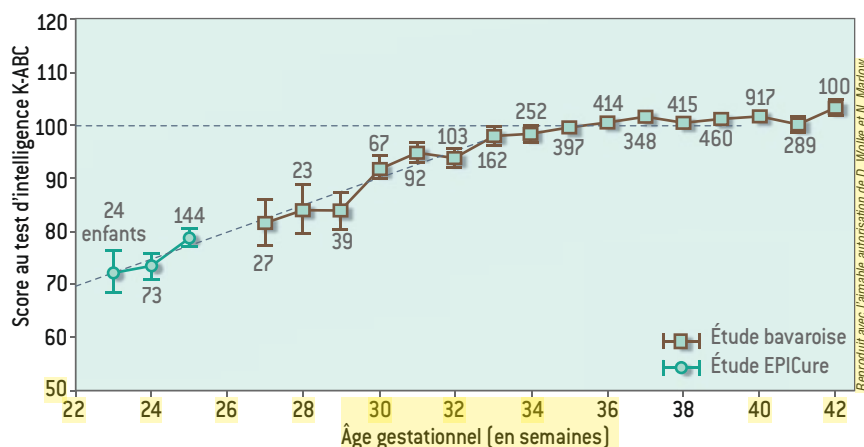




2. AU-DESSOUS DE 32 SEMAINES DE GESTATION, le quotient intellectuel est proportionnel à l'âge gestationnel, selon deux études épidémiologiques, l'une réalisée en Allemagne sur une population d'enfants prématurés nés en 1985-1986 et suivis jusqu'à l'âge de cinq ans (étude bavaroise), l'autre réalisée en Angleterre sur une population d'enfants nés en 1995 et suivis jusqu'à l'âge de six ans (étude EPICure).

montré que la stimulation de souriceaux pendant les premiers jours (en les donnant à une souris qui lèche beaucoup ses petits, alors que leur mère ne les lèche pas) augmente leur résistance au stress et leurs capacités cognitives.

Des programmes d'intervention précoce sont mis en place pour stimuler les enfants prématurés durant ces fenêtres temporelles, tels que la visite régulière à la maison d'une assistante sociale ou d'une puéricultrice qui enseignerait à l'enfant diverses compétences et l'aiderait à développer son langage. Ce type de programme s'est révélé particulièrement efficace dans le cas d'enfants prématurés nés dans un milieu socio-économique défavorisé.

Même si la plupart des enfants prématurés se développent presque normalement et semblent avoir la même qualité de vie que les enfants nés à terme, la question de l'interruption du traitement des enfants les plus prématurés se pose. La limite de viabilité officielle arrêtée par l'Organisation mondiale de la santé est de 22 semaines de gestation. Les enfants nés plus tôt n'ont pas de surfactant pulmonaire et leur membrane alvéolaire, trop épaisse, ne permet pas les échanges gazeux. Toutefois, la volonté est grande de sauver la vie de tous les enfants, quel que soit leur pronostic de vie. Plusieurs arguments justifient cette attitude. D'une part, nombre de très grands prématurés ont été particulièrement désirés : ils sont souvent le fruit d'une longue période de tentatives de procréation médicalement assistée, qui a pu durer plusieurs

années. D'autre part, l'exclusion d'enfants handicapés rappelle, pour beaucoup, les sombres périodes de l'histoire marquées par l'eugénisme.

En France, des recommandations de la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes ont été publiées en 2001, après un long travail de réflexion entamé en 1986. Elles prévoyaient l'absence de réanimation avant 22 semaines de gestation et la possibilité de recourir à un arrêt de vie des enfants prématurés présentant de graves lésions cérébrales ou des maladies génétiques. Des propositions plus récentes prévoient que la situation des enfants nés entre 23 et 25 semaines soit examinée au cas par cas avec les parents et que tous les enfants nés à partir de 26 semaines soient réanimés. Des codes éthiques similaires ont été établis aux Pays-Bas, en Belgique et en Suisse. La Suède, en revanche, refuse cette limitation. En 2009, un anesthésiste pédiatrique de Stockholm a été arrêté et mis en garde à vue pendant une semaine, accusé d'avoir euthanasié par surdose de sédatif un très grand prématuré atteint de graves lésions cérébrales.

L'AUTEUR



Hugo LAGERCRANTZ est pédiatre de l'Unité de recherche néonatale de l'Institut Karolinska, au sein de l'Hôpital pour enfants Astrid Lindgren de Stockholm, en Suède.

BIBLIOGRAPHIE

Born too soon, OMS, www.who.int, 2012.

L'enquête nationale périnatale 2010 : les naissances en 2010 et leur évolution depuis 2003, Rapport INSERM-DREES-DGS, DREES, 2011.

Too little, too late ?, EFCNI, EU Benchmarking report 2009-2010.

P.-Y. Ancel et al., Devenir à l'âge scolaire des enfants grands prématurés. Résultats de l'étude Épipage, *BEM*, vol. 16-17, pp. 198-200, 2010.

H. Lagercrantz, *Le cerveau de l'enfant*, Odile Jacob, 2008.

H. Lagercrantz et J.-P. Changeux, *The emergence of human consciousness : From fetal to neonatal life*, *Pediatric Res.*, vol. 65, pp. 255-260, 2009.

Quelle limite de viabilité ?

En Grande-Bretagne, le Conseil de bioéthique de Nuffield a statué que la vie humaine doit être préservée indépendamment de l'âge gestationnel, tant que le nouveau-né « a la capacité de respirer soit indépendamment, soit avec une assistance respiratoire ». Néanmoins, lorsque l'enfant est né entre 23 et 24 semaines de gestation révolues, les parents ont le droit de choisir qu'il soit réanimé et placé en soins intensifs.

Toutefois, dans un avenir proche, le choix de l'apparition de la respiration, même assistée, comme limite de viabilité pourrait se révéler douteux. Les enfants nés avant 23 semaines de gestation pourraient être maintenus en vie à l'aide d'une ventilation liquide des poumons. De même, des fœtus extraits de l'utérus maternel survivront peut-être grâce à une oxygénation extérieure de leur sang, au moyen d'un placenta artificiel. Utiliser la respiration comme seul critère de viabilité sera alors peut-être aussi obsolète que définir la mort selon le seul critère d'un arrêt cardiaque définitif.

Une autre limite de viabilité a été proposée par Michael Gazzaniga, président du Conseil américain de bioéthique dans les années 2000, et par Jean-Pierre

Changeux, neurobiologiste de l'Institut Pasteur, alors président du Conseil consultatif national d'éthique. Un fœtus ou un enfant prématuré pourraient être déclarés viables dès que leur cerveau serait suffisamment développé pour manifester un état de conscience minimal. Toutefois, cette définition soulève une nouvelle question : comment définir la conscience ?

De façon simple, on peut la décrire comme une perception sensorielle de son corps, de soi et du monde. Mais selon le philosophe Henri Bergson, la conscience humaine implique aussi de « retenir ce qui n'est déjà plus, anticiper sur ce qui n'est pas encore » (*L'énergie spirituelle*, 1919).

Tant William James, fondateur de la psychologie en Amérique à la fin du XIX^e siècle, que Sigmund Freud en Autriche voyaient les nouveau-nés comme des êtres inconscients par essence, car non conscients d'eux-mêmes ou du monde extérieur. Aujourd'hui, on sait que le nouveau-né perçoit son corps et est capable de se différencier d'autrui. Il est aussi, jusqu'à un certain degré, conscient du monde extérieur et manifeste une forme de mémoire. De plus, nous avons montré par imagerie cérébrale (voir l'encadré page 80) qu'il existe, dans le cerveau du nouveau-né, une activité spontanée au sein de l'espace interne de synthèse, de

maintien et de partage des données. Cette région cérébrale, aussi nommée espace de travail neuronal global, regroupe les régions centrales – formation réticulaire et thalamus – à partir desquelles des neurones se projettent vers le cortex cérébral. Cette activité pourrait correspondre au flux de conscience de l'enfant.

Il est difficile de se persuader que le fœtus est conscient, car il dort la plupart du temps, vit avec un faible apport en oxygène (*in utero*), la quantité d'oxygène absorbée équivaut à celle que l'on respire au sommet de l'Everest) et est maintenu sous sédation par diverses neurohormones. Mais un très grand prématuré peut être plus

LES SOINS DE DÉVELOPPEMENT : ÊTRE À L'ÉCOUTE DE L'ENFANT

Depuis les années 1980, l'idée que des soins individualisés favoriseraient le développement des enfants prématurés, mise en œuvre aux États-Unis sous le nom de programme néonatal individualisé d'évaluation et de soutien au développement (NIDCAP), a été reprise dans plusieurs pays, notamment la Suède, l'Angleterre et la Belgique. En France, où il a été introduit en 1998 par Jacques Sizun au CHU de Brest, ce programme est désormais implanté dans plus d'une dizaine de services de néonatalogie, qui poursuivent en parallèle des recherches sur cette thématique.

Tout a commencé en 1982, quand Heidelise Als, psychologue de l'Hôpital pour enfants de Boston, aux États-Unis, a émis l'hypothèse que les agressions subies par l'enfant prématuré en réanimation – douleur, lumière, bruit, manipulations, séparation de la mère... – pouvaient perturber son développement, car son système nerveux im-

mature est encore incapable de filtrer ces stimulus. Depuis, les soins de développement visent, d'une part, à placer l'enfant au centre de l'organisation et, d'autre part, à impliquer les parents au maximum en les intégrant à la vie de leur enfant au sein du service.

Dès la naissance, puis régulièrement, l'équipe médicale effectue une observation de l'enfant très attentive et sur des points précis afin de décrypter son comportement, ses réactions au stress provoqué par son nouvel environnement et les capacités qu'il développe peu à peu pour le réguler. Elle met alors en place des mesures pour soutenir son développement tout en limitant les nuisances et en évitant la surenchère des traitements.

Les réactions de l'enfant sont multiples : la lumière le réveille ou l'empêche de trouver le sommeil ; les bruits le font sursauter, trembler ou se tortiller, ils le réveillent, augmen-

tent son rythme cardiaque, ou parfois même provoquent une apnée qui peut entraîner changement de couleur et désaturation du sang en oxygène. Si l'enfant se tortille, pleure souvent et a du mal à respirer, peut-être est-ce parce que sa posture est mauvaise et qu'il cherche des appuis, ou que les soins perturbent son sommeil, par exemple.

Jour après jour, l'environnement de l'enfant est adapté à tous ces signes, et les soins calés au mieux sur les rythmes de l'enfant. À l'aide d'une couverture enveloppant la couveuse, il est maintenu dans une pénombre proche de la luminosité intra-utérine, puis peu à peu acclimaté aux cycles jour/nuit. Dans l'entourage de l'enfant, on limite au maximum les bruits (machines, personnes). La posture de l'enfant dans la couveuse ou lors des manipulations est aussi étudiée afin de déterminer celles qui le perturbent le moins. Les données physiologiques

(température, pression, oxygénation, rythme cardiaque) sont par ailleurs enregistrées en permanence.

Enfin et surtout, les parents sont présents le plus possible, de jour comme de nuit, et sont acteurs des soins : ils apprennent à reconnaître les signes comportementaux de leur enfant, ils aident à changer sa couche ou le dispositif de respiration installé autour de son nez, ils participent à sa toilette et à son alimentation, et portent leur enfant en peau à peau le plus souvent possible, sur de longues périodes (plus d'une heure).

Quel que soit le débat concernant l'impact de ces soins sur le développement neurologique, nous ne reviendrons pas en arrière, car une chose est sûre : cette stratégie diminue considérablement le stress tant des enfants que des parents.

Maliha Badr

*pédiatre néonatalogue
du Service de néonatalogie
du CHU de Montpellier*

LES ENFANTS PRÉMATURÉS

sont maintenus dans la pénombre grâce à une couverture posée sur la couveuse.



ON ADAPTE la posture de l'enfant en fonction de ses réactions, par exemple en lui permettant de porter sa main à sa bouche.

