

Prématuré, faire vivre ou faire mourir ?



Et si nous posions correctement le problème de ces grands prématurés. À la manière de Foucault, en repérant les pouvoirs qui sont impliqués. Une véritable réflexion ne peut **faire l'économie de la question du **pouvoir**. La situation du nouveau-né prématuré qui échoue sans transition entre les mains de la **médecine**, invite plus que toute autre à **réfléchir** aux limites du **pouvoir médical**.**

Tâchons d'**esquisser** le diagramme des forces en présence. Ces forces viennent en représentation du fœtus qui n'a pas le statut de sujet. Dans le cas du sort d'un enfant prématurissime et de l'opportunité de **réanimer** ou non trois instances se pressent autour de la couveuse : la médecine, la société et bien évidemment les parents. Ces trois instances défendent plus ou moins consciemment des intérêts. La médecine défend la possibilité d'**expérimenter**, de **repousser** encore **ses** limites. La société cherche plutôt à se **dispenser** du fardeau économique lié à la prise en charge d'un enfant handicapé. Les parents ? Les parents défendent quelque chose qui est de l'ordre du désir : désir pour l'enfant. **Or** l'instance la plus fondatrice de l'**être** humain, c'est le désir de ses parents. Nous n'existons en définitive que dans le désir de l'autre. « *Le moi s'éveille par la grâce du toi* », disait si élégamment Bachelard. Mais il serait bien naïf de **suspendre** la décision au seul désir des parents, car l'enfant n'est pas totalement réductible à ce désir. Il reste que les parents occupent une place centrale dans le débat éthique.

Or, de façon assez paradoxale, le pouvoir qui apparaît le moins légitime dans la décision, c'est le pouvoir médical. Ce qui est essentiellement engagé dans le problème d'un prématurissime, c'est l'**avenir**, l'avenir lointain. Or, à la sortie de l'hôpital, seuls les parents et la société seront présents au quotidien auprès de ce prématuré et ils le seront pour une vie entière. La société devra **assurer**

financièrement la prise en charge. La médecine l'aura oublié, à moins qu'elle ne l'ait enregistré pour une étude comme un cas...

Etrange pouvoir que le pouvoir médical. Son rôle ne devrait-il pas se limiter à déployer sa tekhné. Pourquoi ne s'y résout-elle pas. Pourquoi ? Parce qu'elle a encore et plus que jamais, dirait Foucault, cette exorbitante prétention, de légiférer dans l'ordre du bien et du mal, dans l'ordre des valeurs. La médecine grande héritière du pouvoir pastoral, disait Foucault. Tâchons, à l'exemple de Foucault, de dégager de la contingence. De montrer que ce pouvoir, médical tel qu'il s'affirme dans le cas du prématurissime ne va de soi. De briser, dans cette prise de recul, certaines évidences.

Ainsi la réunion médicale, où sera décidé le sort du prématuré. La collégialité de la décision est reconnue comme une bonne pratique, elle est devenue la religion des services hospitaliers. Que penser de cette règle qui met un couple esseulé et fragilisé en face d'une armée de soignants ? N'y a-t-il pas dans ce déséquilibre numérique une forme d'indécence ? Le consensus est un dogme et fait du groupe, du nombre, une caution de la vérité. La multiplicité garant de la vérité ? Toute l'histoire de la pensée ne montre-t-elle pas le contraire. Galilée était bien seul à penser que la terre tournait autour du soleil et non l'inverse. La médecine a donc ses grand-messes pour célébrer le dogme du consensus. Il n'y a pas si longtemps pourtant elle défendait avec la même conviction le colloque singulier !

LE PROBLÈME DES PARENTS EST TOMBÉ DANS L'ESPACE PUBLIC, JE LES SALUE

Ainsi le vocabulaire même utilisé par les médecins. Les médecins disent volontiers qu'ils demandent aux parents « leur avis ». Mais ce mot avis n'est-il pas déjà une façon de mettre à distance les parents. Un avis n'a pas force de décision. N'y a-t-il pas une certaine muflerie du pouvoir médical à utiliser le mot avis, car un avis demande une distanciation, voire une certaine indifférence par rapport au problème posé. Comment supposer cette indifférence chez des parents ?

Ainsi l'affirmation suivante relevée dans la presse: « on ne peut pas demander aux parents de porter la responsabilité du pari sur l'avenir que sont les décisions d'arrêt des soins thérapeutiques en néonatalogie » ; voilà un stéréotype unanimement partagé par les professeurs, stéréotype qui transpire le paternalisme médical. Pourquoi les parents n'assumeraient-ils pas la décision qu'ils prennent quelle qu'elle soit, et d'autant mieux justement qu'ils l'ont choisie ? C'est d'ailleurs bien ce qu'ont revendiqué les parents de Titouan. Certains ont l'incroyable naïveté d'ajouter : « cela leur facilitera le travail de deuil ! »

Ainsi cette affirmation du professeur Fabrice Pierre : « Il ne faudrait pas tomber dans un domaine judiciaire, comme dans l'affaire Vincent Lambert, car ce n'est pas au juge de trancher ce type de situation. » Et pourquoi pas ? Pourquoi le juge qui représente la société n'aura-t-il pas son mot à dire. C'est l'une des instances, non la moins importante qui à notre sens doit participer à la décision.

Que proposer ? La solution n'est pas à **trouver** dans l'ordre d'une démarche scientifique, car si elle existait le problème ne se poserait plus. Ce n'est peut-être pas le choix que l'on fait qui importe mais le processus qui le produit. Ce processus doit être équitable, donnant à chacune des instances convoquées autour de ce prématuré la place qu'elle mérite.

Mais, on le sait, l'état de Titouan s'est brutalement aggravé, la nature a finalement tranché permettant à la médecine de **sauver** la face. Je salue le courage des parents qui ont réussi à faire de ce problème qui couvait depuis longtemps un véritable débat public.

Le droit romain donnait au père de **famille** le *patria potesta* c'est à dire le droit de **disposer** de la vie de ses enfants et de ses esclaves. Aujourd'hui ce privilège nous scandalise... Que penserons les générations futures de cette médecine qui prétend **détenir** à l'égard du prématurissime un pouvoir exclusif.