

## Communication de Monsieur Paul Vert



Séance du 22 février 2008



### La néonatalogie, une discipline aux confins de la vie

Lors d'un précédent exposé intitulé «La naissance ou la venue au monde», présenté le 20 janvier 2006 (Mémoires de l'Académie de Stanislas 2005-2006 tome XX, pp 205-218). nous avons évoqué cet événement crucial et sa représentation dans la mythologie, les religions, l'histoire, ainsi que sa signification pour l'enfant, ses parents et la société avec des illustrations dans les arts. Nous avons reporté à cette seconde présentation les aspects médicaux devenus si complexes qu'ils ont donné lieu à la création de la néonatalogie, discipline nouvelle qui s'est développée dans les quarante dernières années. Les particularités de son exercice font, comme nous le verrons, qu'elle situe ses protagonistes, en commençant par l'enfant lui-même, aux confins de la vie débutante ou de la mort prématurée.

Le terme néonatalogie est utilisé pour la première fois en 1960 par Alexander Schaffer, auteur américain de Baltimore dans un traité de médecine néonatale (Diseases of the newborn). Si l'on peut risquer une définition, c'est une part de la pédiatrie qui réunit l'ensemble des connaissances sur les mécanismes d'adaptation à la vie aérienne et les soins préventifs ou curatifs des troubles révélés dans les premiers jours de la vie. La continuité des processus vitaux, ou biologiques, avant et après la naissance, fait qu'une synergie est nécessaire entre obstétriciens et pédiatres dans le cadre de la médecine périnatale.

\* *Professeur Emérite de Pédiatrie, Membre de l'Académie Nationale de Médecine.*

La population d'enfants concernée est considérable, de 10 à 14% des naissances, soit plus de 100 000 enfants par an en France dont environ la moitié sont nés prématurément.

Cinq grandes catégories de diagnostics sont en cause, non exclusives les unes des autres : la prématurité avec des variantes selon l'âge gestationnel (de 5 à 8 mois ou 22 à 37 semaines d'aménorrhée), l'hypotrophie (enfants trop petits pour leur âge gestationnel), les souffrances cérébrales aiguës en cours d'accouchement, l'infection périnatale, les malformations.

Après un bref historique, nous évoquerons l'évolution des mentalités et celle des connaissances scientifiques. Puis, le dessin à grands traits des principales techniques nous fera comprendre les raisons de cette spécialisation, avec ses conséquences organisationnelles. Les résultats à court et à long terme concernent de multiples disciplines. Nous aborderons de difficiles problèmes éthiques que posent les avancées de la néonatalogie, pour terminer sur quelques exemples illustres de nouveau-nés rescapés pour le bien de la science et des arts, voire de la politique.

## Historique

Les soins aux nouveau-nés sont certainement aussi anciens que l'humanité, mais la relation de méthodes appropriées sont rares avant le XVII<sup>ème</sup> siècle. Nous n'évoquerons que quelques jalons. La réanimation d'un enfant est relatée dans le livre des Rois où, au IX<sup>ème</sup> siècle avant notre ère, le prophète Elisée fit revenir à la vie le fils d'une Sunamite qui l'hébergeait. «Elisée entra dans la maison et il trouva l'enfant mort sur son propre lit... Il pria le Seigneur et il monta sur le lit, se coucha sur l'enfant, il mit sa bouche sur sa bouche, ses yeux dans ses yeux, ses mains dans ses mains... alors l'enfant bailla sept fois et ouvrit les yeux. (livre IV, chap. IV).

Bien plus tard, entre 97 et 138 de notre ère, Soranus d'Ephèse, médecin grec formé à Alexandrie, exerça à Rome au temps de Trajan et d'Hadrien. Dans un ouvrage intitulé Gynécologie (tome1), sont énoncées des recommandations pour le nouveau-né et il signale que certains enfants peuvent survivre après seulement sept mois de gestation.

Au XVI<sup>ème</sup> siècle, on sait que les sages-femmes prodiguaient des soins souvent maladroits : la succution, la friction avec de l'eau froide ou du vin, la stimulation buccale avec de l'ail, du vin... Puis, l'insufflation bouche à bouche fut connue au XVIII<sup>ème</sup> siècle. Souvent il fallait faire survivre l'enfant quelques instants jusqu'à ce qu'il puisse être baptisé.

La néonatalogie, avant la lettre, a pour première grande étape la mise au point de l'incubateur ou couveuse. La première publication connue est celle de Jean-Louis Denucé (1824-1889), anatomiste et chirurgien à Bordeaux qui en 1857 inventa un incubateur rudimentaire. C'est à Tarnier et à son élève Pierre Budin entre 1890 et 1910 que revient le mérite de travaux prospectifs sur l'élevage des prématurés en assurant leur thermorégulation grâce à des couveuses qu'ils perfectionnèrent.

Quelques séries furent fabriquées et montrées dans les expositions en particulier à Nancy en 1909. A cette époque, Albert Fruhinholz (1876-1963) publiait à Nancy une première série de prématurés ainsi élevés. A l'Exposition universelle de Chicago, Julius Hess (1876-1955) présenta en 1933 toute une salle d'incubateurs, véritable attraction. Notons que parmi les stagiaires qui vinrent travailler chez J. Hess, après la seconde guerre mondiale, figurait Alexandre Minkowski (1915-2004) qui fut le véritable pionnier de la néonatalogie à Paris à partir des années 1950.

La mise au point de l'exsanguino-transfusion dans les années 1946-47 permit de sauver nombre de nouveau-nés exposés au risque de mort ou de séquelles neurologiques graves par immunisation materno-fœtale dans le système de groupe sanguin Rhésus -. L'incompatibilité des groupes sanguins produisait une hémolyse massive et un ictère grave, la bilirubine pouvant au dessus d'un certain seuil être toxique pour le cerveau.

Enfin la pratique de l'assistance ventilatoire née de quelques premières expériences au Cap, à Toronto et à Nashville en 1962 se répandit lentement vers la fin des années 1960 (1966 à Nancy) avec un matériel initialement mal adapté. Rappelons que la pratique de l'assistance ventilatoire fut diffusée chez l'adulte et chez l'enfant après la terrible épidémie de poliomyélite à Copenhague en 1952 où Henry Lassen démontra son efficacité. Il fallut donc près d'une quinzaine d'années pour que ces techniques soient adaptées au nouveau-né.

En 1963, la mort à Boston de Patrick Kennedy, fils du président des Etats-Unis, né prématurément, fit la une de tous les journaux. Atteint de détresse respiratoire, il fut placé de façon inappropriée en caisson hyperbare alors que la ventilation assistée commençait à montrer son efficacité. Dans les débuts de la réanimation néonatale, cet exemple malheureux a fait que nos initiatives soient mieux comprises !

## L'évolution des mentalités

La mortalité infantile et plus particulièrement à la période néonatale a longtemps dépassé tout ce que l'on pourrait imaginer de nos jours. Au XVIII<sup>ème</sup> siècle un enfant sur cinq survivait à 5 ans avec, il est vrai, des différences selon les milieux. Aussi une tendance naturelle était de considérer cette fatalité comme inéluctable et Madame de Sevigné, dans l'une de ses lettres se gausse d'une dame de Cour qui «pleurait un berceau». Il est bien connu que c'est avec la chute de la natalité et les progrès de l'hygiène que l'enfant a été plus valorisé, d'abord au cours du XVIII<sup>ème</sup> siècle et surtout depuis la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle. Cependant, à la Révolution les dispositions de l'Etat civil qui sont restées inchangées jusqu'en 1993, autorisaient à déclarer mort-nés des enfants nés vivants et décédés avant la 72<sup>ème</sup> heure. Leur prise en charge médicale, dès la naissance, a bien évidemment mis un terme à cette pratique.

La réticence médicale, et certainement dans l'opinion générale, exprimait la crainte de voir survivre des enfants à l'avenir compromis et ceci d'autant plus que les naissances pouvaient, dans certaines familles, être très, voire trop, nombreuses. L'évolution naturelle, (peut être la sélection) devait être respectée, comme la volonté de Dieu.

Une caricature qui représente Pierre Budin, un des pionniers des soins aux prématurés (on disait l'élevage) montre bien que ce risque hantait les esprits : il tient par la main des enfants au crâne difforme. A vrai dire cette crainte perdure mais, la plupart du temps, pour des enfants de bien plus petit poids que dans son temps. L'idiot du village existe toujours mais ce n'est plus le même ni au même endroit, il a un autre nom. Pour ce qui est des enfants malformés, l'absence de chirurgie réparatrice et le sentiment qu'il pouvait s'agir d'une malédiction, voire d'une faute maternelle, justifiait l'abstention. A cette malédiction, les dogmes de l'hérédo-syphilis et de l'hérédo-alcoolisme avaient, de la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle aux années 1930, servi de substituts qui se sont révélés inexacts.

L'expérience aidant, les progrès de la technique ont fait que, depuis les années 1970, on demande à la médecine néonatale de parer à tous les avatars, dans un esprit général jurisprudentiel, de passage de l'obligation de moyens à l'obligation de résultats. La tendance actuelle est donc de vouloir que tout enfant conçu intentionnellement puisse vivre coûte que coûte, à la médecine de faire le nécessaire. Ceci est encore plus vrai pour les enfants issus de grossesses induites par les techniques de procréation médicale assistée que les parents voudraient plus précieuses encore.

## Evolution des connaissances

Si la recherche sur la vie fœtale a connu des débuts, dès le XVII<sup>ème</sup> siècle, faisant l'objet d'observations pertinentes sur la circulation fœtale de William Harvey (De motu cordis 1628) et d'un ouvrage de René Descartes «Traité de la formation du fœtus» (1664), la vie fœtale longtemps mystérieuse fut surtout décrite au XX<sup>ème</sup> siècle tant grâce à des méthodes expérimentales, principalement sur l'agneau, que par des modes d'examen en clinique comme l'amniocentèse et l'échographie, voire l'imagerie en résonance magnétique (IRM).

Les observations d'anatomistes constatant des lésions concomitantes du cerveau et du poumon avaient au début du XX<sup>ème</sup> siècle donné naissance à une théorie dite du «poumon cérébral» qui a eu longtemps pour conséquence de ne pas oser entreprendre de réanimation, les troubles respiratoires étant alors considérés comme l'expression de dommages cérébraux, de mauvais pronostic. Il fallut que, dans les années 1950, on découvrit l'origine biochimique et physique des insuffisances respiratoires (improprement appelées détresses respiratoires) pour qu'on rétablisse l'ordre des mécanismes. Le manque d'oxygène, ou hypoxie, consécutifs à la maladie pulmonaire sont cause de lésions cérébrales et non l'inverse. La respiration artificielle chez ces nouveau-nés trouvait alors toute sa légitimité.

Les études sur le développement pulmonaire ont montré que la limite anatomique de la possibilité de faire respirer le poumon de l'enfant prématuré se situe vers 5 mois de gestation (22 semaines) ; mais avec à ce stade, des risques énormes de décès ou de séquelles.

Les mécanismes de l'adaptation néonatale à la vie aérienne ont été assez complètement élucidés dans les cinquante dernières années. Pour être simpliste, disons qu'ils mettent en jeu de véritables cascades de phénomènes biochimiques et physiques dont le *primum movens* est une véritable explosion des sécrétions endocriniennes en particulier d'adrénaline, de noradrénaline et de cortisol.

## Les techniques

Pour les enfants en Réanimation, une observation clinique continue est nécessaire avec une surveillance électronique des fonctions vitales et biochimiques de constantes essentielles (rythme respiratoire et cardiaque, gaz du sang..). Ces techniques visent à suppléer les grandes fonctions et ne sont pas spécifiques au nouveau-né. L'équilibre thermique est assuré par l'incubateur, qui constitue, par ailleurs, une protection contre l'infection bactérienne.

La respiration, nous venons d'en parler. L'alimentation, souvent parentérale à la phase aigüe des troubles sévères, ne se limite pas à des apports caloriques mais

comporte des éléments pour l'équilibre hydro-électrolytique particulièrement instable, et des micro-nutriments : sels minéraux, vitamines...

L'évolution rapide mais hétérogène des fonctions d'épuration nécessite une adaptation individualisée et quotidienne des doses médicamenteuses avec si possible un monitoring des taux sanguins.

## Les structures et les disciplines médicales

La nécessité de structurer des unités spécialisées est d'abord apparue pour les soins aux prématurés, en particulier pour les isoler de la contagion par d'autres enfants malades. En 1948-1950, l'UNICEF avait, grâce à des fonds américains, favorisé la création de centres de prématurés dans de nombreuses villes. Il faut dire que les incubateurs étaient, eux aussi américains, fabriqués par une usine de cockpits d'avion reconvertie dans le domaine civil.

Le fait de rassembler les enfants prématurés et les nouveau-nés à terme malades n'a été admis que progressivement pour parvenir dans les années 70, à des services de néonatalogie individualisés du reste de la pédiatrie et, autant que possible, à proximité immédiate des services d'obstétrique et plus précisément des salles de naissance. A Nancy, nous devons aux professeurs d'obstétrique et particulièrement à notre confrère Marcel Ribon la chance d'avoir structuré à partir de 1969 le premier service de néonatalogie en province, après celui du professeur A. Minkowski à Paris. Ces services fonctionnent sur le mode des structures d'urgence avec un personnel, des moyens de diagnostic et de traitement équivalents jour et nuit, c'est dire qu'il s'agit d'une organisation coûteuse.

L'essor de la néonatalogie a eu un impact déterminant sur d'autres disciplines, comme l'obstétrique et la médecine fœtale en premier lieu. Par exemple, faire naître prématurément un enfant qui souffre *in utero* est devenu, grâce à la réanimation néonatale une pratique courante, et ceci dès six mois de gestation. L'anesthésie obstétricale qui endort la mère et *ipso facto* l'enfant, est devenue, elle aussi, une compétence majeure. Une chirurgie néonatale s'est développée dans des approches, digestives, cardiaques, neurologiques, là où des enfants mouraient de malformations incompatibles avec la vie. D'importantes méthodes de diagnostic biologique, en micro-méthodes, d'imagerie etc... ont été adaptées et il n'est plus de moyens médicaux, aussi sophistiqués soient-ils, qui ne soient accessibles à la médecine des nouveau-nés.

Lorsque les enfants quittent les services de néonatalogie, nombre d'entre eux doivent bénéficier d'un suivi développemental adapté, en particulier dans le domaine neuro-psychologique, en sachant qu'on ne peut juger de la normalité d'une fonction qu'à l'âge où elle doit normalement apparaître.

## Les parents et l'attachement

Dans l'esprit des parents, mais surtout de la mère qui sent bouger l'enfant dès quatre mois, aucune image, aucun fantasme ne peut correspondre à la réalité des soins intensifs. Rien ne prépare les parents à voir le nouveau-né en couveuse entravé d'électrodes et de tuyaux multiples, à juger de son état sur des tracés ou des nombres affichés sur un écran.

On sait combien les premiers moments de la rencontre mère-enfant, père-enfant comptent pour établir un lien d'attachement que, quoi qu'il arrive au long d'une vie, rien ne viendra dissoudre. Et voilà que le nouveau-né malade risque de faire manquer ce rendez-vous. D'abord parce qu'il est urgent d'assurer des soins complexes et ensuite par ce que le doute s'installe chez la mère de n'avoir pas été la mère qu'il fallait, d'avoir une responsabilité dans ce qui arrive et peut être même, dans des cas graves, de souhaiter la mort de l'enfant.

Il revient aux professionnels qui entourent la naissance et les soins du nouveau-né de favoriser l'attachement, de rétablir le contact physique, prémice de la vie de relation, de déculpabiliser en faisant de ces parents des acteurs très présents dans l'évolution de la santé de l'enfant. L'allaitement maternel, même par biberon interposé, a ici une valeur symbolique forte, celle de la volonté que l'enfant vive et guérisse.

## Les résultats

Il serait fastidieux de donner ici des statistiques détaillées. Elles évoluent avec le temps, selon les pays, le lieu de naissance, et aussi et surtout avec les conditions sociales et la qualité des soins apportés au long de la grossesse et lors de l'accouchement.

Aussi nous nous bornerons à montrer l'évolution de la mortalité infantile (1<sup>ère</sup> année de vie) en Lorraine : 17 décès pour mille naissances en 1975, 4,5 pour mille en 2005 soit une réduction des trois quarts. Pour les enfants prématurés, les chances de survie selon le terme (durée de la gestation) passent de 20 à 30 % vers 5 mois et demi à plus de 85 % à 6 mois. La maturation de l'enfant n'est donc pas un phénomène linéaire, il y a des semaines qui comptent plus que d'autres. En ce qui concerne les taux de séquelles, motrices, mentales ou sensorielles, elles sont globalement de 10 % à 20 % mais d'autant plus fréquentes que les enfants sont plus prématurés. Les troubles du comportement : anxiété, hyperactivité, déficit d'attention peuvent se voir chez 20 à 25 % des enfants mais ici interviennent pour une large part des causes éducatives. Aucun moyen ne permet d'anticiper avec certitude l'apparition de tels handicaps, qui peuvent bénéficier de prises en charge multidisciplinaires précoces.

Une étude anglaise des années 1980 a fait apparaître un concept nouveau, celui de l'origine foetale de certaines maladies de l'adulte : hypertension artérielle, coronarite, diabète de type pléthorique. Il s'agit principalement d'enfants nés de petit poids après une restriction de croissance intra-utérine (Barker).

## Ethique

Depuis toujours, confronté au dilemme de la vie ou de la mort à la naissance d'un être vivant, les soins apportés par la réanimation peuvent différer la réponse. Ou on s'abstient d'emblée et l'on considère l'enfant comme non viable, ou l'on réanime et l'on devra, éventuellement, devant le constat de dégâts cérébraux majeurs objectivés par l'examen clinique, l'imagerie (échographie, IRM) ou l'électro-encéphalogramme décider que, passé un certain degré de sophistication, les soins constituent un acharnement thérapeutique. Combien il est lourd à décider, soit à la naissance, soit quelques jours plus tard, ce renoncement et d'accepter cette forme d'euthanasie passive qui consiste à suspendre l'assistance vitale à la respiration ! Il n'existe là aucune recommandation légale, seulement des avis de comités d'éthique. C'est bien là, aux confins de la vie, que nous sommes. A la naissance, la décision d'assurer ou non une réanimation, se prend souvent dans l'urgence. Lorsque la réanimation a été entreprise, la décision d'y renoncer secondairement suppose la définition d'une procédure collective établie au préalable dans chaque service. A Nancy, nous réunissons plusieurs médecins, des membres du personnel soignant, la décision de s'abstenir d'acharnement thérapeutique est prise après deux réunions séparées de quelques heures et après vérification de la fiabilité des examens complémentaires permettant d'évaluer l'état cérébral. Les parents sont informés à chaque étape de cette procédure ; ils ne prennent pas la décision, mais y consentent.

## Quelques nouveau-nés rescapés célèbres

Ils sont nombreux. Nous nous bornerons à citer Isaac Newton qui pesait trois livres, Victor Hugo qui relate ses premiers jours de vie dans «les Feuilles d'Automne».

«Ce siècle avait deux ans, Rome remplaçait Sparte  
 Déjà Napoléon perçait sous Bonaparte...  
 Alors dans Besançon, vieille ville espagnole,  
 Jeté comme la graine au gré de l'air qui vole  
 Naquit d'un sang Breton et Lorrain à la fois  
 Un enfant sans couleur, sans regard et sans voix  
 Si débile qu'il fut, ainsi qu'une chimère  
 Abandonné de tous excepté de sa mère

Et que son cou ployé comme un frêle roseau  
Fit faire, en même temps, sa bière et son berceau  
Cet enfant que la vie effaçait se son livre  
Et qui n'avait pas même un lendemain à vivre  
C'est moi...»

Citons aussi Voltaire, Goethe, Picasso, Churchill qu'il fallut réanimer par les petits moyens de leur époque.

Plus près de nous je ne citerai dans les quelques milliers de mes anciens patients, qu'un "énarque" de 1 000 g, une championne nationale de basket de 1 300 g, aussi une dame commissaire de police de 1 200 g.

## Conclusion

Si la néonatalogie est une discipline d'individualisation relativement récente, son histoire n'est pas dissociable de celle de l'ensemble de la médecine avec ses avancées. La spécificité épistémologique de la néonatalogie tient dans deux particularités : elle s'inscrit dans le contexte du développement, ainsi que dans celui de l'écriture d'un projet parental à l'aube de la vie.

L'accompagnement de l'enfant ne peut se faire sans celui de ses parents. L'évaluation des résultats suppose une longue attente durant laquelle, l'anxiété peut être cause de dysharmonies éducatives tant il est vrai que les maladies de la naissance risquent de laisser des marques indélébiles. La sollicitude vis-à-vis de cette fragile transition est bien de toutes les traditions, la médecine ne peut que tenter d'en restaurer les chances lorsque menacent les défaillances et les disgrâces.