

Venir au monde ou mourir même vivant encore d'une maman décédée

8 octobre 2019

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Nouvelle-Aquitaine

Le 15 août dernier une petite fille est née par césarienne à l'Hôpital universitaire de Brno en Tchécoslovaquie. La nouvelle serait banale si l'on ne précisait pas que sa maman, âgée de 27 ans, était dans le coma. Il s'agit d'une situation rarissime dont une vingtaine de cas ont été à ce jour répertoriés : il s'agit d'assurer des soins à une femme enceinte tombée dans le coma pour lui permettre de poursuivre sa grossesse. C'était effectivement le cas de cette jeune tchèque dont la situation était cependant exceptionnelle pour au moins deux raisons : enceinte de 16 semaines, elle a été maintenue en vie dans le coma pendant 117 jours pour lui permettre de mener la grossesse à son terme ; elle était considérée comme en état de coma dépassé donc de mort cérébrale, les médecins décrivant une absence de respiration, une absence de toute réaction et de tout réflexe et, secondairement une disparition de toute activité cérébrale conduisant au diagnostic de mort cérébrale. S'agissait-il réellement d'un état de mort cérébrale au cours de laquelle il est difficile de maintenir durablement les fonctions vitales ? Mais au fond ce débat a peu d'importance et ne change rien à l'essentiel : la survie organisée d'une femme enceinte dans un coma profond, voire une mort cérébrale, en assurant ses fonctions vitales (cœur, respiration, tension artérielle) et bien sûr son état nutritionnel.

Atteinte d'une épilepsie liée à une malformation vasculaire cérébrale¹ elle avait soudainement sombré dans le coma et le scanner avait montré une hémorragie cérébrale massive. Transportée en Réanimation elle fit l'objet de soins attentifs tant sur le plan des fonctions vitales, de son état cutané, de son état nutritionnel, essentiel pour la vie de son bébé et elle était aussi très étroitement surveillée par l'équipe de gynécologie-obstétrique.

Tombée dans le coma le 21 avril 2019, les soins dont elle fut entourée lui permirent de survivre tandis que le fœtus prenait du poids pour peser 1,5 kg à la mi-juillet. Sa fille née par césarienne le 15 août après un séjour en réanimation de presque 17 semaines, pesait 2130 grammes et mesurait 42 cm². Après la césarienne, en présence de son mari et d'autres membres de sa famille, elle fut sevrée de son respirateur artificiel pour lui permettre d'achever sa vie devenue végétative.

Le record de 117 jours est en fait contesté par le cas d'une jeune brésilienne qui après son coma fut maintenue en vie 123 jours avant la césarienne qui lui permit de mettre au monde

¹ Il s'agissait d'une malformation artério-veineuse ou angiome

² Communication. Brno University Hospital ; Brno University Hospital doctors and nurses overwrote the history of medicine. For 117 days they were maintaining vital functions in a pregnant, brain dead woman. Then a healthy baby girl was born. <https://www.fnbrno.cz/brno-university-hospital-doctors-and-nurses-overwrote-the-history-of-medicine-for-117-days-they-were-maintaining-vital-functions-in-a-pregnant-brain-dead-woman-then-a-healthy-baby-girl-was-born/t6617>

Voir aussi <https://www.dailymail.co.uk/health/article-4684782/Brain-dead-pregnant-woman-21-kept-alive-123-days.html>

deux petites jumelles d'1,4 et 1,3 kg³. Mais cette course aux records n'a en fait que peu de sens. La question essentielle est d'abord de concevoir ce que peut être la poursuite d'une grossesse chez une jeune femme en état de mort cérébrale en prenant en compte ce qu'on croit pouvoir dire de ce que cette jeune femme aurait souhaité, mais aussi du contexte familial et notamment des souhaits du père appelé à cette écrasante responsabilité de mettre en balance son propre désir et l'engagement qu'il doit assumer auprès de son épouse, de sa compagne devenue incapable d'exprimer sa volonté. L'époux de cette jeune brésilienne raconte combien il a été bouleversé par les dernières paroles de son épouse qui avant de sombrer dans un coma profond lui annonçait qu'elle savait qu'elle ne reviendrait plus à la maison. Il raconte aussi que, quand il apprend que le cœur des petites jumelles bat dans le ventre de leur maman, il n'a plus qu'un souhait, celui que ses enfants naissent. Et ce souhait fut porté par l'ensemble de l'équipe soignante⁴. Ces bébés sont appelés volontiers « bébés miracles » pour souligner le caractère exceptionnel des conditions de sa naissance.

Mais ces situations exposent aussi à de graves dilemmes comme le cas de cette femme texane de 33 ans qui sombra dans le coma le 26 novembre 2013 alors qu'elle était enceinte. L'enfant qu'elle portait vivait malgré l'état de santé de sa maman, mais il fallait attendre le moment propice pour effectuer une césarienne. Son époux se souvint alors que 4 ans auparavant, alors que son beau-frère décédait, son épouse lui avait dit que si elle sombrait un jour dans un état végétatif, elle ne voulait pas vivre reliée à des machines. Au nom de ce qu'il considérait comme des directives anticipées, son époux demanda à ce qu'elle soit débranchée ; l'équipe hospitalière refusa car ce geste signifiait la mort de l'enfant qu'elle portait. Un procès s'ensuivit...⁵ Il apparut que le fœtus avait beaucoup souffert de la défaillance cardiorespiratoire de sa maman dont le coma avait été lié à une embolie pulmonaire massive : il avait été lui aussi longtemps privé d'oxygène et il était manifestement anormal. Sa venue au monde, dans un état de santé que l'on pressentait très détérioré a été considérée comme relevant d'une obstination déraisonnable. Le juge ordonna de débrancher la maman et de laisser mourir l'enfant avec sa maman⁶. Cette affaire divisa l'opinion publique au Texas, mais aussi sur l'ensemble des Etats-Unis dans le brouhaha de pétitions, de communiqués des « pour » et des « contre »⁷.

Mais qu'en aurait-il alors été si l'enfant avait été déclaré « normal » Le droit de la femme sur son propre corps englobe-t-il l'enfant qu'elle porte, au seuil de sa viabilité ?

³ Alexandra Thompson et Janet Tappin Coelho ; Brain dead pregnant woman, 21, was kept alive for 123 days - the longest period ever - before delivering healthy twins via a 'miracle' caesarean section; Mail Online, 11 juillet 2017; <https://www.dailymail.co.uk/health/article-4684782/Brain-dead-pregnant-woman-21-kept-alive-123-days.html>

⁴ Tamar Lapin. Brain-dead woman kept alive for months so she could deliver twins. New York Post 11 juillet 2017; <https://nypost.com/2017/07/11/brain-dead-woman-kept-alive-for-months-so-she-could-deliver-twins/>

⁵ Tom Dart. Texas hospital to keep pregnant, brain-dead woman on life support ; Support the Guardian, 6 janvier 2014, <https://www.theguardian.com/world/2014/jan/06/texas-pregnant-brain-dead-woman-life-support>

⁶ Au Texas, une femme enceinte en mort cérébrale a été « débranchée ». Le Monde Avec l'AFP ? 27 janvier 2014. https://www.lemonde.fr/ameriques/article/2014/01/27/au-texas-une-femme-enceinte-en-mort-cerebrale-a-ete-debranchee_4355144_3222.html

⁷ Le cas d'une femme enceinte en mort cérébrale divise les Etats-Unis. L'Obs ; 9 janvier 2014 ; <https://www.nouvelobs.com/monde/20140109.OBS1829/le-cas-d-une-femme-enceinte-en-mort-cerebrale-divise-les-etats-unis.html>

On devine les prises de position passionnées que cette question pourrait soulever sitôt que de pareils cas seraient proposés par les médias à l'opinion publique. Mais en éthique il est toujours plus sage de considérer le débat ouvert, le questionnement posé de manière lancinante et douloureuse à la conscience de chacun. Car ce n'est pas en multipliant lois et règlements, en confondant le légal et le moral, en donnant des avis tonitruants sur des affaires privées que l'on fait grandir une éthique de l'intime, celle qui interroge chaque conscience.