Sears, N.C. and J.E. Sears, *Oxygen and retinopathy of prematurity*. *Int Ophthalmol Clin*. **51**(1): p. 17-31.
40. Chen, J., et al., *Current update on retinopathy of prematurity: screening and treatment*. *Curr Opin Pediatr*. **23**(2): p. 173-8.
41. Smith, L.E., *Pathogenesis of retinopathy of prematurity*. *Semin Neonatol*, 2003. **8**(6): p. 469-73.
42. Luty, G.A., et al., *Proceedings of the Third International Symposium on Retinopathy of Prematurity: an update on ROP from the lab to the nursery (November 2003, Anaheim, California)*. *Mol Vis*, 2006. **12**: p. 532-80.
43. Christiansen, S.P., et al., *Progression of type 2 to type 1 retinopathy of prematurity in the Early Treatment for Retinopathy of Prematurity Study*. *Arch Ophthalmol*. **128**(4): p. 461-5.
44. Markel, T.A., et al., *Cytokines in necrotizing enterocolitis*. *Shock*, 2006. **25**(4): p. 329-37.

45. Mukaida, N., *Interleukin-8: an expanding universe beyond neutrophil chemotaxis and activation*. Int J Hematol, 2000. **72**(4): p. 391-8.
46. Martin, C.R., et al., *Neurodevelopment of extremely preterm infants who had necrotizing enterocolitis with or without late bacteremia*. J Pediatr. **157**(5): p. 751-6 e1.
47. Stoll, B.J., et al., *Neonatal outcomes of extremely preterm infants from the NICHD Neonatal Research Network*. Pediatrics. **126**(3): p. 443-56.
48. Cook, N.R., et al., *Implications of small reductions in diastolic blood pressure for primary prevention*. Arch Intern Med, 1995. **155**(7): p. 701-9.
49. Adams-Chapman, I., *Neurodevelopmental outcome of the late preterm infant*. Clin Perinatol, 2006. **33**(4): p. 947-64; abstract xi.
50. Himpens, E., et al., *Prevalence, type, distribution, and severity of cerebral palsy in relation to gestational age: a meta-analytic review*. Dev Med Child Neurol, 2008. **50**(5): p. 334-40.
51. Arpino, C., et al., *Preterm birth and neurodevelopmental outcome: a review*. Childs Nerv Syst. **26**(9): p. 1139-49.
52. Ancel, P.Y., *[Severe sensorineural impairment in very premature infants: epidemiological aspects]*. J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris), 2004. **33**(6 Pt 1): p. 461-74.
53. Schendel, D. and T.K. Bhasin, *Birth weight and gestational age characteristics of children with autism, including a comparison with other developmental disabilities*. Pediatrics, 2008. **121**(6): p. 1155-64.
54. Gkoltsiou, K., et al., *Serial brain MRI and ultrasound findings: relation to gestational age, bilirubin level, neonatal neurologic status and neurodevelopmental outcome in infants at risk of kernicterus*. Early Hum Dev, 2008. **84**(12): p. 829-38.
55. Allen, M.C., *Neurodevelopmental outcomes of preterm infants*. Curr Opin Neurol, 2008. **21**(2): p. 123-8.
56. Latal, B., *Prediction of neurodevelopmental outcome after preterm birth*. Pediatr Neurol, 2009. **40**(6): p. 413-9.
57. Marlow, N., et al., *Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth*. N Engl J Med, 2005. **352**(1): p. 9-19.
58. Larroque, B., *[EPIPAGE: epidemiologic study of very premature infants. Protocol of the survey]*. Arch Pediatr, 2000. **7 Suppl 2**: p. 339s-342s.

59. Larroque, B., et al., *Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study*. Lancet, 2008. **371**(9615): p. 813-20.
60. Bertocelli, N., et al., *Oral feeding competences of healthy preterm infants: a review*. Int J Pediatr. **2012**: p. 896257.
61. Kinney, H.C., *The near-term (late preterm) human brain and risk for periventricular leukomalacia: a review*. Semin Perinatol, 2006. **30**(2): p. 81-8.
62. Hallowell, S.G. and D.L. Spatz, *The relationship of brain development and breastfeeding in the late-preterm infant*. J Pediatr Nurs. **27**(2): p. 154-62.
63. Lessen, B.S., *Effect of the premature infant oral motor intervention on feeding progression and length of stay in preterm infants*. Adv Neonatal Care. **11**(2): p. 129-39.
64. Schaal, B., ed. *From amnion to colostrum to milk: bridging in early developmental transitions*. Hopkins B, Johnson S ed. 2005, CT: Praeger: Westport 52–102.
65. Mathew, O.P., *Breathing patterns of preterm infants during bottle feeding: role of milk flow*. J Pediatr, 1991. **119**(6): p. 960-5.
66. Baron, I.S., et al., *Late Preterm Birth: A Review of Medical and Neuropsychological Childhood Outcomes*. Neuropsychol Rev.
67. Lagercrantz, H. and H. Forsberg, *[Functional development of the brain in the fetus and the infant]*. Lakartidningen, 1991. **88**(20): p. 1880-5.
68. Barlow, S.M., *Oral and respiratory control for preterm feeding*. Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg, 2009. **17**(3): p. 179-86.
69. Lau, C., *Oral feeding in the preterm infant*. Neoreviews, 2006(7): p. e19-e27.
70. Lau, C., *[Development of oral feeding skills in the preterm infant]*. Arch Pediatr, 2007. **14 Suppl 1**: p. S35-41.
71. Mellier, D., *preterm newborn as a model for the developmental study of feeding behaviour*. Enfance, 2008. **60**(3): p. 241-249.
72. Mizuno, K. and A. Ueda, *The maturation and coordination of sucking, swallowing, and respiration in preterm infants*. J Pediatr, 2003. **142**(1): p. 36-40.
73. Whitfield, M.F. and R.E. Grunau, *Behavior, pain perception, and the extremely low-birth weight survivor*. Clin Perinatol, 2000. **27**(2): p. 363-79.

74. Anand, K.J. and D.B. Carr, *The neuroanatomy, neurophysiology, and neurochemistry of pain, stress, and analgesia in newborns and children*. *Pediatr Clin North Am*, 1989. **36**(4): p. 795-822.
75. Humphrey, T., *Some correlation between the appearance of human fetal reflexes and the development of the nervous system*. *Prog Brain Res*, 1964. **4**: p. 135-93.
76. Rakic, P. and P.S. Goldman-Rakic, *The development and modifiability of the cerebral cortex. Overview*. *Neurosci Res Program Bull*, 1982. **20**(4): p. 433-8.
77. Tessier, R., et al., *Kangaroo mother care and the bonding hypothesis*. *Pediatrics*, 1998. **102**(2): p. e17.
78. Taddio, A., et al., *Variability in clinical practice guidelines for sweetening agents in newborn infants undergoing painful procedures*. *Clin J Pain*, 2009. **25**(2): p. 153-5.
79. Blass, E., E. Fitzgerald, and P. Kehoe, *Interactions between sucrose, pain and isolation distress*. *Pharmacol Biochem Behav*, 1987. **26**(3): p. 483-9.
80. Ren, K., et al., *Suckling and sucrose ingestion suppress persistent hyperalgesia and spinal Fos expression after forepaw inflammation in infant rats*. *Proc Natl Acad Sci U S A*, 1997. **94**(4): p. 1471-5.
81. Blass, E.M., et al., *Mother as shield: differential effects of contact and nursing on pain responsivity in infant rats--evidence for nonopioid mediation*. *Behav Neurosci*, 1995. **109**(2): p. 342-53.
82. Blass, E.M., *Milk-induced hypoalgesia in human newborns*. *Pediatrics*, 1997. **99**(6): p. 825-9.
83. Heine, W.E., *The significance of tryptophan in infant nutrition*. *Adv Exp Med Biol*, 1999. **467**: p. 705-10.
84. Barrett, T., S. Kent, and N. Voudouris, *Does melatonin modulate beta-endorphin, corticosterone, and pain threshold?* *Life Sci*, 2000. **66**(6): p. 467-76.
85. Feder, K.P., et al., *Handwriting performance in preterm children compared with term peers at age 6 to 7 years*. *Dev Med Child Neurol*, 2005. **47**(3): p. 163-70.
86. Colby, C.L. and J.R. Duhamel, *Heterogeneity of extrastriate visual areas and multiple parietal areas in the macaque monkey*. *Neuropsychologia*, 1991. **29**(6): p. 517-37.
87. Ornstein, M., et al., *Neonatal follow-up of very low birthweight/extremely low birthweight infants to school age: a critical overview*. *Acta Paediatr Scand*, 1991. **80**(8-9): p. 741-8.

88. Touwen, B.C. and M. Hadders-Algra, *Hyperextension of neck and trunk and shoulder retraction in infancy--a prognostic study*. *Neuropediatrics*, 1983. **14**(4): p. 202-5.
89. de Groot, L., et al., *Development of muscle power in preterm infants: individual trajectories after term age*. *Neuropediatrics*, 1993. **24**(2): p. 68-73.
90. de Groot, L., B. Hopkins, and B. Touwen, *Motor asymmetries in preterm infants at 18 weeks corrected age and outcomes at 1 year*. *Early Hum Dev*, 1997. **48**(1-2): p. 35-46.
91. Gorga, D., et al., *Neuromotor development of preterm and full-term infants*. *Early Hum Dev*, 1988. **18**(2-3): p. 137-49.
92. Forslund, M. and I. Bjerre, *Follow-up of preterm children. I. Neurological assessment at 4 years of age*. *Early Hum Dev*, 1989. **20**(1): p. 45-66.
93. Sommerfelt, K., B. Ellertsen, and T. Markestad, *Personality and behaviour in eight-year-old, non-handicapped children with birth weight under 1500 g*. *Acta Paediatr*, 1993. **82**(9): p. 723-8.
94. van der Fits, I.B., et al., *Development of postural adjustments during reaching in preterm infants*. *Pediatr Res*, 1999. **46**(1): p. 1-7.
95. Hopkins, B., et al., *Development of head position preference during early infancy: a longitudinal study in the daily life situation*. *Dev Psychobiol*, 1990. **23**(1): p. 39-53.
96. Thelen, E. and J.P. Spencer, *Postural control during reaching in young infants: a dynamic systems approach*. *Neurosci Biobehav Rev*, 1998. **22**(4): p. 507-14.
97. Prechtl, H.F.R., *Continuity of neural functions from prenatal to postnatal life*. *Clinics in developmental medicine* ;. 1984, London Philadelphia: Spastics International Medical Publications ; J.B. Lippincott Co. viii, 255 p.
98. de Groot, L., C.J. de Groot, and B. Hopkins, *An instrument to measure independent walking: are there differences between preterm and fullterm infants?* *J Child Neurol*, 1997. **12**(1): p. 37-41.
99. Finer, N.N., et al., *Summary proceedings from the apnea-of-prematurity group*. *Pediatrics*, 2006. **117**(3 Pt 2): p. S47-51.
100. Abu-Shaweesh, J.M. and R.J. Martin, *Neonatal apnea: what's new?* *Pediatr Pulmonol*, 2008. **43**(10): p. 937-44.
101. Martin, R.J., et al., *Role of inhibitory neurotransmitter interactions in the pathogenesis of neonatal apnea: implications for management*. *Semin Perinatol*, 2004. **28**(4): p. 273-8.

102. McMurtry, I.F., *Introduction: pre- and postnatal lung development, maturation, and plasticity*. Am J Physiol Lung Cell Mol Physiol, 2002. **282**(3): p. L341-4.
103. Turksen, K. and T.C. Troy, *Permeability barrier dysfunction in transgenic mice overexpressing claudin 6*. Development, 2002. **129**(7): p. 1775-84.
104. Bourbon, J. *Troubles pré- et post-natals du développement pulmonaire*. 2007 [cited; Available from: http://www.sofop.org/Data/upload/images/file/sept_2007/TC/pulm%20DESC-ChirurPediatr2007.pdf].
105. Ortho, M. *Le développement pulmonaire*. 2011 [cited; Available from: <http://www.fichier-pdf.fr/2011/10/11/cours-ifs-le-developpement-pulmonaire-m-p-d-horto/preview/page/1/?from=textlink-dl>].
106. Kitaoka, H., P.H. Burri, and E.R. Weibel, *Development of the human fetal airway tree: analysis of the numerical density of airway endtips*. Anat Rec, 1996. **244**(2): p. 207-13.
107. Delacourt, C., P.H. Jarreau, and J. Bourbon, *[Normal and abnormal alveolar development]*. Rev Mal Respir, 2003. **20**(3 Pt 1): p. 373-83.
108. Cardoso, W.V., *Molecular regulation of lung development*. Annu Rev Physiol, 2001. **63**: p. 471-94.
109. Warburton, D., et al., *The molecular basis of lung morphogenesis*. Mech Dev, 2000. **92**(1): p. 55-81.
110. Rannels, S.R., R.N. Grove, and D.E. Rannels, *Matrix-derived soluble components influence type II pneumocytes in primary culture*. Am J Physiol, 1989. **256**(3 Pt 1): p. C621-9.
111. Seaborn, T., et al., *Sex hormone metabolism in lung development and maturation*. Trends Endocrinol Metab. **21**(12): p. 729-38.
112. Bland, R.D. and D.W. Nielson, *Developmental changes in lung epithelial ion transport and liquid movement*. Annu Rev Physiol, 1992. **54**: p. 373-94.
113. Khan, P.A., M. Cloutier, and B. Piedboeuf, *Tracheal occlusion: a review of obstructing fetal lungs to make them grow and mature*. Am J Med Genet C Semin Med Genet, 2007. **145C**(2): p. 125-38.
114. Alcorn, D., et al., *Morphological effects of chronic tracheal ligation and drainage in the fetal lamb lung*. J Anat, 1977. **123**(Pt 3): p. 649-60.
115. Moessinger, A.C., et al., *Role of lung fluid volume in growth and maturation of the fetal sheep lung*. J Clin Invest, 1990. **86**(4): p. 1270-7.

116. Habermehl, D., et al., *Glucocorticoid activity during lung maturation is essential in mesenchymal and less in alveolar epithelial cells*. Mol Endocrinol. **25**(8): p. 1280-8.
117. Saizou, C., et al., *[Antenatal corticosteroids: benefits and risks]*. J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris), 2005. **34**(1 Suppl): p. S111-7.
118. Liggins, G.C. and R.N. Howie, *A controlled trial of antepartum glucocorticoid treatment for prevention of the respiratory distress syndrome in premature infants*. Pediatrics, 1972. **50**(4): p. 515-25.
119. Fayon, M., et al., *Increased relaxation of immature airways to beta2-adrenoceptor agonists is related to attenuated expression of postjunctional smooth muscle muscarinic M2 receptors*. J Appl Physiol, 2005. **98**(4): p. 1526-33.
120. Sweet, D.G., et al., *European consensus guidelines on the management of neonatal respiratory distress syndrome in preterm infants - 2010 update*. Neonatology. **97**(4): p. 402-17.
121. FAYON, M., et al., *La corticothérapie dans la vie du nouveau-né prématuré = Steroid use during a premature infant's life*. Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique 2005. **45**(7): p. 515-520.
122. Wapner, R., *Antenatal corticosteroids: we continue to learn*. Am J Obstet Gynecol, 2004. **190**(4): p. 875.
123. NIH, N.i.o.h. *What Is Respiratory Distress Syndrome?* 2009 [cited; Available from: <http://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/rds/>].
124. Ingemarsson, I., *Gender aspects of preterm birth*. Bjog, 2003. **110 Suppl 20**: p. 34-8.
125. Cowett, R.M. and J.L. Loughhead, *Neonatal glucose metabolism: differential diagnoses, evaluation, and treatment of hypoglycemia*. Neonatal Netw, 2002. **21**(4): p. 9-19.
126. Jobe AH, P.R., Fox WW, *Pathophysiology of respiratory distress syndrome and surfactant metabolism.*, in *Fetal and Neonatal Physiology*, W. Saunders, Editor. 1998: Philadelphia. p. 1299–1314.
127. Stutchfield, P., R. Whitaker, and I. Russell, *Antenatal betamethasone and incidence of neonatal respiratory distress after elective caesarean section: pragmatic randomised trial*. Bmj, 2005. **331**(7518): p. 662.
128. Goldsmith, J.P. and E.H. Karotkin, *Assisted Ventilation of the Neonate*. 2003: Saunders.
129. Moya, F., *Synthetic surfactants: where are we? Evidence from randomized, controlled clinical trials*. J Perinatol, 2009. **29 Suppl 2**: p. S23-8.

130. Almlen, A., et al., *Synthetic surfactant based on analogues of SP-B and SP-C is superior to single-peptide surfactants in ventilated premature rabbits*. *Neonatology*. **98**(1): p. 91-9.
131. Cutz, E. and D. Chiasson, *Chronic lung disease after premature birth*. *N Engl J Med*, 2008. **358**(7): p. 743-5; author reply 745-6.
132. Lopez, E.S., et al., *Initial respiratory management in preterm infants and bronchopulmonary dysplasia*. *Clinics (Sao Paulo)*. **66**(5): p. 823-7.
133. Thompson, A. and V. Bhandari, *Pulmonary Biomarkers of Bronchopulmonary Dysplasia*. *Biomark Insights*, 2008. **3**: p. 361-373.
134. Bhandari, A. and V. Bhandari, *“New” Bronchopulmonary Dysplasia: A Clinical Review*. *Clinical Pulmonary Medicine*. **18**(3): p. 137-143
10.1097/CPM.0b013e318218a071.
135. Shi, W., S. Bellusci, and D. Warburton, *Lung Development and Adult Lung Diseases**. *CHEST Journal*, 2007. **132**(2): p. 651-656.
136. Schulzke, S.M. and J.J. Pillow, *The management of evolving bronchopulmonary dysplasia*. *Paediatr Respir Rev*. **11**(3): p. 143-8.
137. Forest, S., *Postnatal steroids for the treatment of bronchopulmonary dysplasia: a complex case presentation*. *J Perinat Neonatal Nurs*. **25**(3): p. 283-91; quiz 292-3.
138. Tucker, J. and W. McGuire, *Epidemiology of preterm birth*. *Bmj*, 2004. **329**(7467): p. 675-8.
139. Friedrich, L., et al., *Reduced lung function in healthy preterm infants in the first months of life*. *Am J Respir Crit Care Med*, 2006. **173**(4): p. 442-7.
140. Hoo, A.F., et al., *Development of airway function in infancy after preterm delivery*. *J Pediatr*, 2002. **141**(5): p. 652-8.
141. Narang, I., et al., *Longitudinal evaluation of airway function 21 years after preterm birth*. *Am J Respir Crit Care Med*, 2008. **178**(1): p. 74-80.
142. Vrijlandt, E.J., et al., *Lung function and exercise capacity in young adults born prematurely*. *Am J Respir Crit Care Med*, 2006. **173**(8): p. 890-6.
143. Jacob, S.V., et al., *Long-term pulmonary sequelae of severe bronchopulmonary dysplasia*. *J Pediatr*, 1998. **133**(2): p. 193-200.

Chapitre 3:

Lorsque la vie arrive trop tôt : répercussions psychosociales de la naissance prématurée sur l'enfant et ses parents

Rédigée par: Marie-Hélène Pennestri, Ph.D

Docteure en psychologie

UNIVERSITÉ McGill

Présentation de l'auteur et remerciement :

Marie-Hélène Pennestri a complété un Baccalauréat en Psychologie en 2004, à l'Université de Montréal. Elle a ensuite obtenu un Doctorat en Psychologie à l'Université de Montréal en 2010, où elle a reçu une formation en psychologie clinique et en recherche. Sous la direction du Dr Jacques Montplaisir et du Dr Paola Lanfranchi, elle a étudié différents troubles du sommeil et leurs liens avec le système cardiovasculaire, au Centre d'études Avancées en Médecine du Sommeil. Elle effectue présentement un postdoctorat en Psychiatrie à l'Université McGill, sous la supervision du Dr Michael Meaney, où elle étudie notamment les interactions entre le développement de l'enfant et son environnement. En outre, Dr Pennestri pratique comme psychologue clinicienne auprès d'une population d'adultes et d'enfants en clinique privée. Elle est également chargée de cours au Département de Psychologie de l'Université de Montréal.

Remerciements

J'aimerais d'abord remercier Dr Anne-Marie Gagné et Dr Yves Tremblay de m'avoir donné l'opportunité de collaborer à ce beau projet. Tout au long du processus, il m'est apparu très enrichissant d'étudier différents aspects de la prématurité à partir d'un cadre transdisciplinaire, qui m'a permis d'élargir ma réflexion. Je voudrais également souligner la contribution de Dr Gina Muckle, qui par ses commentaires, a su bonifier la rédaction de ce chapitre.

J'ai également une pensée pour tous les parents d'enfants prématurés qui liront peut-être ce livre. Je souhaiterais leur rappeler que chaque enfant est unique et que jamais les statistiques n'arriveront à refléter les moments précieux qu'ils vivront en famille.

Finalement, j'aimerais dédier ce chapitre à Delphine, ma « grande » petite fille, née à 31 semaines de grossesse. Te voir grandir en santé et tout en bonheur constitue ma plus grande source d'inspiration.

1. INTRODUCTION : Le contexte

1.1 Le traumatisme

Une naissance prématurée est un événement imprévisible et traumatique. Même lorsqu'une maman est au repos et qu'elle sait sa grossesse à risque, elle garde toujours espoir de pouvoir retarder le moment de l'accouchement quelques semaines ou même quelques jours de plus. Pour d'autres parents, la naissance arrive sans signe avant-coureur et une décision de terminer la grossesse peut alors être prise en urgence, très rapidement. Dans tous les cas, personne n'aurait souhaité que ça arrive ainsi. Au milieu des deuils de la grossesse de neuf mois et de l'accouchement parfait, surgissent l'angoisse et les questionnements. Le bébé pourra-t-il survivre? Le bébé sera-t-il en santé? Quelles conditions de vie pourra-t-il avoir? Ce sont des questions qui se bousculent, au milieu du tourbillon d'informations et de procédures médicales. Après tout, ce bébé n'a que 31 semaines... ou 28 semaines... ou 23 semaines...

1.2 Les questions

Les parents posent des questions, on leur répond par des statistiques. On ne peut pas leur donner autre chose, car souvent, les réponses on ne les connaît tout simplement pas. Personne ne peut savoir ce qui arrivera exactement à ce bébé-là. Pourtant, ce bébé-là, c'est le seul dont ils veulent entendre parler. Ce bébé, leur bébé, s'il naissait en arrêt cardio-respiratoire? S'il était stable quelques heures ou quelques jours et devenait ensuite en détresse? Bien sûr, ce n'est pas nécessairement ce à quoi pensent les parents à ce moment, pris entre le traumatisme et l'urgence de la situation. Néanmoins, quelque part entre la douleur et les angoisses, un médecin leur demande : « Si jamais la situation se présente, est-ce que vous souhaitez que votre bébé soit réanimé? »

Cette question arrive à un moment traumatique, à un moment où souvent la réalité est déformée. Il n'est pas rare que les parents aient recours à ce moment à des mécanismes de défense très puissants pour s'isoler de cette réalité brutale. Or, on leur demande dans cet état de prendre une décision cruciale qui aura des impacts sur leur bébé, leur couple et leur famille. De son côté, le médecin subit aussi une grande pression et fait souvent face à plusieurs cas

difficiles à la fois. Alors qu'un climat d'incertitude règne, les décisions doivent être prises rapidement et souvent, il n'existe pas de bonne réponse pour un individu particulier. Une question se pose alors : Devrait-on établir un seuil d'âge gestationnel en deçà duquel la réanimation de survie devrait être contre-indiquée?

2. L'âge gestationnel

2.1 Âge gestationnel et viabilité

Le progrès actuel des connaissances et des technologies fait en sorte que les bébés prématurés peuvent survivre à un âge gestationnel de plus en plus précoce. Des auteurs ont comparé les politiques liées à la réanimation des prématurés dans différents pays. D'un point de vue international, il semble exister un accord général considérant qu'il n'y a pas d'espoir de survie avant le début de la 22^e semaine de grossesse (Pignotti & Donzelli, 2008). Ainsi, le seuil de 22 semaines est souvent considéré comme un seuil minimal de viabilité, sous lequel la plupart des études incluses dans cette recension des écrits suggéraient des soins palliatifs plutôt que la réanimation de survie.

Des recommandations générales semblent aussi présentes plus clairement à partir de la 25^e semaine de grossesse, où une prise en charge, différents protocoles et la réanimation sont généralement suggérés. Toutefois, cette même étude montre également une zone grise pour la période se situant entre 23 et 24 semaines, où la limite entre la réanimation et les soins palliatifs est beaucoup moins claire. On suggère alors de se baser sur les informations cliniques disponibles et le désir des parents, tout en précisant qu'il s'agit d'une décision qui doit se faire au cas par cas. On comprend donc que c'est cette zone grise qui pose problème, d'un point de vue décisionnel.

Plus récemment, un groupe multidisciplinaire a conclu à des recommandations similaires en Suisse, posant la zone d'incertitude autour de la 24^e semaine de grossesse (Berger et al., 2011). Un autre groupe de réflexion, portant sur les aspects éthiques de la périnatalogie en France, fixe cette zone grise aux 24^e et 25^e semaines (Morielle et al., 2010). Ainsi, malgré une certaine variabilité quant aux seuils proposés au sein de différents pays, les groupes d'experts arrivent

rarement à définir une limite claire de la viabilité, laissant donc toujours place à une période d'incertitude.

2.2 Le calcul de l'âge gestationnel

Malgré toutes les données compilées sur les chances de survie en fonction de l'âge gestationnel, il importe de souligner à quel point il est difficile de le déterminer précisément. En effet, certaines études effectuées dans le cadre de la fertilisation in vitro, où la date de conception est connue de façon exacte, ont montré que la marge d'erreur pouvait parfois aller jusqu'à 14 jours (Sladkevicius et al., 2005; Wennerholm, Bergh, Hagberg, Sultan, & Wennergren, 1998). Conséquemment, il apparaît difficile de fixer un seuil de viabilité basé uniquement sur l'âge gestationnel. En effet, la marge d'erreur à elle seule peut faire basculer la décision d'un côté ou de l'autre.

2.3 Contribution des autres facteurs cliniques

Par ailleurs, il est étonnant de voir à quel point l'âge gestationnel est pointé du doigt, alors qu'il est clairement démontré que beaucoup d'autres facteurs cliniques au moment de la naissance ont une valeur pronostique tout aussi importante (Janvier, Barrington, Aziz, & Lantos, 2008). En effet, les bébés dont le poids est plus élevé, ainsi que les bébés de sexe féminin montrent un meilleur pronostic (Doyle, 2001; Tyson, Parikh, Langer, Green, & Higgins, 2008). De plus, le fait que la naissance ait lieu dans un centre spécialisé ou encore la possibilité d'injecter à la mère une corticothérapie avant la naissance, permettant un développement plus rapide des poumons du bébé, augmentent également les chances de survie et le pronostic (Doyle, 2001; Tyson, et al., 2008). Dans la réalité clinique, l'acte décisionnel est donc définitivement plus complexe, l'âge gestationnel demeurant certes un critère important, mais à considérer de concert avec d'autres.

3. Les impacts d'une naissance prématurée sur le développement de l'enfant

Les limites de la viabilité étant repoussées de plus en plus tôt, on peut se questionner sur le développement à long terme de ces enfants prématurés, qui autrefois n'auraient pas survécu. On peut aujourd'hui commencer à effectuer le suivi longitudinal de ces enfants, afin de mieux évaluer leur développement. Outre les séquelles neurologiques, telle la paralysie cérébrale, la

prématurité a également été associée à des retards de développement dans différentes sphères, notamment les sphères cognitives et affectives.

3.1 Impact de la prématurité sur le développement cognitif

3.1.1 Retard de développement chez l'enfant

Dans une récente recension des écrits, des auteurs ont rapporté que le pourcentage de retard de développement cognitif chez les enfants prématurés nés entre 22 et 34 semaines se situait entre 4 et 47% (Arpino et al., 2010). Pourquoi la variabilité au niveau des résultats est-elle si importante? Elle est attribuable à différents facteurs méthodologiques, notamment l'âge gestationnel des enfants inclus dans les cohortes, l'âge auquel les enfants ont été évalués, la taille de l'échantillon, le type d'instruments utilisés ou encore les critères d'exclusion, telles les complications néonatales.

Dans une cohorte d'enfants nés à moins de 25 semaines, 19% des enfants présentaient un retard sévère de développement global et 11% présentaient un retard modéré, pour un total de 30%, lorsqu'ils étaient évalués à 30 mois (Wood, Marlow, Costeloe, Gibson, & Wilkinson, 2000). Dans une étude plus récente, on a observé chez des jeunes prématurés nés avant la 28^e semaine de grossesse, un taux de retard au niveau du développement cognitif de 26% à 24 mois (O'Shea et al., 2008). Chez les enfants dont l'échographie ne montrait aucune lésion cérébrale, le pourcentage baissait légèrement à 23%.

Compte tenu des progrès techniques ayant eu lieu au cours des dernières années, on a proposé que le pourcentage d'enfants présentant un retard cognitif pourrait diminuer chez les enfants prématurés en fonction de l'année de naissance des cohortes, de la même façon que le taux de mortalité. Une étude s'est penchée spécifiquement sur cet aspect, en comparant des cohortes d'enfants nés en 1993-1994 et en 1997-1998. La prévalence de retard cognitif chez ces enfants de 18 mois, nés entre la 22^e et la 26^e semaine, passait effectivement de 41,8% à 37,2% entre la première et la deuxième époque (Vohr, Wright, Poole, & McDonald, 2005). Pour les enfants nés entre la 27^e et la 32^e semaine, la prévalence de retard cognitif diminuait aussi, passant de 29,9% à 22,8%.

Néanmoins, d'autres études n'ont pu répliquer ces résultats, dont une ayant comparé des cohortes d'enfants prématurés nés entre 1993 et 1996 et entre 1996 et 1999. En fait, la proportion de retard cognitif chez ces enfants âgés de 18 à 22 mois et nés avant la 25^e semaine de grossesse présentait plutôt une augmentation, passant de 40% à 47% (Hintz, Kendrick, Vohr, Poole, & Higgins, 2005). Finalement, une autre étude plus récente portant également sur des enfants nés avant la 25^e semaine de grossesse et évalués à 18-22 mois, montrait un taux de retard de développement de 45% chez des cohortes nées entre 1999-2001 et un taux de 51% chez des cohortes nées entre 2002-2004 (Hintz et al., 2011). Malgré le fait que cette dernière augmentation n'était pas significative, il semble que l'année de naissance des enfants ne peut pas à elle seule expliquer les différences au niveau du développement cognitif, les résultats entre les différentes études étant divergents.

3.1.2 Déficit ou délai d'acquisition?

Une autre étude effectuée chez des enfants prématurés nés avant la 27^e semaine de grossesse, mais évalués à l'âge de 5 ans, a montré un taux de retard cognitif moins élevé, soit de 9% (Mikkola et al., 2005). Compte tenu du très jeune âge des enfants dans les premières études citées, on peut se demander si les résultats de ces différentes études effectuées en bas âge montrent un réel déficit chez les enfants, ou plutôt un délai dans l'acquisition de certaines habiletés. Or, une des études ayant évalué les mêmes enfants à 30 mois et à six ans a montré que des déficits sévères à 30 mois (mesurés notamment par le degré de dépendance aux parents) étaient hautement prédictifs du pronostic à six ans (Marlow, Wolke, Bracewell, & Samara, 2005). Par contre, des déficits modérés ou faibles ne prédisaient pas très bien les déficits à six ans. L'importance du retard semble donc un facteur important à prendre en considération au niveau du pronostic. Finalement, il a également été montré dans une cohorte suivie longitudinalement que les enfants n'ayant pas eu d'hémorragie cérébrale à la naissance ou durant leur suivi en néonatalogie présentaient une amélioration constante de leur fonctionnement cognitif entre trois et huit ans (Ment et al., 2003).

3.1.3 Influence du choix du groupe témoin

Plusieurs facteurs ont déjà été soulevés pour expliquer la variabilité des résultats entre les différentes études qui portent sur le développement cognitif des enfants prématurés. Une autre

différence méthodologique résulte du groupe témoin auquel les auteurs font référence. La plupart des tests utilisés pour mesurer le quotient intellectuel des enfants sont standardisés, ce qui permet de comparer les résultats d'un enfant aux résultats d'un groupe d'enfants du même âge dans la population générale. Certains auteurs comparent donc les résultats des enfants prématurés aux normes disponibles pour un test en particulier. Au contraire, d'autres auteurs comparent plutôt les résultats des enfants prématurés aux résultats d'un groupe témoin recruté pour l'étude, où les enfants sont appariés pour différents facteurs, tels l'âge, le sexe et les facteurs socio-économiques. Les résultats obtenus selon ces deux méthodes peuvent donc varier (Cooke, 2011).

Par exemple, une étude où les enfants prématurés étaient évalués à huit ans a montré un quotient intellectuel dans la moyenne, lorsque comparé aux normes du test. Néanmoins, lorsqu'ils étaient comparés à des enfants à terme recrutés dans la même région, les enfants nés prématurément présentaient un quotient intellectuel inférieur (Anderson & Doyle, 2003). Une autre étude présente des résultats similaires à l'âge de cinq ans et demi (Bohm et al., 2002). Enfin, une autre étude a montré à six ans un déficit cognitif chez 21% des enfants prématurés lorsque comparés aux normes du test utilisé, versus 41% lorsque comparés à un groupe témoin composé d'enfants dans la classe (Marlow, et al., 2005).

Encore une fois, on pourrait se demander si ces résultats sont influencés par l'année de naissance des enfants. À cet effet, une étude plus récente ayant évalué des enfants de cinq ans, mais nés dans les années 2000, montre encore une fois un fonctionnement cognitif moyen chez les enfants prématurés, demeurant toutefois inférieur à celui d'un groupe témoin composé d'enfants nés à terme (Lind et al., 2011).

Enfin, le choix du groupe témoin revêt également une importance particulière lorsqu'on considère le niveau socio-économique des enfants évalués. En effet, la performance intellectuelle d'enfants prématurés est fortement corrélée à des facteurs socio-économiques, tels le niveau d'éducation des parents ou leur revenu familial (Lundequist, Bohm, & Smedler, 2012; Sizun et al., 1998).

3.1.4 Et à long terme...

Chez l'adolescent et le jeune adulte, on observe encore une fois une grande variabilité au niveau des résultats rapportés dans la littérature. Certaines études ont montré que les adolescents et les jeunes adultes prématurés avaient un quotient intellectuel plus faible que ceux nés à terme (Hack et al., 2002; Lohaugen et al., 2010). Une étude québécoise a évalué le fonctionnement cognitif de jeunes adultes de 18 ans nés prématurément entre 1976 et 1981. Bien que ceux-ci présentaient un quotient intellectuel se situant dans la moyenne, il était néanmoins significativement inférieur à celui de jeunes adultes nés à terme (Lefebvre, Mazurier, & Tessier, 2005). Il est à noter que dans cette dernière étude, le contrôle de facteurs socio-économiques diminuait les effets de la prématurité, qui demeuraient toutefois significatifs. Cette étude montrait également une forte corrélation entre le quotient intellectuel des enfants et de ceux-ci devenus adultes, ce qui suggère une continuité au niveau de l'importance du déficit.

Une autre étude a observé dans une cohorte dont le niveau socio-économique était plus élevé un fonctionnement cognitif normal chez des prématurés évalués à 19 ans. Dans cette étude, l'éducation parentale était le facteur prédisant le mieux le quotient intellectuel (Weisglas-Kuperus et al., 2009). Une autre étude, dont l'échantillon était plus restreint, a effectué le suivi de prématurés âgés entre quatre et 19 ans. Dans cet échantillon, les enfants prématurés sans problème développemental majeur se développaient relativement bien à long terme. Encore une fois, il y avait une corrélation importante entre le niveau d'éducation de la mère et le développement cognitif des enfants (Tideman, 2000).

3.2 Impact de la prématurité sur le développement affectif et social

3.2.1 Perception des parents

Plusieurs études ont également investigué l'impact de la prématurité sur le développement affectif et social. À trois ans, les parents d'enfants prématurés rapportent que leurs enfants ont davantage de difficultés comportementales, telles que des symptômes d'hyperactivité et des troubles de conduite, comparativement aux enfants nés à terme (Delobel-Ayoub et al., 2006). Cette différence demeurait significative, même après ajustement des variables sociodémographiques. Les parents d'enfants prématurés de trois ou quatre ans rapportent également que leurs enfants ont une moins bonne qualité de vie que les enfants nés à terme, telle que mesurée par des questionnaires évaluant les sphères physiques, cognitives,

émotionnelles et sociales. Cette différence était accentuée lorsque les enfants présentaient toujours des problèmes de santé physique au moment de l'évaluation (Chien, Chou, Ko, & Lee, 2006). Enfin, une étude ayant montré davantage de comportements hyperactifs et de difficultés relationnelles avec les pairs chez les enfants prématurés que chez les enfants à terme, souligne également que la sensibilité parentale pourrait représenter un facteur protecteur quant aux difficultés relationnelles (Hoff, Hansen, Munck, & Mortensen, 2004).

3.2.2 Perception des professeurs et des pairs

Le passage à l'âge scolaire permet de recueillir la perception de personnes significatives côtoyant l'enfant quotidiennement, autres que les parents. Ainsi, à la fois les parents et les professeurs ont rapporté que les enfants de six ans nés avant la 26^e semaine présentaient plus souvent des difficultés comportementales, des symptômes d'hyperactivité, des troubles de conduite, un déficit d'attention et des difficultés au niveau du contrôle, comparativement à un groupe témoin (Samara, Marlow, & Wolke, 2008). Des résultats similaires ont été obtenus quant aux troubles relationnels avec les pairs et aux difficultés émotionnelles. Les professeurs rapportent également que les enfants nés prématurément ont davantage de difficulté à s'adapter au milieu scolaire (Sykes et al., 1997).

D'autres études se sont penchées sur la perception des compagnons de classe. Ainsi, il a été montré que les enfants prématurés de sept ans sont identifiés par leurs pairs comme vivant davantage de victimisation verbale, même lorsque des facteurs tels le poids, la taille et la présence d'handicaps moteur ou intellectuel visibles sont pris en compte (Nadeau, Tessier, Lefebvre, & Robaey, 2004). Ces auteurs suggèrent que cette différence pourrait entre autres être liée à des déficits plus subtils, ou encore à la surprotection des parents d'enfants prématurés qui est parfois observée.

3.2.3 Durant le passage de l'adolescence à l'âge adulte

Selon les parents des adolescents prématurés, ceux-ci présentent davantage de problèmes internalisés et externalisés que les adolescents nés à terme. Les adolescents eux-mêmes rapportent se sentir moins compétents dans les sphères scolaire, professionnelle, athlétique et au niveau des relations amoureuses. Il est toutefois intéressant de noter que ces derniers

aspects étaient aussi qualifiés comme étant moins importants pour eux (Grunau, Whitfield, & Fay, 2004). D'autres études ont rapporté que les anciens prématurés présentaient des taux de graduation inférieurs (Cooke, 2004; Hack, et al., 2002) et plus de difficulté à l'école (Saigal, 2000) que ceux nés à terme.

Puisque la transition de l'adolescence à l'âge adulte est une période sensible, on pourrait croire que les différentes difficultés associées à la prématurité pourraient rendre ce passage difficile. Or, une étude canadienne a souligné qu'une grande proportion des jeunes adultes nés prématurément ont terminé l'école secondaire, ont débuté l'université, ont quitté la maison familiale et occupent un emploi (Saigal et al., 2006). Enfin, lorsqu'on évalue le bien-être à long terme des adultes nés prématurément, il importe de considérer la notion subjective de la qualité de vie. En effet, une étude a observé que les anciens prématurés différaient des enfants à terme au point de vue du bien-être objectif, celui-ci étant basé sur les standards sociaux. Néanmoins, il n'y avait pas de différence au niveau du bien-être subjectif, qui était plutôt basé sur les préférences et les expériences personnelles de vie (Dinesen & Greisen, 2001).

3.3 Conclusions sur le développement des prématurés

Malgré la variabilité des résultats, l'ensemble des études suggère que les enfants nés prématurément montrent certaines particularités au niveau de leur développement cognitif et affectif. Une méta-analyse rapportant les résultats d'une quinzaine d'études montre que l'importance du retard cognitif chez les prématurés est proportionnellement associée à un plus faible poids à la naissance et à un âge gestationnel plus précoce (Bhutta, Cleves, Casey, Craddock, & Anand, 2002). Ces deux facteurs demeurent donc importants au niveau du pronostic

Néanmoins, plusieurs des études rapportées soulignent la présence de modérateurs dans la relation entre la prématurité et le développement. Bien que parfois les effets de la prématurité sur le développement demeurent significatifs malgré l'introduction des variables sociodémographiques, ils s'en trouvent souvent diminués. Il semble donc que le milieu socio-économique est également important à considérer.

Enfin, certaines études rapportent une diminution des déficits lorsque les enfants prématurés grandissent, ce qui peut du moins dans certains cas, suggérer une trajectoire développementale

différente plutôt qu'un réel déficit. En s'appuyant sur la théorie de la plasticité cérébrale, il a été proposé que certaines régions cérébrales des enfants prématurés pourraient éventuellement compenser pour d'autres; certaines régions cérébrales affectées pourraient donc éventuellement montrer un rétablissement, alors qu'au contraire, d'autres déficits plus subtils pourraient apparaître plus tardivement (Luciana, 2003). Ainsi, même s'il est clair que la population des prématurés est à risque, ce risque gagnerait à être évalué à long terme et non seulement durant la période développementale.

4. Pourquoi se questionner sur l'établissement d'un seuil minimal de viabilité?

4.1 La prématurité, une situation unique

Le simple fait de se poser cette question suggère que la situation des prématurés est particulière. En effet, il existe peu de conditions dans lesquelles on tente de définir un critère aussi simple pouvant discriminer entre la vie et la mort. Par exemple, il a déjà été proposé de limiter certains soins de santé chez des personnes plus âgées, mais évidemment, ce type de questionnement demeure très controversé (Childress, 1984). En effet, jusqu'où ce raisonnement peut-il aller? Pourrait-on refuser de traiter ou réanimer les patients à partir d'un âge déterminé, ou encore atteints de certaines maladies? Généralement, il n'existe pas de telles balises aussi simplistes. Un patient est jugé pour l'ensemble de sa condition, probablement parce que tous s'entendent sur le fait qu'il s'agit de décisions complexes qui reposent sur différents facteurs.

Or, la prise en charge des bébés prématurés est souvent différente de la prise en charge d'autres patients, enfants ou adultes. Dans une étude récente, différents cas cliniques dans lesquels les patients étaient tous inaptes à consentir à leurs soins ont été présentés par écrit à des médecins et des étudiants (Janvier, Leblanc, & Barrington, 2008). Pour chaque patient, une description claire des taux de survie et des risques associés était également disponible. Par l'entremise de questionnaires remplis de façon anonyme, on demandait aux participants si d'une part, ils jugeaient qu'il était dans le meilleur intérêt du patient de le réanimer, et d'autre part, s'ils se conformeraient au désir de la famille, dans le cas où celle-ci refuserait la réanimation. Les résultats de cette étude ont montré que les répondants rapportaient moins souvent qu'il était dans le meilleur intérêt du prématuré de le réanimer que la plupart des autres patients décrits, même si le pronostic annoncé était équivalent. De plus, certains

répondants auraient accepté la décision de la famille de ne pas réanimer le bébé prématuré, et ce, même s'ils croyaient qu'il était dans le meilleur intérêt du bébé de le réanimer. Cette contradiction n'était pas présente pour les autres cas décrits.

Si la décision quant à la réanimation diffère d'une catégorie de patients à une autre sans être nécessairement appuyée par le pronostic, on peut imaginer que des facteurs d'un ordre différent sont en jeu. Une équipe de chercheurs a proposé que le statut moral du prématuré pouvait peut-être être perçu différemment (Janvier, Bauer, & Lantos, 2007). Plusieurs facteurs pouvant expliquer cette différence de perception ont été suggérés, soit : la ligne mince qui sépare le statut d'un fœtus sans droit civil à celui d'un réel citoyen (ce qui pourrait se rapprocher d'un débat sur l'avortement), le fait que les prématurés ne soient pas nécessairement considérés comme des malades, mais plutôt nés trop tôt, ou encore que nous n'ayons pas encore développé d'engagement moral envers eux (Janvier, Barrington, et al., 2008).

5. Pour qui se poser cette question?

Si on tente d'établir un seuil d'âge gestationnel pouvant trancher entre la réanimation ou non d'un prématuré, c'est probablement parce que l'on croit que cela pourrait être aidant pour une personne ou l'autre impliquée dans le processus décisionnel. Explorons alors comment un tel seuil pourrait être bénéfique à chacun des acteurs impliqués, soient le bébé, ses parents et les médecins.

5.1 Le bébé

Quel est le désir du bébé? Il est évidemment difficile de répondre à cette question. Dans le cas de patients plus âgés et aptes à consentir, ceux-ci peuvent exprimer leur désir. Même dans le cas de patients qui ne sont plus aptes à consentir, on peut se référer à un mandat d'inaptitude, ou à la limite, on peut tenter de déterminer ce que la personne souhaiterait en se basant sur ce qu'on connaît de cette personne. Le bébé prématuré se trouve dans une tout autre situation. Il n'a simplement pas existé encore. Lorsqu'on ne peut pas juger, il est médicalement reconnu d'utiliser le critère du meilleur intérêt du patient. Dans l'étude de Janvier et al., citée

précédemment, 69% des répondants considéraient qu'il était dans le meilleur intérêt d'un prématuré de 24 semaines de le réanimer (Janvier, Leblanc, et al., 2008).

5.2 Les parents et la famille

Est-ce que les parents pourraient être aidés par un seuil de viabilité basé sur l'âge gestationnel? La décision que doivent prendre les parents doit se faire rapidement, de façon non planifiée et dans un état d'urgence (Brazy, Anderson, Becker, & Becker, 2001). Il s'agit d'un moment de crise et les parents rapportent souvent ressentir qu'ils perdent le contrôle de la situation (Watson, 2011). On peut donc se demander si en après-coup les parents d'enfants prématurés regrettent leur décision et auraient préféré que leur bébé très grand prématuré ne soit pas réanimé.

C'est ce qui a été demandé à 104 familles de Terre-Neuve dont les enfants sont nés entre 23 et 36 semaines de grossesse et 15 familles dont les enfants sont nés à terme (Lee, Penner, & Cox, 1991a). Dans les deux groupes de familles, 80% des parents croyaient que les médecins devraient toujours essayer de sauver tous les enfants, malgré un risque élevé d'handicaps physiques ou intellectuels. Lorsqu'on leur demandait pourquoi, une des raisons les plus souvent invoquées était leur volonté d'accepter n'importe quelle conséquence puisqu'il s'agissait de leur enfant.

Les parents qui au contraire n'étaient pas d'accord pour sauver systématiquement tous les bébés, croyaient néanmoins que cette décision devait être prise de façon individuelle et non à partir de politiques prédéterminées. De plus, la grande majorité des parents (93%, toujours dans les deux groupes) considéraient que la décision finale concernant la réanimation ou non de leur enfant leur appartenait.

5.3 Les médecins et l'équipe

Pour les médecins, c'est également une décision difficile, qui arrive au milieu d'un nombre incroyable de décisions tout aussi délicates (Janvier, 2009). Des discordances peuvent même survenir au sein de l'équipe médicale, ce qui crée une tension supplémentaire. Dans un sondage effectué auprès de néonatalogistes pratiquant aux États-Unis, 77% des répondants

considéraient que la décision relative à la réanimation des prématurés devrait être prise conjointement avec les parents (Bastek, Richardson, Zupancic, & Burns, 2005). Néanmoins, ils rapportaient que dans leur réalité clinique, la décision était vraiment prise conjointement dans environ seulement 40% des cas et que les néonatalogistes prenaient la décision seuls dans environ 50% des cas. On peut donc voir à quel point cette décision est souvent portée par les professionnels, ce qui peut engendrer beaucoup de pression.

Une autre étude moins récente a montré que les médecins et les infirmières avaient tendance à surestimer les risques associés, la mortalité et les coûts reliés à la naissance de bébés de très petit poids, comparativement aux parents (Lee, Penner, & Cox, 1991b). Il ressort clairement de cette étude qu'une surestimation des risques est associée à une attitude négative quant à la réanimation de ces bébés. Finalement, cette étude montrait aussi que les professionnels de la santé souhaitaient l'implication d'un comité d'éthique pour les aider à prendre la décision, alors que les parents n'étaient pas nécessairement d'accord avec cette optique.

6. Impacts psychologiques d'un seuil prédéterminé

6.1 Traumatisme et sentiment de contrôle

Nous avons déjà souligné que la naissance prématurée est souvent subite et que les parents doivent prendre des décisions importantes, alors qu'ils sont en état de choc. Ils doivent effectuer un travail psychique très rapide pour passer de la grossesse à la réalité de la naissance d'un enfant fragile. Les parents sont alors dans un état de stress aigu, pouvant parfois évoluer vers un syndrome de choc post-traumatique (Shaw et al., 2009). Un des éléments définissant un traumatisme est l'impression de ne pas avoir de contrôle. Leur enfant est dans un état critique, plusieurs décisions doivent être prises et la brutalité de la réalité ne peut être évitée. Néanmoins, le fait de pouvoir prendre part à la décision peut redonner aux parents un peu de contrôle, même si leur décision finale sera peut-être la même que celle qui aurait été imposée par une règle extérieure.

Au contraire, imposer un seuil de l'extérieur ne permet pas la réflexion aux parents et risque d'exacerber leur perte de contrôle. Il est important qu'ils puissent élaborer ensemble leur propre limite, basée sur l'information qu'ils reçoivent. Cette information rassemblera différents facteurs cliniques et non simplement l'âge gestationnel. Bien que ce ne soit pas toujours le cas,

il y a des situations dans lesquelles il est possible de laisser un peu de temps aux parents pour qu'ils puissent réfléchir à leur décision. À cet effet, les relations et la communication avec le personnel soignant sont rapportées par les mères comme un aspect très important au cours de ce processus décisionnel (Moro et al., 2011).

6.2 Décider

Ainsi, si la décision de réanimer ou pas est basée sur des politiques extérieures, il ne s'agit plus d'une décision, mais d'un geste (Azria et al., 2007). Les médecins informent les parents de ce « règlement » sans prendre leur propre décision clinique et les parents doivent se plier à cette règle qui vient de l'extérieur. Il s'agit donc d'une non-décision. Spontanément, on peut penser que cela pourrait soulager les parents de ne pas avoir à prendre une telle décision. En effet, certains auteurs ont rapporté que les parents pouvaient vivre une certaine ambivalence par rapport au fait de prendre la décision finale quant à la réanimation de leur enfant; les parents de cette étude disaient vouloir décider, mais en même temps, se sentaient soulagés de ne pas avoir à le faire (Brinchmann, Forde, & Nortvedt, 2002).

Par contre, différentes études portant sur le deuil montrent qu'au contraire, les parents qui vivent cette terrible situation ont besoin de retrouver un peu de contrôle. Une décision, si difficile soit-elle, sera mieux vécue si elle est vraiment prise par soi-même et non imposée par l'extérieur. Une étude qualitative portant sur huit mères d'enfants décédés à la suite de troubles de développement a mis en relief deux patrons possibles : les mères qui ont pu exercer un certain contrôle sur la façon dont leur enfant est décédé rapportaient ressentir de la paix et de la sérénité quand elles repensaient à la mort de leur enfant. Au contraire, en l'absence de ce sentiment de contrôle, les mères ressentaient beaucoup de culpabilité et repensaient sans cesse à ce qu'elles auraient pu faire différemment (Milo, 1997).

7. Et après...?

7.1 Lorsque de lourdes séquelles sont présentes

La décision de réanimer ou non a lieu dans un climat d'incertitude. Suite à une décision de réanimation, différents scénarios peuvent survenir, pouvant aller du décès du bébé à sa survie sans aucune séquelle. Souvent, l'argument apporté pour poser un seuil basé sur l'âge

gestationnel, est la crainte de lourdes séquelles pour le bébé. Effectivement, lorsqu'un enfant grandit avec différents handicaps physiques et/ou intellectuels, cela a de multiples impacts, non seulement sur son propre développement, mais également sur la vie de ses parents et celle de toute sa famille.

Dans un récent livre, la journaliste Sylvie Louis a recueilli différents témoignages de parents de très grands prématurés, nés avant la 26^e semaine de grossesse (Louis, 2008). Il ne s'agit pas d'un ouvrage statistique, mais plutôt d'un recueil de témoignages. À travers différentes questions posées par la journaliste, les réponses des parents mettent en relief l'histoire et le quotidien de leur enfant et de leur famille aujourd'hui. Ces témoignages sont touchants et souvent bouleversants.

On peut néanmoins se demander si le fait de fixer un seuil d'âge gestationnel en bas duquel la réanimation serait contre-indiquée diminuerait la souffrance rapportée par ces parents. Chaque histoire rapportée dans ce livre est bien différente et il est difficile d'en tirer une conclusion pouvant faire consensus. Le seul point sur lequel s'entendent à la fois tous les parents et tous les spécialistes de ce recueil est le besoin criant de ressources pour suivre ces enfants durant leur développement. En ce sens, le débat semble se situer ailleurs.

Le développement de chaque enfant dans ce recueil est différent. Certains ont de lourdes séquelles, d'autres ont une vie relativement normale. Voilà pourquoi il est difficile d'évaluer la survie ou la présence de séquelles simplement sur des statistiques liées à l'âge gestationnel. Ce sont des statistiques, mais les parents qui prennent leur décision n'ont qu'un enfant, pas cent. Malgré la présence de ce seuil, on pourra condamner des enfants qui pourraient évoluer sans séquelle et on réanimera toujours des enfants qui auront des séquelles. Il ne s'agit pas d'une science exacte, ce seuil ne nous permettrait pas de savoir ce qui arrivera à un individu en particulier.

7.2 Prématurité et impacts sur les parents

Que la prématurité amène ou non des séquelles chez l'enfant, elle provoque indéniablement des répercussions chez les parents qui vivent cette épreuve. Nous avons déjà décrit l'association entre la naissance prématurée et les risques chez la mère de développer des symptômes de

stress post-traumatique. Comme la naissance d'un enfant constitue une période de vulnérabilité quant au développement de la dépression post-partum même lorsqu'une grossesse est menée à terme, on peut se questionner sur la prévalence de ce trouble chez les mères de prématurés.

Dans une étude impliquant 62 mamans ayant donné naissance à des prématurés de moins de 32 semaines de grossesse et ayant survécu, 40% présentaient des symptômes de dépression, un mois après la naissance de leur bébé (Davis, Edwards, Mohay, & Wollin, 2003). Dans le cadre d'une étude qualitative, les mères rencontrées deux mois après le retour à la maison avec leur bébé rapportaient toujours ressentir le traumatisme de façon aussi intense (Garel, Bahuaud, & Blondel, 2004). On pourrait penser que ces effets sont transitoires. Or, la même équipe a montré que le niveau détresse psychologique de ces mères, mesuré par exemple par la fatigue, l'anxiété et les affects dépressifs, ne s'était pas amélioré un an après la naissance de leur bébé (Garel, Dardennes, & Blondel, 2007).

Il est à noter que les études précédentes n'avaient pas utilisé de groupe témoin pour comparer le niveau de détresse entre les mères d'enfants prématurés et à terme. Récemment, une recension des résultats provenant de 26 études a conclu à des niveaux de dépression post-partum supérieurs chez les mères d'enfants prématurés comparativement aux mères d'enfants à terme, et ce, jusqu'à la fin de la première année suivant la naissance (Vigod, Villegas, Dennis, & Ross, 2010). Un âge gestationnel plus précoce, un plus faible poids à la naissance, l'état médical du bébé et la perception de manquer de support social étaient particulièrement associés à des taux élevés de dépression. Les auteurs soulignaient néanmoins le besoin pour les études futures de tenir compte notamment du niveau prénatal de dépression des mères, facteur qui pourrait influencer les résultats obtenus.

Bien que la plupart des études se penchant sur les impacts d'une naissance prématurée sur les parents portent sur les mères, une étude a également montré que les pères d'enfants prématurés rapportaient aussi des scores plus élevés sur des échelles de dépression et d'anxiété que les pères d'enfants à terme (Carter, Mulder, Bartram, & Darlow, 2005).

Finalement, la naissance prématurée est également associée à des deuils quant à l'établissement de la relation d'attachement entre la mère et son bébé. En effet, les mères de

bébés prématurés rapportent des difficultés dans le développement de leur attachement envers leur bébé, particulièrement durant la période d'hospitalisation (Niven, Wiszniewski, & AlRoomi, 1993). De surcroît, elles soulignent souvent le traumatisme de la séparation qui leur est imposée à la naissance (Tanimura, 2005).

7.3 Santé psychologique de la mère et développement de l'enfant

On pourrait se questionner sur la pertinence de discuter des effets de la prématurité sur la santé psychologique de la mère, dans un débat où la question porte plutôt sur un seuil d'âge gestationnel minimal pour réanimer les prématurés. Or, il a beaucoup été question des facteurs qui peuvent affecter l'état du bébé outre son âge gestationnel, tels son poids, son sexe, le lieu de sa naissance, le recours à certaines pharmacothérapies et le milieu socio-économique. Un autre facteur doit néanmoins être pris en compte lorsqu'on considère la santé psychologique et physique du bébé prématuré à long terme, soit la santé psychologique de la mère.

En effet, de nombreuses études ont par exemple montré que la dépression chez la mère est associée à un risque accru de troubles intériorisés et extériorisés chez les enfants (Goodman et al., 2011). Ainsi, les soins apportés par les parents ont également une influence importante sur le développement cognitif et émotionnel des enfants (McLoyd, 1998). D'ailleurs, même dans les modèles développés chez les animaux, on observe chez les rats qui reçoivent davantage de soins maternels un meilleur développement synaptique et une diminution de la réponse au stress, comparativement aux rats qui reçoivent moins de soins de leur mère (Meaney, 2001). L'ensemble de ces études suggère donc que la qualité de la santé psychologique de la mère, ainsi que la relation entre la mère et son enfant peuvent contribuer à diminuer les facteurs de risques associés aux problèmes de développement fœtal. Comme les enfants prématurés sont souvent suivis de près et qu'on les considère comme des enfants à risque, il semble d'autant plus pertinent de tenir compte de l'effet psychologique de la prématurité chez la mère. D'ailleurs, on a suggéré que les enfants prématurés ne sont pas nécessairement plus vulnérables, mais peut-être davantage sensibles à leur environnement, notamment à la qualité de leur interaction avec leur mère (Brummelte et al., 2011).

La relation entre les parents et les médecins, ainsi que la capacité du personnel soignant à transmettre l'information, sont des aspects très importants pour la santé psychologique de la mère. D'autres éléments peuvent également être mis en place facilement dans les unités néonatales, tel que favoriser les contacts peau-à-peau (méthode kangourou), ce qui a une influence positive non seulement sur la santé psychologique des parents, mais également sur le développement cognitif et psychologique de l'enfant (Tessier et al., 2003; Charpak et al., 2005).

Finalement, ces derniers éléments nous amènent à penser que même dans le cas du décès d'un bébé prématuré, tenir compte des désirs des parents et veiller à leur santé psychologique aura un impact positif sur le développement de leurs autres enfants présents et à venir, ce qui n'est pas négligeable.

8. Conclusion

L'ensemble de cette réflexion suggère que l'établissement d'un seuil d'âge gestationnel comme seul critère de viabilité constitue un raisonnement trop simpliste pour une question aussi complexe. Bien entendu, il est difficile à travers les études statistiques de véritablement toucher à l'expérience subjective vécue par les différents acteurs impliqués dans la décision. Des études de nature qualitative ou encore des recueils de témoignages peuvent nous éclairer davantage à ce sujet. Il est effectivement laborieux de vraiment mesurer l'impact de la prématurité sur la cellule familiale, d'une façon qui puisse rendre compte à la fois des difficultés rencontrées, mais également de tous les aspects positifs et de la qualité de vie à long terme.

En somme, chaque famille est unique et vivra la naissance de son bébé prématuré différemment. Il en est de même pour l'état du prématuré : sa condition est unique et son état à court et à long terme sera influencé par une multitude de facteurs, génétiques, biologiques, psychologiques et environnementaux. Un seuil prédéterminé d'âge gestationnel ne peut donc pas à lui seul prédire la survie et l'état d'un bébé prématuré et ne devrait pas être imposé.

Références

- Anderson, P., & Doyle, L. W. (2003). Neurobehavioral outcomes of school-age children born extremely low birth weight or very preterm in the 1990s. *JAMA*, *289*(24), 3264-3272.
- Arpino, C., Compagnone, E., Montanaro, M. L., Cacciatore, D., De Luca, A., Cerulli, A., et al. (2010). Preterm birth and neurodevelopmental outcome: a review. *Childs Nerv Syst*, *26*(9), 1139-1149.
- Azria, E., Tsatsaris, V., Moriette, G., Hirsch, E., Schmitz, T., Cabrol, D., et al. (2007). [How to decide with precision, justice, and equity? Reflections on decision-making in the context of extreme prematurity. Part one: the problematics of decision-making in the context of extreme prematurity]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*, *36*(3), 238-244.
- Bastek, T. K., Richardson, D. K., Zupancic, J. A., & Burns, J. P. (2005). Prenatal consultation practices at the border of viability: a regional survey. *Pediatrics*, *116*(2), 407-413.
- Berger, T. M., Bernet, V., El Alama, S., Fauchere, J. C., Hosli, I., Irion, O., et al. (2011). Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 revision of the Swiss recommendations. *Swiss Med Wkly*, *141*, w13280.
- Bhutta, A. T., Cleves, M. A., Casey, P. H., Cradock, M. M., & Anand, K. J. (2002). Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: a meta-analysis. *JAMA*, *288*(6), 728-737.
- Bohm, B., Katz-Salamon, M., Institute, K., Smedler, A. C., Lagercrantz, H., & Forsberg, H. (2002). Developmental risks and protective factors for influencing cognitive outcome at 5 1/2 years of age in very-low-birthweight children. *Dev Med Child Neurol*, *44*(8), 508-516.
- Brazy, J. E., Anderson, B. M., Becker, P. T., & Becker, M. (2001). How parents of premature infants gather information and obtain support. *Neonatal Netw*, *20*(2), 41-48.
- Brinchmann, B. S., Forde, R., & Nortvedt, P. (2002). What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nurs Ethics*, *9*(4), 388-404.
- Brummelte, S., Grunau, R. E., Zaidman-Zait, A., Weinberg, J., Nordstokke, D., & Cepeda, I. L. (2011). Cortisol levels in relation to maternal interaction and child internalizing behavior

- in preterm and full-term children at 18 months corrected age. *Dev Psychobiol*, 53(2), 184-195.
- Carter, J. D., Mulder, R. T., Bartram, A. F., & Darlow, B. A. (2005). Infants in a neonatal intensive care unit : parental response. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 90(2), F109-113.
- Charpak, N., Ruiz, J. G., Zupan, J., Cattaneo, A., Figueroa, Z., Tessier, R., et al. (2005). Kangaroo Mother Care: 25 years after. *Acta Paediatr*, 94(5), 514-522.
- Chien, L. Y., Chou, Y. H., Ko, Y. L., & Lee, C. F. (2006). Health-related quality of life among 3--4-year-old children born with very low birthweight. *J Adv Nurs*, 56(1), 9-16.
- Childress, J. F. (1984). Ensuring care, respect, and fairness for the elderly. *Hastings Cent Rep*, 14(5), 27-31.
- Cooke, R. W. (2004). Health, lifestyle, and quality of life for young adults born very preterm. *Arch Dis Child*, 89(3), 201-206.
- Cooke, R. W. (2011). Have school-age cognitive outcomes improved for preterm infants in the last decade of neonatal care? *Dev Med Child Neurol*, 53(3), 197.
- Davis, L., Edwards, H., Mohay, H., & Wollin, J. (2003). The impact of very premature birth on the psychological health of mothers. *Early Hum Dev*, 73(1-2), 61-70.
- Delobel-Ayoub, M., Kaminski, M., Marret, S., Burguet, A., Marchand, L., N'Guyen, S., et al. (2006). Behavioral outcome at 3 years of age in very preterm infants: the EPIPAGE study. *Pediatrics*, 117(6), 1996-2005.
- Dinesen, S. J., & Greisen, G. (2001). Quality of life in young adults with very low birth weight. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 85(3), F165-169.
- Doyle, L. W. (2001). Outcome at 5 years of age of children 23 to 27 weeks' gestation: refining the prognosis. *Pediatrics*, 108(1), 134-141.
- Garel, M., Bahuaud, M., & Blondel, B. (2004). [Consequences for the family of a very preterm birth two months after discharge. Results of the EPIPAGE qualitative study]. *Arch Pediatr*, 11(11), 1299-1307.
- Garel, M., Dardennes, M., & Blondel, B. (2007). Mothers' psychological distress 1 year after very preterm childbirth. Results of the EPIPAGE qualitative study. *Child Care Health Dev*, 33(2), 137-143.
- Goodman, S. H., Rouse, M. H., Connell, A. M., Broth, M. R., Hall, C. M., & Heyward, D. (2011). Maternal depression and child psychopathology: a meta-analytic review. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 14(1), 1-27.

- Grunau, R. E., Whitfield, M. F., & Fay, T. B. (2004). Psychosocial and academic characteristics of extremely low birth weight (< or =800 g) adolescents who are free of major impairment compared with term-born control subjects. *Pediatrics*, *114*(6), e725-732.
- Hack, M., Flannery, D. J., Schluchter, M., Cartar, L., Borawski, E., & Klein, N. (2002). Outcomes in young adulthood for very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med*, *346*(3), 149-157.
- Hintz, S. R., Kendrick, D. E., Vohr, B. R., Poole, W. K., & Higgins, R. D. (2005). Changes in neurodevelopmental outcomes at 18 to 22 months' corrected age among infants of less than 25 weeks' gestational age born in 1993-1999. *Pediatrics*, *115*(6), 1645-1651.
- Hintz, S. R., Kendrick, D. E., Wilson-Costello, D. E., Das, A., Bell, E. F., Vohr, B. R., et al. (2011). Early-childhood neurodevelopmental outcomes are not improving for infants born at <25 weeks' gestational age. *Pediatrics*, *127*(1), 62-70.
- Hoff, B., Hansen, B. M., Munck, H., & Mortensen, E. L. (2004). Behavioral and social development of children born extremely premature: 5-year follow-up. *Scand J Psychol*, *45*(4), 285-292.
- Janvier, A. (2009). I would never want this for my baby. *Pediatr Crit Care Med*, *10*(1), 113-114.
- Janvier, A., Barrington, K. J., Aziz, K., & Lantos, J. (2008). Ethics ain't easy: do we need simple rules for complicated ethical decisions? *Acta Paediatr*, *97*(4), 402-406.
- Janvier, A., Bauer, K. L., & Lantos, J. D. (2007). Are newborns morally different from older children? *Theor Med Bioeth*, *28*(5), 413-425.
- Janvier, A., Leblanc, I., & Barrington, K. J. (2008). The best-interest standard is not applied for neonatal resuscitation decisions. *Pediatrics*, *121*(5), 963-969.
- Lee, S. K., Penner, P. L., & Cox, M. (1991a). Impact of very low birth weight infants on the family and its relationship to parental attitudes. *Pediatrics*, *88*(1), 105-109.
- Lee, S. K., Penner, P. L., & Cox, M. (1991b). Comparison of the attitudes of health care professionals and parents toward active treatment of very low birth weight infants. *Pediatrics*, *88*(1), 110-114.
- Lefebvre, F., Mazurier, E., & Tessier, R. (2005). Cognitive and educational outcomes in early adulthood for infants weighing 1000 grams or less at birth. *Acta Paediatr*, *94*(6), 733-740.
- Lind, A., Korkman, M., Lehtonen, L., Lapinleimu, H., Parkkola, R., Matomaki, J., et al. (2011). Cognitive and neuropsychological outcomes at 5 years of age in preterm children born in the 2000s. *Dev Med Child Neurol*, *53*(3), 256-262.

- Lohaugen, G. C., Gramstad, A., Evensen, K. A., Martinussen, M., Lindqvist, S., Indredavik, M., et al. (2010). Cognitive profile in young adults born preterm at very low birthweight. *Dev Med Child Neurol*, *52*(12), 1133-1138.
- Luciana, M. (2003). Cognitive development in children born preterm: implications for theories of brain plasticity following early injury. *Dev Psychopathol*, *15*(4), 1017-1047.
- Lundequist, A., Bohm, B., & Smedler, A. C. (2012). Individual neuropsychological profiles at age 5(1/2) years in children born preterm in relation to medical risk factors. *Child Neuropsychol*.
- Marlow, N., Wolke, D., Bracewell, M. A., & Samara, M. (2005). Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med*, *352*(1), 9-19.
- McLoyd, V. C. (1998). Socioeconomic disadvantage and child development. *Am Psychol*, *53*(2), 185-204.
- Meaney, M. J. (2001). Maternal care, gene expression, and the transmission of individual differences in stress reactivity across generations. *Annu Rev Neurosci*, *24*, 1161-1192.
- Ment, L. R., Vohr, B., Allan, W., Katz, K. H., Schneider, K. C., Westerveld, M., et al. (2003). Change in cognitive function over time in very low-birth-weight infants. *JAMA*, *289*(6), 705-711.
- Mikkola, K., Ritari, N., Tommiska, V., Salokorpi, T., Lehtonen, L., Tammela, O., et al. (2005). Neurodevelopmental outcome at 5 years of age of a national cohort of extremely low birth weight infants who were born in 1996-1997. *Pediatrics*, *116*(6), 1391-1400.
- Milo, E. M. (1997). Maternal responses to the life and death of a child with a developmental disability: a story of hope. *Death Stud*, *21*(5), 443-476.
- Moriette, G., Rameix, S., Azria, E., Fournie, A., Andrini, P., Caeymaex, L., et al. (2010). [Very premature births : Dilemmas and management. Part 1. Outcome of infants born before 28 weeks of postmenstrual age, and definition of a gray zone]. *Arch Pediatr*, *17*(5), 518-526.
- Moro, T. T., Kavanaugh, K., Savage, T. A., Reyes, M. R., Kimura, R. E., & Bhat, R. (2011). Parent decision making for life support for extremely premature infants: from the prenatal through end-of-life period. *J Perinat Neonatal Nurs*, *25*(1), 52-60.
- Nadeau, L., Tessier, R., Lefebvre, F., & Robaey, P. (2004). Victimization: a newly recognized outcome of prematurity. *Dev Med Child Neurol*, *46*(8), 508-513.
- Niven, C., Wiszniewski, C., & AlRoomi, L. (1993). Attachment (bonding) in mothers of pre-term babies. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, *11*(3), 175-185.

- O'Shea, T. M., Kuban, K. C., Allred, E. N., Paneth, N., Pagano, M., Dammann, O., et al. (2008). Neonatal cranial ultrasound lesions and developmental delays at 2 years of age among extremely low gestational age children. *Pediatrics*, *122*(3), e662-669.
- Pignotti, M. S., & Donzelli, G. (2008). Perinatal care at the threshold of viability: an international comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births. *Pediatrics*, *121*(1), e193-198.
- Saigal, S. (2000). Follow-up of very low birthweight babies to adolescence. *Semin Neonatol*, *5*(2), 107-118.
- Saigal, S., Stoskopf, B., Streiner, D., Boyle, M., Pinelli, J., Paneth, N., et al. (2006). Transition of extremely low-birth-weight infants from adolescence to young adulthood: comparison with normal birth-weight controls. *JAMA*, *295*(6), 667-675.
- Samara, M., Marlow, N., & Wolke, D. (2008). Pervasive behavior problems at 6 years of age in a total-population sample of children born at \leq 25 weeks of gestation. *Pediatrics*, *122*(3), 562-573.
- Shaw, R. J., Bernard, R. S., Deblois, T., Ikuta, L. M., Ginzburg, K., & Koopman, C. (2009). The relationship between acute stress disorder and posttraumatic stress disorder in the neonatal intensive care unit. *Psychosomatics*, *50*(2), 131-137.
- Sizun, J., Le Pommelet, C., Lemoine, M. L., Cauvin, J. M., Sparfel, O., Louarn, O., et al. (1998). [Neuro-intellectual prognosis at school age for 62 children born with a gestational age of under 32 weeks]. *Arch Pediatr*, *5*(2), 139-144.
- Sladkevicius, P., Saltvedt, S., Almstrom, H., Kublickas, M., Grunewald, C., & Valentin, L. (2005). Ultrasound dating at 12-14 weeks of gestation. A prospective cross-validation of established dating formulae in in-vitro fertilized pregnancies. *Ultrasound Obstet Gynecol*, *26*(5), 504-511.
- Sykes, D. H., Hoy, E. A., Bill, J. M., McClure, B. G., Halliday, H. L., & Reid, M. M. (1997). Behavioural adjustment in school of very low birthweight children. *J Child Psychol Psychiatry*, *38*(3), 315-325.
- Tanimura, C.S. (2005). Mother's subjective experience of separation from her premature infant at birth. Dissertation, Pepperdine University.
- Tessier, R., Cristo, M.E., Velez, S., Firon, M., Charpak, N. (2003). Kangaroo Mother-Care : A method of protecting high-risk premature infants against developmental delay. *Infant Behavior and Development*, *26*(3):384-397.

- Tideman, E. (2000). Longitudinal follow-up of children born preterm: cognitive development at age 19. *Early Hum Dev, 58*(2), 81-90.
- Tyson, J. E., Parikh, N. A., Langer, J., Green, C., & Higgins, R. D. (2008). Intensive care for extreme prematurity--moving beyond gestational age. *N Engl J Med, 358*(16), 1672-1681.
- Vigod, S. N., Villegas, L., Dennis, C. L., & Ross, L. E. (2010). Prevalence and risk factors for postpartum depression among women with preterm and low-birth-weight infants: a systematic review. *BJOG, 117*(5), 540-550.
- Vohr, B. R., Wright, L. L., Poole, W. K., & McDonald, S. A. (2005). Neurodevelopmental outcomes of extremely low birth weight infants <32 weeks' gestation between 1993 and 1998. *Pediatrics, 116*(3), 635-643.
- Watson, G. (2011). Parental liminality: a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *J Clin Nurs, 20*(9-10), 1462-1471.
- Weisglas-Kuperus, N., Hille, E. T., Duivenvoorden, H. J., Finken, M. J., Wit, J. M., van Buuren, S., et al. (2009). Intelligence of very preterm or very low birthweight infants in young adulthood. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed, 94*(3), F196-200.
- Wennerholm, U. B., Bergh, C., Hagberg, H., Sultan, B., & Wennergren, M. (1998). Gestational age in pregnancies after in vitro fertilization: comparison between ultrasound measurement and actual age. *Ultrasound Obstet Gynecol, 12*(3), 170-174.
- Wood, N. S., Marlow, N., Costeloe, K., Gibson, A. T., & Wilkinson, A. R. (2000). Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. EPICure Study Group. *N Engl J Med, 343*(6), 378-384.

Chapitre 4 : La Sphère Juridique

Rédigé par : Étienne Giasson, LL.M

Avocat

Présentation de l'auteur :

M^e Étienne Giasson est avocat de litige au cabinet Tremblay Bois Mignault Lemay s.e.n.c.r.l. à Québec depuis son admission au Barreau du Québec en 2005. En parallèle à sa pratique, il a obtenu une maîtrise en droit (LL.M) de l'Université de Sherbrooke en 2006, incluant un cheminement de type cours en *common law* et droit transnational. De plus, il est le récipiendaire de la prestigieuse Médaille du mérite étudiant du Barreau du Québec 2003-2004, distinction signifiant qu'il a obtenu les meilleurs résultats aux examens du Barreau.

Depuis le début de sa carrière, M^e Giasson se spécialise en responsabilité civile médicale et hospitalière. Il conseille et représente les patients victimes de fautes médicales, pour faire valoir leurs droits et obtenir des compensations financières équitables, soit par règlement à l'amiable soit devant les tribunaux judiciaires ou administratifs. Il a ainsi mené plusieurs poursuites judiciaires d'envergure et a pris part à de nombreux procès, tous de longue durée. Par ailleurs, il a développé une expertise particulière en matière de réclamation civile pour des dommages corporels catastrophiques.

M^e Giasson continue de participer à de nombreuses activités contribuant à parfaire les techniques de plaidoirie et demeure actif dans le domaine de la publication juridique ⁴⁹.

49

a. Conférencier pour le Centre d'aide et d'assistance aux plaintes aux usagers – Québec – juin 2012.

b. Étienne GIASSON, « *Étude comparative dans le contexte bijuridique canadien : la création de l'obligation contractuelle dans le domaine de la vente* », (2007) 56 R.D. U.N.-B. 162

c. Étienne GIASSON, « *Télé-médecine et droit - pistes de réflexion* », L'actualité médicale, 15 novembre 2006.

d. Étienne GIASSON, « *M. Le juge, la surveillance fut adéquate. À preuve, je l'ai écrit dans le dossier...* », L'actualité médicale, 22 février 2006.

e. Concours de plaidoiries en droit international humanitaire Jean-Pictet – Jesolo-Italie, mars 2003.

LA RÉANIMATION DES GRANDS PRÉMATURÉS

SOUS L'ANGLE JURIDIQUE

1. INTRODUCTION

La médecine évolue à un rythme effréné, repoussant constamment des barrières que l'on croyait infranchissables. Il était impensable il y a quelques années de pratiquer, avec succès, une chirurgie extra utérine sur un fœtus pendant la grossesse. Un accouchement à 22 semaines de gestation était considéré comme un avortement spontané. Aujourd'hui, la science sauve certains des très grands prématurés. Le droit, à l'opposé, se développe à une vitesse extrêmement lente. Quand une loi est votée, elle arrive bien souvent après le changement social qui la rend nécessaire, même si certains diront que ceci a l'avantage de procurer du recul. Il est néanmoins impossible d'envisager que ces deux disciplines soient au diapason.

D'autre part, il existe parfois une dichotomie profonde entre le langage médical et le sens commun. Demandez à une femme enceinte de vous parler de son enfant à naître et elle réfèrera invariablement à son "bébé" ou à son "enfant". Elle ne fera pas référence à son "fœtus" comme le corps médical le ferait.

Au point de vue juridique, le fœtus n'a pas droit à la vie. L'existence humaine débute à la naissance et c'est à ce moment que l'on devient titulaire de droits. Quel est notre statut juridique entre l'état de fœtus et celui d'être humain? Lorsque la cigogne passe plus tôt que prévu, voire beaucoup plus tôt, le grand prématuré ayant besoin d'être réanimé jouit-il de droits?

La problématique autour de laquelle s'articulera le présent texte est la suivante : *Devrait-on établir un seuil d'âge gestationnel en deçà duquel la réanimation de survie devrait être contre-indiquée?* Juridiquement, la question n'est pas "*devrait-on*" établir un tel seuil, mais plutôt "*peut-on*" légalement le faire.

Nous aborderons ici la définition juridique d'une personne en présentant certains droits fondamentaux, un survol historique des droits du fœtus et le point de départ de l'existence au sens juridique. Nous présenterons ensuite les grands droits de l'enfant prématuré et les

obligations corollaires du corps médical, présentant au passage quelques cas de jurisprudence. Finalement, nous tenterons de répondre à la problématique soulevée.

2. DÉFINITION JURIDIQUE DE L'ÊTRE HUMAIN

a) Droits fondamentaux – présentation législative sommaire

À partir du moment où l'on devient un être humain, soit lorsqu'on acquiert la personnalité juridique au sens du droit civil, nous commençons à avoir des droits, tels le droit à la vie, à la sécurité, au secours et à la protection de son intégrité.

La Charte québécoise des droits et libertés de la personne⁵⁰, soit la loi ayant la plus grande valeur juridique dans la hiérarchie des lois québécoises, établit ce qui suit :

"Considérant que tout être humain possède des droits et libertés intrinsèques, destinés à assurer sa protection et son épanouissement;

Considérant que tous les êtres humains sont égaux en valeur et en dignité et ont droit à une égale protection de la loi;

1. Tout être humain a droit à la vie, ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne.

Il possède également la personnalité juridique.

2. Tout être humain dont la vie est en péril a droit au secours.

Toute personne doit apporter secours à celui dont la vie est en péril personnellement ou en obtenant du secours, en lui apportant l'aide physique nécessaire et immédiate à moins d'un risque pour elle ou pour les tiers ou d'un autre motif raisonnable."

D'autres lois enchâssent ces droits fondamentaux, dont nous reproduisons ici quelques extraits :

Charte canadienne des droits et libertés⁵¹ :

⁵⁰ L.R.Q., c. C-12

⁵¹ Annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada*, 1982 c. 11

"7. Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale;

12. Chacun a droit à la protection contre tous traitements ou peines cruels et inusités."

Code civil du Québec⁵² :

"1. Tout être humain possède la personnalité juridique; il a la pleine jouissance des droits civils;

3. Toute personne est titulaire de droits de la personnalité, tels le droit à la vie, à l'inviolabilité et à l'intégrité de sa personne, au respect de son nom, de sa réputation et de sa vie privée;

10. Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité.

Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé."

Code de déontologie des médecins⁵³ :

"3. Le médecin a le devoir primordial de protéger et de promouvoir la santé et le bien-être des individus qu'il sert, tant sur le plan individuel que collectif.

4. Le médecin doit exercer sa profession dans le respect de la vie, de la dignité et de la liberté de la personne."

Pour jouir de ces droits, encore faut-il être un "être humain". Les prochaines sections apporteront des précisions sur le moment où l'on acquiert ce statut.

b) Survol historique des droits du fœtus

À l'heure actuelle, au Canada, le fœtus dans le ventre de sa mère n'a aucun droit à la vie et à la protection. Il n'a pas la personnalité juridique et ne possède aucun des droits précédemment

⁵² L.Q. 1991 c. 64

⁵³ R.R.Q., c. M-9, r. 4.1

exposés. Il n'a que quelques droits de nature patrimoniale et encore, ces derniers sont conditionnels à une naissance vivante et viable⁵⁴.

Avant 1988, l'article 251 du *Code criminel* criminalisait l'interruption volontaire de grossesse (IVG) à moins qu'elle ne soit pratiquée par un médecin, dans un hôpital, et qu'elle ne soit approuvée au préalable par un Comité de l'avortement thérapeutique, composé de médecins. Le Dr Henry Morgentaler a fait déclarer cette disposition inconstitutionnelle par la Cour suprême du Canada, contraire à la *Charte canadienne*, rendant ainsi l'IVG parfaitement légale au Canada⁵⁵, et ce, peu importe le stade gestationnel et sans avoir à fournir de raisons médicales. Une Canadienne peut donc se faire avorter tant qu'elle n'a pas accouché⁵⁶. En pratique, plusieurs IVG au-delà de la 26^e semaine de gestation sont dirigées aux États-Unis, faute d'avoir des médecins formés pour pratiquer l'intervention ou qui acceptent de le faire.

En 1989, la plus haute Cour du pays a de nouveau abordé le sujet du fœtus dans la célèbre affaire *Tremblay c. Daigle*⁵⁷. Mme Chantal Daigle, enceinte, a pris la décision unilatérale de se faire avorter. M. Jean-Guy Tremblay, le père biologique, en désaccord profond avec cette décision, s'est adressé à la Cour supérieure du Québec pour l'en empêcher et a eu gain de cause. Une injonction interlocutoire pour interdire que l'avortement ait lieu a été émise par le juge qui a conclu que le fœtus de madame Daigle était un être humain au sens de la *Charte québécoise* et ainsi, qu'il jouissait du droit à la vie. La Cour d'appel, dans un jugement majoritaire, a ensuite confirmé l'injonction. Finalement, la Cour suprême du Canada a accepté d'entendre l'affaire, mais, au jour de l'audience, le procureur de madame Daigle a informé la Cour que sa cliente

⁵⁴ Le Code civil prévoit des situations où l'enfant né vivant et viable a des droits patrimoniaux qui rétroagissent du temps qu'il était fœtus. C'est notamment le cas en matière de succession (article 617 al. 1 C.c.Q.), en matière de substitution (article 1242 C.c.Q.), de fiducie (article 1279 C.c.Q.), de donation (articles 1814 al. 1 et 1840 C.c.Q.), de prescription (article 2905 C.c.Q.), de rente viagère (articles 2373 et 2374 C.c.Q.) et assurances de personne (article 2447 C.c.Q.). Les parents, à titre de tuteurs au ventre, sont tenus d'agir pour protéger le patrimoine de l'enfant à naître (article 192 al. 2 C.c.Q.).

⁵⁵ *R. c. Morgentaler*, [1988] 1 R.C.S. 30

⁵⁶ L'interruption volontaire de grossesse demeure au cœur des débats politiques et médiatiques. En pratique, il est encore impossible de se faire avorter à l'Île-du-Prince-Édouard, ce qui oblige les femmes à se rendre en Nouvelle-Écosse dans la plupart des cas. Au Nouveau-Brunswick, pour que l'IVG soit couverte par l'assurance maladie, elle doit être pratiquée avant la 12^e semaine de grossesse, en milieu hospitalier et sous les soins d'un gynécologue et qu'elle soit approuvée par deux médecins, certifiant par écrit qu'elle est nécessaire au point de vue médical. Si la femme enceinte choisit de se faire avorter à l'extérieur de cette province, elle devra toutefois en déboursier les frais ou se présenter à la clinique du Dr Morgentaler, à Fredericton, à ses frais.

⁵⁷ [1989] 2 R.C.S. 530

s'était fait avorter aux États-Unis. Même si l'injonction contestée n'avait plus "d'objet", la Cour suprême a décidé de se prononcer sur la question compte tenu de son importance et de l'intérêt national en jeu. Par une décision unanime des 9 juges, la Cour a annulé l'injonction et a établi que le fœtus n'était pas un être humain au sens de la *Charte québécoise* et n'avait donc pas droit à la vie. Il ressort de cette décision que le droit à l'autonomie de la femme enceinte et au plein pouvoir décisionnel sur son corps priment sur tout autre droit, que ce soit ceux du fœtus ou ceux du père en puissance⁵⁸.

La Cour suprême a depuis été constante dans la reconnaissance de cette immunité à l'égard de la femme enceinte. Dans la cause *Office des services à l'enfant et à la famille de Winnipeg (Région du Nord-Ouest) c. G.D.F.*⁵⁹, une femme enceinte de son quatrième enfant avait une dépendance d'inhalation de colle risquant ainsi d'endommager le système nerveux du fœtus. La Cour suprême a refusé toute protection à l'égard du fœtus.

En 1999, l'affaire *Dobson c. Dobson*⁶⁰ a poussé encore plus loin la réflexion. Une femme enceinte a eu un accident de la route au Nouveau-Brunswick, causé par sa propre négligence. L'enfant, né avec des séquelles mentales et physiques permanentes en raison de cet accident, a intenté une action en responsabilité contre sa mère pour obtenir une compensation. Il a échoué, la Cour suprême réitérant qu'il n'avait aucun droit à faire valoir à l'encontre de sa mère alors qu'il était fœtus.

⁵⁸ Cette affaire a donné lieu à un grand débat doctrinal : Paul-André CRÉPEAU, *L'affaire Daigle et la Cour suprême du Canada ou la méconnaissance de la tradition civiliste*, dans E. Caparros (dir.), *Mélanges Brière*, Montréal, Wilson et Lafleur ltée, 1993, pp. 217-281; Suzanne PHILIPS-NOOTENS, *Être ou ne pas être... une personne juridique : variations sur le thème de l'enfant conçu*, dans E. Caparros (dir.), *Mélanges Brière*, Montréal, Wilson et Lafleur ltée, 1993, pp. 197-215; Donna GRESCHER, *Abortion and Democracy for Women*, (1990) R.D. McGill 633; Monique OUELLETTE, *Et maintenant... le fœtus?*, dans *Droit et enfant, Formation permanente du Barreau du Québec*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1990, p. 39, pp. 44 et suiv.; Jean RHÉAUME, *Daigle : un oubli des questions de droit civil et constitutionnel*, (1990) 21 R.G.D. 151; Moria L. McCONNELL, *Sui Generis : the Legal Nature of the Fœtus in Canada*, (1991) 70 Rev. du B. can. 548

⁵⁹ [1997] 3 R.C.S. 925. Il est intéressant de constater que l'opinion dissidente dans cette affaire, sous la plume du juge Major, décriait le principe de naissance vivante, prétendant qu'il était désuet, provenant d'une connaissance médicale élémentaire qui a grandement évolué avec la science moderne. Selon ce juge, la femme doit certes avoir droit de mettre fin unilatéralement à sa grossesse, mais une fois qu'elle prend le choix de poursuivre sa grossesse, l'État devrait avoir intérêt à ce que l'enfant naisse en santé.

⁶⁰ [1999] 2 R.C.S. 753

Par contre, un arrêt de cette même Cour suprême, *Montreal Tramways Co c. Léveillé*⁶¹ apporte un bémol important. Le jugement a été rendu en 1933, mais n'a jamais été remis en question par les tribunaux. Un enfant né handicapé en raison d'un accident imputable à la faute d'un conducteur de tramway pendant la grossesse de sa mère a obtenu une indemnisation pour les dommages subis *in utero*. Soulignons qu'il s'agissait de la faute d'un tiers et non de la mère. La Cour a appliqué le principe juridique suivant : *l'enfant conçu, mais non encore né est considéré comme né chaque fois qu'il va de son intérêt à la condition de naître vivant et viable*⁶².

Dans trois des affaires traitées précédemment, *Tremblay c. Daigle*, *Office des services à l'enfant et à la famille de Winnipeg c. G.D.F.* et *Dobson c. Dobson*, la Cour suprême a invité nos gouvernements à faire des lois pour protéger le fœtus, dans le respect de la Constitution⁶³. Cependant, les parlementaires n'ont toujours pas répondu à cette invitation malgré quelques tentatives⁶⁴.

⁶¹ [1933] R.C.S. 456

⁶² Application de la maxime *Infans conceptus pro nato habetur quoties de commodis ejus agitur*.

⁶³ La doctrine est aussi d'avis que seul le législateur pourrait donner une existence juridique au fœtus : Monique OUELLETTE, *L'égalité sous le Code civil : la réalité et l'espoir*, (1990) 24 R.J.T. 421; S. PHILIPS-NOOTENS, loc. cit., note 9, page 214. Il aurait pu le faire en 1994 lors de la réforme du Code civil, mais ne l'a pas fait : *Thériault c. Gauvreau*, [1996] R.J.Q. 2328 (C.S.).

⁶⁴ Quelques projets de lois ont été présentés, mais n'ont jamais été adoptés : En octobre 2002, le gouvernement du Canada a présenté le projet de loi C-233 : *Loi modifiant le Code criminel (protection de l'enfant avant sa naissance)* qui érigeait en infraction le fait pour une femme enceinte de consommer une substance nocive pour un fœtus qu'elle n'a pas l'intention arrêtée de faire avorter, ouvrant la porte à des ordonnances en soins pour contraindre la mère à subir des traitements; En 2006, le projet de loi C-338 : *Loi modifiant le Code criminel (procurer un avortement après 20 semaines de gestation)* avait pour objectif de rendre à nouveau criminel une IVG pratiquée après 20 semaines de gestation; Ensuite, le projet de loi C-537 : *Loi modifiant le Code criminel (protection du droit de conscience des professionnels de la santé)*, avait pour objectif de protéger les professionnels de la santé à l'occasion d'un refus de participer à un acte médical contraire à leur religion ou leurs croyances au caractère inviolable de la vie humaine; Le projet de loi C-543 : *Loi modifiant le Code criminel (mauvais traitement d'une femme enceinte)* aurait permis de modifier le *Code criminel* pour que dans la détermination d'une peine, la grossesse d'une femme soit prise en considération comme circonstances aggravantes; Selon le projet de loi C-484 : *Loi modifiant le Code criminel (blesser ou causer la mort d'un enfant non encore né au cours de la perpétration d'une infraction)*, qui a passé l'étape de la deuxième lecture, mais s'est éteint au feuillet à la dissolution du parlement en septembre 2008, la personne qui causait directement ou indirectement la mort d'un enfant, pendant sa naissance ou à toute étape de son développement *in utero*, en perpétrant ou en tentant de perpétrer une infraction à l'égard de la mère, aurait été coupable d'une infraction pénale de même que, dans les mêmes circonstances, la personne qui cause des blessures à l'enfant. Plus récemment, le projet de loi C-510 : *Loi modifiant le Code criminel (contrainte)*, en avril 2010, érigeait en infraction le fait pour une personne de contraindre ou de tenter de contraindre à avorter une personne du sexe féminin qui est enceinte. Ce projet de loi a également été défait 178 voix contre 97.

Au moment d'écrire ces lignes, à la Chambre des communes canadienne, un député du gouvernement conservateur, M. Stephen Woodworth, venait de présenter une motion pour charger une commission

c) Point de départ de l'existence au sens juridique

Toute personne, du seul fait de son existence, possède la personnalité juridique⁶⁵ et la pleine jouissance de ses droits civils⁶⁶. Nous avons vu que ce n'est pas le cas du fœtus. Quand le fœtus devient-il un être humain et ainsi, détenteur de droits?

Le *Code criminel*⁶⁷ prévoit la définition suivante d'un être humain :

"223. (1) Un enfant devient un être humain au sens de la présente loi lorsqu'il est complètement sorti, vivant, du sein de sa mère :

a) qu'il ait respiré ou non;

b) qu'il ait ou non une circulation indépendante;

c) que le cordon ombilical soit coupé ou non.

Fait de tuer un enfant :

parlementaire de se pencher sur l'article 223 (1) du Code criminel (qui définit l'être humain). Ce groupe devrait produire un rapport répondant aux questions suivantes :

- (i) quelles preuves médicales existe-t-il démontrant qu'un enfant est ou n'est pas un être humain avant le moment où il a complètement vu le jour;
- (ii) la prépondérance de la preuve médicale concorde-t-elle avec la déclaration figurant au paragraphe 223 (1) du Code criminel, selon laquelle un enfant est un être humain seulement lorsqu'il est complètement sorti du sein de sa mère;
- (iii) quel est l'impact juridique et quelles sont les conséquences du paragraphe 223 (1) sur les droits de la personne fondamentaux d'un enfant avant le moment où il a complètement vu le jour;
- (iv) de quelles options le Parlement dispose-t-il dans l'exercice de son pouvoir législatif conformément à la Constitution et aux décisions de la Cour suprême pour affirmer, modifier ou remplacer le paragraphe 223 (1).

Nul doute que ce rapport permettrait de bonifier la réflexion sur la question soulevée par la présente dissertation. Cependant, l'objectif derrière cette motion est de rouvrir le débat sur l'avortement en attribuant le statut juridique d'être humain au fœtus. Le premier ministre Harper a lui-même déploré l'initiative de son député, ce qui laisse entrevoir que la motion est vouée à l'échec.

Les États-Unis se sont dotés, quant à eux, d'une loi en 2004, sous la gouverne de Georges W. Bush, soit la *Loi sur les victimes de violence qui ne sont pas encore nées (Unborn Victims of Violence Act)*, qui prévoit que "*commet une infraction quiconque provoque la mort d'un enfant in utero ou lui cause des lésions corporelles en commettant certains actes criminels*", reconnaissant ainsi tout, du zygote ou fœtus, comme une victime indépendante ayant des garanties juridiques distinctes de celles de la mère qui a été blessée.

⁶⁵ Article 1 C.c.Q.; *Allard c. Monette*, (1928) 66 C.S. 291; Robert P. KOURI et Suzanne PHILIPS-NOOTENS, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 2^e éd., Éditions Yvon Blais, 2005, p. 93 et suivantes. Note : cette définition ne vaut que pour les êtres humains. En effet, une entreprise est aussi une personne morale au sens de la loi et possède sa propre personnalité juridique.

⁶⁶ Article 1 C.c.Q.; Édith DELEURY et Dominique GOUBAU, *Le droit des personnes physiques*, 4^e édition, Éditions Yvon Blais, 2008, page 9

⁶⁷ L.R.C. (1985), c. C-46

(2) Commet un homicide quiconque cause à un enfant, avant ou pendant sa naissance, des blessures qui entraînent sa mort après qu'il est devenu un être humain.^{68 69}

Ainsi, au sens du droit criminel, le grand prématuré sorti du sein de sa mère, mais qui a besoin d'être réanimé est une personne⁷⁰.

Il n'existe cependant pas de définition de l'être humain dans les lois civiles québécoises. Le Code civil du Québec ne fait qu'énoncer, comme nous l'avons vu, quelques droits patrimoniaux conditionnels à une naissance vivante et viable. C'est le cas par exemple en matière de succession où l'article 617 stipule que peut succéder, l'enfant conçu, mais non encore né, s'il naît vivant et viable. Cet article lui-même tient sa source dans l'article 608 du Code civil du Bas-Canada (le Code civil qui a précédé le Code civil du Québec actuel, entre 1866 et 1994), qui lui-même se fondait sur l'article 725 du Code civil en vigueur avant 1866, soit le Code Napoléon, et qui de son côté, reposait sur un principe de droit romain⁷¹ : pour acquérir la personnalité juridique, il faut naître vivant et viable.

En droit civil, il faut donc se rabattre sur ce principe général et sur les enseignements des tribunaux et de la doctrine pour définir le moment où l'on devient un "être humain".

La personnalité juridique n'appartient donc qu'à l'enfant qui naît vivant et viable, ce dernier doit donc vivre de façon indépendante de sa mère. Ce sont là les deux critères pour exister civilement⁷². L'enfant mort-né ou l'enfant né vivant mais non viable, par exemple en raison d'une malformation qui rendrait sa mort inéluctable et l'enfant dont les organes sont insuffisamment développés et qui ne peut avoir de vie indépendante parce que né trop

⁶⁸ Suivant cette définition, ne commet pas un acte criminel la femme qui introduit une carabine à plomb dans son vagin, fait feu et blesse grièvement le fœtus si l'enfant survit après l'accouchement : *R. c. Drummond*, (1997) 143 D.R. 4^e 368 (Ont. Ct.).

⁶⁹ Nous référons également le lecteur à nos commentaires à la note 15 au sujet de la motion récente du député conservateur M. Woodworth visant à réformer cet article du Code criminel.

⁷⁰ Pour un essai sur les distinctions entre le droit civil et pénal, voir Michel MORIN, *Les conflits du droit civil et du droit pénal : l'avortement et les droits de l'enfant conçu*, [1997] 42 R.D. McGill 199.

⁷¹ M. OUELLETTE, *Et maintenant le fœtus*, loc. cit. note 9, page 42

⁷² *Allard c. Monette*, précitée, note 16; R. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, loc. cit., note 16, pages 97 à 102

prématurément, ne sont pas des personnes avec la personnalité juridique aux yeux du droit civil⁷³.

Pour être considéré comme vivant, le bébé doit avoir respiré complètement, ce qui n'exclut pas qu'il ait besoin de soins médicaux, peu importe s'il meurt dans un court laps de temps après sa naissance. Cette définition remonte à l'affaire *Allard c. Monette*⁷⁴ de 1927 et n'a pas été remise en question depuis par nos tribunaux.

Par contre, des auteurs⁷⁵ préconisent aujourd'hui la définition fournie par l'Organisation mondiale de la Santé concernant le critère de naissance vivante, laquelle se rapproche de la définition de notre *Code criminel* :

"On entend par naissance vivante l'expulsion ou l'extraction complète du produit de la gestation, indépendamment de la durée de la grossesse, lorsqu'après cette séparation, celui-ci respire ou donne tout autre signe de vie, tels que battements du cœur, pulsations du cordon ombilical ou mouvements des muscles volontaires, que le cordon ait été coupé ou non."

Notons au passage que s'il y a perte de vitalité en raison d'une faute civile, cela donne ouverture à un recours judiciaire en dommages et intérêts, pour autant que ce ne soit pas la mère qui soit responsable⁷⁶.

L'affaire *Allard* a également établi que l'enfant qui naît vivant est présumé viable donc, présumé remplir sa deuxième condition pour exister. L'enfant qui vit, ne serait-ce qu'un court instant, est réputé avoir eu la personnalité juridique, sauf si l'on peut prouver qu'il était non viable, c'est-à-

⁷³ É. DELEURY et D. GOUBAU, loc. cit., note 17, page 18

⁷⁴ Précitée, note 16

⁷⁵ R. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, loc. cit., note 16, page 97

⁷⁶ P.A. CRÉPEAU, loc. cit., note 9, page 235; *Langlois c. Meunier*, [1973] C.S. 301 (fausse couche). Dans *Bilodeau c. STCUM*, [1991] R.R.A. 768 (C.S.) confirmé par J.E. 96-482 (C.A.), bien qu'il ne reconnaisse pas de responsabilité au défendeur, le juge indique que s'il avait accueilli le recours, il aurait attribué des dommages au père pour "perte de joies de la paternité". Par contre, un enfant mort-né des suites d'un accident de la route ne s'est pas qualifié de victime au sens de la *Loi sur l'assurance automobile* : *K.B. c. Société de l'assurance automobile du Québec*, [2004] T.A.Q. 781. Voir aussi *Lavoie c. Cité de Rivière-du-Loup*, [1955] C.S. 452 : refus d'indemnisation par la Cour d'une femme ayant perdu son enfant à naître par fausse couche après une brusque expulsion d'un immeuble, sous prétexte boiteux que la définition pénale ne le reconnaissait pas comme "être humain"; *Julien c. Roy*, [1975] C.S. 401 : refus d'indemniser le père en raison du décès de sa femme enceinte dans un accident, pour perte de l'enfant mort-né.

dire qu'il ne pouvait avoir une vie autonome de celle de sa mère. Pensons par exemple à une grossesse sans particularité aux examens médicaux, mais avec un accouchement à 22 semaines. Avant la césarienne, survient une détresse fœtale, fautivement non reconnue par l'obstétricien et la chirurgie est effectuée tardivement. À la naissance, l'enfant vit quelques instants, mais meurt en raison du traumatisme subi in utero. Un recours civil s'ouvre aux parents pour exercer les droits de leur enfant pour obtenir une compensation des dommages qu'il a subis personnellement. En effet, présumé viable, il a bénéficié de la personnalité juridique et a joui pleinement de ses droits civils. Ce sera alors à la défense de prouver qu'il n'aurait pas été viable malgré les fautes commises.

Le même exemple peut aussi s'imaginer sous l'angle des soins en néonatalogie. Si la grossesse normale mène à un accouchement à 22 semaines, que l'enfant vit quelques instants, mais que des fautes sont commises dans les soins prodigués et qu'il meurt, il sera aussi présumé viable et doté de la personnalité juridique. En cas de recours civil, il appartiendra aussi à la défense de prouver la non viabilité n'eut été des fautes commises.

En effet, c'est celui qui allègue le caractère de non viabilité qui doit en faire la preuve, généralement par expertise médicale. Dans l'affaire *Allard*, le juge précisait toutefois qu'est viable l'enfant né après six mois de grossesse, qui est "*apte à vivre*", qui n'a pas de malformation grossière et qui respire. Le juge faisait de ce dernier critère le caractère dominant et principal de la viabilité, "*le germe de la vie*". Cette décision de principe de 1927 se fondait elle-même sur un "*concours unanime d'opinions, tant dans la jurisprudence que chez les jurisconsultes et les auteurs de médecine légale*" de l'époque.

Or, de nos jours, on assiste à un recul des frontières de la viabilité en raison des progrès technologiques qui permettent de palier aux défauts de maturité et la survie d'un enfant né prématurément dépend largement de l'équipement disponible⁷⁷ et les critères jurisprudentiels manquent de nuance⁷⁸. Il faut donc se demander si concrètement, les moyens disponibles et

⁷⁷ É. DELEURY et D. GAUBOU, loc.cit., note 17, page 19; Philippe SALVAGE, *La viabilité de l'enfant nouveau-né*, (1976) 75 R.T.D.C. 725; R. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, loc. cit., note 16, page 97

⁷⁸ Les auteurs sont d'avis que l'affaire *Allard* de 1927 n'est plus du tout d'actualité avec ses critères d'avoir respiré pour être vivant et d'avoir tous ses organes pour être viable, constatant qu'aujourd'hui il est possible de prolonger la vie artificiellement et que des greffes d'organes produisent des effets miraculeux : R. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, loc. cit., note 16, page 97; Bartha Maria KNOPPER,

éprouvés auraient permis à l'enfant de survivre⁷⁹. S'il y a contestation devant les tribunaux, c'est au juge qu'il reviendra de trancher⁸⁰.

Aujourd'hui, deux éléments qui conditionnent la viabilité de l'enfant, soit une maturité adéquate et une bonne conformation⁸¹. La maturité réfère à la période de gestation puisque même s'il est parfaitement formé et exempt de malformation, le fœtus ne pourra survivre à moins d'avoir un développement suffisamment avancé⁸². La conformation a trait à la constitution de l'enfant et ainsi, s'il ne possède pas tous les organes nécessaires à son existence ou si ses organes vitaux sont inaptes à fonctionner, l'enfant ne sera pas considéré comme conformé et répondant à ce deuxième critère⁸³.

Hormis l'affaire *Allard* de 1927, qui parlait de six mois de gestation, donnée qui est par ailleurs désuète, nous n'avons pas trouvé dans les annales judiciaires d'autres cas traitant de la relation entre la viabilité et l'âge gestationnel. Pourtant, c'est surtout ce critère de viabilité chez le grand prématuré qui déterminera s'il jouit de la personnalité juridique et s'il a droit à la vie et de recevoir des soins.

Conception artificielle et responsabilité médicale, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1986, page 158; Catherine PHILIPPE, *La viabilité de l'enfant nouveau-né*, D.S. 1996 (chron 29) page 31.

⁷⁹ É. DELEURY et D. GAUBOU, loc. cit., note 17, page 19

⁸⁰ R. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, loc. cit., note 16, page 98

⁸¹ P. SALVAGE, loc. cit., note 28, page 731; R. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, loc. cit., note 16, page 98

⁸² R. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, loc. cit., note 16, page 98

⁸³ Le professeur Kouri soulève un questionnement intéressant concernant les enfants anencéphales (donc qui viennent au monde sans cortex cérébral et/ou voute crânienne, mais avec un tronc cérébral, qui leur permet d'avoir des fonctions de base du système nerveux, soit la respiration, digestion, circulation, réflexes douloureux, pleures, mais avec une expectative de vie très limitée). Il est d'avis que ces enfants ne répondent pas au critère de viabilité, mais plaide pour la reconnaissance de la personnalité juridique qui leur donnerait le droit d'obtenir des soins, à tout le moins palliatifs. Deux cas ont été rapportés aux États-Unis concernant des enfants anencéphales et leur droit d'obtenir des soins. L'affaire *In re TACP*, 609 So 2^d 598 (Flo 1992), mettait en cause une demande des parents de constater la mort cérébrale de leur bébé anencéphale pour ensuite faire un don d'organes. La Cour a refusé cette demande au motif que l'enfant était vivant et viable sur une certaine période et que de donner raison aux parents serait de cautionner un meurtre. L'affaire *In re Baby K*, 832 F. Supp 1022 (D. Va 1993) confirmé par 16 F 3^d 590 (4th cir. 1994), *certiorari* refusé par 115 S. Ct 91 (1994), mettait en cause des parents qui voulaient maintenir en vie leur bébé anencéphale malgré le pronostic très sombre rattaché à sa condition. La Cour leur a donné raison et a confirmé le droit de l'enfant à recevoir des soins. Par contre, dans l'affaire *Johnson c. Thompson*, 1971 F 2^d 1487 (10^e cir. 1992), des parents insistaient pour obtenir des soins de survie pour leur bébé anencéphale et atteint de spina bifida mais les médecins n'ont fourni que des soins palliatifs à l'enfant. La Cour a conclu que dans ce contexte, il ne s'agissait pas d'une violation du devoir des médecins de soigner leur patient et qu'ils avaient agi en respect des droits fondamentaux.

La Société canadienne de pédiatrie (SCP) et la Société des obstétriciens-gynécologues du Canada (SOGC) considèrent qu'habituellement, à 22 semaines ou avec un poids fœtal de 500 grammes, la viabilité est possible⁸⁴, ce qui correspond d'ailleurs aux recommandations de l'Organisation mondiale de la Santé.

En vertu de la *Loi sur les laboratoires médicaux, la conservation des organes, des tissus, des gamètes et des embryons, les services ambulanciers et la disposition des cadavres*⁸⁵, et du *Règlement d'application de la Loi sur la protection de la santé publique*⁸⁶, l'enfant mort-né et le fœtus avorté de plus de 500 grammes doivent faire l'objet d'une déclaration de mortinaissance pour les fins de registre de la population. En vertu de ces lois, le législateur accorde donc à l'enfant mort-né, bien qu'il n'ait jamais eu de personnalité juridique, un statut de défunt (article 1 j)⁸⁷.

3. LES DROITS DE L'ENFANT PRÉMATURÉ ET OBLIGATIONS COROLLAIRES DU CORPS MÉDICAL

a) Le consentement aux soins

Nous avons reproduit à l'Annexe A les dispositions légales québécoises qui sont la consécration du droit à l'autodétermination de son corps et ainsi, au principe de l'inviolabilité de la personne humaine. Retenons qu'aucun soin ne peut être administré sans le consentement de la personne ou dans le cas qui nous occupe, des parents de l'enfant prématuré. Ce consentement doit être éclairé et obtenu valablement par le corps médical. Les parents doivent faire primer les intérêts de l'enfant lorsqu'ils consentent à des soins ou refusent des soins pour lui, tel que requis par l'article 33 du *Code civil*.

⁸⁴ *Management of women with threatened birth of an infant of extremely low gestational age, fetus and new born committee*, Canadian Pediatric Society, Maternal-Fetal Medicine committee, Society of Obstetrician and Gynaecologists of Canada, CMAJ, 1994.

⁸⁵ L.R.Q. c. L-02

⁸⁶ L.R.Q., c. L-02, r. 1, article 9

⁸⁷ Dans certains pays comme la France, on dresse même un acte d'état civil d'enfant sans vie (article 19-1, al. 2 C.c.). En Allemagne et en Suisse, on accorde la personnalité juridique à tout enfant né vivant, même non viable.

Rappelons aussi que l'article 10 du *Code civil* établit le droit à l'inviolabilité et à la protection de l'intégrité et que nul ne peut y porter atteinte (par exemple en refusant de prodiguer des soins nécessaires pour la santé) sans obtenir un consentement valable.

Le deuxième alinéa de l'article 12 du *Code civil* se situe au cœur de la question soulevée ici. Si les parents consentent à la réanimation de l'enfant prématuré, ils doivent s'assurer que ce sera bénéfique pour l'enfant malgré la permanence et la gravité de certains des effets des soins prodigués. Il ne s'agit pas d'une mince décision et les médecins doivent aider les parents à se faire une idée complète et honnête de la situation. Dans la réalité, les médecins, avec leurs connaissances scientifiques, se retrouvent en position de force par rapport aux parents. Dans un contexte de naissance prématurée, le stress et l'état psychologique des parents les rend encore plus vulnérables. Le corps médical doit donc en être conscient et ne pas abuser de cette situation en demeurant le plus objectif possible pour ne pas influencer la difficile décision des parents ou pire, la prendre à leur place. Rappelons que si les parents refusent les soins, à l'encontre des recommandations médicales, les médecins et l'hôpital doivent obtenir une ordonnance du tribunal pour quand même dispenser les soins en prouvant que le refus des parents est injustifié.⁸⁸

S'il y a urgence d'agir, le corps médical doit se poser la question s'il est justifié de passer outre le consentement tel que permis à l'article 13 du *Code civil*. Si leur décision est remise en question sur le degré d'urgence, c'est au tribunal que reviendra de soupeser les droits des parties⁸⁹. Cependant, cet article stipule aussi que le consentement est quand même requis en cas d'urgence si les soins sont inusités ou devenus inutiles ou que leurs conséquences pourraient être intolérables pour la personne, bref, dans les cas d'acharnement thérapeutique.

Une situation où les deux parents ne s'entendraient pas entre eux sur le fait de réanimer, ou non, un très grand prématuré ne s'est jamais posée devant les tribunaux québécois, à notre connaissance. Par contre, la loi stipule que le consentement pour l'enfant doit être fourni par

⁸⁸ La Cour d'appel du Québec a précisé, dans l'arrêt *Couture-Jacquet c. Montreal Children's Hospital* [1986] R.J.Q. 1221, que nous aborderons plus en détail dans la section "Jurisprudence des prématurés" (note 59), que les tribunaux doivent limiter leurs interventions aux cas où le refus de soins par les parents est manifestement injustifié.

⁸⁹ Suzanne PHILIPS-NOOTENS et Pauline LESAGE-JARJOURA, *Éléments de responsabilité civile médicale – le droit dans le quotidien de la médecine*, 3^e édition, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2007, page 257

les deux parents⁹⁰ et, à défaut, c'est au tribunal que revient la tâche de trancher, toujours selon les intérêts de l'enfant⁹¹.

Il faut préciser que la notion de consentement n'est pas limitée à la décision initiale d'entreprendre des soins à l'égard du grand prématuré, comme pour tout consentement médical d'ailleurs. En effet, les parents qui acceptent des traitements pour leur enfant ne signent pas un chèque en blanc pour l'avenir. Ils peuvent décider d'arrêter en cours de traitement ou refuser des traitements additionnels. Il faut voir le consentement comme un continuum⁹², d'où l'importance d'une communication continue entre l'équipe médicale et les parents.

Après coup, quelqu'un qui prétend que son consentement a été vicié doit prouver qu'il aurait refusé ou accepté s'il avait été adéquatement informé. Il s'agit d'une appréciation subjective, en relation avec l'information objective qui aurait dû lui être soumise⁹³.

b) Droit à l'information

Les parents du grand prématuré ont le droit d'obtenir toute l'information nécessaire pour fournir un consentement éclairé en regard des soins à être prodigués ou non à leur enfant.

L'Annexe A présente des extraits de lois pertinents à cet effet.

Le médecin et le personnel hospitalier sont tenus à une obligation d'information complète envers leur jeune patient, via ses parents. Ils doivent, en fonction de leurs connaissances et de l'état des connaissances médicales contemporaines, évaluer les risques et leur gravité concernant une intervention et l'administration de soins et en informer les parents⁹⁴. Le médecin devra poser et expliquer clairement aux parents le diagnostic et le pronostic, les interventions et traitements possibles, avec leurs effets et risques associés.

⁹⁰ Article 600 C.c.Q.

⁹¹ Article 604 C.c.Q.

⁹² Michel T. GIROUX, *La dimension juridique de l'extrême prématurité : pour la clarté du rôle de chaque acteur*, dans *Extrême prématurité Les enjeux parentaux, étique et légaux*, P.U.Q., 2005, pages 34 et 35

⁹³ *Reibl c. Hughes*, [1980] 2 R.C.S. 880; *Pelletier c. Roberge*, [1991] R.R.A. 726, par. 47 (C.A.)

⁹⁴ S. PHILIPS-NOOTENS et P. LESAGE-JARJOURA, loc. cit., note 40, page 57

Précisons que celui qui consulte un spécialiste, par exemple en néonatalogie, a le droit de s'attendre de recevoir des soins par un professionnel qui est à jour dans ses connaissances et qui est au courant des derniers développements dans sa spécialité⁹⁵.

Les informations exposées doivent être complètes, sans verser dans des technicalités savantes et formulées simplement⁹⁶, ce qui permet aux parents de se faire une idée honnête de ce qui les attend. Le corps médical doit aussi répondre aux questions des parents et s'assurer qu'ils comprennent bien les explications fournies.⁹⁷ Évidemment, le tout doit être minutieusement et fidèlement consigné au dossier médical.

c) Droit de recevoir ou refuser des soins

Le droit aux soins est bien circonscrit par la loi, dont les extraits sont reproduits à nouveau à l'Annexe A. Retenons qu'au Québec, toute personne a droit de recevoir les soins requis par son état de santé, et ce, avec continuité, permanence et de façon sécuritaire. Le médecin est tenu de protéger la santé, l'intégrité et le bien-être de ses patients. Il doit s'abstenir de commettre des omissions ou des actes intempestifs contraires aux données actuelles de la science médicale.

La question de savoir si le grand prématuré qui a besoin de soins de survie a droit à la vie et, ainsi, de recevoir ces soins repose en grande partie sur la médecine, tel que nous l'avons vu précédemment. En effet, l'enfant, pour passer du statut de fœtus (qui ne peut pas invoquer le droit aux soins) à celui de personne au sens juridique (qui a droit de recevoir des soins) dépend du fait qu'il soit doté de la personnalité juridique, c'est-à-dire qu'il soit vivant et viable. Du point de vue du droit civil, tout dépendra s'il a respiré, ou non⁹⁸. En effet, s'il a respiré, il est donc vivant et est présumé viable. Dans les cas où le grand prématuré naît vivant, mais où il est démontré qu'il est non viable, nous soutenons qu'il a néanmoins droit à des soins palliatifs.

⁹⁵ *Rouiller c. Chesnay*, [1993] R.R.A. 528

⁹⁶ *Dulude c. Godette*, [1974] C.S. 618

⁹⁷ *Hopp c. Lepp*, [1980] 2 R.C.S. 1992

⁹⁸ Le Droit criminel, comme nous l'avons vu, est plus clair sur cette question et n'exige pas qu'il ait respiré (article 223 (1) a) *Code criminel*. Ainsi, serait donc possible de poser un acte criminel sur un grand prématuré qui a besoin de réanimation bien qu'aucun cas ne soit actuellement rapporté dans la jurisprudence.

Le corollaire du droit aux soins est celui de refuser les soins. Ainsi, les parents du grand prématuré peuvent refuser les soins de survie proposés pour leur enfant et le corps médical doit respecter leur décision. En cas de désaccord, il est nécessaire de s'adresser aux tribunaux.

d) Mise en œuvre de la responsabilité civile des intervenants

Le médecin est tenu, au Québec, à une obligation de moyens⁹⁹ par rapport à ses patients et non pas à une obligation de résultats. Il doit prendre tous les moyens pour en arriver à l'objectif fixé. Pour ce faire, il doit user de toutes les méthodes raisonnables à sa disposition¹⁰⁰ selon les plus hauts standards, conformément aux connaissances médicales à jour.

La conduite du médecin sera comparée à celle d'un médecin, de même spécialité, de compétence raisonnable, prudent et diligent placé dans les mêmes circonstances, c'est-à-dire qu'il faut se replacer à l'époque où l'acte posé est remis en cause pour vérifier son caractère fautif, ou non, en fonction des connaissances de cette époque, le tout afin d'éviter la vision en rétrospective.

Le médecin qui s'écarte de cette norme commet une faute et engage sa responsabilité civile¹⁰¹. Le médecin a un contrat médical avec son patient et en vertu de ce contrat, il doit lui prodiguer des soins de qualité en fonction des connaissances médicales en vigueur¹⁰². De ce contrat naissent quatre obligations : renseigner, soigner (précédé du bon diagnostic), effectuer un suivi médical et respecter le secret professionnel¹⁰³.

Dans le cas qui nous intéresse, le médecin doit donc, à la naissance d'un très grand prématuré, être en mesure de poser un diagnostic sur sa condition médicale, ses malformations ou sous-formations et établir un pronostic de survie qu'il soumettra aux tuteurs légaux de l'enfant.

⁹⁹ *X c. Mellen*, (1957) B.R. 381; *Hôpital général de la région de l'Amiante c. Perron*, [1979] C.A. 567; *Lapointe c. Le Gardeur*, [1992] 1 R.C.S. 35; S. PHILIPS-NOOTENS et P. LESAGE-JARJOURA, loc. cit., note 40, page 258

¹⁰⁰ S. PHILIPS-NOOTENS et P. LESAGE-JARJOURA, loc. cit., note 40, page 259

¹⁰¹ Jean-Louis BAUDOUIN et Patrice DESLAURIERS, *La responsabilité civile*, 7^e édition, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2007, Volume 2, page 42

¹⁰² *X c. Mellen*, précitée, note 50; S. PHILIPS-NOOTENS et P. LESAGE-JARJOURA, loc. cit., note 40, page 261

¹⁰³ J.-L. BAUDOUIN et P. DESLAURIERS, loc. cit., note 52, page 45

Le fardeau de preuve dans un recours en responsabilité médicale et hospitalière repose sur les épaules de la demande et la preuve se fait essentiellement par experts médicaux, ce qui aide le tribunal à cerner les standards de pratique. Rappelons toutefois qu'en ce qui a trait à la viabilité, si l'enfant naît vivant, c'est sur les épaules de la défense qui conteste la viabilité que reposera le fardeau de prouver la non viabilité, preuve qui pourra être faite et contestée par expertises médicales. En définitive, c'est le tribunal qui aura à trancher. Cependant, le fardeau de preuve repose sur la balance des probabilités, c'est-à-dire 50% plus 1. Il s'agit-là d'une autre différence avec le langage scientifique qui exige la plupart du temps un grand degré de certitude scientifique et ainsi, les conclusions scientifiques sont généralement différentes des conclusions juridiques¹⁰⁴.

Nous avons vu que l'enfant conçu, mais non encore né est réputé né chaque fois qu'il en va de ses intérêts pourvu qu'il naisse vivant et viable. Ce principe permet à l'enfant de poursuivre éventuellement des médecins ou l'hôpital pour des fautes commises à son endroit à l'occasion de l'accouchement. Il permettrait également un recours pour des fautes commises lors d'interventions chirurgicales sur le fœtus pendant la grossesse¹⁰⁵.

e) Jurisprudence des prématurés

Voyons les quelques exemples jurisprudentiels que nous avons recensés impliquant des enfants prématurés.

Tout d'abord, dans l'affaire de 1983 *Goyette (In re) : Centre de services sociaux du Montréal métropolitain*¹⁰⁶, une famille d'accueil refusait une chirurgie cardiaque pour une enfant trisomique de 26 mois, ce qui la condamnait à mort. La Cour a ordonné que la chirurgie ait lieu, spécifiant que l'intérêt de l'enfant doit être le facteur déterminant à la prise de décision, que l'enfant a droit aux soins requis par son état de santé, qu'aucune discrimination de soins ne peut être faite en fonction d'un handicap et surtout, que le droit à la vie l'emporte sur les inconvénients qui peuvent être causés à l'entourage et sur les coûts sociaux.¹⁰⁷

¹⁰⁴ *Lafferrière c. Lawson*, [1991] 1 R.C.S. 541

¹⁰⁵ M. OUELLETTE, loc. cit., note 9, page 53

¹⁰⁶ [1983] C.S. 429

¹⁰⁷ À l'opposé, dans une affaire du Manitoba *Child and family services of Manitoba c. P.L.* [1997] M.J. 568 (C.A.), il s'agissait d'un cas de bébé secoué et conséquemment, plongé dans un état neurovégétatif. Les

En 1986, une affaire similaire¹⁰⁸ impliquait un refus de soins par les parents, cette fois d'une fillette de 3 ans, contesté par l'hôpital devant les tribunaux. Bien qu'il ne s'agissait pas d'un grand prématuré, nous croyons que les enseignements de la Cour sont applicables directement à notre étude. L'enfant avait le cancer et plusieurs traitements de chimiothérapie avaient été dispensés, sans succès et avec plusieurs effets secondaires majeurs, dont certains permanents. Une nouvelle série de traitements étaient recommandés par les médecins, mais avec 10% à 20% de chances de guérison. À défaut de traitements, c'était la mort assurée.

Le tribunal de première instance a autorisé les nouveaux traitements, mais la décision a été portée en appel et renversée par la Cour d'appel qui était d'avis que l'hôpital avait échoué à démontrer que le refus des parents était injustifié et contraire aux meilleurs intérêts de l'enfant. La Cour d'appel a établi que les tribunaux doivent limiter leurs interventions dans les cas où la décision des parents est manifestement déraisonnable :

"La phraséologie utilisée par le législateur indique à l'évidence que, dans le cas d'un enfant de moins de quatorze ans, le titulaire de l'autorité parentale est, en premier lieu et à l'exclusion de tout autre, celui qui a le pouvoir de décider au lieu et place de cet enfant. Il doit agir dans son meilleur intérêt, mais ce n'est que si, compte tenu de tous les facteurs en cause, sa décision s'avère déraisonnable et contraire aux intérêts de l'enfant qu'une Cour de justice peut intervenir. Il ne s'agit pas alors pour la Cour de se substituer au titulaire de l'autorité parentale et de décider à sa place, mais de corriger une décision manifestement erronée."¹⁰⁹

Commentant cet arrêt, un auteur juridique explique que :

"Les tribunaux doivent limiter leurs interventions aux situations dans lesquelles la décision parentale leur paraît manifestement déraisonnable, compte tenu de l'impératif que représente l'intérêt de l'enfant.

Ce qui est manifeste présente le caractère de l'évidence. Le déraisonnable s'oppose au bon sens ou à une manière réfléchie de faire les choses. Une décision parentale

parents s'acharnaient et voulaient qu'une réanimation soit prodiguée à l'enfant, ce que les médecins refusaient. La Cour a donné raison aux médecins.

¹⁰⁸ Couture-Jacquet c. Montreal Children's Hospital, précitée, note 39

¹⁰⁹ Couture-Jacquet c. Montreal Children's Hospital, précitée, note 39, p. 1227

serait manifestement déraisonnable s'il était évident qu'elle s'oppose au bon sens, par exemple en décidant de la vie de l'enfant à partir de son sexe."¹¹⁰

En 1990, l'affaire *Commission de protection des droits de la jeunesse c. C.T. et G.R.*¹¹¹ concernait un enfant né avec hydrocéphalie sévère et spina bifida. Ses parents refusaient que des soins lui soient prodigués, entre autres, une chirurgie qui aurait pu lui sauver la vie. La Commission de protection des droits de la jeunesse s'est adressée à la Cour pour obtenir une autorisation pour effectuer la chirurgie. Le tribunal, en protégeant et en priorisant les intérêts de l'enfant, a statué que le refus des parents était justifié et qu'il s'agissait d'un choix conscient et responsable. Il a retenu l'opinion d'un expert qui soulignait que malgré les progrès de la médecine, malgré la chirurgie, l'enfant aurait eu un très mauvais pronostic et sa qualité de vie aurait été très affectée.

En 1996, dans l'affaire *CHRTR c. Leblanc*¹¹², il s'agissait d'un prématuré de 33 semaines aux prises avec une sténose du duodénum et atteint de trisomie 21. Âgé de 6 jours, sans chirurgie, il risquait de décéder par dénutrition. Une chirurgie était proposée aux parents permettant de rétablir la digestion normale, sans risque à la vie et présentant des chances de succès de 95%. Ces derniers refusaient, car à leur sens, même après la chirurgie, une vie avec la trisomie 21 était une vie sans aucune qualité. La Cour a cette fois outrepassé le souhait des parents et a ordonné que la chirurgie ait lieu.

En 2007, l'affaire *CHUQ c. C.A.*¹¹³ impliquait la naissance de jumeaux grands prématurés à 25 semaines qui avaient besoin d'une transfusion sanguine pour survivre, ce à quoi les parents, témoins de Jéhovah, s'opposaient vertement. Le juge a décidé que les intérêts de l'enfant allaient bien au-delà des religions et a autorisé et ordonné la transfusion sanguine.

Récemment, des médecins et un hôpital ont décidé, après avoir fait appel à leur comité d'éthique, de poursuivre les soins à l'égard d'un bébé qui aurait manqué d'oxygène sur une très longue période à la naissance, causant une paralysie cérébrale, une surdité, un déficit de vision et rendant ainsi l'enfant dans un état neurovégétatif, et ce, à l'encontre de la volonté des

¹¹⁰ M. GIROUX, loc. cit., page 50

¹¹¹ [1990] R.J.Q. 1674 (1681)

¹¹² EYB 1996-30252 (C.S.)

¹¹³ EYB 2007-119927 (C.S.)

parents qui devront maintenant s'occuper de cet enfant. Le tout a donné lieu à une poursuite judiciaire¹¹⁴. Au moment d'écrire ces lignes, les parties sont dans l'attente d'un procès.

Quelques cas aux États-Unis ont aussi attiré notre attention. D'abord, une réclamation mettant en cause la réanimation d'un grand prématuré contre la volonté des parents, ce qui a donné lieu à une poursuite qui s'est terminée par une condamnation de 42 millions¹¹⁵. Ensuite, l'affaire *In the matter of AMB*¹¹⁶, dans laquelle une décision controversée et contestée a été prise par des médecins de cesser les soins à une nouveau-née. La Cour a statué que l'enfant avait droit à des soins de survie même si cette dernière était condamnée à une vie très abrégée et que sa santé était lourdement hypothéquée.

De retour au Québec, la cause très récente *C.L. c. St-Arnaud*¹¹⁷ implique un garçon né prématurément à 29 6/7 semaines avec un poids de 1430 grammes. Ce n'était pas la qualité des soins prodigués à ce grand prématuré qui était remise en question, mais plutôt ceux omis à l'égard de la mère avant qu'elle n'accouche, principalement en raison d'un délai indu d'intervention par le médecin défendeur alors que la mère démontrait clairement des signes de travail et de décollement placentaire. La Cour en vient à la conclusion que n'eut été de la négligence du médecin défendeur, l'accouchement prématuré aurait été repoussé significativement et le préjudice évité. Le jugement est intéressant dans le cadre du présent forum en raison de l'analyse soignée que fait le juge des complications et séquelles reliées à une naissance très prématurée, pour l'enfant et les parents.

Ceci nous amène à la réflexion que la réanimation des grands prématurés est une certaine victoire de la médecine, mais soulève d'importantes questions concernant la qualité de vie future de l'enfant. À ce sujet, l'auteure Sylvie Roy a fait un recensement auprès de parents de grands prématurés de 26 semaines et moins, a recueilli leur témoignage et a fait certains constats qui portent à réflexion¹¹⁸.

¹¹⁴ *Marie-Ève Laurendeau c. C.H. Lasalle et al.*, 500-17-004898-094

¹¹⁵ *Miller c. Texas Women's Hospital*, 36 S.W. 3^d 187

¹¹⁶ 2001 640 N.W. (2d) 262 lexis 217 (mich. C.A. 2001)

¹¹⁷ 2011 QCCS 2360 (en appel)

¹¹⁸ Sylvie ROY, *Que deviennent les grands prématurés de 26 semaines et moins*, Montréal, Éditions Enfants Québec CHU Sainte-Justine, 2008.

4. PEUT-ON LÉGALEMENT ÉTABLIR UN SEUIL GESTATIONNEL MINIMAL POUR LA RÉANIMATION DES GRANDS PRÉMATURÉS

Il ne serait pas possible d'établir par une loi un seuil immuable en deçà duquel le grand prématuré ne bénéficierait pas de réanimation de survie.

L'âge gestationnel où il est possible de sauver les grands prématurés est de plus en plus précoce. Il n'est pas rare et surtout plus impossible de sauver des enfants prématurés de 24 semaines de gestation et même moins¹¹⁹. Certes, il existe des limites biologiques. S'il est possible de continuer la maturation des organes à l'extérieur de l'utérus, il n'en demeure pas moins qu'à la base, les organes doivent être conformés. Et encore, la greffe d'organes peut palier au défaut de conformation.

Comme nous l'avons vu, la personnalité juridique débute au moment d'une naissance vivante et viable. Ces critères relèvent du diagnostic médical et, ultimement, du pouvoir judiciaire s'il y a remise en question de la décision médicale en relation avec le consentement des parents. Juridiquement, le grand prématuré né vivant est présumé viable. Le droit civil exige encore qu'il ait respiré pour le considérer vivant, se basant sur un jugement désuet de 1927. Nous préférons la définition de l'Organisation mondiale de la Santé qui reconnaît une naissance vivante par une respiration ou par tout autre signe de vie tel des battements de cœur ou pulsations dans le cordon ombilical ou mouvements des muscles volontaires. À notre avis, dès qu'ils remplissent le critère de vitalité, les grands prématurés bénéficient de la personnalité juridique peu importe leur âge gestationnel et ainsi, ont droit à la vie et doivent recevoir des soins de survie si tel est le souhait des parents¹²⁰.

Par hypothèse, d'un point de vue légal, si l'on cautionnait par une loi un seuil gestationnel minimal, par exemple 22 semaines, en deçà duquel la réanimation ne se ferait

¹¹⁹ R. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, loc. cit., note 16, page 98; J. KLEIN, *Neonatal Morbidity and Mortality Secondary to Premature Rupture of Membranes*, (1992) 19 *Obst. Gynecol. Clin. North Am.* 265; E. PAPIERNIK, *The Very Tiny Baby, Multiple Births, and Other Questions About Preterm Deliveries*, (1991) 3:1 *Curr. Opin. Obstet. Gynecol.* 4.; W. KITCHEN et al., *Live-Born Infants of 24 to 28 Weeks' Gestation: Survival and Sequelae at Two Years of Age*, (1985) 115 *Ciba Foundation Symposium* 122; H. NISHIDA, *Outcome of Infants Born Preterm, With Special Emphasis on Extremely Low Birthweight Infants*, (1993) 7 *Ballières Clinical Obstetrics & Gynaecology* 611

¹²⁰ Les auteurs R. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, loc. cit., note 16, partagent cet avis. Ils nuancent cependant que même si la viabilité des grands prématurés est douteuse, leur droit à la vie est à tout le moins protégé par le droit criminel (note 421, page 104).

automatiquement pas, sans aucune marge discrétionnaire ou d'exception, alors que l'enfant aurait pu vivre, ceci reviendrait à bafouer le droit à la vie. Ainsi, une telle loi serait vraisemblablement inconstitutionnelle et devrait être abolie ou modifiée. En effet, s'il advenait qu'un enfant, défiant les statistiques, soit viable sous le seuil fixé, cette loi irait à l'encontre du droit à la vie et du droit de recevoir des soins. Un auteur¹²¹ ajoute qu'il n'est pas possible de déterminer que l'on devient un être humain en fonction du nombre de semaines de gestation écoulées, notant au passage que le fœtus commence généralement à bouger après 8 semaines. De plus, la date de conception ou la date des dernières menstruations est parfois inconnue ou incertaine, ce qui ouvrirait la porte à l'absence de réanimation sur un enfant que l'on croit sous la barre des 22 semaines de gestation alors qu'il est peut-être au-delà du seuil minimal.

La SOGC et de la SCP se sont pourtant déjà dotées de lignes directrices concernant la réanimation des grands prématurés de 26 semaines ou moins d'âge gestationnel¹²² :

"D'après les données courantes sur les résultats au Canada, à moins de 22 semaines complètes de gestation, un fœtus n'est pas viable et il l'est rarement à 22 semaines. La mère n'est donc pas candidate à une césarienne et le nouveau-né devrait être l'objet d'intervention de soulagement au lieu de recevoir des traitements. Dans le cas des nouveau-nés qui ont de 23 à 24 semaines complètes de gestation, les résultats varient énormément. Il faudrait analyser attentivement les avantages limités pour l'enfant et les dangers possibles de la césarienne, ainsi que les résultats attendus de la réanimation à la naissance. Lorsqu'elle est indiquée, la césarienne et tout traitement néonatal requis sont recommandés pour les nouveau-nés qui ont 25 et 26 semaines complètes de gestation. La plupart des nouveau-nés de cet âge survivront et la plupart des survivants n'auront pas de handicap grave. Le traitement de tous les nouveau-nés qui ont de 22 à 26 semaines de gestation devrait être personnalisé selon le nouveau-né et la famille, et les parents devraient être bien informés et avoir leur mot à dire."

¹²¹ M. MORIN, loc. cit., note 21, page 68

¹²² *Démarches thérapeutiques auprès de la mère qui risque d'accoucher d'un bébé très prématuré* www.cps.ca/francais/enonces/FN/fn94-01.htm.

Nous notons cependant que ce document est en processus de révision depuis quelques années. La Société canadienne de pédiatrie a émis une mise à jour des lignes directrices en réanimation néonatale en mai 2011, mais n'apporte pas de précisions sur les interventions en fonction de l'âge gestationnel : www.cps.ca/francais/enonces/FN/lignesdirectricesPRN.htm

Vu ce qui précède, nous sommes d'avis que ces lignes directrices conjointes ne laissent pas une marge d'appréciation suffisante sur le caractère de vitalité et de viabilité, présentant ainsi un risque d'atteintes aux droits fondamentaux de l'enfant, dont le droit à la vie. Ces atteintes pourraient survenir advenant la naissance de prématurés défiants les statistiques ou dans des cas d'erreur de calcul de l'âge gestationnel. Surtout, ces lignes directrices font fi de l'obligation fondamentale d'obtenir le consentement éclairé des parents concernant l'administration d'une réanimation de survie ou de soins palliatifs sur un enfant de moins de 22 semaines de gestation. De plus, au-delà de ce seuil, les parents québécois n'ont pas que « *leur mot à dire* », ce sont eux qui doivent décider.

La loi prévoit déjà des obligations générales pour les médecins applicables en matière de naissances prématurées : (1) établir un diagnostic, (2) établir un pronostic sur la viabilité de l'enfant, au besoin en sollicitant l'avis d'un comité éthique au sein de l'établissement, (3) fournir aux parents toute l'information nécessaire pour (4) obtenir leur consentement libre et éclairé : pronostic, conséquences à court, moyen et long terme sur la santé, etc. Si la preuve médicale est à l'effet que l'enfant n'est pas viable et qu'il est contre-indiqué de réanimer et que les parents fournissent leur consentement à cet effet, la décision de ne pas réanimer est alors légale.

S'il y a désaccord entre l'opinion médicale et celle des parents dans un cas où l'âge gestationnel se situe sous ce seuil, il est possible de s'adresser aux tribunaux pour obtenir une ordonnance de soins (réanimation) ou une ordonnance de non réanimation mais il existe des délais inhérents au système judiciaire. Même si ces ordonnances peuvent être obtenues d'un juge en urgence, il n'en demeure pas moins qu'il s'écoule au minimum quelques heures pour obtenir un jugement, auquel cas il faut instituer des soins de survie dans l'intervalle.

De plus, comme nous l'avons vu précédemment, les médecins doivent pratiquer la médecine selon les plus hauts standards, en fonction des connaissances médicales les plus à jour. À défaut, ils peuvent engager leur responsabilité civile. Or, faire une loi pour prévoir un âge gestationnel minimal serait difficilement conciliable avec ces exigences vu l'évolution fulgurante des connaissances et les circonstances cliniques de chaque cas.

Si l'opinion transdisciplinaire finale de ce Forum est à l'effet qu'il faut fixer un seuil minimal en deçà duquel la réanimation de survie serait contre-indiquée, il devrait s'agir d'un seuil suggéré

et non immuable. La loi devrait alors prévoir une définition claire et moderne des critères de naissance vivante et de viabilité, avec un mécanisme simplifié et rapide pour s'adresser aux tribunaux en cas de désaccord entre les médecins et les parents, pour obtenir une ordonnance de soins (réanimation) ou une ordonnance de non réanimation, assujettie à une ordonnance de soins palliatifs.

5. CONCLUSION

En conclusion, le droit n'apporte malheureusement pas de définition claire et moderne des notions de vitalité et de viabilité, conditions essentielles pour avoir la personnalité juridique et devenir un être humain. Seul celui qui a la personnalité juridique a droit à la vie et aux soins, donc d'être réanimé. Le très grand prématuré a-t-il cette personnalité juridique ? Là est le nœud de la question. Car dans la négative, il ne peut exiger des soins de survie.

Pour notre part, nous avons pris position à la section 4 que dès que les grands prématurés remplissent le critère de vitalité, ils bénéficient de la personnalité juridique peu importe leur âge gestationnel et ainsi, ont droit à la vie et doivent recevoir des soins de survie si tel est le souhait des parents. D'autre part, à la base, nous croyons que le critère du droit civil pour remplir la condition de vitalité, soit d'avoir respiré, est désuet. Il devrait être mis à jour, en s'inspirant de la définition de l'Organisation mondiale de la santé ou du droit criminel, qui exige une respiration ou tout autre signe de vie, sans égard à l'âge gestationnel.

Si le très grand prématuré est vivant et viable, il a le droit de recevoir des soins et ses parents de recevoir toute l'information adéquate afin de fournir un consentement libre et éclairé sur les soins prodigués à leur enfant. Idéalement, ces explications seraient données le plus tôt possible dans la grossesse et mises à jour au moment d'un accouchement prématuré selon l'état de l'enfant, pour éviter d'avoir à les fournir de façon trop condensée et accélérée alors que l'urgence prime dans ce type de situation. Si les droits du grand prématuré ne sont pas respectés, en tout ou en partie, ceci peut donner lieu à des ordonnances judiciaires en soins ou à des réclamations en dommages et intérêts.

Nous en sommes venus à la conclusion que du point de vue juridique, il ne serait actuellement pas possible de déterminer légalement un seuil gestationnel minimal immuable en deçà duquel la réanimation de survie ne serait pas effectuée. En effet, cette limitation risquerait d'aller à

l'encontre des droits fondamentaux, dont le droit à la vie et pourrait être contestée devant les tribunaux à la lumière des *Chartes*. Il demeurera toujours des exceptions aux principes et ainsi, des prématurés pour défier les statistiques.

Un amendement législatif pourrait par contre créer un mécanisme d'accès à la justice spécial et très rapide en cas de désaccord entre les parents et le corps médical sur la conduite à tenir.

Évidemment, notre analyse ne tient aucunement compte de l'aspect médical de la prématurité, ses risques de complications et de morbidité, de la morale, de l'éthique, de la psychologie ou de toute autre science savante, sans compter qu'il y a pléthore d'arguments économiques pour l'État et pour les parents.

ANNEXE A

a) Le consentement aux soins

*Code civil du Québec*¹²³ :

"11. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.

12. Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

13. En cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile.

Il est toutefois nécessaire lorsque les soins sont inusités ou devenus inutiles ou que leurs conséquences pourraient être intolérables pour la personne.

14. Le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur.

16. L'autorisation du tribunal est nécessaire en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un mineur ou d'un majeur inapte à donner son consentement; elle l'est également si le majeur inapte à consentir refuse catégoriquement de recevoir les soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence.

¹²³ Précitée, note 3

33. *Les décisions concernant l'enfant doivent être prises dans son intérêt et dans le respect de ses droits.*

Sont pris en considération, outre les besoins moraux, intellectuels, affectifs et physiques de l'enfant, son âge, sa santé, son caractère, son milieu familial et les autres aspects de sa situation.

192. *Outre les droits et devoirs liés à l'autorité parentale, les père et mère, s'ils sont majeurs ou émancipés, sont de plein droit tuteurs de leur enfant mineur, afin d'assurer sa représentation dans l'exercice de ses droits civils et d'administrer son patrimoine.*

Ils le sont également de leur enfant conçu qui n'est pas encore né, et ils sont chargés d'agir pour lui dans tous les cas où son intérêt patrimonial l'exige.

Loi sur les services de santé et les services sociaux¹²⁴ :

9. *Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitement ou de toute autre intervention.*

Le consentement aux soins ou l'autorisation de les prodiguer est donné ou refusé par l'usager ou, le cas échéant, son représentant ou le tribunal, dans les circonstances et de la manière prévues aux articles 10 et suivants du Code civil.

10. *Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être.*

Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis conformément aux articles 102 et 103.

Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans.

¹²⁴ Précitée, note 74

12. Les droits reconnus à toute personne dans la présente loi peuvent être exercés par un représentant.

Sont présumées être des représentants les personnes suivantes, selon les circonstances et sous réserve des priorités prévues au Code civil :

1° le titulaire de l'autorité parentale de l'usager mineur ou le tuteur de cet usager »

Code de déontologie des médecins¹²⁵ :

"28. Le médecin doit, sauf urgence, avant d'entreprendre un examen, une investigation, un traitement ou une recherche, obtenir du patient ou de son représentant légal, un consentement libre et éclairé.

29. Le médecin doit s'assurer que le patient ou son représentant légal a reçu les explications pertinentes à leur compréhension de la nature, du but et des conséquences possibles de l'examen, de l'investigation, du traitement ou de la recherche qu'il s'apprête à effectuer. Il doit faciliter la prise de décision du patient et la respecter."

b) Droit à l'information

Loi sur les services de santé et les services sociaux¹²⁶ :

"4. Toute personne a le droit d'être informée de l'existence des services et des ressources disponibles dans son milieu en matière de santé et de services sociaux ainsi que des modalités d'accès à ces services et à ces ressources."

8. Tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant.

¹²⁵ Précitée, note 4

¹²⁶ Précitée, note 74

Code de déontologie des médecins¹²⁷ :

"24. Le médecin doit informer son patient de ses convictions personnelles qui peuvent l'empêcher de lui recommander ou de lui fournir des services professionnels qui pourraient être appropriés, et l'aviser des conséquences possibles de l'absence de tels services professionnels.

Le médecin doit alors offrir au patient de l'aider dans la recherche d'un autre médecin.

29. Le médecin doit s'assurer que le patient ou son représentant légal a reçu les explications pertinentes à leur compréhension de la nature, du but et des conséquences possibles de l'examen, de l'investigation, du traitement ou de la recherche qu'il s'apprête à effectuer. Il doit faciliter la prise de décision du patient et la respecter.

57. Le médecin doit informer le patient ou, s'il est empêché d'agir, le représentant légal de celui-ci d'un pronostic grave ou fatal, à moins qu'il n'y ait juste cause.

59. Le médecin doit collaborer avec les proches du patient ou toute autre personne qui démontre un intérêt significatif pour celui-ci.

83. Le médecin doit s'abstenir de garantir, expressément ou implicitement, l'efficacité d'un examen, d'une investigation ou d'un traitement ou la guérison d'une maladie."

c) Droit de recevoir des soins

Loi sur les services de santé et les services sociaux¹²⁸ :

"5. Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon permanente et sécuritaire.

¹²⁷ Précitée, note 4

¹²⁸ Précitée, note 74

7. Toute personne dont la vie ou l'intégrité est en danger a le droit de recevoir les soins que requiert son état. Il incombe à tout établissement, lorsque demande lui en est faite, de voir à ce que soient fournis ces soins."

Code de déontologie des médecins¹²⁹ :

"3. Le médecin a le devoir primordial de protéger et de promouvoir la santé et le bien-être des individus qu'il sert, tant sur le plan individuel que collectif.

38. Le médecin doit porter secours et fournir les meilleurs soins possibles à un patient lorsqu'il est vraisemblable de croire que celui-ci présente une condition susceptible d'entraîner des conséquences graves à moins d'attention médicale immédiate.

47. Le médecin doit s'abstenir de faire des omissions, des manœuvres ou des actes intempestifs ou contraires aux données actuelles de la science médicale.

50. Le médecin ne doit fournir un soin ou émettre une ordonnance que si ceux-ci sont médicalement nécessaires.

58. *Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés.*

60. *Le médecin doit refuser sa collaboration ou sa participation à tout acte médical qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient, eu égard à sa santé "*

¹²⁹ Précitée, note 4

Chapitre 5 : La Sphère Éthique

Rédigé par : Louis-Étienne Pigeon

Doctorant en éthique

UNIVERSITÉ LAVAL

Présentation de l'auteur

Louis-Etienne Pigeon termine présentement une thèse de doctorat à la Faculté de philosophie de l'Université Laval. Ses intérêts de recherche couvrent l'éthique, la philosophie politique, l'épistémologie, la philosophie de la nature et la philosophie orientale contemporaine. Ses recherches actuelles portent spécifiquement sur le concept de milieu humain et de sa pertinence dans le domaine de l'éthique de l'environnement et de la bioéthique. Louis-Etienne Pigeon enseigne également l'éthique dans le cadre du cours *Éthique et sciences biologiques* en plus de s'intéresser aux problématiques philosophiques sous-jacentes au développement des sciences et des techniques modernes. Il a participé à plusieurs groupes de recherche philosophiques et scientifiques dont le *Réseau Aquaculture Québec*, le réseau NE³LS (recherches sur les nanotechnologies) ainsi que le GREME (groupe de recherche en éthique médicale et environnementale).

La grande prématurité et l'éthique biomédicale

Introduction

Les champs de l'éthique biomédicale et de la bioéthique sont des domaines de recherche et d'exploration conceptuelle qui trouvent leurs sources dans certaines des grandes questions philosophiques propres à la société moderne. Ces questions touchent de près l'utilisation des nouvelles technologies médicales et les dilemmes que posent celles-ci. En effet, la bioéthique apparaît au XX^e siècle parce que les théories éthiques classiques ne pouvaient souvent pas répondre adéquatement à ces dilemmes. Malgré une origine directement liée à la pratique médicale, la bioéthique et l'éthique biomédicale ne sont pas des théories uniquement prescriptives, même s'il en découle des règles de bonne conduite. Les spécialistes de l'éthique biomédicale et de la bioéthique visent aussi à poser des questions et mettre en lumière des problématiques propres au contexte de pratique de la médecine moderne suivant la tradition philosophique dont ils sont aussi tributaires. Si l'éthique médicale « couvre tout le champ relationnel de la médecine », la bioéthique, quant à elle « couvre le questionnement existentiel et ontologique du rapport au vivant » (Sicard, 2009, p. 3-4). Afin de bien comprendre la méthode de questionnement philosophique et la portée de l'analyse ici proposée, il est nécessaire de garder en tête ces deux « pôles d'interrogations », qui sont complémentaires en ce qui a trait à la recherche proposée.

Ce texte est ainsi structuré en deux parties complémentaires, l'une mettant l'accent sur la problématique ontologique (bioéthique), l'autre sur les questions relatives à l'éthique biomédicale. Le pôle bioéthique est ici d'une importance particulière, même si la problématique générale recoupe autant des questions propres à l'éthique médicale. En effet, l'objet de l'interrogation qu'est l'enfant prématuré peut échapper aux classifications normales des sujets médicaux. C'est-à-dire que son statut « existentiel » ou « ontologique » est vague et que conséquemment, il est difficile de lui attribuer un statut moral clair. Or, dans la pratique, le statut moral de l'être en question est la pierre de touche de l'élaboration des règles morales qui

le concernent¹³⁰. La question à savoir s'il y a un seuil d'âge gestationnel en deçà duquel la réanimation de survie serait contre indiquée ne peut pas faire l'économie de la question ontologique parce que celle-ci influence largement le statut moral de l'être en question.

La pratique médicale en soi implique un grand nombre de règles qui encadrent les gestes médicaux et les balisent à l'aune de certaines grandes valeurs fondamentales qui sont prescrites au sein de la déontologie médicale. L'éthique médicale participe de l'élaboration de ces règles parce qu'elle questionne le sens des actions qui en découlent. Comme la question de départ nous l'indique, la recherche ici proposée vise à mettre en lumière quelles *valeurs*¹³¹ peuvent être consultées pour encadrer l'acte de réanimation de survie sur des enfants prématurés.

Finalement, suite à ces considérations, nous serons plus en mesure de porter un regard éclairé sur la problématique éthique que suppose la réanimation de survie chez les enfants prématurés. À savoir, s'il est possible d'établir un seuil gestationnel en deçà duquel la réanimation serait contre-indiquée, et pourquoi. L'objectif de ce texte, tout comme de cette recherche multidisciplinaire dans son ensemble, n'est pas de proposer une solution éthique claire, précise ou définitive au problème. Plutôt, l'objectif est de définir les éléments de réflexion qui doivent être utilisés, au plan de l'éthique, afin de construire une position normative qui aiderait à baliser la pratique médicale à l'aune des valeurs fondamentales qui en définissent le sens.

1. L'enfant prématuré : quel être ? quelle personne ? quel droit à la vie ?

1.1. L'être au monde

¹³⁰ On a qu'à penser ici aux nombreux débats qui ont toujours lieu concernant le statut moral de l'embryon humain, et comment cette dénomination influence la légitimité morale et médicale de l'interruption volontaire de grossesse, par exemple. Cette problématique concerne généralement une opposition entre un statut ontologique basé sur une conception religieuse de la personne confrontée à une autre conception, cette fois-ci scientifique et largement gradualiste (Scott, 2002, p.30). Or, l'attribution d'un statut « ontologique » de l'embryon/foetus par le discours scientifique demeure problématique, car cette attribution demeure un choix éthique qui renvoie à des symboliques particulières à la science.

¹³¹ On comprendra ici le terme « valeur » dans le sens où il décrit une idée, une « impression » non fondée sur des faits analysés par la « raison » (Hume, 2007, p.7), mais qui structure la pensée au plan moral. Les valeurs fondamentales telles que la bienfaisance, la qualité de vie et le respect du droit à la vie sont notamment au centre du développement de la médecine moderne.

L'enfant prématuré, parce qu'il *est au monde*, sans être venu au monde au moment où, par définition, il aurait été pleinement viable et biologiquement autonome, questionne les catégories normales de l'éthique médicale. En effet, sa grande vulnérabilité et sa situation particulière en font un être dont les besoins sont immenses et complexes. Le degré de risque auquel il est soumis est problématique et pose le problème de la nécessité ou non de le réanimer dans la situation où sa vie serait en jeu. Juridiquement et éthiquement, il est néanmoins une « personne » parce qu'il est « né » (Deleury, 1993, p. 146)¹³². Toutefois, on ne peut pas omettre qu'il doit son existence à une intervention technique importante et que, biologiquement parlant, son *état général* n'est pas celui d'un nourrisson ni d'un adulte¹³³. Sa particularité est donc de devoir son existence, comme c'est le cas chez d'autres sujets médicaux non prématurés, à des interventions techniques et à une technologie spécifique.

Ces considérations amènent à devoir définir plus clairement le statut ontologique de cet être qui survit, plus souvent qu'autrement, grâce aux miracles de la technique contemporaine. Rationnellement parlant, sa condition de dépendance à la technique ne devrait pas influencer le statut de personne qu'on lui attribue. Deux raisons semblent motiver cette position. L'une est de nature phénoménologique¹³⁴, qui a toutefois des conséquences éthiques; l'autre, est de nature bioéthique et est déjà utilisée couramment dans ce domaine de l'éthique.

1.2. Survie et co-existence technique

Phénoménologiquement parlant, l'existence d'un enfant prématuré qui survit au sein d'un incubateur n'est pas différente que celle d'un accidenté de la route que l'on a *temporairement* médicalisé au moyen de divers appareils. Dans le moment présent, son existence dans le monde est dépendante d'un appareillage technique spécialisé. Mais plus

¹³² In Hottois et Parizeau, 1993.

¹³³ Comme l'a mentionné Dr Kaseka sur le forum, le seuil de viabilité des enfants prématurés s'est modifié au cours des années 80, notamment en raison des avancées techniques dans le milieu médical.

¹³⁴ La phénoménologie est une branche de la philosophie qui étudie le monde, non pas comme un donné objectif, mais dans sa forme phénoménale, c'est-à-dire *comment* il nous apparaît. Par exemple, si on peut se représenter une nature « sauvage » en théorie, cette même nature nous apparaîtra toujours, en tant que phénomène, comme chargée de valeur culturelle, donc civilisée (Berque, 1986, p.70).

encore, on ne peut pas affirmer qu'il existe additionné de cet appareillage, mais plutôt qu'il « co-existe » avec la technique en tant que celle-ci participe de son « milieu » (Merleau-Ponty, 1945, p. 266). Ainsi, suivant cette logique, nous ne devrions pas faire de différence, au plan moral, entre l'enfant prématuré et l'adulte accidenté. Si nous sommes capables, en tant que société, de produire cet appareillage et de permettre à la vie de s'y maintenir (l'incubateur est en quelque sorte, un utérus artificiel), nous sommes aussi responsables de l'ensemble du milieu qu'il constitue avec les êtres qui s'y développent, ils font partie de notre « monde » en tant qu'humains. En effet, l'être qui vit au sein d'un appareillage de survie demeure humain et devrait donc être considéré à ce titre au plan éthique, bien que sa vie soit dépendante de la technologie. La différence se situe au plan du milieu d'existence, lequel, dans le cas de l'enfant prématuré comme de l'adulte accidenté, est un artefact médical volontairement mis en opération pour permettre au sujet de survivre.

La problématique morale de la technique ici présentée ne saurait toutefois se réduire à l'état temporaire dans lequel survit l'enfant en grande prématurité. La technique médicale, au sens large, ne se réduit pas à un ensemble de machines, mais inclut aussi les méthodes de soin, la médication et le suivi qui sera assuré par la suite. Le suivi particulier des enfants prématurés est d'ailleurs important pour les corps médicaux et ceux-ci y attribuent une place importante. Au plan médical, une intervention telle qu'une réanimation de survie sur un enfant en état de grande prématurité est un geste technique. Or ce geste technique, bien qu'il puisse sauvegarder la vie de l'enfant, peut donner lieu à des séquelles, lesquelles devront être traitées et peut-être sur une période de temps très importante, sinon permanente pour lui. La question morale ici sous-jacente est certainement celle de l'accessibilité à ces techniques et à ces soins médicaux dans le futur¹³⁵. Non pas que la question de l'accessibilité soit l'unique sujet à considérer - car les questions relatives à la bienfaisance et à la qualité de vie sont aussi importantes - mais si on considère que la technique est co-responsable, au départ, de la survie de l'enfant, l'accessibilité à celle-ci doit être prévue dans le futur pour ce même enfant.

¹³⁵ Comme le souligne de nombreux philosophes, dont Sandel (2007), le développement de la technique médicale en soi ne s'accompagne pas toujours d'une répartition juste et équitable de son accessibilité dans la société. Cela est certainement plus réel au pays de Sandel (les États-Unis), où le système de santé est largement privatisé. Néanmoins, la tendance actuelle, même au Canada, tend à croire qu'il y a effectivement une libéralisation de l'accès aux soins de santé et cela justifie que l'on pose la question de la justice médicale.

En relation à la question principale, qui est de savoir si nous devrions établir un seuil d'âge gestationnel en deçà duquel la réanimation de survie devrait être contre indiquée, la question de l'utilisation de la technique vient éclairer la question du statut ontologique de l'enfant malade, mais elle ouvre également sur une question corollaire qui met en jeu la notion de responsabilité sociale. En effet, sachant que les techniques médicales de pointe peuvent sauver ces enfants prématurés (parfois même à partir de 23 semaines), mais que ceux-ci devront fort probablement avoir accès à des soins spécialisés dans le futur¹³⁶, la question n'est donc pas de savoir s'il est moralement acceptable d'intervenir techniquement sur ces enfants, mais bien de savoir si nous pourrions, collectivement, faire suite à cette intervention dans le futur.

1.3. L'être humain potentiel

Le deuxième argument fait référence à des concepts plus classiques de l'éthique. Le grand prématuré, même si son développement n'est pas achevé, constitue un être humain « potentiel » au même titre qu'un fœtus, en plus de posséder la plupart des caractéristiques largement acceptées qui définissent un sujet digne de considération morale. Ces caractéristiques sont celles que l'on attribue aux personnes comme la capacité minimale de souffrir ou de ressentir du bonheur. Bien sûr, on ne peut pas attribuer aux grands prématurés la capacité de raisonner ou de prendre la parole, mais ceci est tout aussi vrai des nourrissons nés à terme. Ainsi, nous devons considérer que les grands prématurés sont dotés de la potentialité de développer ces caractéristiques, justement parce que nous pouvons les aider à survivre.

L'argument de la potentialité est bien connu de ceux qui défendent une vision restrictive des techniques médicales telles que l'interruption volontaire de grossesse ou l'expérimentation sur des embryons humains¹³⁷. L'idée est simple : si un être comme un embryon n'est pas tout à

¹³⁶ En effet, selon la Société canadienne de pédiatrie (SCP) et la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC), un enfant prématuré âgé de 23 ou 24 semaines, par exemple, qui doit obtenir des soins intensifs à 10 à 50 % chance de survie à ces soins, et à 20 à 35% de chance de développer un handicap.

¹³⁷ À ce sujet, Bonnie Steinbock note que certains théoriciens très conservateurs d'allégeance religieuses autant que laïques mobilisent couramment cet argument pour soutenir leurs positions (Steinbock, 1992, p. 59-61).

fait *encore* un être humain au sens complet, il l'est toutefois par « potentiel ». Or, ce qui rend moralement condamnable un acte comme le meurtre n'est pas nécessairement ses répercussions au-delà des conséquences pour la victime, mais bien que la conséquence du meurtre est la disparition d'un futur potentiel pour la victime (Steinbock, 1992, p. 60). En d'autres mots, puisque le potentiel d'une vie a de la valeur pour l'être qui est face à cet horizon, lui dérober ce futur potentiel est un acte immoral.

Nous pouvons appliquer cette réflexion autant au fœtus qu'aux grands prématurés et cela peut tendre à réduire la portée de la discussion ici présentée à l'exposition d'une position de type « pro-vie ». C'est-à-dire que tout être humain potentiel doit être considéré comme un pleinement investi d'une valeur morale. Il existe pourtant une différence entre un être né avant terme et un fœtus. Celle-ci se base sur le fait de la naissance, à savoir, que le grand prématuré est bel et bien né, il est au monde malgré sa grande fragilité, alors que le fœtus, au sens classique du terme, reste attaché au corps de la mère. Dans ce dernier cas, la discussion éthique doit nécessairement s'étendre à la considération du corps de la femme qui porte l'enfant à naître.

Éthiquement parlant, le grand prématuré est n'est pas différent d'un être humain « normal » qui peut ressentir la douleur et le vivre le bonheur. Il possède également, comme tous les nourrissons, le potentiel de développer la raison, le langage ainsi que d'autres attributs qui en feront un sujet de reconnaissance morale comme les autres, suivant les théories éthiques mobilisées pour établir ces critères. De plus, en opposition au fœtus, sa présence au monde le fait sortir de la catégorie des êtres « non-nés », en ce sens, la logique éthique qui devrait s'appliquer à sa catégorie devrait simplement s'appuyer sur le fait qu'il s'agit d'un être semblable à enfant malade, qui mérite toute notre considération morale et les soins dont il peut faire l'objet. Si nous devons faire la liste des critères qui le qualifient comme membre de la communauté morale, nous dirons qu'il possède la *capacité de souffrir*, une certaine *conscience de soi*, son corps est *engagé dans l'existence* et nous avons, socialement parlant, établi un *lien* avec lui¹³⁸.

¹³⁸ Pour les théoriciens utilitaristes, la « capacité à souffrir et à ressentir du plaisir » est la condition minimum pour faire partie de la « communauté morale » (Singer, 2007). Ce faisant, nous partageons avec tous les êtres vivants ayant ces capacités, des « intérêts » communs. Pour d'autres, la conscience de soi et la présence au monde est au centre du concept de communauté morale, quoi que ces théories soient moins

La question à savoir si on devrait toutefois fixer un seuil gestationnel en deçà duquel la réanimation de survie devrait être contre indiquée ne peut toutefois pas être réglée simplement en attribuant un statut moral de personne entière ou potentielle aux grands prématurés. La question des risques médicaux que comprend cette procédure et la fragilité du patient viennent particulariser la question parce que les grands prématurés sont plus vulnérables. Ainsi la question de son statut moral introduit-elle la question visant à définir comment nous pouvons le traiter et à quel moment doit-on commencer à intervenir sur lui par des interventions potentiellement dangereuses. C'est pourquoi il faut penser l'agir médical à l'aune de différentes valeurs qui viendront éclairer plus en détail la problématique de la réanimation de survie des enfants grands prématurés.

2. Les valeurs structurantes de l'éthique médicale

L'éthique médicale est une discipline qui vise, entre autres, à baliser la pratique de la médecine et de la recherche médicale afin de prévenir toute forme d'abus des corps soignant ou de recherche à l'endroit de leurs sujets. Elle s'inscrit donc, de manière générale, dans le projet des éthiques professionnelles qui participent de l'élaboration des codes de déontologie, mais qui questionnent aussi ces mêmes codes. La relation professionnelle à cela de particulier qu'elle implique une inégalité entre le professionnel et son client (ou patient, en médecine), le professionnel étant en situation avantageuse par son savoir et son statut social « Depuis que le savoir a été mis à la disposition des services aux autres, le caractère 'dangereux' des professions a toujours été présent » (Legault, 1999, p. 28). Cette problématique est d'autant plus vraie ici que l'enfant prématuré est particulièrement et *extrêmement vulnérable*, de par son état physique en premier lieu, mais aussi parce qu'il ne peut pas entrer directement en relation de délibération¹³⁹ avec le professionnel. Les décisions qui seront prises quant à sa survie lui

précises quant aux conséquences éthiques de cette réalité. Chez Merleau-Ponty, qui adopte une méthode phénoménologique et dont les thèses sont de plus en plus influentes aujourd'hui, c'est le concept d'une « communauté du sentir » qui est mis de l'avant (Merleau-Ponty, 1945). Chez Arendt (1983), pour qui la présence « au monde » est le début de l'existence et conséquemment le départ de la considération morale, l'éthique se décline sous les termes d'un être inclu dans une communauté politique marquée par la « pluralité ».

¹³⁹ Le modèle éthique professionnel de la « délibération » (voir Legault 1999, p.28-29) est le modèle qui s'est imposé en Occident depuis le milieu du XX^e siècle. Il implique que le professionnel est en relation de délibération avec son client ou patient. En ce sens, les décisions prises dans ce contexte de relation

échappent entièrement. En effet, les décisions concernant sa survie seront prises conjointement par le médecin, les parents et parfois même par des tribunaux en cas de litige entre ces deux parties¹⁴⁰.

On peut donc regarder ce problème particulier à l'aune de certaines valeurs structurantes en éthique médicale. Des valeurs qui guident les professionnels dans leur prise de décision lorsque des cas critiques se présente. Une revue de littérature permet d'identifier quatre valeurs qui permettent de lire la problématique de travail dans une logique éthique et qui me semblent à même de pouvoir guider la réflexion. Il s'agit de la *valeur intrinsèque de la vie*, de la *qualité de vie*, du *principe de bienfaisance* et finalement, de la *confiance médicale*.

2.1. La valeur intrinsèque de la vie

Le concept de la valeur intrinsèque de la vie est un concept qui apparaît dans différentes théories éthiques modernes. Il en est généralement, par ailleurs, un élément central et inévitable. On peut retracer son origine au principe de la valeur intrinsèque (ou valeur en soi) tel qu'il a été théorisé dans la philosophie morale d'Emmanuel Kant à la fin du XVIII^e siècle dans les *Fondements de la métaphysique des Moeurs* (1785). On retrouve aussi ce concept dans la tradition chrétienne selon laquelle toute vie revient à Dieu et porte ainsi en elle une parcelle de sacralité.

La théorie de Kant est très complexe, mais l'idée centrale de celle-ci, qui repose sur la notion de valeur intrinsèque de la vie humaine, est plutôt simple. Certaines choses de ce monde possèdent une valeur instrumentale, c'est-à-dire que leur valeur dépend de l'utilisation que nous en faisons. C'est une valeur *pour nous* ou alors *pour autrui*. On pensera ici aux outils, aux objets, etc. Toutefois, pour Kant, l'être humain n'est pas uniquement doté d'une valeur

respecteront l'autonomie du patient tout en s'appuyant sur l'expertise du professionnel. On explique au patient les enjeux, les solutions possibles et on se soucie de son opinion quant à sa conception de son propre bien-être. Il s'oppose ainsi au modèle classique du « paternalisme » dans lequel la relation entre le professionnel et le patient était structurée de manière à favoriser uniquement l'expertise du professionnel. Dans ce type de relation, le médecin par exemple, avait le rôle de décider *pour son patient* ce qui serait bon pour lui, sans avoir à le consulter préalablement.

¹⁴⁰ À ce sujet, voir la contribution de M^e Étienne Giasson sur les aspects juridiques de la réanimation des grands prématurés.

instrumentale, mais possède aussi une valeur *en soi*, indépendamment de son utilité pour autrui, parce qu'il peut, par sa raison, penser son propre bien et obéir « à sa propre raison » éthique (déontologique) (Kant, 1994, p. 32). C'est ce que l'on nomme une valeur intrinsèque. Ce principe de la valeur intrinsèque fut hautement significatif dans l'histoire de la modernité en ce qui concerne l'élaboration des *Chartes des droits et libertés* et les *Droits fondamentaux de l'homme* et est encore aujourd'hui au centre de plusieurs théories éthiques de manière générale¹⁴¹.

En matière d'éthique, la déontologie (au sens kantien du terme) consiste en un certain nombre de règles fondées par la raison humaine (et non sur des écrits sacrés, par exemple), que l'on accepte, de son propre chef, de respecter et que l'on considère comme rationnellement valides, c'est-à-dire logiques. Par exemple, si tous les êtres humains ont une valeur intrinsèque, tuer un être humain implique de porter atteinte à sa valeur intrinsèque. Ceci réfère d'abord au principe d'universalisation chez Kant. Pour qu'une décision d'ordre morale soit considérée comme bonne, il faut que celle-ci puisse être universalisée. Si on se demande s'il est juste de tuer un être humain dans telle ou telle circonstance, il doit être possible de tirer la même conclusion de manière universelle. Donc si on admet pouvoir nier la valeur intrinsèque d'un être humain dans une circonstance particulière pour commettre un meurtre, on ouvre la porte à la négation de celle-ci universellement, ce qui revient, au final, à nier le concept de valeur intrinsèque.

On peut également comprendre cette notion en fonction de l'opposition entre la valeur intrinsèque et la valeur instrumentale. En d'autres mots, si un individu A se permet de décider du sort d'un individu B qu'en fonction de la situation de A, il traite B que selon sa valeur instrumentale et non en fonction de sa valeur intrinsèque. Respecter la valeur intrinsèque de A implique de lui reconnaître d'emblée un droit à la vie et un droit au bonheur tel que A puisse le concevoir rationnellement.

¹⁴¹ Si le principe de valeur intrinsèque est structurant dans les domaines de la bioéthique et de l'éthique médicale, il l'est aussi en matière de l'éthique de l'environnement. Plusieurs théoriciens proposent à la société de reconnaître à la nature une valeur intrinsèque afin de pouvoir mieux la protéger.

En éthique médicale et en bioéthique, le principe de la valeur intrinsèque s'est traduit par la notion de dignité humaine¹⁴² et celle-ci figure au centre de nombreux textes fondateurs de la discipline ainsi que dans plusieurs textes à caractère normatifs. On retrouve notamment le principe de la dignité humaine dans la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* de l'UNESCO à l'article 3 :

« 1. La dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales doivent être pleinement respectés.

2. Les intérêts et le bien-être de l'individu devraient l'emporter sur le seul intérêt de la science ou de la société. » (UNESCO, 2009, p.99)

Ainsi, en rapport à notre problématique de départ, on retiendra que les enfants concernés possèdent tous une valeur intrinsèque qui leur confère une dignité humaine inaliénable. Ce faisant, nous devons aussi leur reconnaître un droit inaliénable à la vie. Ce principe doit entrer en ligne de compte en ce qui a trait au raisonnement éthique que nous menons. Toutefois, il ne peut pas être appliqué aussi radicalement que présenté ci-dessus. En effet, l'enfant grand prématuré ne peut pas s'exprimer rationnellement et son état est si particulier, au sens médical, que l'on doit aussi considérer les effets *pour lui* qu'implique notre désir de le maintenir en vie. S'il entre dans la catégorie des sujets moraux au plan de l'éthique, il est toutefois différent des enfants nés à terme dont l'état de santé est largement plus enviable. À savoir, si une réanimation de survie peut l'affecter en permanence et peut-être même le faire souffrir de quelconque façon, respectons-nous sa valeur intrinsèque et sa dignité humaine en l'obligeant à vivre ? C'est précisément face à ce dilemme que se pose la question du seuil gestationnel dont il est question dans cette recherche parce que l'âge gestationnel semble jouer un rôle important dans les chances de survie de l'enfant.

2.2. La qualité de vie

La valeur de la qualité de vie « exige de prendre en considération l'expérience humaine dans la multiplicité et la diversité de ses aspects, sans la limiter à sa dimension strictement

¹⁴² On ne saurait sous-estimer l'importance du principe de dignité humaine sachant que : « ce principe est à la base de tous les instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme, notamment ceux concernant l'interdiction de la torture, de l'esclavage, des traitements inhumains et dégradants, et des discriminations de toute sorte » (Andorno, 2009, p. 99 - in UNESCO 2009).

biologique » (Blondeau, 1993, p. 296)¹⁴³. Ceci implique, au plan médical, que le praticien doit se soucier de pouvoir offrir à son patient un présent et un futur qui se conçoit selon une certaine qualité de vie actuelle et potentielle. Les traitements ainsi pensés doivent respecter ce principe et ne pas porter atteinte au bien-être du patient. En quelque sorte, la valeur de la qualité de vie « rompt avec le dogme du respect absolu de la vie » (Idem) en balisant celui-ci à l'intérieur de paramètres éthiques et médicaux plus précis, mais surtout plus *qualitatifs*.

En matière d'éthique médicale, et plus précisément en rapport à notre problématique de réflexion, cette valeur est d'une importance particulière, car elle concerne ici un sujet qui répond à la fois à deux situations classiques dans lesquelles cette valeur est largement mobilisée pour baliser la pratique médicale. En effet, la valeur de la qualité de vie est souvent considérée pour encadrer les soins de fin de vie « lorsque la vie est techniquement prolongée dans des conditions fort peu humaines » (Idem). On pensera ici aux pratiques que l'on peut qualifier « d'acharnement thérapeutique », lorsque l'on maintient en vie des gens très âgés ou alors très malades et souffrants. Mais aussi, la qualité de vie est considérée dans les débats concernant, par exemple, notre propension à vouloir maintenir en vie des enfants dont l'avenir est incertain « dont les conditions d'existence pronostiquées sont jugées très déficientes » (Idem). Dans la pratique médicale, on reconnaît que le seuil de viabilité des enfants prématurés se situe entre 22 et 24 semaines de gestation (le poids de l'enfant est aussi une donnée importante dans ce cas).

Cette donnée peut certainement servir de balise, non pas absolue, mais relative. En effet, à l'heure actuelle l'âge gestationnel à partir duquel un enfant a au moins 50% de chance de survie est passé de 30-31 semaines dans les années 60 à 24 semaines vers la fin des années 90, voire 23 semaines dans certains centres de néonatalogie expérimentés (Lorenz, 2003). Il est donc possible de croire que des interventions médicales sur des enfants prématurés, même à partir de 23 semaines, peuvent être indiquées et sauver des enfants dont les chances de survie étaient déjà bonnes. Mais cette réalité doit aussi être considérée en fonction du futur de l'enfant, dont la qualité de vie peut être hypothéquée suite à des complications. Gardons en tête qu'un enfant de 23 ou 24 semaines qui subit une réanimation de survie à 10 à 50% de chances d'y survivre, mais aussi, le risque qu'il développe un handicap est de 20 à 35%. Cette

¹⁴³ in Hottois et Parizeau, 1993

problématique nécessite donc que le praticien et les parents soient d'accord sur le seuil de risque qu'ils jugent considérer et qu'ils s'entendent sur les conséquences qu'ils considèrent acceptables pour la qualité de vie de l'enfant. Par exemple, des risques très élevés de handicaps sévères et de complications pouvant réellement amener des souffrances pourraient servir de limites, par exemple, dans les cas où les enfants ont un poids déjà insuffisant par rapport à la normale.

Il va sans dire que le cas dont nous traitons dans cette recherche nous confronte directement à cette valeur, la qualité de vie. L'enfant prématuré est à la fois dans la situation où sa qualité de vie future peut être compromise, et à la fois dans la situation où sa vie est « prolongée » par l'intervention technique, car sans elle, il ne serait pas autonome biologiquement. La valeur de la qualité de vie est d'ailleurs, à mon avis, peut-être la plus importante à considérer dans ce cas, car, autant pouvons-nous sauver des vies dans le présent et ouvrir des possibilités dans le futur pour des enfants, mais ces possibilités s'accompagnent de responsabilités particulières en raison des risques qui leurs sont propres. Ceci est d'autant plus vrai que dans le cas de la néonatalogie, le patient ne peut pas s'exprimer et qu'ainsi le jugement moral concernant sa qualité de vie doit être fait par les médecins et les parents.

Pour ce qui est de la question concerna le seuil gestationnel en deçà duquel la réanimation de survie devrait être contre-indiquée, on pourrait utiliser la qualité de vie présente de l'enfant comme critère. En effet, on devrait pouvoir entrevoir une amélioration de la qualité de vie de l'enfant suite à une telle intervention. Conséquemment, un enfant dont la vie est déjà en danger et qui souffre, en raison de la grande prématurité et des complications qu'elle peut engendrer, ne devrait pas voir sa qualité de vie diminuer suite à une telle intervention, du moins, sans un espoir réel et fondé en une amélioration progressive de celle-ci dans un futur proche. La question éthique sous-jacente ici est forcément celle de la qualité du jugement médical, sur lequel se construit généralement l'idée de la qualité de vie. On considérera ainsi le danger de la décision « arbitraire - si l'appréciation de la qualité de vie est abandonnée au jugement des seuls professionnels de la santé » (Idem, p. 297).

2.3. La bienfaisance

La bienfaisance est la valeur, ou principe, qui guide les praticiens et chercheurs en médecine à devoir considérer la portée de leurs actions en fonction d'une balance juste entre les bienfaits escomptés et les effets nocifs potentiels. On vise ainsi à « maximiser » les bienfaits et « minimiser » (Bernard-Bonnin, 2009, p. 417)¹⁴⁴ les effets nocifs des interventions médicales. En ce qui concerne notre problématique de recherche, une grande partie du défi éthique qu'elle suppose vise à justement vouloir maximiser les bienfaits de l'intervention médicale sur les enfants en état de grande prématurité. De plus, on ne saurait minimiser l'importance de cette valeur pour toute la tradition médicale occidentale : « Dans le cas de la pratique médicale ordinaire, la bienfaisance est le premier précepte moral de l'éthique professionnelle, et cela depuis des siècles » (Pellegrino, 2009, p. 110)¹⁴⁵.

La question de l'interprétation de ce principe dans la pratique est néanmoins délicate en raison de l'aspect critique des situations dans lesquelles ce « calcul » des avantages et des inconvénients doit être fait. La réanimation de survie implique des séquelles potentielles, des interventions ultérieures, un maintien du corps de l'enfant dans un état de survie, mais aussi de vulnérabilité face au monde dans lequel il est. Mais à l'inverse, choisir de le laisser mourir implique ultimement la *fin de tous les possibles*, y compris ceux que l'on souhaiterait voir advenir. Au final, ces situations étant des situations « limites » comme l'expression le dit si bien dans le domaine de l'éthique, elles sont caractérisées par une grande incertitude, qui voile le jugement rationnel et qui ne permet pas de penser des solutions uniquement à partir des prédictions scientifiques¹⁴⁶. La décision éthique, dans ces cas-ci, doit rester de l'ordre d'un jugement par la raison, mais celle-ci fera aussi appel aux valeurs qui l'animent.

Vouloir bien faire face à une enfant malade, qui plus est, peut-être même inapte à survivre de son propre corps prématuré, est une voie qui implique des décisions incertaines et une forme de confiance entre les gens qui prendront part aux décisions d'ordre éthique. En

¹⁴⁴ In Delfosse, Parizeau et Amann, 2009

¹⁴⁵ In UNESCO 2009

¹⁴⁶ On peut noter que les jugements qui interviennent dans le processus décisionnel menant ou non à la résolution de problèmes éthiques de « situation limites » ne sont généralement pas de l'ordre d'une application délibérée de la raison scientifique. Le cas des jugements concernant les enfants est d'autant plus émotif que « Le registre des philosophies morales des sentiments moraux ou de l'émotivisme exprime bien que, face à l'enfant, jaillit spontanément un **sentiment de protection**. » (Parizeau, 2009, p. 486).

effet, l'application du principe de bienfaisance est ici dépendante de *données* médicales issues du présent (la condition de l'enfant telle que perçue par le personnel soignant) ainsi que d'une part de *projection* dans le futur. Ultimement, la science médicale ne peut considérer les données du présent que sous la loupe de la biologie. Mais le personnel soignant et les parents ont néanmoins un contact émotif avec l'enfant, leurs jugements et leurs actions sont aussi influencés par des cultures : culture médicale de la néonatalogie, culture personnelle des parents, etc. En outre, la néonatalogie vise largement à favoriser l'accomplissement de projets parentaux et cette orientation influencera la pratique médicale elle-même. La bienfaisance impliquera donc, comme il en est aussi avec l'application de la valeur de la qualité de vie, que les acteurs de la décision éthique soient ouverts aux propositions qui surviendront lors des prises de décisions.

2.4. La confiance médicale

Le terme « confiance médicale » ne figure généralement pas dans les ouvrages de bioéthique et d'éthique médicale. Toutefois, j'ai choisi de l'employer afin de regrouper sous un même terme plusieurs concepts de bioéthique et d'éthique médicale qui, selon moi, convergent en rapport à la problématique ici travaillée. On pensera ici à toute la problématique du « consentement substitué » (Parizeau, 2009, p. 499), des désaccords entre praticiens, de la qualité du jugement clinique, de la responsabilité ou de l'imputabilité professionnelle. La « confiance » médicale ici présentée évoque donc la relation qui doit prévaloir dans la plupart des pratiques professionnelles telles que décrites par Georges A. Legault (1999) dans son traité de l'éthique professionnelle et du professionnalisme.

Cette confiance doit être favorisée pour que les acteurs de la décision éthique puissent délibérer et discuter en vue d'un consensus. En ce sens, la confiance médicale est le mode relationnel qui doit structurer la discussion éthique entre tous les acteurs du débat, contrairement aux valeurs évoquées plus tôt qui sont se rapportent soit directement à de l'état de l'enfant, soit à la tradition médicale. En d'autres mots, la confiance médicale est une condition de possibilité du jugement éthique lorsque des cas limites se présentent, comme c'est le cas dans la situation où on doit décider de tenter une réanimation de survie pour un enfant

prématuré. Elle permet le respect des acteurs entre eux, mais valorise également leurs savoirs propres et leurs valeurs.

Il semble clair que si l'on doit fixer un seuil minimal en deçà duquel la réanimation de survie pour les enfants prématurés doit être proscrite, ce seuil devra être déterminé, non pas par une seule forme de savoir, mais par une pluralité de savoirs tous inter reliés et qui devront mettre de l'avant des positions parfois contradictoires. Comme l'exercice même de ce projet le prouve, la question est autant purement médicale qu'elle est juridique, psychologique et éthique. De plus, même au plan médical, elle implique des notions de pédiatrie intensive, de pédiatrie clinique, de psychologie, de psychiatrie et ainsi de suite. Elle touche autant la médecine, telle qu'elle est pratiquée à l'hôpital que la médecine dans son contexte social comme l'exprime bien la thématique du suivi des enfants prématurés traités, une fois ceux-ci hors des incubateurs. La contribution de l'éthique à ce débat doit permettre d'éclairer cette problématique en y ajoutant une réflexion sur les valeurs qui influencent les décisions des parents et des médecins. Ceci a été fait au départ par une réflexion philosophique sur le statut moral de l'enfant prématuré, à savoir, qu'il est un enfant particulier au plan médical, mais non au plan moral. Ensuite, la réflexion sur les valeurs importantes qui devraient être considérées dans cette recherche a permis d'identifier la *qualité de vie*, la *bienfaisance* et la *confiance médicale* comme étant les trois plus pertinentes.

Finalement, puisque le médecin soignant responsable de l'enfant doit ultimement prendre la décision de procéder à la réanimation, et que celui-ci est aussi confronté aux problèmes éthiques relevant de cette décision (sa pratique, au sens éthique, doit incorporer l'avis des parents et elle implique aussi parfois une interprétation personnelle des protocoles à l'aune d'une bonne pratique du jugement clinique), celui-ci doit pouvoir compter sur une certaine forme de confiance des divers intervenants envers sa capacité à prendre des décisions. De plus, il doit pouvoir établir des liens de confiance avec les différents intervenants médicaux afin d'être correctement informé et appuyé au besoin lors de ces processus de décision qui peuvent être psychologiquement éprouvants pour l'ensemble des intervenants concernés.

Conclusion

Il semble qu'il ne soit pas possible de définir un seuil d'âge gestationnel en deçà duquel la réanimation de survie serait contre-indiquée. En effet, plusieurs facteurs, comme le poids de l'enfant, ont une grande influence sur les chances de survie et de bon développement de l'enfant suite à une telle procédure. Cela ne veut pas dire pour autant qu'il n'existe pas des critères qui permettent d'évaluer si une telle intervention est bénéfique ou souhaitable. En effet, la perspective éthique ici développée amène à considérer ce cas à l'aune de certaines valeurs qui permettent de nommer des critères pouvant aider à baliser la pratique médicale. Les valeurs de la *qualité de vie*, de la *bienfaisance*, et de la *confiance médicale* permettent ainsi de porter un regard constructif sur le problème.

En ce qui a trait à la *qualité de vie*, on doit considérer celle-ci en fonction de l'état de l'état de l'enfant prématuré : son âge (surtout en ce qui concerne les enfants de 22 à 24 semaines), son poids, ses problématiques médicales particulières et son pronostic. Ainsi les interventions médicales devraient-elles pouvoir améliorer son sort et lui éviter des souffrances inutiles. Dans les cas précis où une réanimation de survie comporte de grands risques de complication de son état déjà extrêmement fragile, la décision de tenter une réanimation de survie devrait être contre-indiquée. Cette décision ne porterait pas atteinte à la valeur de la *bienfaisance*, qui encadre déjà la pratique médicale et qui valorise par-dessus tout le bien-être de l'enfant. Finalement, la *confiance médicale* doit être considérée, mais de manière plus générale. C'est-à-dire que la confiance doit être au coeur de la pratique de délibération elle-même. En effet, puisqu'il est impossible de définir un seuil ultime en deçà duquel la réanimation de survie devrait être contre-indiquée pour les enfants prématurés, il y aura naturellement des dilemmes éthiques à résoudre. Pour ce faire, il est important que ces dilemmes puissent être résolus par des acteurs dans un processus délibératif ouvert et permettant l'expression de savoirs et de valeurs multiples.

Références

- Arendt, H. (1983). *Condition de l'homme moderne*. Calmann-Lévy, Paris.
- Goffi, J-Y. (1988). *La philosophie de la technique*. Les Presses Universitaires de France, Paris.
- Habermas, J. (2002). *L'avenir de la nature humaine, vers un eugénisme libéral?* Gallimard, Paris.
- Hottois, G. (2004). *Philosophies des sciences, philosophies de la technique*. Odile Jacob, Paris
- Hottois G., Parizeau M-H. (dir.) (1993). *Les mots de la bioéthique*. De Boeck-Wesmael, Bruxelles.
- Hottois, G. (1990). *Le paradigme bioéthique*. De Boeck-Wesmael, Bruxelles.
- Hume, David, (2008). *Enquête sur les principes de la morale*. Flammarion, Paris.
- Hume, David, (2007). *Traité de la nature humaine. Essai pour introduire la méthode expérimentale de raisonnement dans les sujets moraux. Livre III : de la morale*.
Bibliothèque Paul-Émile-Boulet de l'Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi,
(version en ligne) disponible au: <http://bibliotheque.uqac.ca>
- Kant, E. (1994). *Fondements de la métaphysique des moeurs*. Flammarion, Paris.
- Kaur, R. (dir) (2006). *Bioethics, Current Issues and Challenges*. Mayur Enterprises, New Delhi.
- Legault, Georges A. (1999). *Professionalisme et délibération éthique*. Presses de l'Université du Québec, Montréal.
- Lorenz, J.M. (2003). « *Management Decisions in Extremely Premature Infants* », *Seminars in Neonatology*, December 2003, pp. 475-482.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Gallimard, Paris.
- Pence, G.E. (2007). *The elements of bioethics*. McGraw-Hill, New-York.
- UNESCO (2009). *La Déclaration universelle pour la bioéthique*. Thémis, Montréal.
- Sandel, M. (2007). *The case against perfection*. Harvard University Press, Cambridge Mass.
- Scott, R. (2002). *Rights, Duties and the Body*. Hart Publishing, Portland Oregon.
- Sicard, D. (2009). *L'éthique médicale et la bioéthique*. Les Presses Universitaires de France, Paris.
- Singer, P. (2007). *Questions d'éthique pratique*. Bayard, Paris.

Steinbock, B. (1992). *Life before Birth, the Moral and Legal status of Embryos and Fetuses*.
Oxford University Press, New-York.

Chapitre 6 : L'Avis Transdisciplinaire

Rédigé par : Marie-Hélène Pennestri, Ph.D,
Magaly Kaczmarczyk* & Wafae Bouhaddioui*

Université McGill & Université Laval

*Ces deux auteurs ont contribué également à la rédaction du chapitre.

Introduction

La plupart du temps, la naissance d'un enfant est un moment heureux et chargé d'émotions. Après neuf mois d'attente, les parents s'apprêtent enfin à rencontrer ce petit être qui grandissait dans le ventre de sa maman. Ces neuf mois de grossesse sont bien entendu essentiels afin que le bébé puisse se développer de façon optimale, mais ont également leur importance auprès des parents qui se préparent à l'arrivée de ce bébé. Outre la préparation matérielle, tout un travail psychique s'opère chez les parents durant la grossesse. Malheureusement, il arrive des naissances où tout ne se passe pas comme prévu. Pour différentes raisons, il arrive que le bébé arrive plus tôt, voire beaucoup trop tôt. La plupart des gens savent que cela peut arriver en théorie, mais lorsque cela survient dans la réalité, personne n'y est vraiment préparé, ni le bébé, ni les parents.

Lors d'une naissance prématurée, la beauté du geste de donner la vie se mélange parfois avec la peur de perdre l'enfant. Ainsi, la vie et la mort se chevauchent, plongeant les parents et le personnel médical dans un état d'urgence où les décisions doivent être prises rapidement. Les progrès technologiques des dernières années font en sorte que la survie d'un prématuré peut maintenant être repoussée à un âge gestationnel de plus en plus précoce. Néanmoins, comme tout progrès technologique, ces avancées soulèvent également des questions délicates.

En effet, doit-on vraiment réanimer tous ces bébés prématurés simplement parce que le développement technologique le permet? L'âge gestationnel étant l'un des principaux facteurs pouvant influencer la viabilité et le pronostic des enfants prématurés, on peut se demander s'il existe un seuil d'âge gestationnel en-deçà duquel la réanimation de survie devrait être contre-indiquée. Cette question, tout aussi complexe que délicate, mérite d'être examinée sous plusieurs angles. Ce chapitre se veut donc une réflexion transdisciplinaire sur la question, intégrant les points de vue médical, biomédical, psychologique, éthique et juridique qui ont été exposés dans les chapitres précédents.

La prématurité en trois actes

L'organisme du bébé né prématurément est par définition immature au moment de sa naissance. C'est pourquoi la prématurité est associée non seulement à un taux de mortalité plus élevé que chez les enfants à terme, mais également à différentes séquelles physiques, neurologiques et psychologiques à court et à long terme¹⁴⁷. Le taux plus élevé de ces différents types de séquelles chez l'enfant prématuré constitue d'ailleurs l'un des principaux arguments invoqués lorsque des débats ont lieu sur la réanimation à un âge gestationnel précoce. En effet, on peut se demander si le fait de réanimer des enfants de plus en plus tôt amène en contrepartie une augmentation des conséquences à long terme et une diminution de la qualité de vie pour ces enfants et leur famille. Compte tenu des progrès technologiques et médicaux récents, la mortalité des bébés prématurés a certes diminué, par contre le taux d'enfants présentant des complications et des séquelles est demeuré stable (de Kleine et al., 2007). L'incidence des naissances prématurées ne cessant d'augmenter année après année, cela entraîne une augmentation du nombre d'enfants qui auront besoin de soins à long terme¹⁴⁸.

Or, les conséquences de la prématurité sont extrêmement variables d'un enfant à l'autre¹⁴⁹. Elles peuvent aller de l'handicap physique à des difficultés d'apprentissage. Par ailleurs, d'autres enfants prématurés auront un développement pratiquement « normal ». Au moment de prendre la décision de réanimer ou non un bébé prématuré, il est difficile de prédire quel enfant aura besoin de soins. En fait, de multiples facteurs influencent la sévérité des séquelles dues à la prématurité. Ces facteurs agissent en trois temps : durant la grossesse, au moment de l'accouchement et durant le développement de l'enfant. Ces trois périodes sont des fenêtres particulièrement sensibles pouvant influencer le devenir de ces enfants.

Période prénatale

Différents facteurs peuvent influencer l'état de santé et le pronostic d'un enfant prématuré avant même que celui-ci ne vienne au monde. En effet, non seulement ces facteurs pourront

¹⁴⁷ Consulter l'ensemble du chapitre biomédical, ainsi que la section *Les impacts d'une naissance prématurée sur le développement de l'enfant* du chapitre psychologique pour une description plus exhaustive des différentes séquelles associées à la prématurité.

¹⁴⁸ Consulter à cet effet l'ensemble du chapitre biomédical et la section *La morbidité* du chapitre médical.

¹⁴⁹ Différentes hypothèses pour expliquer cette variabilité sont exposées dans la section *Les impacts d'une naissance prématurée sur le développement de l'enfant* du chapitre psychologique.

influencer le fait qu'il y aura ou non naissance prématurée, mais en plus, ils auront un impact à long terme sur leur développement.

Comme dans toutes les grossesses, la consommation d'alcool, de drogue ou encore l'usage de la cigarette ont des impacts négatifs sur le développement de l'enfant à venir. D'autres facteurs liés à la mère, tels que son état de santé physique et psychologique préalable sont également associés à la qualité du développement de l'enfant. Par exemple, la présence de stress maternel ou d'anxiété chronique peut affecter le développement fœtal (Monk, Myers, Sloan, Ellman, & Fifer, 2003). Également, l'environnement dans lequel évolue la mère a son importance. Certains milieux de travail nécessitent d'ailleurs un retrait préventif durant la grossesse.

Finalement, bénéficier d'un suivi médical de qualité est un autre facteur à prendre en compte. Ce suivi assure notamment un accès à différents tests de dépistage, ainsi qu'à des échographies, permettant une meilleure évaluation de l'état de santé du bébé et parfois une prise en charge précoce avant que l'accouchement ne soit inévitable. Ainsi, avant même de naître, tous les enfants prématurés ne partagent pas la même situation d'égalité quant à leur chance de survie et leur pronostic à long terme¹⁵⁰.

Circonstances et soins lors de l'accouchement

Tel que mentionné, l'âge gestationnel est un facteur important pour évaluer le pronostic de l'enfant à naître. Néanmoins, d'autres facteurs cliniques sont également déterminants, tels le poids et le sexe de l'enfant (Tyson et al., 2008). Ainsi, pour un même stade gestationnel, un bébé de poids plus élevé et de sexe féminin aurait un meilleur pronostic qu'un bébé de petit poids et de sexe masculin¹⁵¹.

De plus, lorsqu'une naissance prématurée est imminente, d'autres gestes sont possibles pour améliorer les conditions de l'enfant à naître. On sait par exemple que le pronostic est favorable si la naissance a lieu dans un hôpital spécialisé et si des corticostéroïdes sont administrés afin de

¹⁵⁰ Consulter les chapitres biomédical et médical pour une description plus complète de l'influence des facteurs prénataux.

¹⁵¹ Consulter la section *Les facteurs de pronostic* du chapitre médical pour une présentation plus détaillée de ces différents facteurs.

pallier l'immaturation pulmonaire du bébé¹⁵². Évidemment, cela pose la question de l'accessibilité aux soins et met en relief une certaine injustice pour les familles qui ne demeurent pas à proximité d'un hôpital de soins tertiaires. On peut donc se demander ici si la viabilité et le pronostic à un seuil gestationnel donné sont équivalents pour tous, selon leur situation géographique et leur accès à des ressources spécialisées?¹⁵³ La question de l'accessibilité aux soins, qui relève des problématiques liées à la justice et à l'équité, souligne aussi le fossé existant entre les pays développés et ceux en voie de développement, où les hôpitaux ne sont pas nécessairement équipés pour répondre aux besoins des bébés prématurés¹⁵⁴.

Après l'accouchement, l'apparition de complications constitue un facteur majeur pouvant influencer défavorablement le pronostic. L'organisme du bébé prématuré est immature à sa naissance, les systèmes les plus touchés étant le système respiratoire et le système nerveux. Différentes complications peuvent donc survenir, notamment des difficultés respiratoires, des infections néonatales et des hémorragies intracrâniennes¹⁵⁵. Encore une fois, il est difficile au moment de la naissance de savoir quels enfants présenteront des complications durant leur séjour en néonatalogie. Néanmoins, il semble que la réponse initiale à un traitement constitue un bon indicateur quant à la survie et au pronostic à long terme¹⁵⁶. Par contre, il convient à nouveau de rappeler que tous les hôpitaux ne possèdent pas un service de néonatalogie pour offrir les soins nécessaires aux prématurés, accentuant encore une fois l'injustice d'une difficulté d'accès aux soins spécialisés¹⁵⁷. Il est alors parfois possible de transférer le bébé dans un centre tertiaire après sa naissance, mais ce transfert comporte également des risques compte tenu de la fragilité du bébé prématuré.

Finalement, il est bon de savoir que bien que les traitements soient de plus en plus développés pour pallier l'immaturation des prématurés, ces traitements, notamment la ventilation mécanique, ont malheureusement eux-mêmes un impact négatif à long terme. En effet, ils peuvent

¹⁵² Voir la section *Les facteurs de pronostic* du chapitre médical et les sections liées au système pulmonaire du chapitre biomédical.

¹⁵³ Question débattue sur le forum transdisciplinaire 2011-2012.

¹⁵⁴ Idée développée dans le chapitre biomédical.

¹⁵⁵ Les chapitres médical et biomédical présentent une description exhaustive des complications possibles.

¹⁵⁶ Voir la section *L'approche médicale* du Chapitre médical.

¹⁵⁷ Idée développée dans le chapitre biomédical.

engendrer dans certains cas des maladies chroniques, surtout lorsqu'ils doivent être utilisés durant une longue période de temps¹⁵⁸.

Suivi et développement

Si le pronostic varie en fonction de l'accessibilité aux soins et aux services, il varie également en fonction de facteurs beaucoup plus subtils et difficiles à évaluer au moment de la naissance. En effet, dans plusieurs études évaluant le développement à long terme des enfants nés prématurément, le milieu socio-économique est identifié comme un élément clairement associé au pronostic. Il est cependant très ardu de considérer cet aspect au moment de la prise de décision liée à la réanimation en dehors de la réanimation de survie. Généralement la première réanimation faite dans l'urgence, ne fait pas appel à une décision des parents mais à une intervention rapide et immédiate du personnel médical¹⁵⁹.

Par la suite, il faut garder en tête que les premières années de vie d'un enfant représente également une fenêtre très sensible au point de vue développemental. Par exemple, le risque de développer des problèmes de santé chroniques est grandement influencé par les conditions environnementales durant le développement en bas âge (Hertzman, 1999). De surcroît, des modèles humains et animaux ont montré que les soins maternels avaient un impact sur le développement de l'enfant¹⁶⁰. Durant cette période, plusieurs changements peuvent donc encore se présenter, tant au niveau physique, cognitif qu'affectif. D'ailleurs, certaines études effectuant le suivi longitudinal d'enfants prématurés montrent une amélioration de la condition des enfants dans le temps, soit lorsque les enfants ont quelques années de plus, ou encore lorsqu'ils sont adolescents ou adultes. Cela veut dire qu'un retard observé durant la période développementale ne représente pas nécessairement une anomalie, mais peut parfois être le reflet d'un développement empruntant des voies différentes¹⁶¹. Ainsi, tout n'est pas joué au moment de la naissance.

¹⁵⁸ Consulter la section *Le système pulmonaire* du chapitre biomédical.

¹⁵⁹ L'association entre le niveau socio-économique et le pronostic de l'enfant sont davantage élaborés dans les chapitres médical et psychologique.

¹⁶⁰ Voir le chapitre psychologique et le forum transdisciplinaire 2011-2012 pour davantage de précision sur ces modèles.

¹⁶¹ Consulter la section *Déficit ou délai d'acquisition?* du chapitre psychologique pour un résumé de ces études.

La notion d'accessibilité aux soins revêt à nouveau son importance quant au suivi et au développement de l'enfant prématuré. Au niveau moral, on peut poser que si le bébé prématuré est maintenu en vie grâce à des ressources médicales, il faudrait faire en sorte qu'il ait aussi accès à des ressources équivalentes pour poursuivre son développement en cas de besoin. Ainsi, la question de la réanimation de survie chez un bébé prématuré est éthiquement liée à la question de l'accessibilité aux soins pour ce même enfant dans le futur, cela tant au niveau des ressources financières qu'au niveau de l'accès physique aux soins¹⁶².

Pronostic en plusieurs temps

Bien entendu, il importe de garder en tête que la plupart des facteurs présentés dans cette section ont une grande influence sur le développement de tous les bébés, y compris ceux nés à terme. Néanmoins, on leur accorde davantage d'importance dans le contexte de la prématurité, considérant l'immaturité physiologique lors de la naissance. Cette immaturité fait en sorte que ces bébés sont souvent plus sensibles à l'ensemble des facteurs environnementaux, que ceux-ci soient positifs ou négatifs. Bien sûr, il faut aussi considérer le niveau d'atteinte de l'enfant. Par exemple, le pronostic d'un enfant présentant de lourdes séquelles neurologiques ne sera pas le même que celui d'un enfant ayant des atteintes plus légères.

Il est également nécessaire de souligner qu'il est parfois difficile d'évaluer le développement à long terme des bébés prématurés. D'abord, non seulement une multitude de facteurs viennent influencer le pronostic, mais en plus, il existe plusieurs différences interindividuelles. Ce phénomène est par définition difficile à capter dans les études qui rapportent plutôt les moyennes d'un groupe d'enfants. De surcroît, de nombreux facteurs méthodologiques varient entre les études, ce qui complexifie le tableau clinique et la possibilité de comparer les études entre elles. Cela engendre une très grande variabilité au niveau des taux de séquelles présentés d'une étude à l'autre¹⁶³. Puisque c'est souvent à partir des taux de séquelles provenant de ces études que l'on questionne la réanimation des bébés prématurés, il est primordial de considérer également les limites de ces études. Ainsi il faut prendre en considération le « cas par cas » car

¹⁶² Consulter la section *Survie et co-existence technique* du chapitre éthique.

¹⁶³ Consulter la section *Les impacts d'une naissance prématurée sur le développement de l'enfant* du Chapitre psychologique pour mieux comprendre ces différences méthodologiques.

ces études ne sont pas représentatives de l'ensemble des bébés nés prématurément. Certains enfants auront moins de séquelles que d'autres avec un même pronostic de départ.

En somme, on comprend rapidement qu'il est impossible de prendre en compte tous ces facteurs au moment de la prise de décision de réanimer ou non un bébé prématuré, qui doit se faire en situation d'urgence. Bien qu'ils aient chacun un poids différent, tous ces facteurs ont clairement un impact à différents niveaux. Certes, l'âge gestationnel demeure un critère important, mais se baser uniquement sur celui-ci semble réductionniste lorsqu'on considère l'ensemble du portrait clinique.

Statut du prématuré

La prise de décision quant à la réanimation d'un bébé prématuré, qui incombe aux parents, est d'une part basée sur des données médicales, mais comporte inévitablement une composante émotive, tant pour les parents que pour le personnel médical. Puisque la décision ne peut être que rationnelle dans ce contexte, il va de soi que le statut que l'on accorde au bébé prématuré est impliqué dans la prise de décision. Or, ce statut peut prendre différentes formes lorsqu'on le considère sous un angle médical, éthique ou juridique, ce qui complexifie et enrichit la réflexion à la fois.

Statut médical

Une des principales façons de classer et de décrire le degré de prématurité, réfère à l'âge gestationnel. Ainsi, les bébés nés avant la 37^e semaine de grossesse sont considérés comme des prématurés, avant la 32^e semaine, de grands prématurés et avant la 28^e semaine, de très grands prématurés. Actuellement, la limite inférieure de viabilité se situe entre 22 et 24 semaines. *La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada* et *La Société canadienne de pédiatrie* ont émis des lignes directrices pour aider le processus décisionnel du personnel médical dans ces zones délicates, mais il faut noter que ce sont uniquement des lignes directrices et non des règles absolues¹⁶⁴. Or, c'est justement dans cette zone grise que la difficulté à trancher se présente (Seri & Evans, 2008).

¹⁶⁴ Se référer au chapitre médical.

Bien que ces lignes directrices se réfèrent à l'âge gestationnel, il faut savoir qu'il est difficile de déterminer l'âge gestationnel de façon exacte et qu'il subsiste toujours une marge d'erreur. Ainsi, cette marge d'erreur peut faire en sorte que l'enfant ne soit pas classifié dans la bonne catégorie, ce qui est particulièrement problématique dans la zone minimale de viabilité. C'est d'ailleurs une des raisons pour lesquelles les cliniciens combinent habituellement l'âge gestationnel avec d'autres facteurs, tel le poids à la naissance, pour obtenir un tableau plus complet¹⁶⁵. D'ailleurs, des classifications relatives au poids à la naissance ont également été élaborées. Ainsi, les bébés de moins de 500 g n'ont pratiquement pas de chance de survie, alors que les bébés ayant un poids se situant entre 500 et 599 g se situent également dans une zone grise (Seri & Evans, 2008).

Peu importe leur niveau de prématurité, il faut également savoir que contrairement à ce qui était véhiculé comme message il y a encore peu d'années, les bébés prématurés peuvent ressentir la douleur (Morton, 2012). Malgré leur immaturité neuronale, ils possèdent les composantes anatomiques et fonctionnelles leur permettant de percevoir les stimuli douloureux¹⁶⁶. Cet aspect n'est certes pas à négliger considérant les nombreux soins qu'ils recevront, que ce soit durant la réanimation, pendant leur hospitalisation en néonatalogie ou encore pour assurer leur bien-être si des soins palliatifs doivent être administrés.

Statut moral

Au niveau éthique, le bébé prématuré est considéré comme une personne, par le simple fait qu'il soit né. D'ailleurs, se questionner sur sa survie et son pronostic montre que malgré l'urgence de la situation, une forme de relation a déjà été entamée avec lui. Par contre, l'enfant prématuré et réanimé est certes vivant, mais pendant une certaine période de sa vie, il est dépendant d'appareils et de soins médicaux. Dans certains cas, ce bébé ne serait pas vivant sans cette technologie. Puisque l'humain possède les capacités et les ressources pour produire ces appareils, on peut poser qu'il devient par le fait même moralement responsable des personnes qui sont maintenues en vie grâce à eux. Cette situation présente certainement des similitudes

¹⁶⁵ Se référer aux chapitres médical et biomédical.

¹⁶⁶ Voir la section *Gestion de la douleur* du chapitre biomédical.

avec la condition d'un patient dans le coma, tout aussi dépendant de la technologie et des soins médicaux, de façon temporaire¹⁶⁷.

Ainsi, on peut se demander pourquoi on se questionne plus particulièrement sur la réanimation d'un très grand prématuré, alors qu'il existe d'autres patients présentant des risques de séquelles suite à une réanimation. Autrement dit, est-ce que le bébé prématuré a un statut moral différent d'un adulte malade ou d'un enfant né à terme qui présenterait des complications? Il semble effectivement que lorsqu'on les compare à d'autres catégories de patients, les bébés prématurés sont perçus différemment par le personnel médical. En effet, on aurait tendance à estimer plus souvent qu'il n'est pas dans leur meilleur intérêt de les réanimer, pour un pronostic pourtant similaire (Janvier, Leblanc, & Barrington, 2008).

C'est souvent l'idée d'un pronostic sombre qui engendre une ambivalence quant à la réanimation des très grands prématurés. Or, si le médecin recommande de réanimer ou non un enfant prématuré selon la qualité « probable » de son pronostic, on voit rapidement que cette position ne peut demeurer objective. Le médecin ne peut juger à lui seul si l'enfant prématuré pourrait avoir un avenir de « bonne qualité », car il poserait inévitablement ce jugement selon ses propres valeurs. Ainsi, le cadre de référence varierait d'un médecin à l'autre. D'un point de vue éthique, si on pose que la vie de tout être humain possède une valeur en soi, il est difficile d'accepter qu'un tiers puisse juger la valeur de la vie d'une autre personne. Cela ferait place à un jugement beaucoup trop subjectif, la valeur de la vie de l'autre étant ici « jugée » ou « mesurée » par autrui et non plus considérée comme ayant une valeur en soi¹⁶⁸.

Statut juridique

Avant d'aborder le statut juridique du prématuré, il est bon de se rappeler que le droit évolue souvent plus lentement que la médecine. En effet, c'est souvent d'abord dans la communauté qu'on observe des discussions et des questionnements qui engendrent éventuellement un changement législatif¹⁶⁹.

¹⁶⁷ Consulter la section *Survie et co-existence technique* du chapitre éthique

¹⁶⁸ Consulter la section *La valeur intrinsèque de la vie* du chapitre éthique, pour une élaboration plus complète de ce concept.

¹⁶⁹ Idée développée dans le chapitre légal.

On peut d'abord se demander si le questionnement par rapport au statut du prématuré est lié au fait que « normalement », n'eût été de sa naissance avant terme, il devrait toujours être un fœtus dans le ventre de sa mère. Effectivement, d'un point de vue légal, le fœtus ne possède aucun droit à la vie et incidemment aucun droit de recevoir ou refuser des soins. Ainsi, en droit civil, le droit à la vie débute lorsque nous acquérons la personnalité juridique et devenons ainsi un être humain. Les conditions juridiques pour accéder à ce statut sont de naître vivant et viable. Or, il n'existe pas de définition plus claire de l'être humain dans les lois civiles québécoises. Ainsi, bien qu'au niveau éthique, il soit suffisant d'être « né » pour devenir un être humain, au niveau juridique, s'ajoute la notion de viabilité¹⁷⁰. On comprend toute la difficulté d'appliquer cette définition, lorsqu'on tente de définir cette viabilité. Est-ce qu'un enfant né, mais devant être réanimé grâce à des soins médicaux et des appareils techniques est considéré comme viable? On peut évaluer cliniquement ou statistiquement sa possibilité d'être viable suite à la réanimation, mais on ne peut s'en assurer avant de procéder à celle-ci. Donc, le droit à la vie (et par le fait même le droit à la réanimation) dépend de la viabilité, qui elle, ne peut être déterminée à coup sûr avant la réanimation.

Il est d'ailleurs à noter que la définition jurisprudentielle des conditions de vitalité et viabilité sur laquelle on peut s'appuyer pour déterminer si les bébés prématurés ont le droit à la vie est très vieille. Cette définition établit que l'enfant naît vivant s'il a respiré complètement et que s'il remplit cette première condition, il est présumé viable. Le *Code criminel* canadien et l'*Organisation Mondiale de la Santé* proposent des définitions plus précises et plus à jour de la notion de vitalité, ajoutant des nuances importantes. Ils précisent notamment que l'on considère une naissance vivante lorsqu'on observe une respiration ou tout autre signe de vie et ce, peu importe la durée de la grossesse¹⁷¹.

Le fait de se questionner sur le moment où le fœtus acquiert la personnalité juridique et les droits qui en découlent, se rapproche parfois d'un débat lié à l'avortement, notamment au niveau de certaines définitions. Néanmoins, il existe une différence majeure entre ces deux questions. En effet, dans le cas d'un avortement, le fœtus est toujours dans le corps de la mère.

¹⁷⁰ Question discuté dans le chapitre légal et le forum transdisciplinaire 2011-2012.

¹⁷¹ Se référer au chapitre légal.

Donner des droits au fœtus deviendrait donc extrêmement délicat, dans la mesure où le corps de la mère est impliqué et que le droit à l'autodétermination prime actuellement sur tout autre droit potentiel du fœtus. Ainsi, au niveau purement juridique, le fœtus qui est toujours dans le ventre de sa mère ne possède pas de droit à la vie et incidemment aux soins, peu importe son âge gestationnel. Au contraire, le bébé prématuré possède le droit à la vie et aux soins s'il est vivant et viable, peu importe son âge gestationnel, puisqu'il n'est plus dans le ventre de sa mère¹⁷². Par exemple, un grand prématuré né à 22 semaines vivant et viable a droit à la vie et de recevoir ou refuser des soins, ce qui n'est pas le cas du fœtus in utero à 41 semaines de gestation.

L'importance et la complexité de la prise de décision

Avant d'examiner la complexité de la prise de décision liée à la réanimation des prématurés, voyons d'abord en quoi consiste cette réanimation qui peut prendre plusieurs formes plus ou moins intrusives, selon un continuum. On peut d'abord réchauffer le bébé prématuré, nettoyer ses voies respiratoires, puis effectuer différentes stimulations. C'est lorsque ces manœuvres ne sont pas suffisantes qu'une ventilation mécanique ou des compressions thoraciques seront effectuées. Il faut également savoir que la réanimation est elle-même associée à plusieurs complications et que ce risque peut augmenter avec la durée de la réanimation¹⁷³. Il faut d'ailleurs se questionner à savoir si ces procédures n'engendreront pas davantage de complications en raison de leur durée, contrairement à des réanimations plus vigoureuses effectuées dès le départ.

Qualité de vie

La notion de qualité de vie occupe une grande place dans le débat lié à la réanimation précoce des bébés prématurés. En effet, fixer un seuil minimal pour la réanimation pourrait faire en sorte d'éviter que des enfants prématurés, ainsi que leur famille soient condamnés à une moins bonne qualité de vie. Bien que cela tienne théoriquement, il est ardu de définir la qualité de vie, puisqu'elle est très subjective. Au niveau éthique, on dit que l'expérience humaine est complexe

¹⁷² Nuance soulignée sur le forum transdisciplinaire 2011-2012.

¹⁷³ Consulter la section *La réanimation* du chapitre médical pour une description plus détaillée.

et dépasse la dimension biologique. Selon cette définition, la qualité de vie prend donc plus d'importance que la vie elle-même¹⁷⁴. En effet, porter un jugement éthique en fonction de la qualité de vie entrevue dans le futur peut représenter, pour certaines personnes, une contradiction, si celles-ci adhèrent à une conception de la valeur intrinsèque de la vie.

Dans les études évaluant le développement à long terme, il arrive souvent que les enfants prématurés présentent des performances statistiquement inférieures aux performances d'enfants nés à terme qui composent un groupe témoin. Néanmoins, les scores qu'ils obtiennent dans ces tests se situent fréquemment dans les normes moyennes, ce qui laisse croire à des différences parfois plutôt subtiles plutôt qu'à un déficit majeur¹⁷⁵. On peut d'ailleurs se questionner sur l'impact de différences si subtiles au niveau du fonctionnement dans la vie quotidienne et sur la qualité de vie.

Bien entendu, certains enfants présenteront des séquelles plus lourdes, telles des atteintes neurologiques plus sévères ou la présence d'handicaps. Toutefois, même les parents d'enfants handicapés lorsqu'ils sont interrogés à cet effet soutiennent en majorité que l'on devrait sauver tous les enfants, peu importe le risque (Lee, Penner, & Cox, 1991). Ainsi, la perception de la situation et la prise de la décision semblent teintées par le lien d'attachement et d'engagement envers l'enfant. De toute façon, les critères utilisés pour juger la qualité de vie seront nécessairement différents d'une personne à l'autre, tant au sein du personnel médical, des parents que des enfants prématurés eux-mêmes devenus adultes¹⁷⁶.

En somme, il importe que les professionnels et les parents échangent sur le niveau de risque et les conséquences possibles liées à la qualité de vie. Les parents devraient également pouvoir se prononcer sur leur propre définition de la qualité de vie, ainsi que sur le niveau de risque qu'ils jugent acceptable¹⁷⁷.

L'incertitude

¹⁷⁴ Consulter la section *La qualité de vie* du chapitre éthique pour une réflexion plus approfondie de cette notion.

¹⁷⁵ Consulter la section *Influence du choix du groupe témoin* du chapitre psychologique pour une présentation de ces différentes études.

¹⁷⁶ Se référer au chapitre psychologique.

¹⁷⁷ Chapitres éthique, médical et forum transdisciplinaire 2011-2012.

La décision de réanimer ou non un bébé prématuré se fait dans l'urgence. Les parents, peu importe leur niveau de connaissance sur le sujet, doivent néanmoins consentir aux soins ou les refuser. Alors qu'ils sont souvent dans un état traumatique, l'équipe médicale agit quant à elle sous pression. On pourrait imaginer que poser un seuil permettrait de soulager l'aspect décisionnel et enlèverait de la pression aux parents et aux médecins. Or, la médecine n'est pas une science exacte. Tel qu'exposé préalablement, plusieurs facteurs peuvent influencer le pronostic du prématuré, sans compter la possibilité d'une erreur de calcul de l'âge gestationnel.

L'incertitude et l'angoisse ressenties par les parents et l'équipe médicale au moment de prendre la décision peuvent se référer à différents cadres théoriques. En effet, au niveau médical, il y a incertitude, car on se réfère à des statistiques liées à la survie et au pronostic pour faire des recommandations aux parents¹⁷⁸. Peu importe l'âge gestationnel, il y aura donc toujours présence d'incertitude, car il est impossible de savoir ce qui arrivera à un enfant prématuré en particulier. Au plan moral, ce type de décision renvoie à la notion de situations limites. Les parents et les médecins doivent prendre la décision la plus éthique et la plus éclairée possible, alors que toutes les données ne sont pas disponibles pour le faire de façon rationnelle¹⁷⁹. Enfin, au niveau psychologique, les parents sont bousculés et souvent traumatisés. Ils n'ont pas nécessairement l'énergie nécessaire ni le recul pour prendre une décision d'une si grande ampleur, qui aura des conséquences sur la vie de leur enfant et de leur famille à long terme¹⁸⁰.

Au niveau médical, on considère le plus souvent en Amérique du Nord que tous les prématurés sont potentiellement viables. Ils sont donc traités, jusqu'à ce que l'équipe médicale soit convaincue que la poursuite du traitement engendrerait un pronostic clairement défavorable. Cette stratégie porte le nom de traitement présomptif. Il faut par contre savoir qu'une autre stratégie existe, soit la stratégie du pronostic statistique, davantage utilisée en Europe. Dans ce paradigme, seuls les bébés ayant « statistiquement » un bon pronostic recevront un traitement¹⁸¹.

¹⁷⁸ Chapitre médical et forum transdisciplinaire 2011-2012.

¹⁷⁹ Chapitre éthique et forum transdisciplinaire 2011-2012.

¹⁸⁰ Chapitre psychologique.

¹⁸¹ Consulter la section *L'approche médicale* du chapitre médical pour une description plus détaillée de ces deux paradigmes.

Il est certes difficile de tolérer une telle angoisse et on pourrait être tenté de mettre en place des politiques claires pour déterminer un âge gestationnel en deçà duquel la réanimation devrait être contre-indiquée. Or, « la bonne réponse » n'existe pas. Il y aura inévitablement une zone grise et ce, peu importe le stade gestationnel qui pourrait être fixé. Ce sentiment d'angoisse et d'incertitude est donc inévitable, même s'il est difficile à tolérer.

Relation patients-médecins

La relation entre les parents du patient et les médecins est par définition inégale. Le médecin possède un savoir médical et une expérience clinique que les parents ne possèdent pas. De plus, ces derniers sont dans un moment de crise, ce qui teinte nécessairement leur réflexion. La notion de confiance médicale prend ici tout son sens. Elle réfère au fait que dans toute relation professionnelle, on doit pouvoir agir avec respect et prendre en considération à la fois le savoir, mais également les valeurs de chaque personne impliquée¹⁸². En effet, bien que les parents aient moins de compétences médicales, c'est à eux que revient la difficile décision de soigner ou non. Ce sont eux par ailleurs qui vivront avec l'enfant prématuré et prendront en charge le suivi s'il y a lieu¹⁸³. Leur opinion et leurs valeurs sont donc primordiales à prendre en compte et doivent être jumelées au savoir médical des médecins¹⁸⁴. Dans ce contexte, l'enfant est bien entendu vulnérable dans sa condition physique¹⁸⁵, mais les parents le sont également au niveau psychologique¹⁸⁶. Le rôle de l'équipe médicale est donc fort complexe. Il pourrait d'ailleurs être utile dans certains cas de faire appel à d'autres professionnels, pour aider la prise de décision et la réflexion. Les parents et les médecins étant au cœur de l'action et de l'incertitude, ils pourraient bénéficier d'un tiers pour les accompagner dans leur réflexion¹⁸⁷.

Au niveau psychologique, le sentiment de contrôle et la possibilité pour les parents de faire un choix sont très importants, que l'enfant survive ou non. Sentir qu'on ne les écoute pas et que leur opinion n'est pas prise en compte risque d'accentuer le traumatisme vécu par les parents. Cette liberté de décision aura donc des impacts non seulement sur les parents, mais également

¹⁸² Consulter la section La confiance médicale du chapitre éthique pour une réflexion plus approfondie sur ce concept.

¹⁸³ Se référer au chapitre médical.

¹⁸⁴ Thème développé sur le forum transdisciplinaire 2011-2012.

¹⁸⁵ Se référer au chapitre éthique.

¹⁸⁶ Se référer au chapitre psychologique.

¹⁸⁷ Piste proposée sur le forum transdisciplinaire 2011-2012.

sur leur rapport avec leur enfant et sur la cellule familiale à long terme¹⁸⁸. C'est pour cette raison qu'une formation en délibération éthique où ce type de prise de décision est débattu et réfléchi est indispensable au niveau de la formation médicale et devient heureusement de plus en plus présente dans les facultés de médecine¹⁸⁹.

Non seulement la discussion entre médecins et parents est souhaitable éthiquement et psychologiquement, mais elle a en plus une valeur légale. Rappelons que le consentement de l'enfant à recevoir ou non des soins doit être exprimé par ses parents. Ainsi, les parents ont le droit de recevoir toute l'information nécessaire qui pourrait influencer leur consentement. L'équipe médicale a aussi le mandat de s'assurer que l'information a bien été comprise et doit répondre à toutes leurs questions. Ceci est bien entendu une tâche délicate, car elle survient à un moment traumatique pour les parents. Suite à la présentation de toutes ces informations, les parents ont alors le droit ultime d'accepter ou de refuser un soin pour leur enfant. Cette décision doit être prise en considération des intérêts de l'enfant avant tout. Si les parents ne sont pas d'accord pour administrer un traitement particulier, l'équipe médicale a besoin d'une ordonnance du tribunal pour trancher la question¹⁹⁰.

Et s'il y a conflit?

Tel que mentionné précédemment, le domaine de la réanimation des prématurés est encadré par des lignes directrices et non par des règles. Selon l'algorithme utilisé actuellement, si les parents le souhaitent, les médecins mettront en action les traitements nécessaires pour tenter de sauver l'enfant. Par contre, dans le cas où les parents refusent le traitement, les médecins traiteront si le pronostic est très favorable, sous réserve d'obtenir une ordonnance de la Cour pour outrepasser la décision des parents, alors qu'ils ne traiteront pas si le traitement est futile ou le pronostic incertain¹⁹¹. Cet algorithme réfère à la notion de bienfaisance, selon laquelle le professionnel a l'obligation de traiter lorsqu'il juge qu'un patient a de bonnes chances de survie

¹⁸⁸ Consulter la section *Santé psychologique de la mère et développement de l'enfant* du chapitre psychologique.

¹⁸⁹ Thème abordé sur le forum transdisciplinaire 2011-2012.

¹⁹⁰ Voir le chapitre légal pour une description plus détaillée des droits des parents.

¹⁹¹ Consulter la section *l'Approche médicale* du chapitre médical.

et un bon pronostic à long terme. Cela veut dire qu'il peut à l'occasion y avoir conflit lorsque l'opinion du parent et des médecins ne sont pas la même. Bien entendu, c'est souvent dans la zone grise, à la limite de la viabilité, que ces divergences sont présentes.

On peut imaginer que les parents qui ne se sont pas sentis libres dans leur décision, c'est-à-dire ceux dont le consentement substitué a été vicié, sont ceux qui risquent le plus d'intenter des poursuites en dommages et intérêts contre l'hôpital ou les médecins. En effet, ce sont les parents qui n'ont pas reçu toutes les informations quant aux risques possibles, aux différentes options de traitements ou qui n'ont pas l'impression d'avoir été entendus au moment où ils avaient des questions, qui feront éventuellement appel à un avocat¹⁹². Il importe donc pour des raisons psychologiques, éthiques et légales de bien prendre le temps de discuter avec les parents et d'exposer le mieux possible toutes les nuances liées à la situation. Les cas de poursuite dans le domaine de la prématurité sont somme toute plutôt rares notamment pour des raisons économiques. On peut en effet imaginer que de grands désaccords ou une poursuite judiciaire représentent un fardeau supplémentaire pour les parents qui sont déjà dans une situation difficile.

Néanmoins, lorsqu'une telle situation se produit, il y a alors rencontre entre le monde médical et le monde juridique, deux mondes qui ne fonctionnent pas toujours à partir des mêmes prémisses. Après coup, si des parents poursuivent des médecins ou un hôpital en dommages et intérêts, ce sont eux qui doivent fournir la preuve de la faute professionnelle, selon la balance des probabilités, alors que les médecins sont plutôt habitués de référer à des certitudes scientifiques. Rappelons d'ailleurs que le médecin a l'obligation de prendre tous les moyens possibles pour assurer la survie et le bien-être de son patient, mais ne sera pas jugé sur une obligation de résultat, sauf pour quelques exceptions. En ce qui a trait à l'administration ou non de soins, en cas de désaccord entre les parents et les médecins ou l'hôpital, il faudra aussi s'adresser aux tribunaux pour obtenir une ordonnance de soins en urgence. Si le médecin recommande de ne pas réanimer un bébé prématuré, car il le considère non viable, les parents devront obtenir une ordonnance pour forcer les soins. Si à l'inverse, les médecins recommandent de prodiguer des soins à l'enfant et que les parents refusent, il revient aux médecins d'obtenir une ordonnance de soins. C'est à celui qui invoque la non-viabilité qui doit

¹⁹² Situation présentée sur le forum transdisciplinaire 2011-2012.

en faire la preuve et convaincre le tribunal, généralement en ayant recours à des experts indépendants et objectifs. Finalement, il faut aussi garder en tête que le jugement final sera rendu par un juge et que celui-ci n'est donc pas médecin¹⁹³.

Fixer un seuil minimal ou non?

L'ensemble de cette réflexion transdisciplinaire suggère qu'il apparaît difficile de fixer un seuil sous lequel les prématurés ne devraient pas être réanimés et ce, pour différentes raisons. D'abord, si on considère uniquement la difficulté de déterminer l'âge gestationnel exact, on voit déjà que fixer ce seuil de façon rigide ouvrirait la porte à des erreurs et/ou des poursuites judiciaires, compte tenu de la marge d'erreur possible. De plus, au niveau médical, biomédical et psychologique, nous avons pu observer qu'un nombre important de facteurs viennent influencer non seulement la viabilité, mais également le pronostic d'un bébé prématuré pour un même âge gestationnel. Ainsi, la période prénatale, les conditions lors de l'accouchement et le développement à long terme ne sont pas identiques pour tous les enfants. Comme ces facteurs ne peuvent vraisemblablement pas être tous pris en compte au moment de décider s'il y a réanimation ou non, fixer un seuil pourrait faire en sorte de condamner certains enfants qui malgré leur âge gestationnel précoce pourraient éventuellement présenter un meilleur pronostic que celui qui est attendu à la base. Outre les facteurs cliniques présentés, il faut également considérer les grandes différences interindividuelles entre les enfants prématurés, ce qui requiert une évaluation au cas par cas¹⁹⁴. D'ailleurs, une équipe a récemment amorcé le développement d'un algorithme qui pourrait permettre d'établir un pronostic en fonction de trajectoires individuelles basées sur différents facteurs, incluant les facteurs prénataux, mais tenant également compte de l'évolution du bébé prématuré (Ambalavanan et al., 2012).

S'appuyer sur le fait que la qualité de vie des familles et enfants prématurés pourrait être améliorée grâce à la présence d'un tel seuil est également discutable. En effet, tel qu'exposé précédemment, la définition de la qualité de vie est subjective et très variable d'un individu à l'autre. Ainsi, poser un seuil ne permettra jamais de déterminer une zone qui conviendrait à toutes les familles. De surcroît, ce seuil minimal s'appuierait sur des statistiques et ne pourrait pas assurer un certain niveau de qualité de vie aux enfants et aux familles. D'ailleurs, nous avons

¹⁹³ Consulter la section *La réanimation* du chapitre médical pour une description plus détaillée.

¹⁹⁴ Thème abordé sur le forum transdisciplinaire 2011-2012.

vu que le fait de s'en remettre à une décision de l'extérieur peut accentuer la perte de contrôle vécue par les parents durant ce moment traumatique.

D'un point de vue purement juridique, si une loi interdisait la réanimation sous un certain seuil minimal, elle serait probablement déclarée inconstitutionnelle. En effet, cette loi entrerait en contradiction avec des droits fondamentaux tels le droit à la vie, le droit de recevoir des soins, le droit à l'autodétermination et à la protection contre toute forme de discrimination et du point de vue civil, outrepasserait le droit de consentir à des soins ou de les refuser¹⁹⁵. Il faut également se rappeler que les techniques développées dans le domaine de la prématurité évoluent à un rythme très rapide. On peut se demander ce qui arriverait si un enfant survivait sous le seuil fixé? Ce seuil serait donc inévitablement appelé à être modifié éventuellement. Comment par ailleurs gérer le risque d'erreur liée au calcul de l'âge gestationnel? Au niveau éthique, on voit aussi que fixer un seuil court-circuite la réflexion. Le personnel médical exécuterait un geste en suivant des règles, ce qui contreviendrait à la notion de jugement clinique.

Finalement, encadrer la pratique de réanimation des prématurés par des règles préétablies ouvrirait nécessairement la porte à d'autres débats portant sur des questions tout aussi délicates. En effet, si de telles règles sont adoptées, on pourrait alors être tentés d'imposer un cadre semblable au niveau du vieillissement, des accidentés de la route, ou des enfants nés à terme, mais présentant d'importants problèmes de santé. Il faut également noter certaines similitudes avec les débats entourant l'euthanasie et l'avortement.

En somme, l'être humain et son expérience étant complexes, les études portant sur l'identification de facteurs de risque et le développement des enfants prématurés manquent parfois d'outils pour toucher à la subjectivité de l'histoire de chaque enfant et de chaque famille. Cette subjectivité étant à la base de l'expérience humaine, l'ensemble de cette réflexion transdisciplinaire converge vers la nécessité de réfléchir chaque cas en soi plutôt que de s'appuyer sur des balises imposées par un seuil gestationnel minimal préétabli.

¹⁹⁵ Voir chapitre légal.

Références

Références générales :

Chapitre biomédical

Chapitre éthique

Chapitre légal

Chapitre médical

Chapitre psychologique

Forum transdisciplinaire 2011-2012

Références spécifiques :

Ambalavanan, N., Carlo, W. A., Tyson, J. E., Langer, J. C., Walsh, M. C., Parikh, N. A. Human Development Neonatal Research, N. (2012). Outcome trajectories in extremely preterm infants. *Pediatrics*, *130*(1), e115-125.

de Kleine, M. J., den Ouden, A. L., Kollee, L. A., Ilsen, A., van Wassenaer, A. G., Brand, R., & Verloove-Vanhorick, S. P. (2007). Lower mortality but higher neonatal morbidity over a decade in very preterm infants. *Paediatr Perinat Epidemiol*, *21*(1), 15-25.

Hertzman, C. (1999). The biological embedding of early experience and its effects on health in adulthood. [Review]. *Ann N Y Acad Sci*, *896*, 85-95.

Janvier, A., Leblanc, I., & Barrington, K. J. (2008). The best-interest standard is not applied for neonatal resuscitation decisions. *Pediatrics*, *121*(5), 963-969.

Lee, S. K., Penner, P. L., & Cox, M. (1991). Impact of very low birth weight infants on the family and its relationship to parental attitudes. *Pediatrics*, *88*(1), 105-109.

Monk, C., Myers, M. M., Sloan, R. P., Ellman, L. M., & Fifer, W. P. (2003). Effects of women's stress-elicited physiological activity and chronic anxiety on fetal heart rate. *J Dev Behav Pediatr*, *24*(1), 32-38.

Morton, N. S. (2012). The pain-free ward: myth or reality. *Paediatr Anaesth*, *22*(6), 527-529.

Seri, I., & Evans, J. (2008). Limits of viability: definition of the gray zone. *J Perinatol*, *28 Suppl 1*, S4-8.

Tyson, J. E., Parikh, N. A., Langer, J., Green, C., Higgins, R. D., National Institute of Child, H., & Human Development Neonatal Research, N. (2008). Intensive care for extreme prematurity--moving beyond gestational age. *N Engl J Med*, 358(16), 1672-1681.