

le monde aujourd'hui

ENQUÊTE À MARSEILLE
ANTOINE D'ABBUNDO,
REPORTAGE PHOTOS
ANNE VAN DER STEGEN/
EDITING

Grands prématurés

La vie à un fil

Les avancées de la science permettent de sauver les prématurés les plus fragiles. Mais ce progrès pose aux équipes médicales, et à la société, de nouvelles questions éthiques que les médecins sont encore seuls à affronter. Jusqu'où aller, sans tomber dans l'acharnement thérapeutique ? A Tours, du 26 au 28 octobre, les Journées mondiales de la Société française de médecine périnatale se pencheront, entre autres, sur cette question.

Confortablement installé sur son papa, Hugo (1), deux mois et demi, suce avec application la tétine de son biberon. « Il a déjà avalé 20 ml. Pas mal, non ? », s'exclame fièrement Marc, 31 ans. A ses côtés, Céline, 27 ans, la maman, sourit tendrement. Eux seuls connaissent la somme d'épreuves traversées pour en arriver à ce petit exploit. C'est que leur fils revient de loin ! Hugo et son jumeau Tom sont nés le 24 juin dernier, soit six mois à peine après leur conception. En termes médicaux : après 25 semaines d'aménorrhée (2). Ils sont transférés d'urgence de Vitrolles à Marseille pour être placés en réanimation. Quatre jours plus tard, malgré les soins dont on l'entoure, Tom décède, victime d'une hémorragie cérébrale. Mais le petit Hugo va s'accrocher à la vie. Pendant plusieurs semaines, il sera maintenu sous assistance médicale totale. Jusqu'à ce lundi de la mi-septembre

où il peut, enfin, prendre seul l'une de ses premières tétées. « Dans une quinzaine de jours, nous devrions rentrer à la maison », espère Marc, son papa.

« Les voir à défaut de pouvoir les toucher »

Espoir. Un mot que Coralie, 28 ans, maman de Thomas et Léo, jumeaux, nés eux aussi extrêmes prématurés, ose à peine prononcer. « A l'heure actuelle, aucun médecin ne peut m'assurer qu'ils seront sauvés », explique-t-elle. Alors,

pour tromper l'insupportable attente, elle passe ses journées, parfois ses nuits, auprès des deux couveuses dans lesquelles reposent ses enfants. « Au début, c'est dur à avouer, j'hésitais à venir par peur de m'attacher. Puis très vite, j'ai compris que ma place était auprès d'eux. J'éprouve désormais un besoin viscéral de les voir, à défaut de pouvoir les toucher. Et il faut que je sache, même si la vérité est dure à entendre. »

Parce qu'ils présentaient un



r d ' h u i



Après avoir fait la toilette de la petite Julie, l'infirmière la réinstalle dans sa couveuse, avec différents appareils médicaux. Julie est sous surveillance, avec sa sœur jumelle, dans le service de néonatalité de l'hôpital de la Conception, à Marseille.

En images
L'irrésistible légèreté
du jongleur p. 30

Prématurité les chiffres clés

Une grossesse « normale » dure 283 jours, soit 40 semaines et trois jours d'aménorrhée.

Un bébé est dit « à terme » lorsqu'il naît entre 37 et 41 semaines de grossesse. En dessous, il est considéré comme prématuré.

La grande prématurité désigne les enfants nés entre 28 et 36 semaines de grossesse. Avant ce délai, on parle d'extrêmes prématurés. En France, le nombre de prématurés est passé de 44 000 en 1995 (5,9 % des naissances) à 55 000 en 2002 (7,2 %). Des chiffres qui s'expliquent, en partie, par l'élévation de l'âge de la maternité, par le nombre de grossesses multiples, notamment celles liées au développement de la procréation médicalement assistée, mais aussi par l'augmentation des naissances « provoquées » pour raisons médicales.

retard de croissance dont l'issue aurait été fatale, Thomas et Léo sont nés par césarienne après 27 semaines d'aménorrhée, le 19 août. Depuis, ils ont été placés sous assistance respiratoire, alimentaire et cardiaque, prodiguée par une batterie d'appareils et de tuyaux reliés à leur corps de bébés miniatures. Leur sort n'en reste pas moins incertain. Quinze jours après sa naissance précipitée, Thomas a dû être opéré pour un problème cardiaque et se remet len-

tement de l'intervention. Son frère, Léo, souffre d'une entérococolite, une infection du système digestif fréquente chez les grands prématurés ; celle-ci résiste aux antibiotiques et l'affaiblit beaucoup.

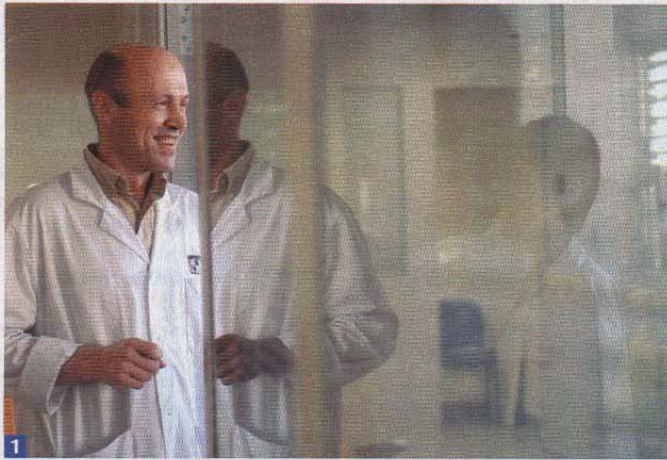
Que faire ? Pour en décider, le Pr Umberto Simeoni, chef de service du pavillon de néonatalogie, a réuni son équipe – médecins, internes, infirmières et psychologue – pour un de ces rendez-vous quotidiens où l'on discute des cas les plus difficiles. Cha-

que mois, en moyenne, quelque 50 nouveau-nés sont accueillis dans ce bâtiment flambant neuf rattaché à l'hôpital de la Conception, dans le quartier de La Timone, à Marseille. Inaugurée en janvier dernier, c'est la plus grande unité de ce genre en Europe. Si l'on ajoute le service de néonatalogie de l'hôpital Nord, tout proche, la ville et la région disposent ainsi de deux centres, dits de type III, sur la trentaine que compte la France. Dès la fin des années 1990,

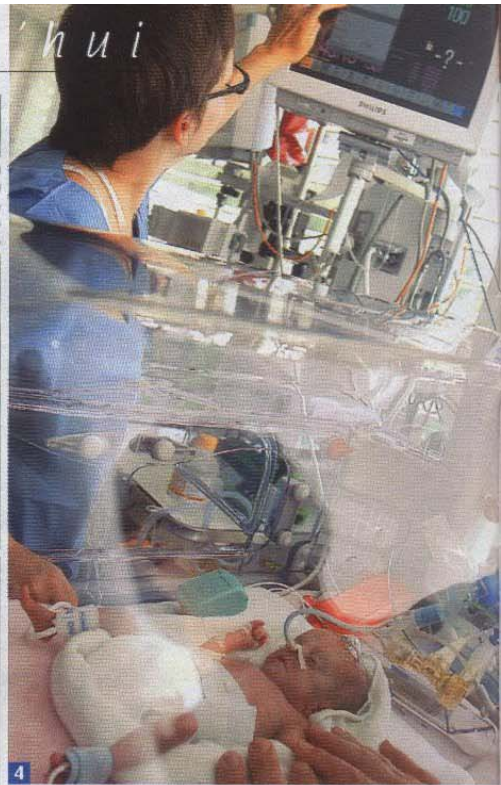
date de la mise en place d'un nouveau plan périnatalité, les pouvoirs publics ont, en effet, compris la nécessité de regrouper les moyens en des points stratégiques. Depuis, le territoire s'est maillé d'établissements disposant du plateau technique requis pour prendre en charge des bébés gravement malades ou grands prématurés.

« A partir de la 22^e semaine d'aménorrhée, le fœtus entre dans une phase de maturation. Tous les organes sont ►

le monde aujourd'hui



1



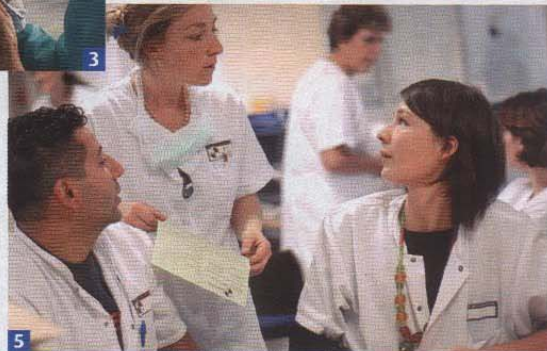
4



2



3



5

1. Le Pr. Umberto Simeoni, chef du service de néonatalité, à l'hôpital de la Conception.

2. Les nourrissons sont souvent confiés à leurs parents. Ici, la maman de Julie communique "peau à peau" avec son bébé.

3. Lorsqu'ils sortent du service de soins intensifs, les bébés sont transférés au 1^{er} étage, en "hospitalisation".

4. En réanimation, les appareils de surveillance (rythme cardiaque et respiration) sont reliés au poste central du service. Ainsi, à tout moment, le personnel médical peut observer les bébés.

5. Chaque matin, les internes font la visite des bébés, puis se répartissent le travail de la journée.

► en place, mais certains, essentiels comme les poumons, le cœur ou le cerveau doivent encore se développer à l'abri du ventre maternel qui nourrit et protège », explique le Dr Michèle Leclaire, pédiatre à la maternité de la Conception depuis trente ans. Voilà pourquoi toute sortie précoce du bébé présente un risque pour lui, malgré les avancées de la médecine, dans ce domaine, ces vingt dernières années.

Pas de miracle, mais des progrès

Lesquels ? Par exemple, l'injection, aux femmes présentant un risque d'accouchement prématuré, de corticoïde, une substance qui accélère la maturation du fœtus. Ou encore l'administration de surfactant aux nouveau-nés avant terme, un produit qui facilite leur respiration. Sans parler de

la miniaturisation du matériel qui permet de disposer de cathéter aussi fin qu'un vermicelle. Autant d'avancées au service de la vie. « Il y a peu, il était fréquent de perdre un fœtus de 28 semaines. On parlait alors d'avortement tardif, se souvient le Dr Leclaire. Aujourd'hui, on parvient à sauver des bébés de 24, voire 23 semaines d'aménorrhée. »

Cependant, le miracle n'a pas toujours lieu. « Si, à la naissance, l'enfant ne réagit pas, on ne s'acharne pas, on le laisse aller tranquillement. Mais

au plus petit signe de vitalité, on le prend en charge, et on voit après », explique le Dr Véronique Millet, de l'unité de réanimation. C'est dans ce service que sont accueillis et soignés les bébés les plus jeunes, les plus petits, les plus fragiles, les plus malades. Pour y pénétrer, tout visiteur doit enfiler des surchausses et une blouse, et se désinfecter les mains avant de franchir le sas d'entrée à flux d'air sortant. Autant de précautions qui limitent les risques de contamination. Autour d'un espace

Ce sentiment de n'être pas compris

Ariel et Benjamin, les parents de Pierre

central, véritable QG où se relaient médecins, infirmières et puéricultrices 24 h sur 24, huit box – quinze places au total – permettent d'accueillir les petits patients. Ceux-ci sont placés dans une couveuse qui permet de réguler l'humidité et la température ambiantes. Etrange tableau que ces corps diaphanes dont le souffle ne semble tenir qu'à un fil et quelques tuyaux, dont la moindre défaillance est surveillée par ordinateur. Et pourtant... Il suffit d'une peluche posée là par un parent, d'un mot doux prononcé à travers la paroi de verre, d'un œil qui s'ouvre, d'une main qui tremble pour se convaincre qu'il s'agit d'enfants comme les autres, même si leur sort paraît incertain.

Quel destin les guette ? Les statistiques n'apportent à cette question qu'une réponse partielle. Deux études, l'une anglaise, EPICure, l'autre française, Epipage, présentent cependant des résultats concordants. Premier constat : si, avant 24 ou 25 semaines d'aménorrhée, les chances de survie d'un enfant pendant son hospitalisation n'excèdent pas 50 %, elles augmentent de manière exponentielle par la suite : 80 % à 28 semaines, 97 % à 32 semaines. Autre élément mis en évi- ➤

Ariel Monnerot-Dumaine, 33 ans, a consigné les débuts de la vie de son fils Pierre dans un album-souvenir. Elle le feuillette avec tendresse. Soudain glisse un petit bonnet en laine grand comme la paume d'une main. C'est celui de Pierre, né trop tôt, à 30 semaines de grossesse. Aujourd'hui, le bébé va bien, mais à sept mois, il a la silhouette d'un enfant de quatre mois et, deux fois par jour, il inhale un mélange d'oxygène et de corticoïdes pour stimuler la croissance de ses poumons. Ariel et Benjamin, son mari, en conviennent : « Nous ne sommes pas encore tout à fait sortis de cette histoire. »

Pierre est né à 29 semaines et 6 jours...

Cette histoire est celle d'un bébé qui a quitté trop tôt le ventre de sa mère. Le 27 décembre, en vacances dans le Sud, Ariel profite d'une grossesse tranquille. Mais, pendant la nuit, elle s'aperçoit que la poche des eaux s'est rompue. A quatre mois et demi de grossesse, l'enfant n'est pas viable. « Ce fut un trou noir, un choc », raconte-t-elle. Mais la perte des eaux ne s'accompagne pas de contractions. Ariel est transférée vers Paris, en avion. C'est le début d'une attente insupportable : « J'ai beaucoup prié et beaucoup tricoté ! » Allongée dans un lit d'hôpital, la jeune femme vit dans un monde réduit à quatre murs. A 24 semaines et demie de grossesse, elle passe un cap décisif : désormais, l'enfant peut vivre. Mais il peut naître avec de graves séquelles. « Je disais sans cesse à Dieu : "Que ta volonté soit faite !" Que pouvais-je

demander d'autre ? », confie la jeune femme. « A 26 semaines, on a commencé à imaginer qu'il pourrait survivre. A 29 semaines et 6 jours, Pierre est né ». Mais privés de liquide amniotique, les poumons de l'enfant ne se sont pas assez développés.

« La période qui a suivi fut une deuxième épreuve », témoigne Benjamin. Un mois et demi de hauts et de bas, d'avancées puis d'incertitudes. Les médecins ne peuvent rien promettre. Ariel rentre à la maison, sans son bébé et va chaque jour le voir. Pendant les deux premiers mois, en réanimation, les contacts entre ce couple et leur fils sont distants. « Je sais que c'est dur à comprendre mais il m'était difficile de l'aimer complètement. Quand je le prenais dans mes bras, sa courbe de température baissait, j'avais l'impression de ne pas lui faire de bien. Dans la salle où se trouvait mon fils, deux enfants sur quatre sont morts », se souvient Ariel. Pierre ne rentrera chez lui que le 19 juin, soit quatre mois après sa naissance. En voiture, sur la route qui les emmène pour la première fois à la maison, Ariel se décide enfin à poster les faire-part annonçant sa naissance... Aujourd'hui, Pierre est un bébé calme. Mais sa prématurité lui complique la vie : il ne doit pas attraper froid, il boit un lait épais afin d'éviter que du liquide pénètre dans ses poumons. Il sursaute au moindre bruit...

Autre souci pour ses parents : « le sentiment de ne pas être compris par la société ». Exemple : Ariel aurait dû légalement reprendre son travail le 8 juin, alors que Pierre n'était pas rentré à la maison. Elle est aujourd'hui en arrêt maladie, mais ce sera fini dans quelques semaines. Or « les crèches et les assistantes maternelles rechignent à s'occuper de bébés si petits », explique-t-elle.

Ariel et Benjamin mesurent aussi des changements plus profonds : chacun est plus inquiet. Tous les deux sont encore chahutés par cette période, mais « emplis d'empathie pour ceux qui souffrent ». Le baptême de leur enfant, il y a quelques mois, les a convaincus que « Pierre va définitivement vers la vie ».

ISABELLE VIAL

Ariel et Benjamin, parents de Madeleine (2 ans) et Pierre (7 mois). La vie est là, mais les difficultés ne s'arrêtent pas à la sortie de l'hôpital.



J.-M. DELAGE

le monde aujourd'hui

► dence par les chercheurs : on sait qu'au cours des premières semaines de vie, les prématurés peuvent développer de lourdes pathologies, pas toujours mortelles, mais pouvant entraîner des séquelles parfois sévères. Ainsi Epipage rapporte qu'à l'âge de 2 ans, 20 % des enfants survivants recensés présentent une infirmité motrice liée à une anomalie cérébrale. Or il semble bien que le risque de handicaps lourds augmente d'autant plus que l'âge et le poids de naissance du prématuré sont bas.

Un risque que les praticiens ne négligent pas. « Chaque jour, nous sommes confrontés à des cas de conscience. Quel espoir avons-nous de sauver tel enfant ? Quel sera son avenir ? Jusqu'où aller sans tomber dans l'acharnement thérapeutique ? Ce type de questions, nous nous les posons en permanence, et toujours en équipe. Au vu du dossier médical, mais aussi

avec le souci de nouer un dialogue avec la famille », souligne le Dr Véronique Millet. Pour être rares, les décisions d'arrêt de soins thérapeutiques n'en existent pas moins. Une « solution » toujours déchirante, vécue comme un échec par l'équipe. « Dans ces situations, il est important de ne pas programmer les choses, tel jour, telle heure, explique la psychologue Marie-Rose Dulguerian. Notre rôle, et notre responsabilité, est d'accompagner le petit patient et les siens jusqu'à la fin, en évitant les souffrances inutiles. »

Dans cette zone floue où se prennent ces décisions, aux frontières de la vie et de la mort, de la médecine et de l'éthique, force est de constater que la loi n'est pas d'une grande utilité. Certes, le droit fixe à 22 semaines d'aménorrhée – et un poids d'au moins

500 g – la limite de viabilité du fœtus. Mais cette limite est administrative. Elle permet aux parents qui le souhaitent de donner une existence légale à leur enfant, fût-il mort-né, mais ne règle en rien le dilemme posé, dans certains cas, aux médecins. Faut-il,

Aux frontières de la vie et de la mort, la loi n'est pas d'une grande utilité

alors, souhaiter une initiative du législateur qui fixerait l'âge et le poids au-dessous desquels les praticiens pourraient ne pas prendre en charge un prématuré ? Certains le suggèrent, au nom de l'intérêt de la collectivité et de l'enfant, et des limites de la science. Mais ce raisonnement ne satisfait pas le Pr Simeoni : « Demander à la loi de dire ce qu'il faut faire ou pas serait sans doute plus confortable pour les médecins. Mais comment poser une limite d'âge ou de poids sans qu'elle soit arbitraire : un prématuré qui naît vivant est un enfant comme les autres. Dès

ce moment, il a droit aux soins et à la compassion comme n'importe quel individu. Bien sûr, les prématurés sont des enfants à risque et la médecine ne peut pas tout. Mais toute décision les concernant doit être prise au cas par cas et non sur la base d'une loi de portée générale et collective. »

Cette position, partagée par une majorité de praticiens français, ne clôt pas le débat. « Toute médecine est transgression par rapport à l'ordre naturel des choses et il est normal qu'on nous interroge sur nos pratiques », poursuit le Pr Simeoni. « Mais le grand public connaît encore mal les problèmes posés par la néonatalogie. Nous, médecins, n'avons rien à cacher. Ce n'est que dans le dialogue et la réflexion avec l'ensemble de la société que nous pourrions progresser. » ■

1) Des prénoms ont été changés.
2) Période calculée à partir du premier jour de l'absence de règles chez la femme enceinte.

P. Olivier de Dinechin jésuite, membre du Comité consultatif national d'éthique Les paradoxes de la médecine

Entretien

« Les progrès considérables de la médecine néonatale conduisent à un paradoxe : cette dernière prend le risque de donner naissance à des bébés avec de lourdes séquelles alors que, parallèlement, la médecine qui prend en charge les grossesses (médecine fœtale) fait tout pour éviter que naissent des bébés avec des handicaps.

Médecine fœtale et médecine néonatale sont l'aboutissement de deux traditions médicales différentes. La médecine fœtale dispose, de fait, d'un droit de vie et de mort sur les enfants à naître : dans des conditions de concertation médicale exi-

gées par la loi, et qui impliquent l'accord des parents, les médecins peuvent décider d'une interruption médicale de grossesse, c'est-à-dire interrompre la vie du bébé lorsque le diagnostic prénatal révèle une « anomalie grave et incurable ». Ce droit se trouve renforcé par la pression de la société : un médecin qui a laissé naître un enfant handicapé encourt le risque d'être poursuivi en justice.

De son côté, la médecine néonatale, celle qui soigne les enfants prématurés, a vite progressé ces dernières années. Elle sait faire naître les enfants de plus en plus tôt. Mais

sa limite est qu'elle ne possède pas encore les moyens pour que certains enfants ne souffrent pas de graves séquelles.

Il est nécessaire que ces médecines se rencontrent. Pour cela, il faut donner aux praticiens des lieux et des moments pour qu'ils se parlent et se forment sur les implications éthiques de leurs pratiques. » ■

RECUEILLI PAR ISABELLE VIAL



PHOTOGRAPHIC