

80^{ème} anniversaire du professeur Emile Gautier



Le 4 septembre 2003, une réunion a été organisée à Lausanne pour fêter le professeur Emile Gautier à l'occasion de son 80^{ème} anniversaire.

Vous trouverez ci-après un article de Bernard Pelet évoquant cette journée et un exposé, donné à cette occasion, de Gabriel Duc sur les problèmes éthiques en médecine néonatale.

Après des études de médecine à Genève, Emile Gautier a effectué une formation en sciences médicales de base à Berne (Prof. A. v. Muralt) et à Boston (Massachusetts General Hospital, Dr A. Butler). Il a ensuite effectué des stages cliniques à Genève (Prof. M. Roch), puis à Zurich (Prof. G. Fanconi). C'est durant cette période, qu'avec C. Gasser, il a publié la première description du syndrome hémolytique urémique.¹⁾

Après d'autres stages, à Londres (Hospital for Sick Children, Dr W.W. Payne, Prof. A. Moncrief) et aux USA (Buffalo Childrens Hospital, Dr C. Lowe), il a été de 1956 à 1963 chef de clinique au Kinderspital de Berne (Prof. E. Rossi).

De 1964 à 1991, il a été responsable du département de pédiatrie du CHUV à Lausanne, période durant laquelle il a initié à la pédiatrie plus de 250 médecins, dont 122 pédiatres.

Président de la Société Suisse de Pédiatrie en 1970/1971, il a proposé que les sous-spécialités pédiatriques aient des rencontres sur le plan Suisse. Il a également contribué à l'organisation de plusieurs congrès de la SSP (Montreux 1968, Lausanne 1970, 1971, 1982) et est membre d'honneur de la SSP.

Co-rédacteur des *Helvetica Paediatrica Acta*, il a soutenu, dès la disparition de cette revue la création de *Paediatrica* et a continué. après sa retraite à collaborer activement à ce bulletin (également en nous faisant profiter de ses talents de dessinateur (couverture de *Paediatrica* durant l'année 2001).

Nous aimerions ici également lui rendre hommage, en le remerciant de son grand apport pour la pédiatrie d'ici et d'ailleurs.

1) Gasser C, Gautier E, Steck A, Siebenmann RE, Oechslin R : Hämolytisch-urämische Syndrome: bilaterale Nierendnekrosen bei akuten erworbenen hämolytischen Anämien. *Schweiz Med Wochenschr.* 1955 Sep 20; 85 (38-39): 905-9

René Tabin, Sierre

Quand les parallèles se rejoignent: un défi pour la médecine de demain

Ce jeudi 4 septembre, les anciens élèves du professeur Emile Gautier ont fêté le 80ème anniversaire de leur ancien patron, chef du Service de Pédiatrie durant des décennies. Ils sont venus de toute l'Europe. Avec le temps et la distance, on a pu prendre la pleine mesure de l'originalité de son apport.

Tous ont décrit son enthousiasme, son engagement pour les enfants de ce pays et d'ailleurs, cette capacité si extraordinaire d'associer médecine scientifique et médecine clinique. Je me souviens d'un cas particulièrement difficile d'anémie hémolytique dont la cause restait totalement incompréhensible; en examinant la malade, le professeur avait découvert un angiome stellaire suggérant une atteinte hépatique. De fil en aiguille nous avons pu construire notre diagnostic: une maladie de Wilson avec manifestation de crises hémolytiques. Ses anciens assistants, devenus praticiens, ont bien décrit la présence de leur ancien patron penché par-dessus leur épaule, lorsque, noyés dans leur consultation, ils devaient débrouiller un cas difficile.

De la relation parents-fœtus, en passant par la physiopathologie du rein, aux maladies métaboliques, il n'y avait pas un domaine qui ne le fascinât pas.

Mais le chef de service, le scientifique, le clinicien était aussi préoccupé par le sort des enfants des pays les moins favorisés. Il a formé des pédiatres qui, au Portugal, en Algérie particulièrement, mais aussi dans d'autres pays d'Afrique ou d'Asie, ont réussi à soulever les montagnes: au Portugal, par exemple, la mortalité infantile, qui était l'une des plus élevée du monde avant la révolution des œilletons, est actuel-

lement l'une des plus basse au monde grâce à cette méthode scientifico-clinique (par exemple: associer l'administration d'une solution OMS à la cuillère par la mère à la mesure de leur poids) importée par Antonio Torrado et son équipe formés à Lausanne et repartis dans leur pays après la révolution. En Algérie des échanges permanents ont été poursuivis jusque dans les années 1990 puis interrompus pour des raisons de sécurité avec une perte de compétence pour les enfants de ce dernier pays.

Les anciens patients étaient également présents et c'est de l'un d'entre eux qu'est venu le témoignage le plus émouvant. Opéré plus de 40 fois, greffé 4 fois, la médecine, il la connaît par le dedans et il a réussi sa vie. Il a expliqué son secret: écouter son corps, lui faire confiance et communiquer les messages au médecin qui l'écoute à son tour. Ce secret, il l'avait compris tout petit en parlant avec ceux qui le soignaient. Pour illustrer son propos, il a utilisé une métaphore: il avait appris que deux parallèles ne se rejoignent jamais et en avait conçu une certaine tristesse; plus tard, on lui a dit que peut-être, à l'infini, la rencontre était possible mais l'infini, c'est loin. Par la suite, il a vécu ses expériences médicales et il a vu que médecin et patient pouvaient vivre leurs expériences parallèlement ou au contraire échanger et se rejoindre pour le plus grand profit de tous. C'est la voie qu'il a choisie pour gagner la partie. Grande et fascinante leçon.

A l'heure où la médecine est de plus en plus chère; à l'heure où l'on entend déjà de sinistres craquements dans la coque du titanesque Tarmed; à l'heure où

l'introduction des 50 heures menace la formation des assistants dans des services hospitaliers devenus pléthoriques, la leçon donnée par le maître, ses élèves et ses patients vaut la peine d'être méditée: humanité, écoute, observation, analyse, décision. Et pour faire baisser le coût de la médecine, il convient de pratiquer la vraie médecine, celle où les parallèles se rejoignent. Merci professeur Gautier.

Bernard Pelet, Lausanne

Néonatalogie et Ethique: chronique d'un conflit annoncé¹

Ce titre trop prometteur peut-être, mérite une précision. Je n'ai pas l'ambition de confronter ici les exigences de la néonatalogie dans son originalité avec les impératifs de l'éthique médicale. Mon but est plus modeste et plus personnel.

Je voudrais simplement décrire la chronologie de ma prise de conscience, au cours de mon activité professionnelle, du fait que les succès de nos interventions visant à la restitution des fonctions vitales essentielles allaient fréquemment nous mettre en conflit avec les exigences de l'éthique. Celles-ci nous demandent non seulement de maintenir la vie mais encore de juger de la valeur de notre intervention sur les bienfaits qu'elle apporte à long terme au patient quant à ses capacités de créativité et d'intégration sociale, ceci en l'absence de souffrances physiques et morales graves. Pour illustrer ces moments de prises de conscience, je vais procéder chronologiquement, par étapes.

1^{ère} Etape:

Introduction de la ventilation assistée.

Bases physiopathologiques

La mise sur le marché suisse au début des années soixante d'un appareil créé par le Professeur Astrup de Copenhague, permettant d'évaluer l'équilibre acido-basique dans de petites quantités de sang artérialisé, facilement prélevé au talon du bébé, allait nous confronter à des évidences inéluctables: l'hypoxie entraînée par les affections pulmonaires du nouveau-né est causée par des mécanismes complexes

(troubles de la distribution de la ventilation à la perfusion, shunts et hypoventilation alvéolaire) qui, chez le nouveau-né, peuvent tous bénéficier d'un traitement pour lequel nous n'avions aucune expérience à l'époque: la ventilation artificielle à l'aide d'une machine.

J'emploie le terme «machine» car il exprime l'aspect agressif pour nous pédiatres que représentait entre autre l'intubation endo-trachéale, associée à toute une mécanique de pistons, de tubes, de tuyaux et de signaux d'alarmes visuels et sonores au berceau de nos fragiles patients.

Choix des patients

Question: par qui commencer?

Je n'aborderai pas ici les problèmes techniques associés à l'adaptation des équipements utilisés chez l'adulte aux dimensions du nouveau-né. Nous bénéficions à l'époque de l'expérience d'autres groupes et il suffisait de bien les imiter. La question éthique que je veux aborder est celle du choix des patients susceptibles de bénéficier du nouveau traitement sans souffrir des effets secondaires possibles. C'est là bien sûr une question qui se pose tous les jours en recherche clinique.

Mais à cette époque les codes d'éthique pour la recherche clinique n'existaient pas encore. Le premier «international code of ethics for biomedical research» date de 1964: c'est le code d'Helsinki.

La première recommandation de l'Académie Suisse des Sciences Médicales sur la recherche utilisant des sujets humains date de 1989.

Il n'y avait dans notre clinique bernoise ni commission d'éthique, ni lignes de con-

duite régularisant la recherche. L'assentiment du patron suffisait pour justifier un projet, son autorité avait valeur d'infaillibilité.

Le bon sens nous a suggéré à l'époque d'éviter d'exposer des enfants aux risques possibles du nouveau traitement si leur affection semblait évoluer spontanément vers la guérison et de nous limiter à ne ventiler que ceux qui semblaient si gravement atteints qu'on pouvait craindre une évolution fatale. Çela nous paraissait raisonnable!

Etude clinique

Durant quelques mois, six nouveau-nés remplissant ces critères furent ventilés. Leur état clinique s'améliora sensiblement pour quelques heures mais finalement tous moururent.

Analyse

Ce résultat était doublement décevant d'abord à cause de l'échec thérapeutique global mais aussi parce qu'il nous fallait après coup admettre que nous n'avions rien appris.

En fait nous avons effectué un essai clinique présentant des risques potentiels pour les patients et dont le résultat était impossible à interpréter. En l'absence d'un groupe de contrôle non soumis au traitement, toutes les interprétations restaient possibles, en particulier celle d'accuser le traitement d'être responsable – du moins partiellement – des décès.

C'était là un constat désagréable à faire car il mettait en cause notre responsabilité professionnelle, notre éthique; de plus – ce qui est plus grave – l'impossibilité de

¹ Conférence donnée le 4.9.2003 à l'occasion des 80 ans du Prof. E. Gautier

tirer des conclusions valables était prévisible dès le départ de l'essai puisque nous avons expérimenté sans groupe de contrôle.

On peut argumenter pour notre défense que cette façon de faire était courante à l'époque. La philosophie de Bradford Hill et de Cochrane concernant la recherche des preuves, l'établissement des évidences, n'avait pas franchi les bastions de l'empirisme de la pédiatrie. Elle a d'ailleurs été bien longue à le faire. La robustesse de l'étude contrôlée prospective de 1954 qui détecta l'oxygène comme le coupable de la fibroplasie rétrolentale n'avait pas rencontré beaucoup d'adeptes en Europe. L'application des méthodes de l'épidémiologie à la recherche clinique n'en était qu'à ses balbutiements. Il a fallu attendre les années 70 pour qu'apparaissent des ouvrages comme «Clinical Epidemiology, a Basic Science for Clinical Medicine» (David Sackett).

Cette expérience révélait également une autre difficulté inhérente à tout essai clinique, relative au respect du principe d'autonomie. Dans la conception de l'éthique, associée au nom d'Emmanuel Kant, l'autonomie est à la fois le fondement des devoirs éthiques et la raison première du respect dû aux personnes humaines. La formulation la plus connue de l'impératif catégorique de Kant est que les personnes doivent être traitées comme des fins en soi et non seulement comme des moyens.

En d'autres termes, comme le dit Alex Maunon: «c'est parce que toute personne humaine est potentiellement autonome

qu'il n'est pas légitime de la «chosifier» en l'utilisant comme simple moyen de savoir servant aux fins d'autres intérêts et non pour l'aider en tant que personne».

Cette première étape dans la chronologie de ma prise de conscience d'un conflit entre l'éthique et la néonatalogie est particulièrement illustrative de la complexité des relations entre la mise en marche d'un essai clinique et la responsabilité morale des cliniciens engagés. La naïveté avec laquelle nous avons cru bien faire en nous lançant tête baissée dans l'action n'est explicable que par notre désir de progresser.

La prise de conscience de notre échec méthodologique fait partie d'une nouvelle réflexion effectuée en néonatalogie sous l'influence de William Silverman, Ian Chalmer, Jack Sinclair et David Sackett concernant la structure de la méthodologie en recherche périnatale.

L'essence de l'enseignement que l'on peut tirer de cette première étape de ma chronique personnelle peut se résumer par la question: comment commencer un essai clinique?

En d'autres termes: comment sélectionner les patients que l'on va soumettre à un traitement dont ni les effets positifs ni les effets secondaires ne sont connus tout en respectant les patients en tant que personne?

2^{ème} Etape:

Quand et comment arrêter ce traitement

Le conflit annoncé que je veux illustrer se rapporte encore à la ventilation assistée

et peut se résumer par la question: quand et comment arrêter ce traitement ?

Le but de la ventilation assistée est de corriger l'hypoxémie et l'hypercapnie, ce qui, en combinaison avec l'arsenal de médecine intensive, doit permettre à l'enfant, après un certain laps de temps, de reprendre lui-même sa fonction respiratoire.

Il est évident que si cette prémisse est remplie, l'assistance respiratoire n'est plus nécessaire.

De même si l'assistance respiratoire est associée à une péjoration grave et progressive de l'état clinique et des gaz du sang malgré le recours à tout l'arsenal thérapeutique, l'assistance respiratoire doit être arrêtée, même si le décès s'en suit, puisqu'elle porte préjudice au patient et est peut-être facteur de souffrances inutiles.

Jusqu'ici aucun conflit avec l'éthique! C'est l'évidence des situations extrêmes.

Les choses se gâtent dans la zone grise, entre deux, lorsque malgré une normalisation des gaz sanguins et de l'état général, l'enfant est incapable de reprendre par lui-même sa fonction respiratoire. Combien de temps va-t-on le garder branché à la machine? Si cela dure, on peut prévoir des complications. Après quelques semaines, il faudra effectuer une trachéotomie. De plus on sait que la ventilation mécanique entraîne avec le temps une détérioration des structures broncho-pulmonaires, ce qui rendra l'extubation encore plus difficile.

Et puis, on doit bien sûr se demander pourquoi l'enfant ne respire pas spontanément? N'est-on pas en train de garder arti-

ficiellement en vie un bébé qui présente une atteinte grave et irréversible de son système nerveux central, ce qui est moralement inacceptable?

Le conflit annoncé entre les possibilités techniques de la néonatalogie et les exigences de l'éthique est évident:

- Faut-il continuer de ventiler avec la seule justification de maintenir la vie? (en vertu du respect de la Vie)
- Faut-il arrêter le traitement dans la crainte de maintenir en vie un enfant sévèrement handicapé? (en vertu du respect de la personne que l'on traite!)

Je n'aborde pas ici les compléments d'informations que nous offre aujourd'hui l'imagerie cérébrale moderne pour juger plus objectivement de l'état cérébral de ce patient. Ces renseignements n'existaient pas à l'époque. Ils sont de nos jours d'une grande utilité mais ne remplacent pas la nécessité du jugement moral que je viens d'évoquer.

Lorsque, dans les années soixante, j'ai commencé ma formation de néonatalogue au «Babies Hospital» du Columbia Medical Center de New York, je fus d'abord enthousiasmé par les résultats obtenus grâce à la ventilation assistée. La plupart des prématurés de plus de 1500 grammes traités par cette technique survivaient. La courbe de survie dans l'unité s'améliorait chaque année. L'attitude du groupe devant les questions posées toute à l'heure m'a en revanche déçu, ce qui a été l'occasion pour moi d'une prise de conscience qui allait me préoccuper longtemps. A vouloir mettre en question des traitements qui me paraissaient futiles parce qu'ils ne

semblaient pas, après des semaines de lutte, rendre un enfant atteint dans son système nerveux central indépendant de sa machine, je me suis heurté à un tabou massif de la part de mes collègues pour lesquels l'arrêt de la machine signifiait un geste d'euthanasie active, donc un geste criminel, passible de sanction. Ainsi, pour éviter ce genre d'écueil, on ventilait ces enfants jusqu'à leur décès. L'engagement de tous était remarquable mais personne ne voulait mettre en question cette marche à suivre – difficile à accepter pour moi – mais qui pour mes collègues visait prioritairement à assurer à l'enfant toutes ses chances de survie. Mais quelle qualité de sa survie?

La question de la **qualité de la survie** est essentielle dans le jugement de la valeur éthique de cette marche à suivre jusqu'au bout. Or la réponse à cette question essentielle était impossible à l'époque, car les études prospectives à long terme étaient quasi-inexistantes. Est-ce parce que ces études exigent de la patience, qu'elles sont longues et ne permettent pas des publications fréquentes (critères essentiels de survie académique) qu'elles furent si longues à mettre en route? Un fait demeure: elles furent habituellement initiées grâce à l'initiative des femmes, par exemple Lula Lubschenko à Denver, Drillien à Edingburg dans les années cinquante, et plus tard Pamela Davies et Anne Stuart à Londres, Pamela Fitzharding à Toronto, Claudine Amiel à Paris, Saroj Saigal à Hamilton, liste incomplète que je cite de mémoire. Lorsque exceptionnellement ce furent des hommes qui mirent la main à la pâte,

ce fut habituellement avec l'aide d'une femme. Bent Hagberg à Göteborg collaborait avec son épouse qui, disait-on, faisait le travail pendant que Bent présentait les résultats à travers le monde. Et puis, cher Emile, si la remarquable étude prospective lausannoise qui a été un des joyaux de la clinique a été mise en route par des hommes, le duo Sam et André, aurait-elle pu grandir, mûrir et porter tous les fruits que les néonatalogistes du monde entier lui doivent sans Claire-Lise? Notons en passant l'absence presque complète des américains dans cette liste d'auteurs. Le prestigieux Babies Hospital du Columbia Medical Center maintes fois cité aujourd'hui, n'effectuait dans les années septante aucun bilan neurologique des survivants.

3^{ème} Etape: Comment gérer les conflits?

Cette étape est en rapport avec ma période zurichoise, qui débuta en 1970.

Peu de temps après mes débuts à Zürich, le Dr Peter Dangel, médecin chef de la division d'anesthésie et des soins intensifs du «Kinderspital» a mis au point un système de transport des nouveau-nés qui allait faire école en Europe. Un hélicoptère de la garde aérienne était (et est encore) stationné en permanence sur le toit de l'hôpital. Le pilote et l'équipe de transport étant rapidement à disposition pour toute intervention!

Ce progrès était évident mais, comme tout progrès, il nous a confronté avec de nouveaux problèmes. L'efficacité du service a encouragé les médecins d'hôpitaux de la Suisse Orientale, des Grisons et du Tessin que nous desservions à transférer des prématurés de plus en plus immatures.

Mon expérience dans la ventilation assistée de bébés de poids inférieur à 1000 g avait été mauvaise. A New York, tous étaient décédés. Nous avons décidé de ne plus les ventiler. A Zurich, l'équipe de Peter Dangel n'avait pas d'expérience pour traiter ces fragiles petits enfants.

Sur mon initiative, une première décision concernant notre politique de limitation de l'emploi de la ventilation assistée fut prise dans le groupe de néonatalogie et des soins intensifs en accord avec le patron de la maison, le Professeur Andrea Prader. Jusqu'à nouvel avis, la ventilation assistée restait réservée aux bébés pesant plus de 1000 grammes. L'ouverture d'esprit de mes nouveaux collègues zurichois contrastait avec les tabous américains. Elle fut pour moi un encouragement à tenter de formuler des recommandations concernant les indications des traitements intensifs chez le nouveau-né ainsi que les critères justifiant l'arrêt de tels traitements et permettre le décès. Avec l'aide des différents spécialistes de la maison, une liste de recommandations fut établie et discutée démocratiquement dans l'auditoire avec tout le staff. Après diverses modifications, la liste «restrictive» fut adoptée.

Nous nous rendions bien compte que ce premier pas vers la formalisation de l'enthanasie passive nécessitait d'autres précautions avant d'être rendu publique. Pour élargir le débat, nous avons créé un groupe de réflexion interdisciplinaire comprenant deux théologiens, un réformé et un catholique, un professeur de droit pénal, un ancien juge fédéral à la retraite et, avec moi, deux pédiatres: le Dr. Dieter Vischer - à l'époque remplaçant du pro-

fesseur Prader et plus tard directeur de la clinique pédiatrique de Coire - et le professeur Rico Gitzelman spécialiste du métabolisme, un ami qui s'intéressait à mes soucis.

L'acceptation de notre démarche tendant à l'officialisation de l'euthanasie passive fut particulièrement difficile à accepter par les juristes, principalement par le professeur de droit pénal, qui voyait dans notre démarche une incitation à la non-assistance à une personne en danger.

Nous nous rencontrions une fois par semaine à la Paulus Akademie une institution catholique de réflexions à la fois philosophiques et théologiques, ouverte aux exigences du monde moderne.

Après des mois de rencontres, le consensus n'était toujours pas trouvé. C'est sur la suggestion du directeur de l'Académie, qui participait en observateur à nos séances, que nous avons décidé de confronter les juristes et les théologiens du groupe à des situations cliniques concrètes, en les invitant à des visites au lit du malade.

Je suis convaincu que c'est cette démarche qui a permis de trouver le consensus. L'ancien juge du Tribunal Fédéral formula une recommandation, qui fut adressée à l'Académie Suisse des Sciences Médicales après avoir orienté Sam Prod'homme qui siégeait dans la sous commission d'éthique de cette institution.

C'est lui qui contribua à la formulation finale du paragraphe concernant les nouveau-nés intégré dans les «Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes» (1976).

En voici le texte: **«Dans le cas de nouveau-nés atteints de graves altérations morphologiques congénitales ou de lésions périnatales, le pronostic est particulièrement important. En cas de malformations graves ou de lésions périnatales du système nerveux central conduisant à des troubles du développement irréparables ou si le nouveau-né ou le nourrisson ne survit que grâce à la mise en oeuvre de mesures techniques exceptionnelles et permanentes, le médecin pourra, après concertation des parents, renoncer à introduire ou à poursuivre de telles mesures.»**

Cette prise de position officielle de l'Académie Suisse des Sciences Médicales s'exprimant pour l'ensemble d'un pays et autorisant dans certaines conditions l'euthanasie passive du nouveau-né représentait, je crois, une première mondiale. Un article soutenant cette position fut publié dans la Neue Zürcher Zeitung par le père Albert Ziegler, jésuite, membre de notre groupe. La publication fut suivie de réactions très positives en Suisse. Deux critiques négatives apparurent dans la presse médicale: une de la part d'un néonatalogue allemand, l'autre d'un directeur d'une clinique pédiatrique autrichienne. Peu après cette époque, des débats dans différentes sociétés de néonatalogie en Europe furent ouverts, en particulier en France, en Suède, dans le Royaume-Uni, en Italie et tout particulièrement en Hollande. L'importance du texte cité, émanant de l'Académie Suisse des Sciences Médicales, n'a pas besoin d'être soulignée. Il était très encourageant et tranquillisant pour nous, néonatalogues, de nous sentir

soutenus dans notre démarche en faveur d'une régulation de l'euthanasie passive par des représentants importants de la philosophie, de la théologie et du droit de notre pays.

Notons qu'à ma connaissance aucun cas de plainte pénale pour décision d'arrêt de traitement intensif chez des nouveau-nés n'a été faite jusqu'à ce jour en Suisse. Ce qui n'est pas le cas aux Etats-Unis.

Le temps me manque pour discuter en détail les différents critères que nous exigeons pour justifier une décision d'arrêt de traitement respectant les valeurs fondamentales de l'éthique. Nous avons, il y a bientôt 10 ans, formé dans la clinique de néonatalogie du département de gynécologie et obstétrique un groupe d'éthique sous la direction de Madame Ruth Bauman, éthicienne, intégrant une théologienne, trois infirmières et trois néonatalogues dans le but de développer un modèle de structure de décision éthique. Le résultat du travail de ce groupe vient d'être publié sous la forme d'une monographie intitulée: «An der Schwelle zum eigenen Leben. Lebensentscheide am Lebensanfang bei zu früh geborenen, kranken und behinderten Kindern in der Neonatologie» (Ed. Peter Lang 2002).

Nous y avons abordé les questions suivantes:

- Quels sont les critères que l'on doit respecter lorsqu'on analyse une situation clinique dans laquelle la poursuite du traitement ou l'abandon mérite une justification éthique?
- Comment se fait l'analyse du problème c'est-à-dire quelle est la struc-

ture de la discussion, en d'autre terme la mise en scène?

- Qui porte la responsabilité de la décision finale?
- Quel est le rôle des parents dans cette décision?

Le temps me manque pour discuter ces différentes questions. Permettez-moi de me limiter à deux remarques:

La première concerne les critères à observer dans toute analyse de cas cliniques limites. C'est d'abord l'estimation des chances de survie de l'enfant. Cette estimation est basée sur nos propres statistiques ou celles de cliniques analogues à la nôtre.

Ensuite nous estimons la probabilité d'un développement exempt d'handicaps graves, sur la base d'études prospectives, par exemple celle du groupe lausannois. De plus nous tentons d'estimer la durée probable du traitement intensif avant qu'une extubation soit possible. Cette durée représente une estimation de l'intensité de la souffrance imposée à l'enfant. Enfin, il nous paraît important d'estimer aussi le soutien que l'on peut attendre de la famille après la sortie de l'hôpital (Ce dernier élément est à juger avec une circonspection toute particulière pour éviter des dérapages).

Ma deuxième remarque concerne les responsables de la décision finale.

Nous pensons que la responsabilité de la décision concernant la poursuite ou l'arrêt d'un traitement intensif incombe principalement au groupe qui s'occupe de l'enfant, c'est-à-dire le chef de clinique, le ou les assistants ainsi que les infirmières qui sont

les plus proches de l'enfant. Ce groupe forme le noyau responsable de l'analyse de toute mise en question.

La mise en question de la légitimité d'un traitement peut être demandée par les parents, les médecins et le personnel infirmier de l'unité.

L'analyse de chaque mise en question particulière doit se faire dans le cadre d'un échange d'informations suivant un protocole strict dans lequel les avis des membres du staff et des spécialistes extérieurs à l'unité sont rassemblés. Cet ensemble de données chiffrées et d'opinions personnelles doit permettre aux responsables directs, le noyau du système, de prendre la décision la plus équitable possible. Cette décision est ensuite proposée et discutée avec les parents.

Nous voulons par cette structure éviter de déléguer les responsabilités ultimes à des personnes qui ne sont pas responsables du traitement lui-même et ne connaissent pas intimement la situation clinique de l'enfant comme par exemple un comité d'éthique ou un philosophe, un théologien, un juriste, si sages soient-ils.

Je suis conscient que ce résumé concernant la structure du débat éthique tel que nous le concevons est très incomplet et suscite en vous de nombreuses questions...

Je ne puis que vous conseiller de consulter l'ouvrage cité plus haut en ajoutant qu'il a été déjà très apprécié par le Professeur Gautier lui-même.

En m'excusant, cher Emile, pour cette intermède publicitaire, signe de notre temps, je tiens encore à te remercier pour le soin que tu as pris, au cours de toutes ces années, pour m'encourager dans mon

travail, en particulier dans le sujet qui nous a occupé aujourd'hui.

Je garde un souvenir ému des deux semaines où tu t'es engagé un jour comme observateur incognito dans ma clinique en suivant les visites et les interventions comme un étudiant, te faisant appeler même la nuit pour participer aux interventions urgentes.

Ta présence fut un grand encouragement pour moi-même et pour mon équipe qui apprécia particulièrement ton légendaire enthousiasme.

Avec mes meilleurs voeux de joie et de santé dans ta retraite.

Ad multos annos!

Références:

A disposition chez l'auteur.

Gabriel Duc, Ebmatingen

Adresse de l'auteur:

Professeur Dr G. Duc
Vordere Rainholzstrasse 10
8123 Ebmatingen