

L'EXTRÊME PRÉMATURITÉ

Les enjeux parentaux, éthiques et légaux

Sous la direction de
Michel T. Giroux, Réjean Tessier et Line Nadeau



Presses de l'Université du Québec

L'EXTRÊME PRÉMATURITÉ
Les enjeux parentaux,
éthiques et légaux

PRESSES DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450
Sainte-Foy (Québec) G1V 2M2
Téléphone: (418) 657-4399 • Télécopieur: (418) 657-2096
Courriel: puq@puq.ca • Internet : www.puq.ca

Distribution :

CANADA et autres pays

DISTRIBUTION DE LIVRES UNIVERS S.E.N.C.

845, rue Marie-Victorin, Saint-Nicolas (Québec) G7A 3S8

Téléphone: (418) 831-7474 / 1-800-859-7474 • Télécopieur: (418) 831-4021

FRANCE

DISTRIBUTION DU NOUVEAU MONDE

30, rue Gay-Lussac, 75005 Paris, France

Téléphone: 33 1 43 54 49 02

Télécopieur: 33 1 43 54 39 15

SUISSE

SERVIDIS SA

5, rue des Chaudronniers, CH-1211 Genève 3, Suisse

Téléphone: 022 960 95 25

Télécopieur: 022 776 35 27



La *Loi sur le droit d'auteur* interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».

L'EXTRÊME PRÉMATURITÉ

Les enjeux parentaux, éthiques et légaux

Sous la direction de
**Michel T. Giroux, Réjean Tessier
et Line Nadeau**

2005



Presses de l'Université du Québec

Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bur. 450
Sainte-Foy (Québec) Canada G1V 2M2

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives Canada

Vedette principale au titre:

L'extrême prématurité: enjeux parentaux, éthiques et légaux

(Collection D'Enfance; 10)

Comprend des réf. bibliogr. et un index.

ISBN 2-7605-1361-0

1. Accouchement prématuré. 2. Accouchement prématuré – Aspect moral. 3. Accouchement prématuré – Aspect social. 4. Prématurés – Droit. I. Giroux, Michel T., 1954- . II. Tessier, Réjean, 1944- . III. Nadeau, Line, 1966- . IV. Collection.

RG649.E97 2005

618.3'97

C2005-940425-6

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada par l'entremise du Programme d'aide au développement de l'industrie de l'édition (PADIÉ) pour nos activités d'édition.

**Finances, Économie
et Recherche**

Québec 

La publication de cet ouvrage a été rendue possible avec l'aide financière de la Société de développement des entreprises culturelles (SODEC).

Mise en pages : INFOSCAN COLLETTE QUÉBEC

Couverture : RICHARD HODGSON

1 2 3 4 5 6 7 8 9 PUQ 2005 9 8 7 6 5 4 3 2 1

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

© 2005 Presses de l'Université du Québec

Dépôt légal – 2^e trimestre 2005

Bibliothèque nationale du Québec / Bibliothèque nationale du Canada

Imprimé au Canada

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	xi
Introduction: Les multiples enjeux de l'extrême prématurité	1
<i>Michel T. Giroux</i>	
Chapitre 1: Enjeux de l'extrême prématurité:	
état de la réflexion des acteurs	5
<i>Annick Boisclair</i>	
Période prénatale, accouchement prématuré et environnement néonatal	7
Consentement libre et éclairé dans un contexte d'extrême prématurité	8
Consentement aux soins et analyse des séquelles	10
Considérations éthiques et extrême prématurité	10
Conditions favorables au consentement libre et éclairé	12
Le développement à court et à long termes des enfants	13
L'avenir des enfants extrêmement prématurés vivant avec des séquelles importantes	13
Chapitre 2: Les dimensions psychologiques de la prématurité ...	17
<i>Pascale St-Amand</i>	
La période prénatale	19
Crise d'identité propre à la grossesse	19
Processus de différenciation entre la mère et l'enfant	20
Modèles de représentations internes de l'enfant et du rôle parental	20

La période entourant la naissance	20
Interruption de la grossesse et expérience de l'accouchement	20
Perturbation du processus de <i>bonding</i>	21
Le deuil de la naissance parfaite et de l'enfant idéal	22
L'environnement de l'unité de soins intensifs . .	22
La période d'hospitalisation de l'enfant	22
Le sentiment de dépossession du rôle parental	23
Une situation de crise	23
Séparation prolongée entre l'enfant et ses parents	24
Inquiétudes quant à la santé de l'enfant et à son devenir	24
Distinctions entre le vécu du père et celui de la mère	25
Le retour à la maison	25
Stress et tracas du quotidien	25
Impact de l'extrême prématurité sur le couple et la famille	26
Sentiments face à la période d'hospitalisation .	26
L'importance du réseau de soutien social	27
Questionnements quant au devenir de l'enfant	27
 Chapitre 3: La dimension juridique de l'extrême prématurité: pour la clarté du rôle de chaque acteur	29
<i>Michel T. Giroux</i>	
Le principe général du consentement libre et éclairé	32
Le consentement à titre de continuum	34
Les personnes habilitées à consentir pour le nouveau-né	35
L'exception de l'urgence	36
Les lignes directrices de deux sociétés médicales . . .	38
Le consentement libre	40
Le consentement éclairé et l'obligation de renseigner	41
La nature de l'information	42
Le droit de refuser les soins	44
L'autorisation du tribunal et l'intérêt de l'enfant . . .	45
L'évaluation de l'intérêt de l'enfant	46

Les dimensions du développement humain	47
La correction d'une décision parentale manifestement déraisonnable	49
Une évaluation soucieuse de la qualité de la vie . . .	51
Conclusion	53
Chapitre 4: Quelques balises éthiques pour composer avec le sort incertain des extrêmes prématurés	55
<i>Jean Dorval et Bruno Hébert</i>	
Le sauvetage et ses horizons	57
Quelques principes éclairants	60
Respecter l'autonomie des parents	60
User de bienfaisance envers le nouveau-né et ses parents	61
Se conformer aux exigences de la justice	62
Maintenir un équilibre entre les sacrifices consentis et les résultats escomptés	63
Conclusion	64
Bibliographie	65
Index	67

REMERCIEMENTS

L'ICRED tient à remercier de façon particulière messieurs Réjean Tessier et George M. Tarabulsy, coresponsables de la collection, de nous avoir invités à publier ces résumés de colloque dans la collection D'Enfance. Nous tenons aussi à remercier le D^r Georges Caouette, pédiatre au Centre hospitalier universitaire de Québec, qui a toujours accepté avec empressement de nous guider concernant le contenu médical de nos documents. Nos remerciements vont également aux parents, aux intervenants et aux divers professionnels de la santé qui ont participé à nos discussions et nous ont informés, tour à tour, des implications diverses d'une naissance extrêmement prématurée.

Michel T. Giroux

***INSTITUT DE CONSULTATION
ET DE RECHERCHE EN ÉTHIQUE
ET EN DROIT (ICRED)***

MEMBRES DE L'ICRED EN JUIN 2001

M. Sylvain Auclair
Mme Lucie Bilodeau
M. François Blanchard
Dr Georges Caouette
Dr Jean Dorval
Mme Maxine Dumas-Pilon
Mme Luce Garneau
M. Pierre Gaudette
Mme Monique Généreux
M. Michel T. Giroux
M. Bruno Hébert
Mme Michèle Laforest
Mme Lise Lajoie
Mme Mélanie Langelier
Mme Suzanne Martel
Dr Jeanne Pichette
Dr Paul-Émile Poirier
Dr Marie-Claude Rhéaume
Mme Pascale St-Amand
Mme Sabina Stepien
Mme Suzanne Tanguay

Introduction

Les multiples enjeux de l'extrême prématurité

MICHEL T. GIROUX

Michel T. Giroux est avocat et docteur en philosophie. M^e Giroux est directeur de l'Institut de consultation et de recherche en éthique et en droit (ICRED) et conseiller en éthique au Fonds de la recherche en santé du Québec. Ses travaux actuels portent sur l'éthique de la recherche en santé, la régulation des banques de tissus et de données et les enjeux de la justice distributive dans l'allocation des ressources au sein des établissements de santé et de services sociaux.

Depuis plus d'un demi-siècle, la question de la prématurité et de ses impacts sur la santé et le développement des enfants représente un défi pour la science. L'augmentation graduelle des taux de prématurité dans plusieurs pays industrialisés dont le Québec, le Canada et les États-Unis (où ils sont respectivement de 7,6 %, 7,1 % et 7,6 %) oblige aujourd'hui les cliniciens, les chercheurs et les décideurs publics à travailler conjointement afin d'établir les priorités d'action dans ce domaine. Le plan de travail est vaste et les besoins des enfants et des parents requièrent des actions urgentes. L'augmentation du taux de survie chez les grands prématurés est en bonne partie attribuable aux interventions agressives, ciblées et dosées de la médecine. Mais les progrès s'arrêtent là et on manque de connaissances, de personnel et de techniques pour anticiper correctement la trajectoire de développement de ces enfants et pour maintenir des services adaptés, le cas échéant. La grande prématurité représente actuellement un problème de santé publique de taille et les parents ne peuvent apaiser leurs inquiétudes que sur la base de probabilités statistiques.

L'Institut de consultation et de recherche en éthique et en droit (ICRED) a entrepris de tirer au clair les enjeux éthiques, légaux et humains de l'extrême prématurité. L'ICRED, situé à Québec, est une équipe de réflexion interdisciplinaire qui compte une vingtaine de personnes. Les travaux ont duré deux ans sur la base de séminaires mensuels auxquels ont participé des chercheurs, des cliniciens de toutes disciplines ainsi que des parents et des grands-parents. Le 1^{er} juin 2001, l'ICRED a rendu publics ses travaux dans un colloque présenté sous le thème « Les enjeux éthiques de l'extrême prématurité : une journée de réflexion interdisciplinaire ». Des personnes de divers horizons se sont jointes à notre équipe pour participer à ce colloque : parents et grands-parents d'extrêmes prématurés, juristes, philosophes, médecins, infirmières, psychologues, travailleurs sociaux, autres professionnels de la santé et étudiants. En matinée, nous avons présenté des exposés informatifs sur les diverses perspectives de l'extrême prématurité. En après-midi, les participants se regroupaient en ateliers où la parole revenait à chacun, toujours sous le mode interdisciplinaire.

Nous sommes honorés et il nous fait plaisir de présenter, dans ce numéro de la collection D'Enfance, un compte rendu de ce forum et les résultats des discussions ultérieures au sein de l'ICRED. Cette présentation est constituée des quatre parties suivantes. La première, rédigée par madame Annick Boisclair, psychologue et bachelière en droit, présente un résumé des discussions tenues en ateliers. Dans ce qui prend la forme d'un récit chronologique captivant, madame Boisclair rapporte la réflexion des acteurs avec un esprit de synthèse précis et perspicace. Le second chapitre, de Pascale St-Amand, est rédigé sous forme de bulles succinctes d'information mettant en relief les aspects psychologiques majeurs qui peuvent affecter les parents dans une situation de naissance extrêmement prématurée. Vient ensuite le texte M^e Michel T. Giroux, qui expose le droit applicable en matière d'extrême prématurité. L'intention de l'auteur est d'y expliquer les droits et les devoirs des divers acteurs aussi clairement que possible. Pour terminer, le lecteur est invité à lire un texte dont la composition a réuni un praticien et un philosophe : soucieux de l'action réfléchie, le pédiatre Jean Dorval et le philosophe Bruno Hébert suggèrent certaines balises éthiques pour composer avec le sort incertain des extrêmes prématurés.

Chapitre 1

Enjeux de l'extrême prématurité : état de la réflexion des acteurs

ANNICK BOISCLAIR

Annick Boisclair est psychologue, bachelière en droit et diplômée de l'École du Barreau du Québec. Elle exerce la psychologie en pratique privée à la Clinique Enfance, Famille et Santé de Sainte-Foy et est membre du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS). Elle est spécialisée dans les troubles de la petite enfance dans différents contextes à risque : prématurité, adoption et négligence.

L'auteure remercie M^{me} Pascale St-Amand, psychologue à la Clinique de suivi des enfants prématurés du CHUQ, et M. Réjean Tessier, Ph. D., professeur et chercheur à l'École de psychologie de l'Université Laval, de leur collaboration à la réalisation de ce document.

La perspective adoptée dans ce chapitre est de dégager une synthèse des opinions, commentaires et suggestions exprimés par un large éventail de professionnels de domaines variés touchant la santé, le psychosocial et le juridique, de chercheurs universitaires ainsi que de parents, dans le cadre de leur participation au colloque sur les enjeux éthiques de l'extrême prématurité organisé par l'ICRED. En raison, notamment, de la richesse des expériences de chacun, les propos recueillis lors de ce colloque sont très diversifiés, certains faisant consensus et d'autres exprimant des avis divergents et parfois contradictoires. Les thèmes sont abordés suivant la chronologie des événements traversés par les parents, les enfants et les intervenants lors d'une naissance extrêmement prématurée: a) la période prénatale et la naissance; b) le développement à court et à long termes des enfants.

PÉRIODE PRÉNATALE, ACCOUCHEMENT PRÉMATURÉ ET ENVIRONNEMENT NÉONATAL

Pendant la grossesse, la pertinence d'aborder la prématurité dans le cadre des cours prénataux fait consensus parmi les participants: un tel volet d'information fournirait aux futurs parents un schème de référence ils sont confrontés à cette épreuve. Il n'y a cependant pas de commun accord quant à la quantité et au type d'informations à fournir durant la période prénatale. Certains sont d'avis que les parents devraient être très bien informés sur la prématurité et ses conséquences, alors que d'autres craignent une approche qui serait trop alarmiste. Plusieurs considèrent toutefois que ce n'est pas vraiment une question à débattre et se disent satisfaits de la situation actuelle quant à la quantité d'informations donnée aux parents pendant la période prénatale. Enfin, un point particulier est soulevé en regard de la fertilisation in vitro, qui induit dans certaines circonstances un accouchement prématuré. Les participants se demandent si les parents ayant recours à ces techniques sont suffisamment informés des risques

plus élevés de donner naissance à un bébé prématuré. La question demeure sans réponse, mais chacun souligne qu'il s'agit d'une situation particulière qui nécessite une information appropriée.

Lorsqu'il s'agit des informations à fournir aux parents au moment du travail prématuré, les points de vue divergent. Doit-on respecter le rythme et les façons de gérer l'événement propres aux parents ? Quelques professionnels pensent que oui, mais, de leur côté, certains parents ne se considèrent pas suffisamment informés sur la situation et se sentent laissés à eux-mêmes, alors que, paradoxalement, d'autres auraient plutôt l'impression d'être submergés par la quantité de données à analyser. Il semble que le plus important pour les parents est d'être informée dans un langage accessible afin d'être en mesure de comprendre ce qui se passera dans le cas, probable, où l'accouchement surviendrait prématurément. Dans tous les cas, les informations fournies ne devraient pas demeurer à un niveau théorique, mais cibler l'aspect pratique de la situation.

Pendant la période d'hospitalisation qui suit l'accouchement, plusieurs soulignent la nécessité d'occuper une chambre individuelle ou, du moins, de la partager avec d'autres parents qui vivent une naissance prématurée. Par ailleurs, bien qu'un meilleur suivi psychologique pourrait être fourni aux parents dans cette situation difficile, l'aspect humain et l'honnêteté des intervenants ainsi que les encouragements de la part du médecin, de l'infirmière et de la travailleuse sociale semblent particulièrement appréciés par les parents. Les participants aux ateliers de discussion font remarquer la préoccupation de plus en plus grande des soignants pour l'inconfort et la douleur éprouvés par les bébés à l'unité néonatale. Les parents restent toutefois inquiets des séquelles que peut laisser l'environnement néonatal chez l'enfant prématuré.

CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ DANS UN CONTEXTE D'EXTRÊME PRÉMATURITÉ

Un des enjeux majeurs du colloque est relié aux décisions prises par les parents et l'équipe médicale lors d'une naissance extrêmement prématurée. La première question qui se pose concerne la capacité de fournir un consentement libre et éclairé dans un contexte de prématurité. De l'avis de certains participants, les parents sont, lors de la naissance, dans un état psychologique qui les prive de la capacité de comprendre et de délibérer et, par le fait même, dans un état qui réduit leur autonomie et leur capacité d'exercer leurs droits civils. Du moins, selon plusieurs, les émotions et l'urgence de la situation diminuent leur capacité de fournir un consentement

éclairé. Quelques parents illustrent cet état en affirmant s'être sentis comme « dans une bulle » lors de la naissance de leur enfant. Il y aurait trop d'informations à assimiler et à intégrer dans une courte période de temps. De plus, à ce moment, le seul désir des parents est souvent que l'enfant survive, et il est difficile pour eux de se décentrer du moment présent pour s'imaginer l'avenir réservé à cet enfant.

Dans le même ordre d'idées, les participants mentionnent qu'il peut être très difficile pour les parents de prendre une décision libre et éclairée dans une situation où ils sont à la fois juges et parties puisque, peu importe la décision, elle aura un impact à la fois sur leur propre vie et sur celle de leur enfant. Les parents confrontés à cette situation peuvent se sentir vulnérables et être tentés de s'en remettre au médecin en lui demandant, par exemple, de « faire pour le mieux ». Il est donc important de prendre en considération le rapport médecin/parents et rappeler que les décisions devraient être prises conjointement. Ainsi, selon plusieurs, le médecin devrait soutenir les parents au cours du processus décisionnel, leur fournir des explications lorsque cela s'avère nécessaire et les diriger sans adopter une attitude « paternaliste ». Il devrait également prendre position et mentionner les raisons médicales qui sous-tendent ses décisions. Enfin, selon certains, le poids de cette décision ne devrait pas uniquement reposer sur les parents, puisque la survie des bébés extrêmement prématurés résulte de progrès technologiques attribuables à des choix de société, ce qui implique nécessairement une responsabilité collective. Ce dernier aspect nécessiterait des discussions à un autre niveau.

Selon une autre perspective, des participants suggèrent qu'il est possible pour les parents de consentir librement au traitement de leur enfant dans la mesure où toute l'information pertinente, c'est-à-dire l'ensemble des risques actuels et futurs, leur est fournie. Dans cette optique, les émotions sont considérées comme faisant partie intégrante du consentement et ne rendent pas les parents incapables de prendre une décision libre et éclairée. Cependant, peu importe la perspective adoptée, plusieurs professionnels soulignent qu'il est presque impossible de fournir toute l'information relative à la prématurité, en raison du grand nombre d'éléments à considérer et de l'analyse des séquelles qui sont difficiles à prédire. Ainsi, même si les parents s'en remettent souvent au jugement des médecins, il est très difficile pour ces derniers de se prononcer sur l'avenir de l'enfant puisque, pour deux naissances prématurées semblables, l'évolution peut être favorable pour l'une et défavorable pour l'autre. Les conseils donnés par les professionnels restent toujours basés sur des données probabilistes.

CONSENTEMENT AUX SOINS ET ANALYSE DES SÉQUELLES

La décision des parents de consentir aux interventions médicales nécessaires à la survie du bébé dépend souvent de la probabilité de séquelles chez l'enfant. Cependant, le niveau de risque et de gravité acceptable est très subjectif et peut dépendre de la perception, du vécu, des émotions et de l'expérience de chacun. Par exemple, la perspective d'un handicap léger peut être envisagée, par les parents, comme quelque chose de très lourd ou encore le nombre de séquelles acceptable dépend de la gravité des séquelles envisagées. Mais encore là, il n'est pas possible de faire une prédiction basée sur des évidences, ce qui augmente le malaise des parents. Il semble par contre qu'une fois l'enfant sauvé, la décision de cesser le traitement devient de plus en plus difficile pour les parents, qui associent aux efforts mis par ce dernier à survivre une preuve de son attachement à la vie. Les parents accompagnent leur bébé dans cette lutte pour la survie et, plus le temps passe, plus ils s'y sentent liés et ont peur de le perdre. On peut aisément comprendre que, dans ces conditions, il est difficile de se résigner à l'abandon de tous traitements et de laisser aller l'enfant. En fait, personne ne voudrait avoir à prendre cette décision. Dans ce contexte, la prise en compte d'éventuelles séquelles n'est pas possible pour les parents et la représentation de limitations ou de handicap futurs devient abstraite. Toutefois, après avoir pris la décision de sauver l'enfant, les parents demeurent inquiets et préoccupés par un éventuel diagnostic qui impliquerait des dommages neurologiques lourds de conséquences sur la vie de l'enfant et sur leur propre vie.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES ET EXTRÊME PRÉMATURITÉ

Les propos tenus par les participants permettent de dégager quelques pistes de réflexion, notamment sur les aspects sociaux, éthiques, légaux et philosophiques du consentement des parents dans une situation d'extrême prématurité. Tout d'abord, conformément aux lignes directrices de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada et de la Société canadienne de pédiatrie qui recommandent de tenter de réanimer tous les nouveau-nés de 25 à 26 semaines de gestation qui ne présentent pas de malformation mortelle, certains soulignent qu'il est inconséquent de ne pas intervenir. Dans cette situation, il est possible qu'une pression soit exercée sur les parents afin qu'ils consentent aux interventions visant la survie du nouveau-né. Par ailleurs, le type d'arguments utilisés et la façon de présenter la situation aux parents peuvent être influencés par la personnalité et les convictions du néonatalogiste. Dans ce contexte, certains se questionnent sur la pertinence de demander aux parents de consentir

aux soins si, par la suite, leur décision n'est pas respectée en raison des lignes directrices suivies par les médecins ou pour d'autres considérations légales (voir le texte de Michel Giroux [chap. 3] pour une discussion des aspects juridiques entourant cette question).

Certains rappellent qu'une naissance considérée aujourd'hui comme extrêmement prématurée constituait une fausse couche il y a quelques décennies et que la question des traitements pour la survie ne se posait pas. D'autres font également remarquer le double discours tenu en médecine où, par exemple, dans le cas du syndrome de Down, l'avortement est souvent recommandé alors que, dans un contexte de grande prématurité, la pression exercée est parfois grande afin de favoriser l'intervention pour la survie de l'enfant. Pour plusieurs, il serait souhaitable que la définition du seuil de viabilité tienne clairement compte des éléments reliés à la qualité de vie ultérieure de l'enfant.

Par ailleurs, lorsqu'on aborde la thématique de l'acharnement, là encore, les points de vue sont contradictoires : les médecins s'acharnent-ils trop pour sauver les enfants extrêmement prématurés ? Pour certains, la reconnaissance du caractère sacré de la vie humaine ne devrait pas aller jusqu'à l'acharnement ou jusqu'à prolonger une vie pénible pour l'enfant et ses proches. Mais la notion même d'acharnement varie selon les intervenants, selon les informations auxquelles ils ont accès et selon le moment même de la naissance. Par exemple, la décision de l'équipe de nuit en charge du bébé peut différer de celle de l'équipe de jour en raison de divergences de vues du personnel, du temps disponible pour prendre la décision, etc. Pour d'autres participants, c'est le médecin qui est le plus en mesure d'évaluer les gestes à poser selon l'état du prématuré et c'est lui ou elle qui sait le mieux s'il est possible de sauver le bébé ou non. Quoiqu'il en soit, cette situation semble très difficile à gérer pour l'équipe médicale. Alors que la décision finale (juridique) relève des parents, la majorité des participants sont d'avis que l'équipe médicale respecte habituellement leur choix. Finalement, il ressort des discussions sur cette question que, actuellement, les efforts des médecins ne sont pas perçus comme de l'acharnement par les parents.

Selon une autre perspective, la réalité de l'enfant et de ses proches est également sociale, familiale et économique. Certains participants font remarquer qu'une plus grande attention est parfois accordée aux parents qui s'expriment haut et fort. Ils se demandent, en fait, si la même attitude est adoptée avec tous les parents peu importe leur niveau socioéconomique. La question contient en elle-même une réponse en ce sens que certains pensent que le processus de prise de décision varie selon la classe

sociale des parents. Ceci implique que, sous prétexte de sauver l'enfant dont l'état est périlleux, les aspects sociaux de l'extrême prématurité jouent un rôle non négligeable. Selon plusieurs, il faudrait être en mesure de réaliser un bilan familial de l'enfant à naître et une évaluation éthique satisfaisante de façon à mieux comprendre les enjeux propres à chaque famille. Or, le plus souvent, l'urgence de la situation ne permet pas une telle délibération éthique et les personnes impliquées se trouvent dans l'obligation de décider à partir des informations disponibles, même partielles. Concrètement, l'équipe soignante et les parents se retrouvent souvent coincés dans un engrenage où une intervention pour un problème mineur entraîne une autre pour un problème ultérieur plus grave et ainsi de suite. Le consentement des parents au traitement se fait ainsi souvent en pièces détachées.

CONDITIONS FAVORABLES AU CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

Dans le cadre d'une approche préventive, il serait souhaitable de réfléchir sur la prématurité avant même d'être impliqué dans une telle situation, soit déjà à l'adolescence, au début de la grossesse ou encore lors des rencontres prénatales. Comme nous l'avons déjà mentionné, sans adopter une approche alarmiste, le fait de sensibiliser les futurs parents à la possibilité que les conditions de naissance ne correspondent pas à ce qu'ils souhaitent pourrait favoriser un consentement libre et éclairé. Ce consentement pourrait également être optimisé par le soutien aux parents par un professionnel du domaine psychosocial au cours des différentes étapes du processus décisionnel et plus particulièrement au moment où des explications sont fournies par le néonatalogiste. Ainsi, dans une situation d'urgence, les parents devraient pouvoir compter sur l'aide d'un psychologue ou d'un travailleur social, même lorsqu'ils se trouvent en salle d'accouchement. Ce professionnel pourrait ensuite être un soutien, voire un porte-parole crédible pour discuter avec l'équipe médicale. Selon les participants, un tel soutien faciliterait l'intégration de l'information par les parents et contribuerait à gérer la crise. Certains suggèrent également de permettre aux parents de prendre un moment pour réfléchir (*time out*) et de leur laisser le temps et l'occasion de poser des questions. En effet, il semble que l'information la mieux retenue serait celle obtenue lorsque le médecin prend le temps de s'asseoir, idéalement avec les deux parents, dans un endroit clos et calme. À preuve, lorsque l'accouchement prématuré ne se présente pas en situation d'urgence, il est plus facile pour les parents de fournir un consentement libre et éclairé.

Enfin, il a été proposé au cours des ateliers de discussions que le choix de traiter ou non soit toujours offert aux parents, même si un risque important de handicap existe, puisque la décision finale leur revient. Cependant, les parents s'entendent pour dire que dans la grande majorité des cas, ils ne désirent pas prendre seuls la décision et préfèrent décider de concert avec l'équipe médicale. Les participants sont en faveur des équipes multidisciplinaires, ce qui leur procure une vision globale de la situation et plus de diversité dans l'information qui leur est fournie. Les parents, même lorsqu'ils n'ont pas pu exprimer un consentement libre et éclairé en raison de leur détresse psychologique, se souviennent des efforts déployés pour les renseigner et y voient une marque de respect très appréciable.

LE DÉVELOPPEMENT À COURT ET À LONG TERMES DES ENFANTS

Après l'hospitalisation, certains déplorent d'avoir à se battre pour recevoir de l'aide ; ils proposent un meilleur équilibre entre les sommes investies pour sauver l'enfant et celles investies pour le suivi de l'enfant (pédopsychiatre, psychologue, travailleur social, équipement d'appoint, répit pour les parents, orthophonie, physiothérapie, etc.). Certains intervenants en réadaptation expriment leur insatisfaction quant aux restrictions imposées sur l'organisation de leur travail clinique. La nécessité d'augmenter les ressources humaines et budgétaires pour le suivi des prématurés semble faire consensus. Certains participants suggèrent plusieurs pistes pour améliorer les services de suivi aux grands prématurés : offrir des services d'information et de soutien pour les aidants naturels (grands-parents, amis, etc.), centraliser les ressources dans un centre spécialisé en prématurité qui pourrait coordonner les soins à domicile (car les CLSC ne sont pas tous familiers avec cette problématique), offrir de la formation aux intervenants en région et fournir un soutien plus étroit (psychologue, travailleur social, orthopédagogue, etc.) vers le moment de l'entrée à l'école. Enfin, selon plusieurs, il est de la responsabilité de l'État d'évaluer et d'assumer les coûts reliés au suivi des enfants extrêmement prématurés.

L'AVENIR DES ENFANTS EXTRÊMEMENT PRÉMATURÉS VIVANT AVEC DES SÉQUELLES IMPORTANTES

Lorsque la naissance extrêmement prématurée entraîne d'importantes conséquences sur le développement moteur et cognitif de l'enfant, un des rôles des médecins et des intervenants est d'amener l'enfant lourdement handicapé à prendre conscience des limites engendrées par sa situation

particulière, tout en lui apprenant à tirer le meilleur parti de son potentiel réel. Mais, selon les intervenants, certains parents sont parfois portés à sous-estimer les capacités de leur enfant ou, au contraire, à avoir des attentes irréalistes par rapport à ses capacités. En fait, les parents vivent, avec les ressources qu'ils possèdent, une situation très difficile et connaissent souvent une profonde détresse qui amène chez certains une impression d'être isolés et laissés sans soutien pour faire face aux problèmes que posent l'éducation et la croissance personnelle d'un enfant lourdement handicapé. Malgré la présence et l'encadrement professionnels disponibles, ces parents se sentent délaissés par le système et estiment que l'État ne remplit pas ses obligations. En somme, les participants soulignent que, peu importe leur perception du système et des ressources disponibles, les parents vivent un stress intense et chronique qui ne s'estompe pas avec le passage du temps. La situation n'est jamais résolue et l'inconnu subsiste.

Qu'en est-il du cheminement scolaire des enfants extrêmement prématurés qui vivent avec des séquelles majeures? Les participants insistent sur le fait que, considérant le contexte particulier dans lequel il se déroule, le cheminement scolaire des enfants se passe relativement bien (voir le n° 11 de la collection *D'Enfance* sur le suivi à l'école des grands prématurés). Bien sûr, il existe des difficultés particulières à chaque situation, mais dans l'ensemble, chaque enfant parvient à fonctionner à son propre rythme et les intervenants doivent encourager les parents ainsi que l'enfant à accepter et respecter ce rythme. Cependant, dans le cas des enfants souffrant de handicaps sévères, une attention toute spéciale devrait être portée afin de ne pas fixer d'objectifs irréalistes ou laisser entrevoir des possibilités de développement ou d'amélioration improbables. Dans cette perspective, l'école, adaptée ou non, doit considérer le cas de chaque enfant individuellement et viser son épanouissement optimal, en évitant de le définir par son handicap ou encore d'analyser tout ce qu'il vit à la lumière de la prématurité. Afin d'atteindre cet objectif, plusieurs sont d'avis qu'un travail d'équipe regroupant des intervenants professionnels, des psychologues, des enseignants spécialisés et, surtout, des parents, est essentiel. Cependant, là encore, les participants déplorent le manque de ressources, qui est de plus en plus marqué au fur et à mesure que les enfants vieillissent. De fait, lorsqu'ils atteignent l'adolescence, les milieux familial, social ou scolaire ne disposent plus des moyens qui leur permettraient de continuer à intervenir. Ainsi, la question soulevée par les participants est la suivante: comment amener ces enfants à être les plus autonomes possible sans donner l'impression de les abandonner lorsqu'ils ont atteint l'adolescence? Selon certains, la situation repose actuellement sur les épaules des parents qui, surtout lorsqu'ils ont d'autres enfants, sont épuisés et n'ont pas souvent droit à un répit.

D'autre part, lorsqu'on s'interroge sur les relations des enfants extrêmement prématurés avec leurs pairs, il est possible de dire que, dans un contexte protégé comme la famille, ces enfants ont des relations normales et chaleureuses avec les autres enfants de la fratrie bien qu'en raison de ces handicaps, les parents doivent s'occuper davantage de l'enfant prématuré. Les autres enfants de la famille le percevraient d'abord et avant tout à titre de frère ou de sœur comme les autres. Mais plusieurs enfants extrêmement prématurés semblent, par contre, vivre dans un univers surprotégé, ce qui les amènerait à se percevoir comme différents des autres. La même constatation est faite quant aux relations qu'entretiennent les enfants entre eux dans un contexte de centre protégé : selon les intervenants, ces relations sont généralement normales, empreintes parfois de certaines tensions et de jalousies, mais le plus souvent d'un esprit d'entraide et de solidarité, probablement plus fréquent que dans les écoles ordinaires. Les participants font également remarquer que, dans ce cadre protégé, il n'y a pas de problèmes de violence entre les enfants. Il est possible que, dans un contexte scolaire régulier, les relations sociales entre pairs soient vécues différemment, mais cette question n'est pas abordée dans le cadre de ces discussions.

Lorsqu'on aborde les perspectives professionnelles et les aspects intimes de la vie de ces enfants, les participants mentionnent que les enfants ont parfois des attentes trop élevées et irréalistes. Les parents auraient encore ici tendance à sous-estimer les capacités de leur enfant ou à entretenir trop d'espoirs à leur égard. Les intervenants mentionnent que même s'il n'est pas toujours facile d'amener les jeunes à tenir compte de la réalité, dans la majorité des cas, ceux-ci en viennent à considérer leur potentiel réel et à travailler sur celui-ci tout en continuant, bien sûr, de rêver et de poursuivre des ambitions légitimes. Selon plusieurs, toute forme d'intervention devrait tenir compte de l'aspect intime de la vie de l'enfant et respecter les désirs normaux de chacun.

Pour conclure ce chapitre, l'objectif principal des ateliers de réflexion était de permettre aux personnes impliquées auprès des prématurés de s'exprimer sur une même tribune. L'aspect interdisciplinaire des discussions a permis de recueillir des informations riches et diversifiées quant aux enjeux actuels de l'extrême prématurité et, surtout, de mettre en lumière toute la complexité de la situation, notamment en termes de consentement aux soins. Sans solutionner toutes les questions éthiques soulevées à l'occasion des ateliers, les discussions ont permis de formuler plusieurs pistes de réflexion visant à améliorer la situation des parents, des enfants et des intervenants.

Chapitre 2

Les dimensions psychologiques de l'extrême prématurité

PASCALE ST-AMAND

Pascale St-Amand : est pédopsychologue au Centre hospitalier universitaire de Québec, où elle exerce notamment à la Clinique de suivi des enfants prématurés. Ses travaux de recherche portent sur le développement cognitif et le fonctionnement scolaire d'enfants nés extrêmement prématurés. Elle s'intéresse également au développement socioémotionnel de l'enfant et aux dynamiques intrafamiliales.

La naissance d'un enfant extrêmement prématuré représente un défi de taille autant pour l'équipe médicale que pour la famille concernée. Elle bouleverse la vie des parents et leur fait vivre d'intenses émotions. Le présent document dépeint sommairement les étapes traversées par les familles, à compter de la naissance extrêmement prématurée jusqu'à quelque temps après le retour à la maison. Les informations rapportées ne doivent pas être comprises comme une recension exhaustive. Elles ont été puisées dans la documentation, mais aussi dans l'expérience des familles qui ont traversé cette épreuve qu'est l'extrême prématurité. Les réactions et les comportements exposés dans ce texte demeurent individuels et ne peuvent donc s'appliquer à toutes les familles. Ce qui apparaît essentiel, c'est de s'attarder au vécu de chacune d'entre elles et d'identifier les processus psychologiques qui sont sous-jacents aux réactions des parents de façon à mieux les comprendre, les soutenir et, s'ils en ressentent le besoin, leur venir en aide.

Ce chapitre est constitué de quatre brèves sections : la période prénatale, la période entourant la naissance prématurée, la période d'hospitalisation de l'enfant et le retour à la maison. Chacune de ces sections est présentée comme une bulle d'informations qui représentent les points saillants de l'expérience psychologique des parents.

LA PÉRIODE PRÉNATALE

CRISE D'IDENTITÉ PROPRE À LA GROSSESSE

Pour mieux comprendre les dimensions psychologiques de l'extrême prématurité, il est essentiel de s'intéresser à la période prénatale, c'est-à-dire aux éléments en place avant la naissance de l'enfant. Dans la vie d'une femme, la grossesse est un moment de transition qui procure bien souvent un sentiment de valorisation (Tremblay, 2000b). Cette situation confère à la femme un nouveau rôle social. Cependant, la grossesse amène également celle-ci à se questionner sur ses capacités à devenir un bon parent et peut faire

resurgir des conflits irrésolus au sein de sa propre famille. C'est une période de repli sur soi où la mère investit son futur bébé. L'arrêt du processus de grossesse par l'extrême prématurité arrive ainsi à ce moment de grande vulnérabilité et déstabilise le processus d'identification initié par la mère.

PROCESSUS DE DIFFÉRENCIATION ENTRE LA MÈRE ET L'ENFANT

L'extrême prématurité survient à une période de la grossesse durant laquelle la femme « ne fait qu'un » avec le fœtus. Le processus de préparation à la séparation (la différenciation) ne s'amorce qu'au début du troisième trimestre de la grossesse et s'avère donc peu avancé lors de l'accouchement extrêmement prématuré. La mère sent bouger son bébé depuis quelques temps et commence seulement à accepter le fœtus comme un individu. Bien entendu, la préparation émotionnelle de la future mère est incomplète à ce moment. Elle ne ressent pas le désir d'accoucher, de prendre l'enfant dans ses bras, bref, de le vouloir différent de soi.

MODÈLES DE REPRÉSENTATIONS INTERNES DE L'ENFANT ET DU RÔLE PARENTAL

Bien avant la naissance, la femme a commencé à créer des représentations mentales de son enfant. Elle a débuté le processus d'attachement à son bébé que l'on nomme *bonding*. De son côté, le père fait de même. De manière indépendante, mais aussi conjointe, la mère et le père se représentent leur enfant à naître, tant physiquement que dans son tempérament. Ils se représentent également la nature de leurs futures interactions avec celui-ci. Parallèlement se construit une image de leur rôle de parent. Les représentations associées à ce rôle se forment à partir de leurs expériences antérieures (p. ex., famille immédiate, deuils vécus). La grossesse de la mère entraîne divers questionnements ou blessures. Cela nous rappelle que les parents possèdent déjà leur propre bagage émotionnel avant la naissance prématurée de leur enfant et que cet état de fait a un impact majeur sur la façon dont seront vécus les mois qui suivront.

LA PÉRIODE ENTOURANT LA NAISSANCE

INTERRUPTION DE LA GROSSESSE ET EXPÉRIENCE DE L'ACCOUCHEMENT

La naissance prématurée est un véritable choc pour les parents. Pour plusieurs familles, elle représente un événement tout à fait inattendu.

Pour d'autres, cette naissance prématurée fait suite à quelques semaines de « préparation » étant donné que la femme était déjà au repos et alitée. Néanmoins, la naissance extrêmement prématurée demeure toujours une crise, vu son caractère chargé d'émotions. En conséquence, l'information ne peut être facilement assimilée par les parents. Pour ces derniers, c'est la surprise : la chambre du bébé n'est pas terminée, les cours prénataux ont à peine débuté (et encore !), la mère n'a pas encore cessé de travailler, etc. De plus, la naissance en soi ne ressemble aucunement à ce qu'ils avaient imaginé. Plusieurs parents rapportent le sentiment d'avoir vécu l'accouchement de manière surréaliste et peu d'entre eux prennent réellement conscience de ce qui se produit.

Pour la mère, cet accouchement extrêmement prématuré entraîne une vive déception. Elle peut se sentir inférieure aux autres femmes qui ont « réussi » à mener à terme leur grossesse. Souvent, la culpabilité fait partie intégrante du discours de la mère et entraîne l'isolement, des sentiments de honte flous et parfois même d'humiliation. La peur pour l'enfant est mêlée à l'incompréhension et à la blessure de ne pas avoir pu terminer normalement la grossesse. Cette blessure est vécue comme une menace importante à l'estime de soi de la mère (Leon-Irving, 1992).

PERTURBATION DU PROCESSUS DE BONDING

À la suite de la naissance, le parent ressent un besoin intense de s'attacher à son enfant et il cherche à créer l'interaction (Battisti, Adant-François, Bertrand, Kalenga et Langhendries, 1998). Dans le cas d'une naissance à terme où l'enfant apparaît en santé, ce dernier répond au désir de rapprochement du parent en étant, par exemple, pris contre la mère ou nourri au sein. Le nouveau-né extrêmement prématuré est, quant à lui, rapidement transporté à l'unité néonatale de soins intensifs. Parfois, la mère l'a à peine entrevu avant que le personnel médical ne quitte la salle d'accouchement. Le bébé devra vivre dans son incubateur (barrière physique) et adoptera aussi des comportements qui visent à se couper du monde extérieur, davantage que ce qui est observé chez un nourrisson né à terme. Le nourrisson prématuré « travaille » ainsi à tenter de réguler sa température, à épargner son énergie et à se protéger des stimuli extérieurs trop intenses. Bref, bien qu'il soit reconnu que l'accouchement extrêmement prématuré n'empêche pas la mise en place du processus de *bonding*, le contexte qui entoure cette naissance entrave le processus d'établissement d'une relation intime entre le parent et son enfant.

LE DEUIL DE LA NAISSANCE PARFAITE ET DE L'ENFANT IDÉAL

Le cheminement que doit entreprendre le parent d'un enfant extrêmement prématuré débute par la réaction à la « perte » de l'enfant idéal. Cette perte peut s'avérer réelle, car une proportion de ces enfants décèdent ou, dans d'autres cas, un des bébés d'une naissance multiple meurt dans les jours ou les semaines qui suivent la naissance. Les émotions liées à la perte se vivent également de manière intense lorsque l'enfant survit ; c'est le deuil d'un enfant parfait. Ainsi, le nourrisson petit et à risque médical élevé remplace le poupon à terme imaginé. Les émotions et les sentiments qui accompagnent cette réalité sont comparables à ceux associés à tout processus de deuil. Les parents nient certains faits, ils ressentent de la colère lorsqu'ils prennent conscience de la gravité de la situation et ils tentent, à leur façon, de mieux supporter ce qui leur est annoncé au fil des jours. Graduellement, ils acceptent certains aspects de la réalité, ils se culpabilisent (surtout la mère) et traversent des périodes où ils se sentent profondément déprimés. Avec le temps, la majorité pourra accepter cette épreuve, mais cela prendra des mois ou des années, car l'incertitude quant à la santé de l'enfant et aux séquelles possibles demeure.

L'ENVIRONNEMENT DE L'UNITÉ DE SOINS INTENSIFS

Alors que la mère est toujours hospitalisée, les parents font leurs premières visites à l'unité néonatale de soins intensifs. Certains sont profondément ébranlés lorsque confrontés à l'apparence physique de leur enfant (petit poids, apparence fragile, texture de la peau). Plus tard, ils pourront apprivoiser leurs craintes et chemineront avec l'aide du personnel hospitalier, mais, au départ, le choc demeure grand. En plus de l'apparence du bébé, l'environnement de l'unité néonatale de soins intensifs peut paraître effrayant pour les parents et les mères y réagissent particulièrement (Hughes, McCollum, Sheftel et Sanchez, 1994; Moehn et Rossetti, 1996). Les parents devront apprendre à y faire leur place et à accepter que des inconnus prennent soin de leur enfant.

LA PÉRIODE D'HOSPITALISATION DE L'ENFANT

Lorsque la mère reçoit son congé de l'hôpital, de nouvelles épreuves surviennent. Dans un premier temps, il y a le retour à la maison les bras vides, sans enfant. Les mères qui travaillent et qui désirent profiter de leur congé parental au retour à domicile du bébé doivent réintégrer leur emploi rapidement pour conserver leur période de congé parental intacte. Elles sont

alors confrontées à l'impuissance souvent ressentie par les membres de leur réseau. Lorsque les conditions personnelles et environnementales (p. ex., le lieu de résidence du parent) le permettent, les parents commencent la visite quotidienne de leur enfant. Bien que la majorité des parents s'implique durant la période d'hospitalisation, les mères visitent souvent seules leur enfant (Brown, York, Jacobsen, Gennaro et Brooten, 1989) surtout s'il y a d'autres enfants à la maison. Lorsque les visites physiques sont impossibles, les parents suivent l'état de santé de leur enfant en appelant le personnel médical.

LE SENTIMENT DE DÉPOSSESSION DU RÔLE PARENTAL

Plusieurs sentiments sont vécus au fil des jours. Malgré la reconnaissance des bons soins prodigués et de l'investissement du personnel, la majorité des parents d'enfants prématurés partagent le sentiment d'être « dépossédés » de leur rôle parental. Ils se sentent blessés de ne pouvoir jouir d'interactions gratifiantes ou d'intimité avec leur enfant. La situation requise par l'état de santé des enfants de l'unité néonatale et, parfois, le manque de temps amènent le personnel infirmier à devenir le principal dispensateur de soins à l'enfant. Les parents ne peuvent accomplir auprès de leur nourrisson les tâches habituellement liées à leur rôle et ceci affecte surtout la mère, qui peut se sentir énormément dévalorisée (Doering, Dracup et Moser, 1999).

UNE SITUATION DE CRISE

Il est difficile de se préparer à la perte possible de son enfant et, paradoxalement, espérer sa survie et lui souhaiter une vie « normale ». C'est pourtant ce que doivent faire plusieurs parents d'enfants extrêmement prématurés. Cet état d'angoisse persiste durant les premières semaines de l'hospitalisation et encore davantage pour les enfants dont l'état de santé est précaire. Ils doivent apprendre à vivre le mieux possible une situation qu'ils ne peuvent contrôler. Lors de leurs visites à l'hôpital, les parents sont confrontés aux « hauts » et aux « bas » de l'état de santé de leur enfant. Certains devront prendre des décisions face aux soins apportés à leur nourrisson et ils auront même parfois à se prononcer face à un arrêt de traitement. Parallèlement, ils doivent apprendre à supporter les signes ou les symptômes des difficultés vécues par leur enfant (p. ex., épisodes d'apnée, comportements de réflexes). Ils désirent un contact physique avec leur enfant, mais ils peuvent avoir peur de lui faire mal en le touchant. Ils tentent de gérer l'environnement au sein duquel évolue leur

bébé avec tout ce qu'il comporte de restrictions et d'artifices, tels que le nombre limité de visites de la famille (fratrie, grands-parents), les tubes, les aiguilles, le respirateur et les autres appareils nécessaires à l'application des traitements.

À cette période, les émotions vécues par les parents vont de l'anxiété à l'espoir, de la colère à la confiance, de la détresse à l'étonnement. Bref, c'est l'ambivalence entre la préoccupation et un état de sécurité. Miles, Funk et Kasper (1992) ont démontré que, bien que le stress des parents d'enfants prématurés décroisse au cours des premières semaines suivant la naissance, il se stabilise dans le deuxième mois et prend ensuite un long moment avant de diminuer à nouveau. Ces résultats montrent bien que les parents demeurent vulnérables au cours des premiers mois de vie de l'enfant.

SÉPARATION PROLONGÉE ENTRE L'ENFANT ET SES PARENTS

L'enfant extrêmement prématuré demeure hospitalisé jusqu'à quatre mois et davantage dans certains cas. Malgré la confiance qui s'installe graduellement chez les parents, ceux-ci regrettent que l'établissement de la relation parent-enfant ne puisse suivre son cours normal. Ils se sentent privés de cette connaissance réciproque et une diminution de l'estime de soi est fréquente. L'estime de soi de la mère, qui devait en principe être rehaussée par la naissance, a été affaiblie par l'accouchement prématuré. De nombreuses études ont démontré que la participation du parent aux soins de l'enfant pouvait contribuer à atténuer ce phénomène (Hamelin, Saydak et Bramadat, 1997; Hughes *et al.*, 1994). De fait, grâce à l'implication du personnel infirmier et lorsque les conditions de santé de l'enfant le permettent, la mère peut extraire son lait et le donner à son enfant, les parents peuvent laver leur nourrisson, changer sa couche, le prendre sur eux en contact peau à peau (méthode kangourou), etc. Ce travail d'implication des parents aux soins prodigués à l'enfant est appliqué à des degrés divers dans les hôpitaux qui prennent en charge les bébés extrêmement prématurés et se veut une source inestimable de bien-être pour les parents (et pour l'enfant!) (Tessier *et al.*, 1998, 2003).

INQUIÉTUDES QUANT À LA SANTÉ DE L'ENFANT ET À SON DEVENIR

Afin de diminuer leurs inquiétudes, les parents utilisent différentes stratégies d'adaptation. À titre d'exemple, certains vont rechercher du soutien auprès d'autres parents ou de groupes (formels ou informels) et

plusieurs autres se documentent sur la problématique de l'extrême prématurité. Ils tenteront de comprendre les causes de ce drame, ils mettront en place des actions concrètes pour améliorer les soins et les services offerts à leur enfant, ils éviteront d'être confrontés à la réalité ou minimiseront la situation, etc. (Affleck, Tennen et Rowe, 1990). Bien que certaines stratégies nous paraissent plus souhaitables que d'autres, toutes s'avèrent importantes et utiles au processus d'adaptation et d'acceptation de la situation.

DISTINCTIONS ENTRE LE VÉCU DU PÈRE ET CELUI DE LA MÈRE

Les études démontrent qu'aussi bien le père que la mère ont le sentiment d'être inadéquats lors de la période d'hospitalisation. De plus, tous deux présentent des niveaux élevés et similaires de détresse émotionnelle et d'anxiété. Par contre, les craintes de la mère semblent diffuses et se manifestent plus ouvertement. Le père, quant à lui, serait inquiet face à des variables plus circonscrites, telles que le devenir de l'enfant et sa propre capacité à adopter de manière adéquate son rôle de parent (Doering *et al.*, 1999). Il a été suggéré que la présence accrue de la mère auprès de son enfant l'expose davantage aux sources d'inquiétude et que cela contribuerait à l'état diffus de sa détresse (Affleck, Tennen et Rowe, 1990). Les parents utiliseraient par contre des stratégies d'adaptation différentes. Par exemple, la mère fait davantage appel que son conjoint à de l'aide extérieure (Hughes *et al.*, 1994).

LE RETOUR À LA MAISON

STRESS ET TRACAS DU QUOTIDIEN

Après quelques mois d'éloignement, le moment de quitter l'hôpital en compagnie de l'enfant arrive enfin. Malgré la joie, les parents demeurent inquiets et remplis d'incertitude face au devenir de ce petit être qu'ils perçoivent comme fragile et vulnérable. Ils avouent ne pas se sentir assez préparés et on observe une réapparition plus importante de la détresse, étant donné qu'ils doivent assumer l'entière responsabilité de l'enfant (Miles et Holditch-Davis, 1997). Souvent, les parents mentionnent qu'ils manquent d'informations pour prendre soin de leur bébé (p. ex., alimentation) et pour suivre adéquatement son développement. Les mères soutiennent qu'elles n'ont pas eu la chance de bien connaître leur enfant au cours de la période d'hospitalisation et elles se sentent démunies. Hamelin et ses collaborateurs (1997) définissent comme une nouvelle crise les mois

qui suivent le retour à la maison, lorsque les émotions de culpabilité, de peur et d'anxiété réapparaissent. Il est fréquent d'assister à un état de dépression chez le parent, surtout quand l'enfant est surpassé par ses pairs ou qu'il devient malade (Fraleay, 1986). L'évaluation par le parent de sa compétence parentale est altérée, car il est confronté à d'importantes responsabilités tout en s'estimant souvent « moins capable » (Battisti *et al.*, 1998).

IMPACT DE L'EXTRÊME PRÉMATURITÉ SUR LE COUPLE ET LA FAMILLE

Le vécu qui découle de la naissance d'un enfant extrêmement prématuré entraîne malheureusement dans plusieurs cas des conséquences néfastes pour le couple parental. Chaque individu peut s'isoler de l'autre et de son réseau social. L'incompréhension de la dynamique ou des stratégies d'adaptation du conjoint peuvent conduire à des problèmes relationnels importants, voire à la séparation (Tremblay, 2000a). Le père peut par exemple désirer d'autres enfants, tandis que la mère renonce à élargir sa famille. Lorsque le couple a d'autres enfants, ceux-ci peuvent se sentir négligés et manifester leur manque de diverses façons (p. ex., régressions importantes, troubles d'apprentissage). Toutes les familles ne traverseront pas cette crise de manière aussi violente ; certaines bénéficient d'éléments protecteurs (p. ex., réseau de soutien, traits de personnalité) qui permettront d'éviter les conflits majeurs au sein de la famille. Des études démontrent, par ailleurs, que dans les premiers mois suivant le retour à la maison, les pères qui vivent encore en couple avec la mère de l'enfant sont plus impliqués dans les soins de l'enfant que les pères de bébés nés à terme (Kratochvil, Robertson et Kyle, 1991 ; Levy-Shiff, Sharir et Mogilner, 1989). Ils expérimentent aussi davantage d'interactions positives avec leur enfant, probablement parce qu'ils le connaissent mieux et se sentent plus compétents (Feldman, 2000).

SENTIMENTS FACE À LA PÉRIODE D'HOSPITALISATION

Les parents développent fréquemment une relation significative avec un ou quelques membres du personnel hospitalier (Vasquez, 1995) et, de manière générale, ils peuvent apprécier leur implication (Hamelin *et al.*, 1997). Cependant, l'épreuve vécue à la suite de la naissance de leur enfant a été extrêmement difficile et ils conservent aussi des souvenirs douloureux de leur passage à l'hôpital. Lorsque les parents se sentent moins dépendants du personnel hospitalier pour le bien-être de leur enfant, leurs

commentaires se font plus librement (Miles et Holditch-Davis, 1997). Il s'avère essentiel de prendre le temps de les écouter, car leurs opinions peuvent grandement contribuer à l'amélioration des soins aux familles qui traversent une crise similaire (p. ex., quelles sont les conditions minimales pour intégrer les informations relatives au diagnostic, aux soins et à la place des parents dans l'unité?). L'élaboration de structures pour connaître le point de vue des parents peut se faire de diverses façons, notamment par des groupes de discussion.

L'IMPORTANCE DU RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL

Le vécu émotif des parents dépend de leurs ressources personnelles, mais aussi du soutien formel et informel du réseau (p. ex., information, groupe de soutien, soutien de la famille élargie et des amis). Ce soutien est important après l'accouchement, mais il demeure essentiel au retour à la maison, soit au moment où les parents se sentent le moins appuyés (Hamelin *et al.*, 1997). Il apparaît particulièrement important de tenter de demeurer en lien avec les parents d'enfants prématurés (ou du moins d'être à l'affût de leurs demandes), car ils ont tendance à s'isoler, en partie parce qu'ils craignent pour la santé de l'enfant (les infections, par exemple), mais aussi parce qu'ils souhaitent « rattraper le temps perdu » et se créer un nid familial.

QUESTIONNEMENTS QUANT AU DEVENIR DE L'ENFANT

Les mois qui suivent le retour de l'enfant à la maison représentent une période où le questionnement des parents s'intensifie. Ils observent leur bébé au quotidien, ils remarquent ses progrès et, influencés par sa condition, ils manifestent des inquiétudes quant à son développement moteur et cognitif. Des préoccupations quant à l'avenir de l'enfant (p. ex., intégration scolaire, problèmes d'apprentissage, déficit d'attention) peuvent aussi faire surface. Il importe de répondre aux demandes des parents dans la mesure de nos connaissances (et de celles relevant de la documentation scientifique), sans banaliser leurs craintes ni minimiser les conséquences réelles de l'extrême prématurité pour certains enfants.

Chapitre 3

La dimension juridique de l'extrême prématurité : pour la clarté du rôle de chaque acteur

MICHEL T. GIROUX

Michel T. Giroux est avocat et docteur en philosophie. M^e Giroux est directeur de l'Institut de consultation et de recherche en éthique et en droit (ICRED) et conseiller en éthique au Fonds de la recherche en santé du Québec. Ses travaux actuels portent sur l'éthique de la recherche en santé, la régulation des banques de tissus et de données et les enjeux de la justice distributive dans l'allocation des ressources au sein des établissements de santé et de services sociaux.

Toute discussion informée sur l'extrême prématurité doit d'abord rappeler et considérer attentivement l'incertitude obligée dans laquelle se situe actuellement la pratique médicale. En eux-mêmes, les progrès technologiques qui sauvent des vies méritent d'être salués, mais nous devons aussi percevoir distinctement l'incertitude relative aux chances de survie ainsi qu'aux risques de déficiences et d'incapacités chez les extrêmes prématurés. Cette incertitude caractérise le processus de délibération qui doit conduire à une décision sur le maintien en vie de chaque enfant extrêmement prématuré.

Du point de vue des événements tels qu'ils se déroulent en pratique, certains facteurs limitent la possibilité pour les parents de prendre une décision éclairée :

1. les fortes intempéries de l'âme, c'est-à-dire l'existence d'un vécu de pointe qui gêne la réception et la gestion de l'information ;
2. la difficulté de saisir le sens des événements, en raison de leur rapidité ;
3. le niveau d'incertitude élevé du pronostic.

Les questionnements cliniques, éthiques et juridiques soulevés à propos de l'ensemble des nouveau-nés présentent deux éléments de complexité qu'on ne trouve habituellement pas chez les patients adultes. Premièrement, le nouveau-né n'est évidemment pas l'interlocuteur de son médecin pour décider des interventions appropriées. Deuxièmement, le nouveau-né ne possède pas un passé qui permettrait à son entourage de se faire une idée de ce qu'il aurait souhaité s'il avait pu envisager sa situation actuelle.

L'objectif de ce texte est de renseigner le lecteur sur ce que dit le droit à propos des décisions à prendre dans l'intérêt des extrêmes prématurés. Nous aborderons le rôle de chacun des acteurs : les parents, les membres de l'équipe soignante, dont le médecin, et les tribunaux. Comme nous le verrons, le droit ne procure pas la bonne réponse à toutes les questions posées par la venue au monde de tel ou tel extrême prématuré.

Cependant, il nous apparaît qu'une connaissance adéquate du droit pourrait être utile aux acteurs de ces situations parce que le droit s'occupe de gouverner les relations que nouent ces acteurs les uns avec les autres. Notre entreprise de clarification exposera les notions juridiques pertinentes de manière à les rendre accessibles, aisées à comprendre.

Il n'existe aucune norme juridique (contenue dans une loi ou un règlement) particulière à l'égard des extrêmes prématurés. Cependant, nous verrons comment les normes juridiques relatives aux mineurs de moins de 14 ans trouvent application dans leur cas. La réalité de ces enfants et de leurs proches nous invite d'abord à explorer l'exigence du consentement libre et éclairé, dont la nature à titre de continuum doit être comprise de façon limpide dans le contexte de la prématurité. Habituellement, les personnes qui consentent pour l'enfant sont ses parents. Ceux-ci disposent de leur autorité parentale, mais ils doivent l'exercer dans l'intérêt de l'enfant. Ce droit de décider dans l'intérêt de l'enfant ne peut être exercé adéquatement que si l'équipe soignante informe les parents, d'où une obligation d'informer qui échoit à l'équipe soignante.

La décision des parents peut être un refus, aussi bien qu'un consentement. Comment l'équipe soignante doit-elle se comporter lorsque les soins qu'elle propose et juge nécessaires ont été refusés? Si chacun persiste dans sa position, un tribunal sera appelé à trancher. Quelles sont les normes juridiques applicables et qui guideront le tribunal?

LE PRINCIPE GÉNÉRAL DU CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

Notre droit contient un principe général à l'effet que les soins peuvent être dispensés une fois qu'on a obtenu le consentement libre et éclairé de la personne concernée. La nécessité d'obtenir un tel consentement trouve son fondement dans le respect dû à l'autonomie personnelle du patient.

Le principe général du consentement libre et éclairé est énoncé à l'article 10 du Code civil du Québec (C.c.Q.):

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.

Remarquons l'affirmation du principe général à l'effet qu'une atteinte à la personne sans que celle-ci ait préalablement exprimé son consentement libre et éclairé constitue une infraction de son droit à l'inviolabilité.

Par ailleurs, l'article 11 C.c.Q. précise la portée de l'article 10 dans l'univers de la santé, en ce qu'il introduit la notion de « soins », dont il donne une description large ou englobante :

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.

Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer.

Suivant cette disposition, la personne majeure et apte dispose du droit entier d'accepter ou de refuser comme bon lui semble les soins qu'on lui propose, quelle que soit la nature de ces soins.

En énonçant elle aussi que le consentement libre et éclairé doit précéder la dispensation des soins, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* reprend presque textuellement le dispositif de l'article 11 C.c.Q. Son article 9 se lit comme suit :

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 (Lois du Québec, 1991, chapitre 64)¹.

L'article 28 du Code de déontologie des médecins du Québec reprend cette notion du consentement libre et éclairé et lui confère le statut d'exigence professionnelle dans le comportement du praticien à l'égard de son patient :

Le médecin doit, sauf urgence, avant d'entreprendre un examen, une investigation, un traitement ou une recherche,

1. L.R.Q., chapitre S-4.2.

obtenir du patient ou de son représentant légal, un consentement libre et éclairé².

L'obligation d'obtenir le consentement de la personne avant de lui dispenser des soins constitue le principe fondamental de notre édifice juridique en matière de santé. La nécessité du consentement préalable protège le droit fondamental à l'autonomie des personnes et précise la réalisation du respect de l'inviolabilité en établissant un lien contractuel entre le professionnel de la santé et la personne visée par les soins. Requis à la fois par les droits fondamentaux, le droit civil, le droit de la santé et la déontologie professionnelle, le consentement apparaît comme une condition solennelle et incontournable à la dispensation des soins.

LE CONSENTEMENT À TITRE DE CONTINUUM

Le consentement est l'acte de donner son accord ou son approbation à une action. L'idée de continuum représente la permanence, l'écoulement ininterrompu, le caractère incessant de quelque chose qui est situé dans l'espace ou dans le temps. Cette idée se trouve opposée à celles d'interruption, de rupture et de discontinuité. En ne révoquant pas le consentement qu'il a exprimé, le patient réaffirme à tout moment sa volonté qu'on lui dispense certains soins. Conceptuellement, l'absence de révocation du consentement équivaut à répéter l'expression implicite du consentement ou à renouveler celui-ci de manière à ce qu'il se perpétue. Cette expression du consentement est implicite, car elle découle naturellement de la conduite du patient qui s'abstient de révoquer sa volonté initiale. Dans la logique de notre droit civil, l'absence de révocation du consentement constitue un consentement aux soins.

L'idée suivant laquelle le consentement est un continuum signifie que la volonté exprimée à un certain moment ne détermine pas la volonté qui prévaudra lors des moments ultérieurs, puisque le patient est libre d'entreprendre, de poursuivre ou de cesser toute intervention. En conséquence, le consentement aux soins ne doit pas être perçu comme un événement fini et limité à un moment précis, mais comme l'expression d'une volonté continue dans le temps. Deux commentateurs décrivent ainsi cette approche du consentement :

The process model also recognizes that medical care rarely involves only one decision, made at a single point in time.

2. L.R.Q., chapitre C-26, art. 87; 2001, chapitre 78, art. 6.

Decisions about care frequently begin with the suspicion that something is wrong and that treatment may be necessary, and end only when the patient leaves follow-up care. Decisions involve diagnostic as well as therapeutic interventions. Some decisions are made in one visit, while others occur over a prolonged period of time. Although some interactions between health-care professional and patient involve explicit decisions, decisions are made at each interaction, even if the decision is only to continue treatment³.

Le consentement existe sur la base d'une communication incessante entre l'équipe soignante et le patient. Dans cet échange dialogique, l'équipe soignante apporte ses connaissances scientifiques, son expertise clinique et, plus généralement, les leçons tirées d'une l'expérience acquise au long des années. De leur côté, les patients expriment leurs souffrances, leurs craintes et leurs attentes; ils reçoivent les informations dispensées et se déterminent en fonction de leurs valeurs et du sens qu'ils souhaitent donner à leur existence. Ainsi, le patient gravement atteint d'un cancer peut consentir à une chimiothérapie en sachant que cette intervention sera interrompue à sa demande. Le fait d'avoir consenti un jour à la chimiothérapie ne signifie pas qu'on y ait consenti pour tous les jours de sa vie. Le même raisonnement s'applique aux parents, dans les décisions prises pour leur enfant. Acquiescer maintenant à une intervention ne signifie en rien qu'on s'engage à poursuivre cette intervention ou à entreprendre nécessairement une autre intervention.

LES PERSONNES HABILITÉES À CONSENTIR POUR LE NOUVEAU-NÉ

En droit, s'agissant du consentement aux soins qui lui sont prodigués, le nouveau-né appartient à la catégorie dite des mineurs de moins de 14 ans. La loi établit deux autres catégories de personnes: les mineurs de 14 ans à 18 ans et les majeurs (18 ans et plus). Dans le cas d'un enfant de moins de 14 ans, le consentement aux soins provient du titulaire de l'autorité parentale, nous dit l'article 14 C.c.Q. :

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.

3. R.M. Arnold et C.W. Lidz (1995). « Clinical Aspects of Consent in Health Care », dans *Encyclopedia of Bioethics*, volume 3, New York, Simon et Schuster, p. 1253.

Le mineur de quatorze ans et plus peut, néanmoins, consentir seul à ces soins. Si son état exige qu'il demeure dans un établissement de santé ou de services sociaux pendant plus de douze heures, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur doit être informé de ce fait.

La prérogative de l'autorité parentale est habituellement exercée par les parents. Deux auteurs de doctrine décrivent cette prérogative comme une liberté fondamentale. Ils mentionnent que les parents sont les protecteurs naturels de leur enfant et que leur pouvoir de décision constitue une contrepartie de leurs responsabilités :

Le mineur de moins de 14 ans étant considéré comme incapable, c'est aux parents, en tant que protecteurs naturels de l'enfant, chargés de son éducation et de son développement, qu'il revient de consentir ou d'autoriser les soins. Ce pouvoir qui, du point de vue du droit public, s'analyse comme une liberté fondamentale, protégée par l'article 7 de la Charte canadienne, renvoie, en droit privé, aux effets de la filiation. Il fait partie des attributs de l'autorité parentale ; il est aussi une contrepartie des devoirs et responsabilités qui incombent aux parents⁴.

Le dispositif qui confie aux parents l'exercice du consentement substitué repose sur une présomption : l'enfant ne saurait trouver meilleurs défenseurs de son bien-être que ses parents. Évidemment, la réalité du rapport entre les parents et l'enfant ne correspond pas toujours à cette description de principe, notamment en ce qui concerne le phénomène psychique de l'attachement parental à l'enfant.

L'EXCEPTION DE L'URGENCE

Une disposition de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec⁵ est largement connue sous l'appellation de « clause du bon Samaritain ». Le « bon Samaritain » désigne la personne secourable, celle qui aide volontiers les autres. Cette clause apparaît à l'article 2 de la Charte :

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

4. E. Deleury et D. Goubau (2002). *Le droit des personnes physiques*, 3^e édition, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, p. 126.

5. L.R.Q., chapitre C-12.

Toute personne doit porter 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.

Dans la parabole du bon Samaritain, ce dernier vient en aide à une personne de façon parfaitement volontaire, sans y être contraint. Le droit aborde les choses différemment, puisque l'article 2 de la Charte ne se fie pas à la bonne volonté de chacun et impose à toute personne l'obligation de venir en aide à celui dont la vie est en danger. La Charte vient contraindre la personne à en aider une autre. Cette clause du bon Samaritain s'applique aux professionnels de la santé qui peuvent sauver la vie d'une personne, alors qu'elle se trouve en situation d'urgence.

Le C.c.Q. reconnaît explicitement certaines exceptions au principe du consentement, dont celle de l'urgence énoncée à l'article 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.

Cet article autorise les professionnels de la santé à intervenir sans avoir préalablement obtenu de consentement lorsqu'une urgence se produit. Suivant les circonstances particulières du cas, les professionnels interviendront par exemple en l'absence de consentement ou sans avoir pris le temps d'expliquer convenablement au patient la nature de l'intervention dont il fera l'objet. L'exception de l'urgence suppose la présence de trois éléments qui la justifient :

- la situation ne peut être différée ;
- la vie du patient se trouve en danger ou son intégrité est menacée ;
- il est impossible d'obtenir un consentement en temps utile.

Dans le contexte de l'article 13, l'urgence ne désigne pas un lieu ou un service au sein d'un établissement, mais la situation précaire que vit une personne en particulier. Un exemple évident de patient en situation d'urgence est sans doute celui de l'accidenté inconscient et en hémorragie qui a été transporté à l'hôpital. L'équipe médicale qui sauve un enfant extrêmement prématuré au moment de sa naissance intervient au nom de l'urgence.

Par contre, l'exception de l'urgence cesse de s'appliquer lorsque les interventions envisagées paraissent inusitées ou inutiles, ou que leurs conséquences pourraient être intolérables du point de vue du bien-être du patient. Dans le contexte de l'extrême prématurité, ce sont les parents qui répondent à la question de savoir si les interventions sont inusitées ou inutiles, ou si elles présentent des conséquences intolérables.

Il peut sembler bizarre ou saugrenu qu'une disposition de la loi envisage qu'on administre des soins « inutiles » en situation d'urgence. Nous pouvons supposer que le législateur a anticipé les circonstances dans lesquelles l'équipe soignante juge utile et propose une intervention que le patient ou le détenteur du consentement substitué estimeront inutile, quant à eux.

En cas d'urgence, une équipe soignante n'est pas autorisée à dispenser une intervention que les parents refusent pour la raison qu'elle leur paraît inusitée ou inutile, ou qu'elle présente des conséquences intolérables pour l'enfant. Dans de telles situations, l'équipe soignante devra obtenir le consentement parental avant de prodiguer des soins à propos desquels les parents ont déjà exprimé un refus.

L'ensemble des normes juridiques applicables aux situations d'urgence montre que l'économie de notre droit crée une présomption en faveur de la vie, mais que cette présomption n'autorise pas l'acharnement thérapeutique ni des interventions que refusent le patient ou le détenteur du consentement substitué.

LES LIGNES DIRECTRICES DE DEUX SOCIÉTÉS MÉDICALES

La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada et la Société canadienne de pédiatrie ont publié conjointement des lignes directrices sur la gestion de la naissance probable d'un nouveau-né de 26 semaines ou moins de gestation. Ces lignes directrices sont intitulées Démarche thérapeutique auprès de la mère qui risque d'accoucher d'un bébé très prématuré. De telles lignes directrices offrent aux parents, au praticien et aux autres membres de l'équipe soignante un éclairage significatif sur les éléments dont ils devraient tenir compte pour diriger leur conduite. Elles ne constituent toutefois pas des règles impératives comme s'il s'agissait d'une loi; on devrait considérer ces lignes directrices comme un guide. La démarche que proposent les deux sociétés contient les recommandations suivantes:

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'interventions 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 dire⁶.

Le constat clinique fondamental est que la naissance d'un enfant à 22 semaines le situe dans une condition globale très différente de celle d'un enfant né à 23 ou 24 semaines. Nous pouvons constater l'importance que prend une semaine de plus ou de moins dans le développement de ces poupons. Par ailleurs, lorsque l'âge gestationnel du nouveau-né se situe entre 25 et 26 semaines, les deux sociétés recommandent de le réanimer s'il ne présente pas de malformation mortelle.

La Démarche ne recommande pas une conduite ferme à appliquer dans tous les cas à partir de tel âge gestationnel, car les nouveau-nés sont susceptibles de se trouver dans des conditions très différentes, même s'ils sont du même âge. Le discernement et le jugement personnalisé demeurent toujours des qualités essentielles du praticien et des équipes soignantes.

La recommandation finale à l'effet que les parents doivent « avoir leur mot à dire » est manifestement inapplicable au Québec, puisque les parents ne détiennent pas seulement le droit d'exprimer des préférences, mais celui, fondamental, de consentir ou de refuser les soins pour leur enfant.

6. Voir <www.cps.ca/francais/enonces/FN/fn94-01.htm> (page consultée le 8 mars 2005).

LE CONSENTEMENT LIBRE

Un consentement valide est libre et éclairé. Voyons d'abord ce qu'est un consentement libre. Au sens obvie, la liberté consiste dans l'état de quelqu'un qui n'est pas soumis à un maître ou qui n'est pas prisonnier. Dans le contexte de notre droit civil, la liberté se définit comme l'absence de coercition ou de contrainte. Le patient exprime un consentement libre lorsqu'il agit selon ses propres choix, sans pressions extérieures.

Le processus décisionnel respecte le droit au consentement libre à la condition qu'aucune contrainte ne soit exercée sur les parents pour orienter les décisions concernant leur enfant. Cependant, on ne peut nier certaines réalités, dont le fait que la relation médecin-patient est hétérogène: d'un côté, le médecin et les autres membres de l'équipe soignante qui détiennent les connaissances médicales; de l'autre, les parents bouleversés et ignorants de la médecine. L'inégalité manifeste des acteurs en présence pourrait permettre aux membres de l'équipe soignante d'exercer aisément une influence considérable sur les décisions parentales:

Pour être valide, « le consentement doit être libre ». Se situant à l'intérieur de la relation médecin-patient, on comprend qu'il soit soumis aux différents facteurs qui influencent cette relation. Or, n'existe-t-il pas « un climat de contrainte inhérent à » celle-ci ? Ainsi, un paternalisme médical exagéré, l'interprétation du « meilleur intérêt », l'agressivité thérapeutique du médecin peuvent présenter une certaine forme de « coercition subtile » susceptible d'exercer une influence sur le consentement. Le patient peut également être soumis aux pressions venant de ses proches, des intervenants de la santé, qui peuvent altérer le caractère libre de la décision. D'autant plus qu'il semble souvent difficile de distinguer la coercition, la manipulation, de la simple persuasion, du conseil ou de l'influence. [...]

Les limites de tous ordres ne peuvent être éliminées totalement et rendent le consentement fragile, mais le fait d'en être conscient constitue sans aucun doute une étape essentielle à l'obtention d'un consentement le plus libre possible⁷.

Quant à la situation concrète dans laquelle se trouvent les parents, la question de savoir si leur droit à consentir librement est véritablement respecté mériterait d'être examinée dans chaque cas puisque l'existence

7. P. Lesage-Jarjoura et S. Philips-Nootens (2001). *Éléments de responsabilité civile médicale*, 2^e édition, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, p. 163-164.

réelle et l'exercice de ce droit sont essentiellement tributaires de la culture du milieu hospitalier concerné et des attitudes qu'adoptent les membres de l'équipe soignante. En effet, les professionnels de la santé détiennent la connaissance scientifique, alors que les parents sont habituellement ignorants de la réalité médicale et que leur état psychologique, dont leur anxiété, les place en position d'infériorité et les rend particulièrement vulnérables face à l'influence de « ceux qui savent ».

LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ ET L'OBLIGATION DE RENSEIGNER

Le consentement éclairé est celui qui est donné alors que l'information pertinente a été divulguée au patient et que celui-ci en a compris la teneur. La nécessité d'obtenir un consentement éclairé existe au sein d'un tandem droit-devoir qui unit le droit du patient d'être informé et le devoir d'informer le patient qui échoit à l'équipe soignante. L'article 29 du Code de déontologie des médecins du Québec requiert du praticien qu'il voie à ce que son patient reçoive les explications nécessaires pour comprendre la nature, le but et les conséquences de l'intervention envisagée :

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 respecter⁸.

La mise en œuvre véritable du consentement éclairé dépend de la manière dont l'équipe soignante s'acquitte de son devoir d'informer le patient. La démarche du praticien qui explique convenablement au patient l'intervention qu'il lui propose fait partie intégrante de la bonne pratique médicale. Tous les membres de l'équipe soignante peuvent concourir, suivant leurs compétences, à informer le patient.

Par contre, la responsabilité fondamentale de renseigner revient au médecin traitant. La qualité de la délibération du patient repose sur la manière dont son médecin l'informe et facilite son processus de décision. Par ailleurs, lorsque le patient est une personne inapte ou un mineur, le détenteur du consentement substitué ne peut exercer sa fonction de bien

8. L.R.Q., chapitre C-26, art. 87; 2001, chapitre 78, art. 6.

décider pour l'autre personne que si le médecin lui fournit l'éclairage requis. Dans le contexte de la prématurité extrême, la dispensation adéquate des informations aux parents leur permet de s'acquitter de leurs obligations en regard de l'intérêt de l'enfant.

LA NATURE DE L'INFORMATION

Les premiers éléments qu'un médecin doit révéler à son patient concernent le diagnostic, à tout le moins les premières impressions cliniques. Le médecin propose ensuite les examens et les traitements qui lui paraissent indiqués. Le médecin expose la nature et l'objectif des interventions qu'il suggère. L'information doit être communiquée d'une manière qui permet aux parents de se faire une idée par eux-mêmes, sans que les membres de l'équipe soignante imposent, même subtilement, leur point de vue. Cette remarque concerne particulièrement l'état neurologique du nouveau-né :

Data also show that what health care providers tell parents about a child's prognosis is influenced by the providers' attitude toward neurological impairment, with the effect that what is told to the parents depends on the provider⁹.

Pour ce qui est de la manière dont il faut renseigner les parents, les explications dispensées doivent l'être dans un état d'esprit qui se rapproche autant que possible de l'objectivité. Quant aux éléments constitutifs de cette information, deux commentateurs décrivent la nature de l'information que le médecin doit divulguer pour se conformer à son obligation de renseigner :

Le médecin devra donc décrire la procédure proposée, en termes simples, objectifs, approximatifs, concis. Il s'agit d'une description sommaire, à grands traits, en quelque sorte, des indications générales. Il n'a pas à donner un cours de médecine, il n'a pas à expliquer dans les moindres détails tous les aspects techniques et médicaux. Le malade n'y comprendrait que très peu de choses et son anxiété en serait accrue.

Le médecin doit également spécifier le but poursuivi par l'intervention, notamment si la visée est d'ordre thérapeutique (fonctionnel) ou non thérapeutique. Cette simple distinction aura

9. T.K. Koogler, B.S. Wilfond et L. Friedman Ross (2003). «Lethal Language, Lethal Decisions», *The Hastings Center Report*, vol. 33, n° 2, p. 38.

une influence sur la décision puisque, de toute évidence, l'intérêt en jeu diffère (l'amélioration de la santé, la restauration de l'intégrité physique ou l'amélioration esthétique): le patient sera davantage hésitant à subir une intervention risquée si elle n'est pas nécessaire.

Le caractère temporaire ou permanent d'une intervention fait partie des éléments à dévoiler de même que la nécessité de la répéter. De plus, si des effets indésirables du traitement devaient réapparaître, le médecin devrait en informer le patient¹⁰.

Le contexte de la prématurité extrême comporte certaines particularités qui influent sur la nature de l'information à dévoiler: les statistiques à propos d'autres nouveau-nés; le caractère plus ou moins durable des bienfaits anticipés et la nécessité de recourir plus tard à d'autres interventions pour maintenir les acquis ou pour compléter une intervention initiale.

En résumé, s'agissant d'extrême prématurité, le médecin a l'obligation d'informer les parents sur les aspects suivants:

- le diagnostic expliqué le plus clairement possible;
- le pronostic exposé à l'aide de statistiques, si ces données peuvent aider les parents à se faire une idée la moins précise;
- les choix fondamentaux en matière de conduite médicale et les objectifs poursuivis;
- les interventions possibles avec leurs bienfaits anticipés et les risques encourus;
- les bienfaits temporaires et les bienfaits permanents;
- la nécessité de recourir plus tard à d'autres interventions;
- les risques spéciaux et les complications possibles;
- les conséquences d'un refus de telle ou telle intervention.

Les risques sont divulgués aux parents sur la base de la fréquence de leur réalisation et de leur gravité. Plus la manifestation d'un risque survient fréquemment et plus le risque est grave, plus le devoir d'information commande la divulgation.

10. P. Lesage-Jarjoura et S. Philips-Nootens (2001). *Éléments de responsabilité civile médicale*, 2^e édition, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, p. 139.

LE DROIT DE REFUSER LES SOINS

Le droit de consentir aux soins pour son enfant comporte le droit de refuser les soins proposés. Le droit de refuser les soins proposés appartient aux parents d'extrêmes prématurés, comme aux autres parents. Il importe d'affirmer très clairement ce principe juridique. Les équipes soignantes doivent être attentives à ne pas se comporter comme si les parents ne possédaient pas de prérogative quant aux soins dispensés.

Supposons que des parents annoncent à l'équipe soignante leur refus de consentir à un traitement ou qu'ils demandent la cessation de telle intervention. Supposons aussi que le médecin traitant et son équipe estiment que ce traitement ou cette intervention sont indiqués pour le bien de l'enfant. Quelle devrait être l'attitude du médecin et de l'équipe soignante ? La bienfaisance et la loyauté à l'égard de l'enfant empêchent le médecin et l'équipe soignante de « baisser les bras » automatiquement devant le premier refus ou l'hésitation initiale des parents. La recherche de l'intérêt de l'enfant engage plutôt à soutenir un dialogue avec les parents. Il s'agit premièrement de s'assurer que les personnes concernées se comprennent bien. Ainsi, on prend le temps d'expliquer convenablement aux parents le point de vue de l'équipe soignante. De plus, les membres de cette équipe doivent écouter les parents et s'efforcer de saisir les motifs de leur refus.

La bonne attitude est de chercher à comprendre les motivations des parents. L'objectif à atteindre n'est pas de parvenir à imposer une certaine conduite aux parents, mais de parvenir à une décision qui favorise l'intérêt de l'enfant et que les parents ne regretteront pas, même dans plusieurs années.

Supposons de plus qu'après quelques heures ou quelques jours de discussion et de réflexion, les parents persistent dans leur refus du traitement ou leur demande de cesser l'intervention. En ce cas, leur refus est catégorique. Le médecin traitant et l'établissement n'ont d'autre choix que de procéder suivant la volonté des parents ou de s'adresser au tribunal pour obtenir une ordonnance de traitement. Le médecin traitant et l'établissement ne sont pas autorisés à maintenir leur conduite en se contentant d'ignorer la volonté des parents.

La Déclaration de Lisbonne de l'Association médicale mondiale sur les Droits du Patient aborde la situation dans laquelle le représentant légal d'un patient incapable refuse un traitement. Selon l'article 5(c) de la Déclaration de Lisbonne, si le médecin considère que ce traitement est dans le meilleur intérêt du patient, ce médecin devrait contester la décision devant l'institution légale appropriée :

Lorsque le représentant légal ou la personne autorisée par le patient refuse un traitement qui, de l'avis du médecin, s'avère être dans le meilleur intérêt du patient, le médecin devrait contester cette décision devant une institution légale ou autre appropriée. En cas d'urgence, le médecin agira dans le meilleur intérêt du patient¹¹.

Identifions clairement les trois affirmations que contient l'article 5 (c) de la Déclaration de Lisbonne :

- la décision de consentir à un traitement ou de le refuser pour une personne qui ne peut se prononcer appartient à son représentant légal ;
- le médecin selon qui le traitement refusé serait dans le meilleur intérêt du patient a l'obligation de contester le refus de traitement devant l'instance appropriée ;
- en cas d'urgence, le médecin doit prodiguer le traitement qu'il estime être dans le meilleur intérêt du patient.

L'AUTORISATION DU TRIBUNAL ET L'INTÉRÊT DE L'ENFANT

L'article 16, alinéa 1 C.c.Q. établit que l'autorisation du tribunal est requise pour dispenser les soins malgré le refus des parents :

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.

Le dispositif de l'article 16 comporte les éléments suivants, auxquels s'apparentent ceux que retient la Déclaration de Lisbonne :

- la décision de consentir à un traitement ou de le refuser pour un mineur appartient à son représentant légal, habituellement ses parents ;

11. Déclaration de Lisbonne de l'Association médicale mondiale sur les Droits du Patient, Adoptée par la 34^e Assemblée Médicale Mondiale, Lisbonne (Portugal), Septembre/Octobre 1981 et amendée par la 47^e Assemblée générale, Bali (Indonésie), septembre 1995. Voir <www.wma.net/f/policy/14.htm> (page consultée le 8 mars 2005).

- l'autorisation du tribunal est requise pour dispenser les soins malgré le refus des parents ;
- les soins envisagés doivent être requis par l'état de santé du mineur et le refus du représentant légal doit être injustifié ;
- en cas d'urgence, le médecin doit prodiguer le traitement qu'il estime être requis par l'état de santé du mineur.

Remarquons que, à la différence du pouvoir absolu que détient le majeur apte de refuser des soins pour lui-même, le pouvoir de refuser des soins que détient le représentant légal est relatif. En effet, le parent ne peut pas exprimer un refus qui serait injustifié, compte tenu de l'état de santé de l'enfant.

Pour que l'ordonnance autorisant le traitement soit émise, on doit démontrer que les soins envisagés sont requis par l'état de santé de l'enfant et que le refus des parents est injustifié. Le fardeau de la preuve devant le tribunal incombe à l'équipe soignante.

L'ÉVALUATION DE L'INTÉRÊT DE L'ENFANT

Un instrument international, la Convention relative aux droits de l'enfant, nous rappelle que l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale dans toutes les décisions qui le concernent. Voici son article 3, alinéas 1 et 2 :

1. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.
2. Les États parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables de lui et ils prennent à cette fin toutes les mesures législatives et administratives appropriées¹².

12. Nations Unies (1995). *Convention relative aux droits de l'enfant* (entrée en vigueur le 2 septembre 1990), Service de l'édition et de la documentation du Conseil de l'Europe, p. 127.

En lui-même, l'article 3 de la Convention ne permet évidemment pas de déterminer quelle intervention médicale servirait au mieux l'intérêt de tel nouveau-né. Cependant, la Convention rappelle aux adultes concernés et aux institutions interpellées que leur devoir à l'égard de l'enfant consiste à traiter son intérêt comme une considération primordiale. La seule convenance des adultes ne respecterait pas ce critère.

Les tribunaux du Québec ont rendu des décisions dans quelques affaires relatives aux soins que devraient recevoir des enfants de moins de 14 ans, alors que l'équipe soignante insistait pour dispenser des soins malgré le refus des parents. L'examen de trois cas devrait permettre de discerner les principes qui interviennent dans les décisions des tribunaux sur la question de savoir si le refus parental est justifié ou non.

LES DIMENSIONS DU DÉVELOPPEMENT HUMAIN

La première affaire que nous examinerons date de 1983. Une enfant atteinte du syndrome de Down (trisomie 21) est placée en famille d'accueil dès sa naissance. À l'âge de 26 mois, l'enfant présente des troubles cardiaques importants. Tous les professionnels de la santé intéressés s'entendent sur la prévision que l'absence d'intervention chirurgicale signifierait le décès de l'enfant. Le Centre de services sociaux du Montréal métropolitain demande aux parents de consentir à l'intervention chirurgicale. Devant le refus des parents, le Centre de services sociaux se tourne vers le tribunal pour obtenir l'autorisation de pratiquer l'intervention chirurgicale requise.

L'enfant vit dans une famille d'accueil dont le tribunal estime qu'elle comble adéquatement ses besoins affectifs et sociaux. En fait, la situation clinique de l'enfant nécessite seulement une intervention médicale propre à sauvegarder sa vie et sa santé physique.

Le tribunal rappelle que l'existence d'un syndrome de Down ou d'une autre déficience physique ou mentale ne diminue en rien la personnalité juridique de la personne atteinte. Il est clair que l'enfant en cause détient les mêmes droits civils que ses concitoyens. L'article 30 du Code civil en vigueur à l'époque établit que l'intérêt de l'enfant est déterminé selon plusieurs facteurs qui composent l'ensemble de sa condition :

L'intérêt de l'enfant et le respect de ses droits doivent être les motifs déterminants des décisions prises à son sujet.

On peut prendre en considération, notamment, l'âge, le sexe, la religion, la langue, le caractère de l'enfant, son milieu familial et les autres circonstances dans lesquelles il se trouve.

Cet article a été remplacé par l'actuel article 33 C.c.Q., dont le contenu est similaire :

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.

Qu'il s'agisse de l'ancien article 30 ou de l'actuel article 33, l'intention du législateur est de mettre en évidence que l'évaluation de l'intérêt de l'enfant doit être réalisée en tenant compte de l'ensemble des facteurs qui constituent, qui façonnent et qui influencent l'existence de cette personne. Le tribunal décrit et applique ainsi cette intention du législateur à l'égard d'une approche globale qui intègre les diverses facettes de l'existence humaine concrète :

Or, le bien de la personne comprend les quatre aspects suivants : physique, affectif, intellectuel et spirituel (ou moral et religieux). Idéalement, le bien de la personne est pleinement atteint lorsque ces quatre aspects sont entièrement satisfaits. L'intérêt de la personne exige en principe qu'on ne néglige aucun de ces aspects mais, en pratique, dans l'ordre de leur satisfaction minimale, l'aspect physique a priorité sur l'affectif, l'affectif sur l'intellectuel et l'intellectuel sur le spirituel. On conviendra que ce qui est dernier dans l'ordre de la réalisation est premier dans l'ordre des valeurs¹³.

Quant à l'échelle des valeurs dans le développement humain que propose le tribunal, mentionnons que pour certains parents, la dimension de l'aspect physique pourrait être primordiale, alors que pour d'autres, la dimension intellectuelle et la capacité de communiquer pourraient s'avérer cruciales.

Le tribunal autorise l'intervention chirurgicale en mentionnant notamment les aspects suivants : 1) l'intérêt de l'enfant doit être le motif déterminant des décisions prises à son égard ; 2) l'enfant a droit aux services requis par sa situation ; 3) toute discrimination en raison du handicap est interdite ; 4) l'évaluation du bien de l'enfant requiert qu'on tienne compte de son handicap pour déterminer son intérêt ; 5) le droit à la vie l'emporte sur les inconvénients imposés à l'entourage et sur les coûts

13. Goyette (In Re): Centre de services sociaux du Montréal métropolitain, (1983) C.S. 429, 434.

sociaux ; 6) l'intervention proposée représente la seule chance de survie pour l'enfant ; 7) le risque couru par la mise en œuvre de l'intervention n'est pas disproportionné au bénéfice escompté ; 8) l'enfant ne présente pas de nombreuses malformations qui la conduiraient vers la mort à brève échéance.

Remarquons que l'idée maîtresse du tribunal est de considérer l'ensemble des facteurs qui constituent l'existence de l'enfant, plutôt que de privilégier un seul facteur qui serait considéré comme déterminant.

LA CORRECTION D'UNE DÉCISION PARENTALE MANIFESTEMENT DÉRAISONNABLE

La seconde affaire, survenue en 1986, concerne une enfant de trois ans et huit mois qui est atteinte d'un cancer. Trois séries de traitements de chimiothérapie de 12 semaines chacune ont été dispensées. Dans l'hypothèse d'une autre série de traitements, les chances de guérison se situent entre 10 % et 20 %. Sans traitement, la seule issue possible est le décès de l'enfant.

La mère de l'enfant refuse qu'une autre série de traitements soit tentée. Le centre hospitalier qui a suivi l'enfant veut obtenir une autorisation de traitement. Le tribunal est informé du fait que les traitements ont produit des effets secondaires considérables : vomissements, nausées constantes, perte des cheveux, atteinte d'au moins 50 % de la fonction rénale, perte importante de l'acuité auditive et augmentation considérable du volume du foie.

Le tribunal de première instance autorise le traitement. Par après, la Cour d'appel renverse cette décision. Selon la Cour d'appel, l'établissement qui requiert une autorisation de traitement doit démontrer que le refus de consentir aux soins n'est pas justifié dans le meilleur intérêt de l'enfant. La preuve révèle que les traitements de chimiothérapie ont eu des effets très sévères sur l'enfant, dont certains sont permanents. Ces effets doivent être évalués en relation avec le potentiel d'amélioration de la qualité de vie de l'enfant.

La Cour d'appel énonce que le tribunal devrait limiter ses interventions aux cas dans lesquels le refus de l'autorité parentale est injustifié. L'un des membres de la Cour affirme que « le judiciaire doit contrôler avec sollicitude les circonstances dans lesquelles la décision de l'autorité

parentale a été prise¹⁴ ». Un autre membre de la Cour décrit les circonstances dans lesquelles un tribunal devrait s'estimer autorisé à intervenir pour renverser la décision parentale :

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 erronée¹⁵.

Le tribunal d'appel reconnaît le fait que la décision des parents comporte une part de subjectivité, au sens où les décisions à prendre pour les enfants interpellent les consciences individuelles des parents. De nombreuses décisions seraient donc susceptibles de varier en fonction des valeurs et de la personnalité de chacun. Par contre, la Cour circonscrit un cadre pour les décisions des parents et pour celles des tribunaux. Ainsi faisant, elle cherche à éliminer l'arbitraire des décisions relatives aux enfants.

Ce qui est arbitraire échappe à une argumentation rationnelle et dépend du bon vouloir ou du caprice de l'intéressé. Conséquemment, les décisions des parents doivent être fondées sur l'intérêt de l'enfant, plutôt que sur toute autre motivation. Quant à eux, les tribunaux évitent de substituer arbitrairement leur point de vue à celui des parents. 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 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. En lui-même, le fait pour le président du tribunal de se représenter le bien de l'enfant autrement que le perçoivent les parents ne suffit pas à justifier l'intervention judiciaire demandée.

14. Couture-Jacquet c. Montreal Children's Hospital, (1986) R.J.Q. 1221, 1227.

15. *Ibid.*

UNE ÉVALUATION SOUCIEUSE DE LA QUALITÉ DE LA VIE

En 1990, la Commission de protection des droits de la jeunesse demande au tribunal une autorisation pour qu'on opère un bébé naissant atteint de spina-bifida et d'hydrocéphalie, malgré le refus des parents. La Commission allègue que le refus de traitement n'est pas dans le meilleur intérêt de l'enfant, puisque son hydrocéphalie doit être traitée à brève échéance, sans quoi l'enfant mourra. Par ailleurs, l'hydrocéphalie entraînera des séquelles graves, si elle n'est pas allégée rapidement.

Le tribunal examine deux avis médicaux dont les conclusions sont parfaitement opposées. D'après le tribunal, l'avis du médecin favorable à une intervention repose sur des considérations qui se limitent à l'aspect chirurgical, alors que l'avis du médecin qui s'oppose à l'intervention tient compte des critères de qualité de vie et de dignité de la vie.

Si l'enfant subit le traitement pour contrer son hydrocéphalie, elle devra subir plusieurs autres interventions qui provoqueront des souffrances et des risques additionnels de morbidité. Voici des extraits de l'affidavit rédigé par le médecin opposé à l'intervention :

Functionally the child is paraplegic, a condition which will be permanent and cannot be modified by any known operation;

[...]

It is most probably the presence of the calcification throughout the substance of the remaining brain which reinforces the overall impressions of a poor prognosis for future mental development;

[...]

Following the outcome and problems of children treated for spina-bifida and hydrocephalus, I am firmly of the opinion that this child's prognosis for a meaningful life is very small. With recent advances in medical care, it is now possible to preserve life of children with spina-bifida but again in my experience it is only the children who have normal brain function who can reasonably manage their permanent physical disabilities.

[...]

In addition, I discussed the acceptance of this parental decision with several of my surgical colleagues and in view of the very poor quality of life faced by that child they all agreed the acceptance of the parents' decision not to proceed with surgical operation was in the best interest of the child¹⁶.

D'après cet affidavit, les développements de la médecine permettraient de réaliser des interventions efficaces pour maintenir l'enfant en vie. Par contre, dans l'hypothèse d'un maintien de l'enfant en vie, la déclaration affirme clairement que le pronostic pour une vie significative (*meaningful life*) est très réservé. Les enfants atteints de spina-bifida qu'on maintient en vie parviennent à se développer raisonnablement malgré leurs incapacités physiques permanentes à la condition de bénéficier de fonctions cérébrales normales. Enfin, l'auteur de l'affidavit a soumis le cas à des collègues chirurgiens : tous estiment que la volonté des parents de ne pas recourir à la chirurgie correspond au meilleur intérêt de l'enfant.

Devant ces faits, le tribunal décide ainsi :

Affligée d'un déficit mental probable, cette enfant pourra-t-elle se développer sur le plan de la communication avec le monde extérieur de façon raisonnable ?

Les parents ont longuement discuté de ce problème avec leur pédiatre et en ont fait part au juge. Peut-on affirmer alors que le refus de traitement des parents est injustifié ?

Il est apparu que la décision des parents a été éclairée, consciente et responsable.

Il n'appartient pas au juge de substituer sa propre appréciation de ces circonstances pénibles et cruelles pour les parents de Cr..., leur deuxième enfant¹⁷.

Un élément fondamental dans cette affaire est que le tribunal situe sa décision dans un schéma constitué d'une antinomie entre, d'une part, la proposition qui favorise la vie biologique et, d'autre part, la proposition qui reconnaît la qualité de la vie future de l'enfant. C'est donc dire que, pour le tribunal, l'intérêt de l'enfant peut se trouver aussi bien dans une non-intervention ayant pour effet de ne pas empêcher son décès que dans

16. Commission de protection des droits de la jeunesse c. C.T. et G.R., (1990) R.J.Q. 1674, 1677.

17. *Ibid.*, p. 1681.

une intervention conduisant à sa survie. Cette approche reconnaît donc la légalité d'une évaluation de la capacité de l'enfant à connaître une vie humainement significative.

CONCLUSION

Un exposé sur les dispositions de la loi et les décisions des tribunaux appartient à l'ordre de la description. Mais l'intention réelle de ce propos est de rejoindre et d'influencer l'action. La conscience du contenu des lois doit permettre de passer du descriptif à l'ordre de la prescription, c'est-à-dire d'agir dans la connaissance de ses propres droits, dans le respect des droits des autres et dans la reconnaissance de ses propres obligations.

Les parents de l'extrême prématuré, tout comme les parents des autres enfants, disposent du droit de consentir aux soins ou de les refuser. Le médecin ou l'établissement qui reçoit un refus catégorique des parents doit se conformer au vœu des parents ou s'adresser au tribunal. Le médecin traitant et l'établissement ne sont pas autorisés à maintenir leur conduite en se contentant d'ignorer la volonté des parents.

Toutes les personnes et les institutions appelées à prendre des décisions concernant un enfant ont l'obligation fondamentale de traiter son intérêt comme la considération primordiale. L'évaluation de l'intérêt de l'enfant doit se faire en tenant compte de l'ensemble des facteurs qui constituent, qui façonnent et qui influencent l'existence de cette personne. On ne devrait pas privilégier un seul facteur qui serait considéré comme déterminant.

Certaines situations placent les décideurs dans une antinomie entre la vie et la qualité de la vie. Notre droit crée une présomption en faveur de la vie, mais il n'est pas vitaliste. Nos lois ne privilégient pas le maintien de la vie à tout prix. Ainsi, les notions de dignité et de qualité de la vie sont parfaitement pertinentes dans le contexte juridique. C'est donc dire que, pour le tribunal, l'intérêt de l'enfant peut se trouver aussi bien dans une non-intervention ayant pour effet de ne pas empêcher son décès que dans une intervention conduisant à sa survie. La non-intervention devient une décision possible parce que notre droit reconnaît la légalité d'une approche qui évalue la capacité de l'enfant à connaître une vie digne ou une vie humainement significative.

L'enfant détient un droit aux services médicaux et sociaux requis par sa situation. Toute discrimination en raison du handicap, notamment le handicap intellectuel, est interdite. Néanmoins, l'évaluation du bien de l'enfant requiert qu'on tienne compte de son handicap, de manière à mieux discerner la réalité de son intérêt.

Conséquemment à ces règles, les décisions des parents doivent être fondées sur l'intérêt de l'enfant. De leur côté, les tribunaux évitent de substituer arbitrairement leur point de vue à celui des parents. 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.

Chapitre 4

Quelques balises éthiques pour composer avec le sort incertain des extrêmes prématurés

JEAN DORVAL

Le docteur Jean Dorval est pédiatre généraliste et professeur titulaire au Département de pédiatrie de la Faculté de médecine de l'Université Laval. Il a été directeur du programme de résidence en pédiatrie de 1988 à 2000 et président de la Société canadienne de pédiatrie en 1994-1995. Au cours des trente dernières années, il a participé à l'enseignement dispensé aux étudiants en médecine de tous les cycles universitaires, notamment dans le champ de l'éthique.

BRUNO HÉBERT

Bruno Hébert est docteur en philosophie, professeur de carrière, peintre et essayiste. Il est l'auteur de divers ouvrages [superscript] : *Éloge de l'Éducation* (1993), *Monuments et Patrie* (1980), *Philippe Hébert, sculpteur* (1973) et *Louis-Philippe Hébert, sculpteur national* (2002). Il a collaboré à diverses revues, dont *Les Cahiers de Cap-Rouge*, *Prospectives* et *L'Analyste*.

Normalement, un enfant vient au monde après une période de développement fœtal de 37 à 42 semaines. Sont dits « prématurés » les enfants trop vite venus, ceux qui, pour toutes sortes de raisons, naissent avant la 37^e semaine complète de gestation. Or, les progrès de la science et de la technologie, par des soins de substitution de plus en plus poussés, permettent aujourd'hui de sauver jusqu'aux prématurés dits « extrêmes », c'est-à-dire ceux qui naissent à 23, 24 ou 25 semaines. Ce genre de prouesse médicale était impensable il y a à peine quelques années.

Mais le problème avec ces cas extrêmes, c'est que les « promesses de bonheur » ne sont pas toujours tenues. Le sauvetage de ces tout-petits demeure une aventure, une aventure qui comporte la traversée de quelques passes dangereuses et des risques de naufrage. Le sort de ces prématurés est incertain et cette incertitude, on le comprendra, fournit ample matière à nourrir la détresse des parents et l'anxiété du personnel traitant. Y a-t-il moyen d'apprivoiser cette dramatique parfois cruelle par la réflexion, de manière à y voir clair et à la rendre un peu plus supportable ? C'est dans cette direction que nous engageons la présente réflexion.

LE SAUVETAGE ET SES HORIZONS

D'abord, il faut comprendre que l'extrême prématuré est en train de mourir au moment de sa naissance et qu'il a besoin, pronto, d'une intervention médicale intensive pour survivre. Convient-il de tout faire pour sauver le petit, quelles que soient les conséquences à long terme, ou vaut-il mieux laisser la nature suivre son cours vers une mort assurée ? La réponse à cette question dépend de l'état du nouveau-né à son arrivée et des ressources médicales disponibles.

Si l'accès à des ressources adéquates est assuré et que le bébé, après un examen minutieux, paraît viable, il faut le sauver. Par contre, s'il est clair qu'il ne s'en tirera pas, ou qu'il s'en tirera, mais profondément diminué, il faut alors renoncer au sauvetage et laisser la nature en déficit suivre

son cours. Pourtant, dans le feu de l'urgence, la réponse à ce dilemme est rarement de toute clarté. Bouleversés par ce qui leur arrive, les parents sont en état de choc, mal placés pour décider. Quant au médecin, si son évaluation lui conseille de poursuivre les soins et d'essayer de sauver le bébé, son savoir ne peut tout de même pas garantir ce que sera le devenir de l'enfant. Certes, il a une ou quelques bonnes raisons de croire à la réussite et c'est ce qui le tient en piste, mais quel malheur ce serait s'il fallait, en cas d'échec, se retrouver quelques années plus tard avec un jeune à la survie assurée, mais lourdement handicapé, à jamais incapable, par exemple, de se suffire à lui-même !

La question des extrêmes prématurés ne se réduit donc pas à la question de vie ou de mort qui se pose à l'arrivée. Si l'on opte pour le sauvetage du bébé, il faut subvenir aux conséquences, c'est-à-dire assurer un suivi prolongé. C'est que la quinzaine de semaines qui manquent à l'extrême prématuré pour parvenir à maturité lui sont nécessaires. On n'en peut faire l'économie. C'est dire que le développement qui n'a pu être achevé *in utero* faute de temps devra l'être hors du sein maternel par des soins de substitution appropriés. Il n'est donc pas question que l'enfant quitte l'hôpital avant plusieurs semaines.

Comme il arrive souvent avec les progrès scientifiques, le sauvetage des extrêmes prématurés soulève des problèmes éthiques et juridiques nouveaux, qui inquiètent un peu tout le monde et qu'il faut, dans un premier temps, à tout le moins apprivoiser. Que l'aventure des petits survivants ébranle le moral des protagonistes, rien de plus évident. Il suffit, pour le constater, d'avoir participé, lors du colloque de l'ICRED, à un atelier auquel s'étaient joints des parents d'extrêmes prématurés. Pas de doute, voilà un sujet délicat, douloureux pour les parents, préoccupant pour le personnel soignant, y compris les médecins, qui se retrouvent, bien entendu, au cœur du débat. Faut-il s'étonner que ce genre d'échanges distille un certain nombre d'opinions contraires ?

Bouleversés par l'irruption dans leur vie d'un événement auquel ils n'étaient nullement préparés, les parents se voient contraints d'assimiler à toute vitesse des notions jusqu'alors inconnues, de se faire une idée de ce qui se passe et d'assumer, qu'ils le veuillent ou non, les suites du redoutable contretemps. Vient en effet le moment des grandes décisions, dont ils savent qu'elles auront un impact important sur leur enfant, sur eux-mêmes et sur leur famille. Tout cela dans un climat rempli d'incertitude et de tension. Sans oublier la possible vulnérabilité du couple à l'épreuve, le désarroi potentiel de la mère habitée par un profond sentiment

de culpabilité, ou affaiblie par un accouchement difficile, avec ou sans césarienne. Vraiment, voilà une situation capable d'ébranler les assises psychologiques de plus d'un mortel !

Dans une situation aussi difficile, le médecin spécialiste jouit d'un grand avantage sur les parents : lui, il sait. Certes, il ne sait pas tout, mais il détient des connaissances sur les prématurés en général et sur les particularités du prématuré soumis à ses soins. Son rôle est analogue, si l'on veut, à celui du pompier dans un incendie. Alors que les sinistrés, en état de crise, s'affolent et tâchent de sauver leur peau à la va-comme-je-te-pousse, le sapeur, lui, agit en professionnel. Il investit une situation nouvelle pour lui – « l'histoire ne se répète jamais deux fois de la même façon » –, mais qu'il a de bonnes chances de dominer grâce à son expérience et à la connaissance qu'il a de sa spécialité.

Il en va ainsi du néonatalogiste, qui a pour lui la science et l'expérience. Contrairement aux parents, confrontés à du jamais vu, le néonatalogiste ne prend jamais panique devant ce qui se passe. Sa connaissance des ressources de son art et de l'état du bébé lui permet le recul nécessaire pour assurer un degré d'objectivité optimal dans les circonstances. Ce n'est pas pour rien, du reste, qu'à l'arrivée en trombe du petit, les parents, bouleversés, confient le plus souvent au médecin le poids des décisions. Comment pourraient-ils, du reste, en état de crise comme ils le sont, porter un jugement libre et éclairé sur un événement qui les dépasse considérablement, à l'affectif comme au cognitif ?

Il n'empêche que le médecin ne peut garantir à 100 % le devenir de l'enfant, pour la raison qu'il œuvre comme tout le monde dans l'espace-temps, c'est-à-dire dans l'histoire, ce que les philosophes appellent le « futur contingent ». Même si, dans l'ordinaire de la vie, nos prévisions s'alignent sur du probable et qu'à peu près tout arrive comme prévu, il n'en demeure pas moins que des accidents surviennent parfois, surtout dans les réalités complexes comme la santé et l'éducation, qu'on appelle ces accidents aléas, chances ou malchances, adversité, etc. D'ailleurs, parler d'« aventure » à propos des extrêmes prématurés, c'est bien nommer les choses, puisque la plupart de ces naissances arrivent à l'improviste, sur des chemins incertains.

Il faut bien penser que le médecin opère dans un système qui n'est pas clos comme en science théorique, mais ouvert, exposé à de toujours possibles interférences. Il ne peut pas garantir l'avenir du prématuré, pas plus que nous ne pouvons, dans notre vie, assurer qu'il n'y aura pas demain de surprises, c'est-à-dire de « l'inattendu dans l'attendu ». À plus forte raison dans une réalité aussi fragile que l'extrême prématurité, exposée de

tous côtés aux tours et détours des causes accidentelles. Quand l'enfant paraît, les intervenants courent au plus pressé et si l'examen sur lequel repose le diagnostic couvre une bonne portion du principal, il n'épuise pas son objet. Il est forcément partiel. Des surprises sont toujours possibles, notamment sur des points qui, d'ordinaire, ne requièrent pas une attention particulière.

QUELQUES PRINCIPES ÉCLAIRANTS

À cause de l'incertitude couvrant le sort des extrêmes prématurés qu'on a entrepris de sauver, il importe de préparer mentalement le terrain pour être en mesure de négocier les tournants périlleux et de prendre, le cas échéant, les meilleures décisions pour l'enfant. Cette démarche vise à connaître le profil clinique du petit survivant, ainsi que la précision du diagnostic et du pronostic, et à se faire une idée claire des objectifs à poursuivre. Elle doit, si possible, réunir un ensemble d'informations sur la situation psychologique et sociale de l'enfant, de sa famille et de son entourage. Elle doit également tenir compte des perceptions et de l'opinion des parents et de l'équipe soignante. Enfin, tout en respectant les normes juridiques existantes, cette démarche doit suivre les principes d'éthique fondamentaux suivants : 1) respecter l'autonomie des parents ; 2) user de bienfaisance envers le nouveau-né et ses parents ; 3) se conformer aux exigences de la justice ; 4) maintenir un équilibre entre les sacrifices consentis et les résultats escomptés.

RESPECTER L'AUTONOMIE DES PARENTS

Dans cette douloureuse aventure de l'extrême prématurité, les parents sont au premier chef responsables de leur enfant, pour la raison qu'ils sont les premiers concernés par son bien-être et qu'ils auront bientôt à l'accompagner au jour le jour dans sa « réhabilitation ». Il leur revient de décider par eux-mêmes ou de consentir aux décisions envisagées par le médecin touchant l'avenir de leur enfant. Plusieurs situations peuvent survenir en période néonatale, où des décisions doivent être prises rapidement. Dans ces circonstances, la plupart du temps et les parents l'admettent volontiers, la pression vient moins des intervenants que de la situation elle-même. Il n'est pas superflu, toutefois, de rappeler ici l'obligation pour le médecin et l'équipe soignante de respecter le principe de l'autonomie des personnes. Ce principe commande qu'on n'exerce aucune menace, contrainte ou pression sur les parents.

Le consentement des parents doit être non seulement libre, mais éclairé : éclairé par des explications précises sur les actes médicaux envisagés, les risques, les complications possibles des traitements. Ces informations doivent être transmises dans un langage clair et les parents doivent avoir la possibilité d'interroger le médecin. Il est important qu'ils soient amenés à participer autant que possible aux décisions et respectés dans leurs choix, à moins que leurs décisions soient manifestement déraisonnables.

Il convient de noter, ici, que l'écoulement du temps joue en faveur du libre arbitre des parents, parce qu'il favorise chez eux, le plus souvent, le recouvrement d'un certain équilibre intérieur. Autre chose est pour eux, par exemple, l'arrivée en trombe de l'extrême prématuré, autre chose la naissance déjà prévisible résultant d'une grossesse à risque. Autre chose, également, leur état psychique à la première semaine, autre chose leur état psychique à la douzième semaine. Tout le monde sait, pour l'avoir éprouvé, qu'une passion trop vive fausse l'exercice mesuré du jugement.

USER DE BIENFAISANCE ENVERS LE NOUVEAU-NÉ ET SES PARENTS

Le principe de bienfaisance vise le bien du plus faible, c'est-à-dire, ici, le bien de l'enfant. Or, vouloir le bien de quelqu'un, c'est d'abord chercher ce qui est bon pour lui dans l'immédiat ; autrement dit, c'est répondre à ses besoins les plus pressants. À plus long terme, c'est agir de manière à lui permettre de s'accomplir, c'est-à-dire de réaliser au mieux dans la vie ce pour quoi il est fait. Un signe de réussite à cet égard chez l'enfant, c'est le débordement spontané de sa joie de vivre.

Mais à l'arrivée inopinée du nouveau-né, comment, dans le climat d'incertitude qui sévit, déterminer ce qui est bien pour lui ? Est-ce par l'action ou l'abstention ? L'action choisit la vie, mais aussi la souffrance et une qualité de vie peut-être inacceptable – on ne sait trop. L'abstention veut dire la mort et, par conséquent, le renoncement à un être humain qui, sait-on jamais, aurait pu vivre normalement. Dans l'incertitude, l'éthique tend d'ordinaire à choisir la vie, ne serait-ce que pour sauver à court terme la liberté de choix, même au risque d'une survie misérable. D'un autre côté, l'expérience de la vie nous fait prendre conscience qu'il vaut mieux parfois s'abstenir de certains actes thérapeutiques lorsque les résultats sont nettement incertains et ce, pour le bien même de l'enfant. Condamner le nouveau-né à une vie remplie de tourments, sans espoir de guérison, ne peut être pris pour un bien, encore moins pour son bien.

Est-il si facile dans les faits de distinguer ce qui est bien pour l'enfant de ce qui est bien pour ses parents ? « Je suis une morte vivante », confiait la maman d'un prématuré lourdement handicapé dans une émission télévisée. Il est malaisé de dissocier l'enfant de ses parents et, pourtant, ce qui est bon pour l'un ne l'est pas forcément pour l'autre. Jusqu'à quel point doit-on tenir compte du bien des parents dans une décision concernant leur enfant ? Question délicate, qui divise l'opinion et en appelle aux valeurs les plus profondes des personnes.

SE CONFORMER AUX EXIGENCES DE LA JUSTICE

Le principe de justice tire dans le même sens que la bienveillance, mais en plus explicite. Il veille notamment à la protection de l'être faible, démuni et incapable de décider par lui-même. C'est évidemment le cas de l'extrême prématuré, l'infans, celui qui ne parle pas. Dans les délibérations entourant sa venue et son accompagnement, les droits du nouveau-né doivent être considérés en premier, avant toute chose. Et la protection dont il s'agit ne vise pas que la survie, mais aussi l'intégrité de la personne, autant dire la santé. Et par santé, selon la définition de l'O.M.S., il faut entendre « un état complet de bien-être physique, mental et social et pas seulement une absence de maladie ou d'infirmité ». C'est manifestement ce que vise la médecine, mais que, bien malgré elle, elle n'atteint pas toujours.

Malgré l'accomplissement de performances tout à fait admirables dans le contexte historique, la médecine ne réussit pas à tout coup avec les extrêmes prématurés. Subsiste le cas du petit qui sortira de l'aventure plus ou moins lourdement handicapé et ce, pour le reste de ses jours. Voilà qui donne à réfléchir du point de vue de la justice !

Il s'en trouvera pour accuser la médecine de témérité, pour la rendre responsable de ces « défaites », même si elles sont tout à fait involontaires. D'autres inscriront ces défaites au compte courant de la profession, qui, bien entendu, gagne souvent, mais ne gagne pas tout le temps. Par contre, s'il fallait que la profession médicale n'intervienne dans la santé des gens qu'en cas de succès assuré, sa clientèle se réduirait bientôt à peu de choses et les réussites, du même coup, se raréfieraient. En médecine, tant et aussi longtemps qu'il y a approfondissement du savoir et amélioration des méthodes et donc, des résultats, on ne voit pas comment on pourrait être justifié d'« empêcher le progrès ».

Devant la probabilité d'un handicap permanent, y a-t-il place pour la tolérance, ou faut-il y voir un mal absolu et tout faire pour l'éliminer ? Évidemment, cela dépend du handicap. Vivre comme un légume sa vie entière passe difficilement pour autre chose qu'un grand malheur. Par

contre, on peut vivre handicapé, à condition que le handicap ne prenne pas toute la place. De toute façon, dans la vie, nous sommes tous à certains égards des handicapés, ce qui n'empêche personne de réussir en quelque chose de quelque manière.

Certes, un handicap n'est pas un avantage, tout le monde en convient, mais sa présence n'empêche pas forcément les autres potentialités de se réaliser. Nous naissons promis à une multitude de gestations, dont, de toute manière, nous ne réaliserons qu'une infime partie. Ce qui explique qu'il est aisé de trouver des exemples de personnes handicapées qui ont réussi leur vie, comme il est aisé de trouver des exemples de gens normaux, qui « avaient tout pour réussir », mais qui n'ont pu, pour toutes sortes de raisons, honorer les promesses inscrites dans leur être.

MAINTENIR UN ÉQUILIBRE ENTRE LES SACRIFICES CONSENTIS ET LES RÉSULTATS ESCOMPTÉS

Si nous élargissons la perspective, force nous est de reconnaître que, dans nos sociétés, les ressources en matière de santé ne sont pas illimitées. Or, la justice nous oblige, comme société, non seulement à fournir aux prématurés extrêmes des soins adéquats à leur entrée dans l'existence, mais aussi à leur offrir une qualité de vie convenable si, par la suite, ils devaient s'en tirer avec des séquelles, comme il arrive encore trop souvent. Malheureusement, plusieurs parents, particulièrement ceux des régions éloignées des grands centres urbains, expriment un sentiment d'isolement et soulignent un manque de soutien tant médical que psychosocial pour les aider à prendre soin de leur enfant. Le manque d'appui et de ressources apparaît encore davantage lorsque les parents vieillissent et deviennent de moins en moins capables, physiquement, de s'occuper de leur enfant. L'incapacité de la société à combler ces besoins devrait être considérée dans les décisions à prendre en période néonatale.

Le principe de justice nous pousse à un questionnement sur la distribution des ressources dans la société, questionnement qui pourrait prendre la forme d'une évaluation objective du rapport entre les actes posés et les résultats escomptés. Ce qui complique un peu les choses dans le cas qui nous occupe, c'est que, malgré l'amélioration de nos connaissances sur l'évolution de ces jeunes rescapés, persistera toujours une zone grise qui empêchera d'anticiper avec précision leur accès plus ou moins laborieux à la santé. Par contre, les progrès anticipés de la médecine contribueront sans doute à améliorer le résultat des traitements dans le sens, espérons-le, d'une santé conquise dans de meilleurs délais et à moindres frais.

CONCLUSION

Rappelons pour conclure que l'urgence de certaines situations médicales lors de la naissance du prématuré extrême oblige le médecin à prendre des décisions sur-le-champ. Ces décisions ont beau être envisagées cas par cas comme il se doit, elles sont basées sur des critères reconnus, certes, mais qui doivent être revus constamment. D'un autre côté, lorsqu'une période de réflexion est possible, il est essentiel de ne pas perdre de vue les principes éthiques fondamentaux dont il vient d'être question, même si ces principes restent généraux et ne prétendent pas couvrir tous les cas particuliers.

Enfin, les discussions en ateliers et les commentaires des parents durant le colloque de l'ICRED ne sont pas sans rappeler aux médecins à quel point il est important de dispenser de l'information aux parents et d'encourager leur participation aux discussions et aux décisions concernant leur enfant. À de rares exceptions près, les parents ne sont-ils pas les seuls responsables légaux de leur enfant et les mieux placés pour vouloir son bien dans sa totalité ?

BIBLIOGRAPHIE

- AFFLECK, G., H. TENNEN et J. ROWE (1990). Mothers, fathers, and the crisis of newborn intensive care. *Infant Mental Health Journal*, 11(1), 12-25.
- BATTISTI, O., A. ADANT-FRANÇOIS, J.M. BERTRAND, M. KALENGA et J.-P. LANGHENDRIES (1998). Le prématuré confronté aux troubles de l'attachement parents-enfant: prévention et prise en charge. *Archives pédiatriques*, 5, 573-576.
- BROWN, L.P., R. YORK, B. JACOBSEN, S. GENNARO et D. BROOTEN (1989). Very low birth-weight infants: Parental visiting and telephoning during initial infant hospitalisation. *Nursing Research*, 38, 233-236.
- DOERING, L.V., K. DRACUP et D. MOSER (1999). Comparison of psychosocial adjustment of mothers and fathers of high-risk infants in the neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatology*, 19(2), 132-137.
- FELDMAN, R. (2000). Parents' convergence on sharing and marital satisfaction, father involvement, and parent-child relationship at the transition to parenthood. *Infant Mental Health Journal*, 21(3), 176-191.
- FRALEY, A.H. (1986). Chronic sorrow in parents of premature children. *Children's Health Care*, 15, 114-118.
- GOLDBERG, S. et B. DEVITTO (1995). Parenting children born preterm. Dans M.H. Bornstein (dir.), *Handbook of Parenting. Volume 1, Children and Parenting* (p. 209-231). Mahway, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- HAMELIN, K.A., M.I. SAYDAK et I.A. BRAMADAT (1997). Interviewing mothers of high-risk infants. *The Canadian Nurse*, 93(6), 35-38.
- HUGHES, M.A., J. MCCOLLUM, D. SHEFTEL et G. SANCHEZ (1994). How parents cope with the experience of neonatal intensive care. *Children's Health Care*, 28(1), 1-14.

- KRATOCHVIL, M.S., C.M.T. ROBERTSON et J.M. KYLE (1991). Parents' view of parent-child relationship eight years after neonatal intensive care. *Social Work in Health Care*, 16(1), 95-118.
- LEON-IRVING, G. (1992). The psychoanalytic conceptualization of perinatal loss: A multidimensional model. *American Journal of Psychiatry*, 149(11), 1464-1472.
- LEVY-SHIFF, R., H. SHARIR et M.B. MOGILNER (1989). Mother- and father-preterm infant relationship in the hospital preterm nursery. *Child Development*, 60, 93-102.
- MILES, M.S., S.G. FUNK et M.A. KASPER (1992). The stress response of mothers and fathers of preterm infants. *Research in Nursing and Health*, 15, 261-269.
- MILES, M.S. et D. HOLDITCH-DAVIS (1997). Parenting the prematurely born child: Pathways of influence. *Seminars in Perinatology*, 21(3), 254-266.
- MOEHN, D.G. et L. ROSSETTI (1996). The effects of neonatal intensive care on parental emotions and attachment. *Infant Toddler Intervention: The Transdisciplinary Journal*, 6(3), 229-246.
- TESSIER, R., M.E. CRISTO, S. VELEZ, M. GIRON, N. CHARPAR (2003). Kangaroo mother-care: A method of protecting high-risk premature infants against developmental delay. *Infant Behavior and Development*, 26, 384-397.
- TESSIER, R., M. CRISTO, S. VELEZ, J.G. RUIZ, Z. de CALUME, Y. CHARPAK et N. CHARPAK (1998). Kangaroo mother care and the bonding hypothesis. *Pediatrics*, 102(2), e17.
- TREMBLAY, D. (2000a). Vivre le deuil d'une mort périnatale: première partie. *Le clinicien*, avril, 79-87.
- TREMBLAY, D. (2000b). Vivre le deuil d'une mort périnatale: deuxième partie. *Le clinicien*, mai, 71-78.
- VASQUEZ, E. (1995). Creating paths: Living with a very-low-birth-weight infant. *JOGNN*, 24(7), 619-624.

INDEX

A

accouchement, 7-13
acharnement, 11, 38
autonomie, 60, 60-61
autorité parentale, 32, 35, 36, 49, 50

B

bienfaisance, 60, 61-62
bonding, 20, 21
bouleversement, 58, 59

C

consentement, 8-10, 12-13, 15, 32,
32-36, 37, 38, 40-42, 45, 61
continuum, 32, 34-35
crise d'identité, 19-20

D

décision éclairée, 9, 31
développement, 3, 7, 13-15, 17, 25,
27, 36, 39, 47, 48, 52, 57, 58
différenciation, 20
droit, 1, 3, 4, 5, 8, 29, 31, 32, 33, 34,
35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 44, 45,
46, 47, 48, 51, 52, 53, 54, 62

E

enjeux éthiques, 3, 7
environnement néonatal, 7, 8
équilibre, 60, 61, 63
éthique, 1, 3, 4, 10, 12, 15, 29, 31, 55,
58, 60, 61, 64
extrême prématurité, 1, 3, 4, 5, 7, 8,
10, 12, 15, 17, 19, 20, 25, 26, 27,
29, 31, 38, 43, 59, 60

G

grossesse, 7, 12

H

handicap, 10, 13, 14, 15, 39, 48, 54,
62, 63
hospitalisation, 19, 22-25, 26-27

I

ICRED, xi, xiii, 1, 3, 4, 7, 29, 58, 64
inquiétudes, 24-25, 27
intervention, 3, 10, 11, 12, 15, 31, 33,
34, 35, 37, 38, 39, 41, 42, 43, 44,
47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 57

J

justice, 60, 62-63

P

parents, 19-27, 57-64
période prénatale, 7-13
prématurité, 1, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11,
12, 13, 14, 15, 17, 19, 20, 25, 26,
27, 29, 31, 32, 38, 42, 43, 59, 60
taux de, 3

R

refus, 32, 33, 38, 43, 44-45, 46, 47,
49, 51, 52, 53
représentations, 20

S

sauvetage, 57, 57-60
séparation, 20, 24, 26
service adapté, 3
soins intensifs, 21, 22
soutien social, 27
stress, 25-26
stress parental, 24
suivi, 8, 13, 14

T

taux de prématurité, 3

U

unité de soins intensifs, 21, 22

urgence, 33, 36-38, 45, 46