

# "Qui décidera quel bébé a le droit de survivre?"

Autor(en): [s.n.]

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici**

Band (Jahr): **96 (1998)**

Heft 9

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-950219>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Prématurité et éthique

# ► «*Qui décidera quel bébé a le droit de survivre*»

Nous avons demandé à Barbara Jeanrichard, infirmière sage-femme ayant travaillé en néonatalogie, de nous faire part de ses réflexions à la lecture de l'article du Dr Kind. Réflexions en forme d'interrogation.

**MA** pratique dans le domaine des prématurés date de 1984 à 1985: j'ai travaillé en néonatalogie avant de faire ma formation de sage-femme. Comme beaucoup de mes collègues, le travail avec ces tout-petits m'a passionné. J'étais convaincue qu'il fallait tout faire pour ces bébés et je sentais une sorte de compétition pour sauver la vie de ces petits bouts de chou. Du fait que j'ai toujours travaillé en milieu universitaire, j'ai pu suivre l'évolution et le progrès dans les soins des prématurés. Mais puisque je suis maintenant de l'autre côté de la barrière, mon regard est devenu plus critique. La question éthique est de plus en plus complexe.

## Survivre, mais à quel prix?

En 1984, on n'intubait pas un bébé en dessous de 800 g. Le plus petit bébé que j'ai soigné à l'époque pesait 640 g à la naissance. Il a survécu sur un matelas apnée avec des électrodes. On lui donnait de temps en temps un peu d'oxygène en cas d'apnée. Ce petit garçon avait «envie de vivre» et il a survécu avec de bons résultats. Mais en 1984, c'était plutôt une exception. Dans ma pratique de sage-femme, entre 1985 et 1990, on donnait peu de chance à un bébé en dessous de 26 semaines de gestation. Aujourd'hui on sait que 80% des bébés entre 25-26 semaines de grossesse survivent. Mais comment? Avec une thérapie très poussée et coûteuse, qui fait probablement beaucoup souffrir le bébé, de longs mois d'hospitalisation, un contact avec les parents très limité, car beaucoup de temps se passe avant que les parents puissent prendre leur enfant dans les bras et établir une vraie relation parents-enfant. Je ne veux même pas par-

ler ici du retour à domicile et des angoisses des parents d'avoir un bébé à risque à la maison...

## Les parents n'ont pas de véritable choix

Dans son article «Traitement intensif des très grands prématurés» le Dr Christian Kind parle des questions d'éthique et d'économie. Il touche à peine au problème des relations parents-enfant. Le Dr Kind explique que toute l'équipe des soignants et des médecins décident avec les parents quelle thérapie sera appliquée à leur prématuré. J'ai des doutes sur le fait que les parents aient vraiment le choix. Ils font plutôt confiance aux médecins. Et j'ose dire que l'enfant appartient en quelque sorte à l'hôpital.

Dans ce contexte je pense à deux cas, deux extrêmement petits prématurés avec une dysplasie pulmonaire. Le premier cas fait partie de l'histoire d'une femme que j'ai soignée dernièrement au service prénatal, mon lieu de travail actuel. Elle a accouché d'un bébé de 500 g en 1995. Ce bébé a vécu une année en service de néonatalogie. Il est mort peu après son premier anniversaire sans avoir quitté l'hôpital, abandonné par sa maman. L'autre exemple est tiré d'une émission à la télévision sur les prématurés. Une maman racontait l'histoire de son bébé qui a vécu 18 mois, à la fin avec de l'oxygène et une physiothérapie pulmonaire à la maison. Cette maman exprimait l'espoir qu'un jour il y aurait une thérapie pour les bébés comme le sien.

## La délicate question des relations parents-enfant

Ces cas appellent des questions: est-ce que les médecins avaient vraiment de l'espoir pour ces deux enfants? Combien ont coûté ces soins (question économique)? Est-ce que ces bébés ont beaucoup souffert (question éthique)? Ces frais: est-ce qu'on aurait pu les répartir mieux sur plusieurs enfants (question de justice)? Comment une de ces mamans a-t-elle pu abandonner son enfant (ques-

tion relation parents-enfant)? J'aimerais exprimer quelques réflexions concernant la dernière question. La première réaction de mes collègues et de moi-même, face à cette femme qui avait abandonné son enfant à l'hôpital, était: «C'est une mère indigne». Mais quand j'ai pu cerner le contexte, j'ai été moins dure avec cette mère. Elle vivait dans une situation psychosociale difficile et au moment où elle a accouché de ce bébé de 500 g, elle avait déjà trois enfants à la maison. J'ai des doutes sur le fait que cette femme ait pu choisir le traitement de son enfant. A-t-elle eu l'occasion d'établir une relation avec son enfant? Son bébé «appartenait» à l'hôpital. Et plus l'hospitalisation durait, plus elle a probablement perdu ou même pas trouvé à nouer une relation avec son bébé, surtout si à un certain moment la survie de ce petit était compromise.

## «Fœtologie» ou néonatalogie?

Je sais que les équipes des centres de néonatalogie se donnent beaucoup de peine pour favoriser le plus vite possible une bonne relation parents-enfant. Mais avec des bébés qui pèsent 500 g à la naissance et qui ont des problèmes pulmonaires massifs, il se passe quelques mois avant que cela soit possible. Alors ma question est simple: est-ce vraiment bien de sauver des prématurés de plus en plus petits? Une infirmière en néonatalogie me disait dernièrement: «Nous ne faisons plus de la néonatalogie, nous faisons de la fœtologie maintenant.» Si même le personnel très engagé commence à avoir des doutes! J'ai peur qu'un jour nous devions dire: «Nous avons la thérapie ou nous pourrions l'avoir, mais nous ne pouvons plus la payer.» Qui décidera quel bébé a le droit de survivre?



**Barbara Jeanrichard** est née en 1958 en RFA. Mariée et mère de deux jeunes enfants, elle a suivi une formation d'infirmière en SG en RFA, puis de sage-femme à Lausanne de 1985 à 1986. Elle a travaillé ensuite dans différents services de la Maternité du CHUV et œuvre actuellement au Service prénatal. De 1994 à 1996, elle a été enseignante assistante à l'Ecole cantonale vaudoise de SF à Lausanne.