

Enfants : récits de fin de vie ou accepter l'inacceptable

Octobre 2022

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine-site de Poitiers

Ces trois histoires d'enfants en fin de vie qui ont franchi les limites de l'intime pour en appeler à la justice et, par l'intermédiaire des médias, au grand public, méritent d'être méditées pour tenter de revenir à l'essentiel : la relation douloureuse des êtres humains avec la mort qui engage ces enfants, si tôt arrachés à la vie, mais aussi les parents et les soignants écartelés entre la révolte et la résignation.

La mort de Charlie. L'obstination déraisonnable peut aussi être juridique

Charlie Gard est décédé le 28 juillet 2017 à l'âge de 11 mois¹. Son histoire a ému le monde entier. La maladie et la mort restent un scandale, au sens étymologique du terme, un obstacle, sur lequel l'humanité trébuche, se révolte, et qui devient inacceptable quand la victime est un enfant. Il avait une maladie gravissime, ne vivait ou ne survivait que grâce à un respirateur artificiel. L'équipe médicale britannique avait décidé de suspendre la respiration, donc d'arrêter les soins au nom d'une obstination déraisonnable. Voilà un concept souvent présenté comme rassembleur qui a accompagné les progrès techniques de la médecine pour pourfendre les technologies excessives, et qui s'est d'abord appelé acharnement thérapeutique, et dans le monde anglo-saxon, soins futiles, ceux qui ne font que retarder artificiellement la mort. En France la dernière loi sur la fin de vie a interdit l'obstination déraisonnable. C'est elle qui permet de prononcer l'arrêt des traitements, d'envisager une sédation. C'est aussi en son nom que les partisans de l'euthanasie demandent de pouvoir aider activement à mourir.

Mais les lois ne traitent que du général et méconnaissent la singularité des situations. Car dans le cas de cet enfant, les parents se sont opposés à l'arrêt de la respiration artificielle. Comment expliquer que le dialogue se soit ainsi rompu entre l'équipe médicale et les parents au point de faire intervenir la justice britannique et la Cour européenne des droits de l'homme ? Pour que la justice tranche en faveur de l'intérêt supérieur de l'enfant, en vue de lui éviter des souffrances graves et inutiles et s'oppose donc au souhait des parents ? Mais n'était-ce pas du coup accuser les parents de négliger les souffrances de leur enfant ? Etait-il bien utile que les juges désignent un tuteur pour représenter l'enfant en justice, et au nom de l'enfant accepter

1 Rédaction de 20 minutes avec AFP. Grande-Bretagne: Décès de Charlie Gard, le bébé atteint d'une maladie rare. 28 juillet 2017. <https://www.20minutes.fr/monde/2111163-20170728-grande-bretagne-deces-charlie-gard-bebe-atteint-maladie-rare>

l'arrêt des thérapeutiques, ce qui dépossédait les parents de leur statut ? Et pourquoi cette maladresse que de choisir comme tutrice une avocate militante pro euthanasie ?

Car les parents n'étaient pas convaincus que tout espoir était perdu. Elisabeth Kübler-Ross qui a écouté tant de personnes en fin de vie², a montré combien à tous les stades de la fin de vie, l'espérance pouvait jaillir à tout moment. Les parents de Charlie vivaient fusionnellement avec leur fils ses instants ultimes, et ils apprirent qu'à New-York un traitement expérimental pouvait être proposé. Plus encore sept médecins avaient écrit à l'équipe médicale britannique pour lui demander de reconsidérer sa position. Il était évoqué une chance sur dix d'améliorer l'état de l'enfant. La Cour royale de justice de Londres avait alors accepté de reconsidérer la décision des juges britanniques qui avait été confirmée par la CEDH le 27 juin 2017. Le pape avait dit son émotion et dans un communiqué avait déclaré « prier pour eux dans l'espoir que le désir d'accompagner et de s'occuper (de prendre soin : curare) de leur enfant ne soit pas dédaigné ».

Après l'âpreté douloureuse de cet inutile combat judiciaire, le dialogue est revenu : le médecin new-yorkais, au vu des derniers examens de l'enfant, a estimé qu'il était trop tard ; et les parents le 24 juillet ont décidé de suspendre leur combat judiciaire. Devant la Cour de justice londonienne la maman a déclaré : « *C'est la chose la plus difficile qu'il nous ait été donné de faire* » mais « *nous avons décidé de laisser partir notre enfant* », « *Les onze derniers mois ont été les meilleurs et les pires de notre vie. Nous voulions seulement lui donner une chance de vivre* ». Et en disant cela, elle pleurait. La Cour annonça qu'un accord était intervenu entre les parents et l'équipe médicale ; l'enfant devait être transféré dans une unité de soins palliatifs. Les parents espéraient qu'il puisse vivre ces derniers instants à leur domicile. Mais la mort a été plus rapide et l'enfant est décédé le 28 juillet 2017.

Ils ont dû ainsi se justifier de l'amour qu'ils portaient à leur fils et de cette espérance folle qui les habitait mais qui était fondée sur des données médicales et non sur leur imagination. A l'heure de la mondialisation des communications, à l'heure d'internet, de *Facetime*, de *Skype*, que sais-je encore, comme il est dommage qu'au lieu de s'adresser aux juges, l'équipe britannique n'ait pas immédiatement contacté leur collègue new-yorkais pour réfléchir collégialement au cas de l'enfant et éviter à ses parents tant de souffrances inutiles. L'obstination déraisonnable médicale ne justifie pas une obstination juridique tout aussi déraisonnable. Car la vraie question éthique serait celle de savoir pourquoi le recours à la Justice britannique et à la Cour européenne des droits de l'homme a été préféré à l'accompagnement indissociable d'un enfant et de ses parents en souffrance ?

La mort d'Alfie. Entre obstination déraisonnable et lâcher prise

Alfie Evans est mort le samedi 28 avril 2018. Il avait 23 mois. Dans *Être et temps*, Heidegger citait Von Tepl, écrivain de Bohême qui au tournant des XIV^e et XV^e siècles écrivait : « Dès qu'un homme vient à la vie, il est assez vieux pour mourir »³. Et pourtant la mort d'un enfant reste un scandale, au sens étymologique du terme, une pierre sur laquelle

² Elisabeth Kübler-Ross, *Les derniers instants de la vie* (Genève: Editions Labor et Fides, 1975).

bute notre compréhension voire notre résignation à l'égard d'une mort qui bien qu'incompréhensible, devrait avoir la décence de ne survenir qu'au terme d'une vie accomplie. Ses parents ne voulaient pas qu'il meurt. Ils avaient cru en l'impossible. Car Alfie était atteint d'une maladie neurodégénérative sévère à l'égard de laquelle il n'existe aucun traitement curatif. Son état s'était aggravé à la suite d'une infection pulmonaire en décembre 2016. Il était sous assistance respiratoire pour suppléer sa respiration défaillante. Etait-ce un traitement ou un accompagnement ? Là est toute l'ambiguïté et la difficulté des décisions à prendre. Etait-ce de l'obstination déraisonnable, de l'acharnement thérapeutique, des soins futiles que la poursuite de cette assistance respiratoire dont le souffle seul le rattachait à la vie ? L'équipe médicale britannique de l'hôpital Alder Hey de Liverpool avait décidé de suspendre cette assistance et de le laisser mourir puisqu'aucune amélioration ne pouvait être espérée. C'était la vision rationnelle. Mais ses parents souhaitaient que l'assistance soit poursuivie. C'était la vision du cœur, l'incapacité affective à se résoudre à une séparation, le désir d'accompagner encore leur enfant, ce qu'Elisabeth Kubler-Ross appelait une « ultime requête », comme une tentative de reculer une issue inéluctable. Les parents s'adressèrent à la justice britannique puis à la Cour européenne des Droits de l'Homme. Ils furent déboutés, l'état de l'enfant étant jugé « catastrophique et incurable ». Le pape François tenta une médiation, attentif au désir des parents « d'accompagner leur enfant et d'en prendre soin ». Il pouvait être hospitalisé à Rome, à l'hôpital pédiatrique du *Bambino Gesù* pour des soins palliatifs. L'Etat italien lui avait accordé la citoyenneté italienne et était prêt à organiser son transfert. Mais la justice anglaise s'opposa à ce transfert. Alfie a été débranché et est mort ce 28 avril.

Ces drames sont déchirants. Il est étrange qu'ils suscitent des propos critiques vifs, parfois violents, soit à l'égard de l'équipe médicale, soit à l'égard des parents en dénonçant ici une culture mortifère, là une inadmissible obstination déraisonnable ! Dans quel monde vivons-nous pour que l'hôpital de Liverpool ait dû être protégé par des policiers au moment où cet enfant finissait sa vie. Ses parents ont déclaré : « Notre bébé a déployé ses ailes cette nuit à 2 h 30. Nous avons le cœur brisé. Merci à tous pour votre soutien ». Ils n'ont évoqué que leur souffrance.

L'éthique n'a pas pour mission de juger. La justice l'a fait. A tort ou à raison. Mais l'éthique peut faire le constat de l'échec d'une relation humaine, celle des parents et de l'équipe médicale. Car le drame est qu'aucun des protagonistes n'était en désaccord sur l'incurabilité de cet enfant. Le désaccord tenait dans la temporalité du mourir et dans les modalités de son accompagnement. Le lâcher-prise à l'égard de sa propre vie ou de la vie de son enfant peut demander du temps qui n'entre pas dans le temps compté mais dans le temps vécu. La souffrance des parents et la détermination de l'équipe médicale se sont fait face sans pouvoir dialoguer. Demander à la justice de faire intrusion dans la relation de soins signe l'échec d'un dialogue, la substitution d'un procès à ce qui aurait dû demeurer une alliance. Si l'éthique appelle à l'angoisse, c'est aussi celle qui rappelle les limites humaines et les obstacles qu'elles opposent à la compréhension mutuelle.

3 Martin Heidegger, *Etre et temps*, trad. par Emmanuel Martineau (Edition numérique hors commerce, s. d.), http://t.m.p.free.fr/textes/Heidegger_etre_et_temps.pdf.

La mort d'Archie. Révolte et résignation douloureuse

Archie avait douze ans. Il avait été retrouvé dans le coma le 7 avril 2022. Que s'était-il passé ? Il avait une corde enroulée autour du cou. Peut-être avait-il participé à un « défi » en ligne ? Il fut transporté dans un hôpital londonien⁴ dans un coma profond témoignant d'une souffrance cérébrale gravissime qui ne fit hélas que s'aggraver et à la mi-juillet il fut considéré comme en état de mort cérébrale. L'équipe médicale proposa alors légitimement aux parents de suspendre tous les soins de support et notamment la respiration artificielle. Effondrés de douleur, les parents refusèrent et multiplièrent les procédures judiciaires. Ils pensaient discerner des signes de vie dans les yeux de leur enfant ou en lui serrant sa main. L'équipe médicale ne rompit jamais le dialogue et le 3 août 2022 le médecin chef déclara : « *Conformément aux instructions des tribunaux, nous travaillerons avec la famille pour préparer l'arrêt du traitement, mais nous n'apporterons aucun changement aux soins d'Archie tant que les problèmes juridiques en cours ne seront pas résolus* »⁵. Ce même 3 août la Cour européenne des droits de l'homme déclara la requête des parents irrecevable⁶. Les parents auraient voulu que leur fils fut transféré dans un hospice dans une atmosphère plus calme que celle de l'hôpital mais cela ne lui fut pas accordé. Tous les soins furent suspendus le samedi 6 août et l'enfant décéda en deux heures. La maman révoltée par le sort injuste qui avait frappé son enfant et par la « bataille juridique implacable » livrée par l'hôpital, déclara après sa mort : « *Je suis la maman la plus fière du monde. C'était un si beau petit garçon et il s'est battu jusqu'à la fin, et je suis si fière d'être sa mère* »⁷.

La fin de vie d'un enfant est pour les proches une épreuve redoutable. Si la loi, par nature schématique ne vise que l'interdiction de l'obstination déraisonnable (dénommée aussi acharnement thérapeutique ou soins futiles), il peut aussi arriver que les familles ne se résignent pas au « lâcher prise » et continuent d'espérer au-delà de toute espérance. Quand l'alliance entre l'équipe soignante et la famille ne peut pas se construire, la tentation est d'en appeler aux tribunaux. Il arrive alors que la requête ne soit pas celle d'une demande de suspension des soins (voire d'euthanasie) mais au contraire une demande de poursuite de soins alors même que ces soins relèvent « objectivement », « rationnellement », d'une obstination inutile. Il s'ensuit alors des situations pathétiques tout particulièrement quand il s'agit d'enfants. La finitude expose, quelles que soient les lois, à des souffrances qui peuvent éprouver parfois la personne en fin de vie, parfois les familles, parfois aussi les soignants dans des configurations qui disent la complexité des situations de fin de vie. Parce que le cœur

4 Royal London Hospital à Whitechapel

5 Rédaction de l'Union ; Enfant britannique en état de mort cérébrale : la Cour européenne des droits de l'Homme rejette le recours des parents contre l'arrêt des soins ; 4 août 2022.

<https://www.lunion.fr/id396532/article/2022-08-04/enfant-britannique-en-etat-de-mort-cerebrale-la-cour-europeenne-des-droits-de>

6 Géraldine John. Royaume-Uni : Archie Battersbee, 12 ans, est décédé samedi après l'arrêt des soins, sa famille appelle au changement ; Nord Littoral ; 8 août 2022.

<https://www.nordlittoral.fr/150423/article/2022-08-08/royaume-uni-archie-battersbee-12-ans-est-decede-samedi-apres-l-arret-des-soins>

7 Géraldine John ; op. cit.

battant de l'éthique est interrogé d'abord dans la singularité des destins, il faut méditer sur ces récits de vie et de mort qui racontent des dialogues dissonnants et douloureux qui ont souvent tant de mal à cheminer vers l'apaisement. Ces situations ne devraient appeler ni tribunaux ni lois à faire intrusion dans un accompagnement qui doit savoir être à l'écoute de ces parents qui vivent fusionnellement avec leur enfant ces étapes qui peuvent s'appeler sidération, refus, révolte, ultimes requêtes, marchandages, dépression et avec, en toile de fond, l'espoir d'un nouveau traitement, d'une amélioration imprévue. Elisabeth Kübler-Ross écrivait: « Les parents passent souvent pas ces étapes quand ils doivent envisager la mort d'un enfant très aimé et le plus difficile... est pour eux... d'accepter la mort »⁸. Il faudrait lire, relire, méditer, enseigner et vivre en accompagnant, que l'on soit professionnel de santé ou bénévole, les écrits d'Elisabeth Kubler-Ross et les chemins qu'elle a ouvert dans la culture palliative et le devenir d'humanisation auquel cette culture appelle.

⁸ Elisabeth Kübler-Ross, *Vivre avec la mort et les mourants*, trad. par Renée Monjardet (Genève, Suisse, Pays multiples: Éd. du Tricorne, 1990).