Soins palliatifs chez le nouveau-né (P. Bétremieux, Springer éd. Paris, 2011)

Palliative care in the neonates (P. Bétremieux, Springer éd. Paris, 2011)

P. Lequien

© Springer-Verlag France 2011

L'ouvrage coordonné par Pierre Bétremieux est important en ce qu'il marque une étape importante à plus d'un titre dans l'histoire de la médecine périnatale française. Ce ne sont pas moins de 45 auteurs et coauteurs : gynécologues-obstétricien(ne)s, infirmières, pédiatres néonatalogistes, philosophes, praticiens engagés dans l'accompagnement et les soins palliatifs pédiatriques et adultes, psychiatres, psychologues, puéricultrices, sages-femmes, socioanthropologues qui se sont mobilisés autour du GRAEP (Groupe de recherche sur les aspects éthiques en périnatalogie) pour mettre en commun leurs expériences et leurs réflexions. La performance est suffisamment inhabituelle pour être saluée en tant que telle.

Si le thème des soins palliatifs chez le nouveau-né s'est imposé, c'est que son émergence marque une rupture avec une époque où la réponse de la majorité des néonatalogistes français aux situations extrêmes a reposé sur un principe et généré une pratique. Le principe était celui de la réanimation d'attente : la suspicion de séquelles au décours d'une réanimation intensive devait être étayée par l'observation de l'évolution et par des explorations complémentaires. Il s'agissait donc d'attendre le moment où le pronostic paraîtrait suffisamment étayé pour légitimer la décision : ou bien la poursuite des soins actifs, ou bien leur suspension. La pratique a été celle de l'arrêt de soins curatifs, accompagnée de façon non exceptionnelle d'une intervention active. L'enquête EURONIC mettait en évidence en 1995 la proportion élevée, la plus élevée en Europe avec les Pays-Bas, de néonatalogistes déclarant avoir injecté des substances létales.

C'est dans ce contexte, dans celui aussi de la loi dite « loi Leonetti », que se sont imposés le concept d'abord, puis la pratique des soins palliatifs. Il n'est pas question ici de résumer ni d'analyser les 32 contributions qui constituent cet ouvrage. On retiendra seulement deux aspects. Le premier concerne un aspect suffisamment crucial pour être abordé par plusieurs contributeurs sur des modes qui, pour n'être pas contradictoires, traduisent des perceptions

nuancées. C'est ainsi qu'on lit : « toute mise en œuvre de soins palliatifs résulte a priori d'une décision préalable de renoncement à un projet thérapeutique curatif » (p. 41) et plus loin : « dans leurs principes, les soins palliatifs n'excluent pas la possibilité de poursuivre certains traitements habituellement considérés comme potentiellement curatifs ou même nécessaires lorsqu'ils sont la condition de la survie » (p. 139). C'est ainsi que s'impose la notion de soins palliatifs « proportionnés ».

Le second concerne la place des parents : elle est évoquée de façon récurrente, de chapitre en chapitre. Cette récurrence illustre les difficultés, que la bienveillance ne résout pas à elle seule, auxquelles sont confrontés les néonatalogistes au moment du partage de la décision, puis de l'accompagnement jusqu'à une issue dont les modalités sont parfois éloignées du projet initial. Les familles ne sont pas tout à fait absentes de cet ouvrage : leur parole est relayée par L. Caeymex au décours de l'étude qu'elle a menée rétrospectivement auprès d'un certain nombre de familles qui ont fait l'expérience du décès d'un enfant en unité de réanimation néonatale. On attend le même type d'étude avec des familles confrontées, cette fois, à l'expérience des soins palliatifs.

Enfin, on ne peut que partager l'aspiration formulée dès l'introduction par F. Gold et U. Simeoni à « la création d'une filière universitaire de soins palliatifs et d'un observatoire de la fin de la vie "qui" devrait [...] permettre la diffusion d'une culture de soins palliatifs, la formation à ces soins et la recherche transversale nécessaire dans le milieu pédiatrique et plus spécifiquement néonatal ».

Et pourtant, cet ouvrage n'est pas destiné à de seuls néonatalogistes confinés dans les unités de réanimation. Il concerne tous ceux, obstétriciens, sages-femmes, pédiatres, qui, en maternité, sont confrontés à la naissance d'enfants porteurs de malformations incompatibles avec une survie prolongée. C'est donc toute la collectivité périnatologique qui tirera bénéfice de sa lecture.