

DÉBUT ET FIN DE VIE

**Le droit
et la bioéthique en question**

Colloque international de Beyrouth
Mercredi 16 et jeudi 17 mai 2018

L'ARRÊT DE VIE DE L'ENFANT MINEUR

Carlo AKATCHERIAN¹

Médecin de formation, et de surcroît médecin d'enfant, vous me pardonnerez si mon exposé n'atteint pas toute la rigueur des interventions des éminents légistes qui débattent du sujet qui nous concerne aujourd'hui, celui de l'arrêt de vie chez l'enfant. Car en fait, si la rigueur est nécessaire, voire indispensable pour encadrer l'aspect médico-légal du problème, il en va un peu autrement de son aspect éthique, qui cherche à s'adapter à des situations différentes, dans un domaine vaste et complexe, où l'impondérable pèse parfois autant que les certitudes. Par ailleurs, se contenter de cette seule rigueur médico-légale, reviendrait à transformer un cadre conçu pour faciliter la réflexion éthique en une solution de facilité. De ce fait, la vraie démarche éthique, ne peut être que le fruit de la synthèse harmonieuse de ces deux volets de la question.

I- LES CRITÈRES MÉDICO-LÉGAUX. LA MORT CÉRÉBRALE

La mort dite « habituelle », se définit par l'arrêt des fonctions cardiaques et respiratoires, qui s'accompagne obligatoirement de l'arrêt des fonctions cérébrales.

Le concept de mort cérébrale se distingue de la mort habituelle par la persistance des battements cardiaques : cet état ne se réalise qu'avec la respiration assistée.

Médicalement, on admet généralement que la mort cérébrale représente une définition de la cessation de vie. Ceci est aussi admis, à quelques réserves près, par la plupart des autorités religieuses et par les législations nationales, et ce malgré les différences d'un pays à l'autre, différences qui ne portent d'ailleurs que sur des points de détail, les critères fondamentaux semblant invariables.

1. Pédiatre, professeur de médecine, membre correspondant de l'Académie Nationale de Médecine de France.

La législation libanaise² pose les principes suivants.

Pour les enfants de plus de 5 ans :

- 1- Le diagnostic de mort cérébrale doit être établi par deux médecins, dont obligatoirement un spécialiste du système nerveux.
- 2- Les conditions du diagnostic clinique sont :
 - Le coma ;
 - L'apnée, et l'absence de motilité ;
 - L'absence des réflexes céphaliques ;
 - L'électroencéphalogramme (EEG) doit être pratiqué pour une durée d'au moins dix minutes, et montrer un silence électrique cérébral total, à condition que la température corporelle ne soit pas inférieure à 32,2 C°, et que le patient ne soit pas sous sédatif, ni dans un état de choc ;
 - Enfin, le malade doit être observé durant au moins une demi-heure, après le passage d'un délai de six heures complètes à partir du début du coma.

Pour le nouveau-né à terme, ces critères ne sont valables qu'à partir du septième jour, en raison de la difficulté de l'évaluation clinique ; difficulté qui s'intensifie chez le prématuré. Entre sept jours et deux mois, deux examens sont nécessaires à 48 heures d'intervalle. Entre deux mois et un an, deux examens sont nécessaires à 24 heures d'intervalle. Au-delà d'un an, deux examens sont nécessaires à 12 heures d'intervalle.

En cas de doute sur le premier EEG, un deuxième tracé est pratiqué 6 heures plus tard. En cas de doute persistant sur l'EEG ou de sa non disponibilité, d'autres explorations peuvent être proposées : artériographie cérébrale, doppler transcrânien, potentiels évoqués, scintigraphie au technétium 99, etc.

Il est important de souligner que la majorité des experts considèrent que les critères cliniques sont la base du diagnostic et que les tests de confirmation ne sont qu'un élément d'appoint.

Si, comme nous l'avons dit plus haut, la mort cérébrale est généralement admise comme une cessation de vie, les critères peuvent varier d'un pays à un autre, parfois même au sein d'un même pays d'une unité de réanimation à une autre. Le poids prépondérant de l'évaluation clinique et la recherche continue de tests de confirmation de plus en plus sophistiqués peuvent être vécus comme une source de doute.

2. Décret-loi n° 1442 du 20 janvier 1984.

Cas de Christiane, 9 ans, Encéphalite :

- Décision d'arrêt des traitements curatifs. Reportée une première fois pour Noël, une deuxième fois pour son anniversaire... les hésitations ...
« Christiane a décidé de survivre... nous dit la mère ». Le réveil au prix d'importantes séquelles.

Si nous nous sommes trompés dans l'évaluation de Christiane, cela montre que l'erreur est possible. Par ailleurs nous nous trouvons confrontés ici à la difficile situation où les convictions des soignants et des parents ne convergent pas, tout en sachant que l'enfant est une entité légale et éthique indépendante, et que finalement c'est son seul intérêt qui compte. Cependant, toutes ces hésitations, au lieu de nous déconcerter, contribuent à donner encore plus de poids à la démarche éthique. Le questionnement est au cœur de l'éthique, d'autant que nous vivons une révolution médico-scientifique sans précédent qui nous met très souvent face à de nouveaux défis.

II- LA DÉMARCHE ÉTHIQUE

Elle ne peut s'improviser au dernier moment et d'un moment à l'autre. Elle nous accompagne dès l'admission de l'enfant malade dans l'établissement hospitalier, se développe en cours de route et finit par peser de tout son poids aux moments décisifs impliquant l'enfant, ses parents et l'équipe soignante.

Dès lors se pose une première question : l'enfant peut-il être impliqué ? La réponse est oui, et indépendamment de son âge, pour la simple raison que c'est de lui qu'il s'agit en premier lieu, et qu'il sait très bien lorsque la vie s'en va. Ce n'est pas parce qu'on ne sait pas le saisir, le deviner ni le comprendre, qu'il faudrait l'éliminer du débat. L'enfant s'invite de lui-même et à sa manière au cœur du débat. Comprendre son langage, ses regards, ses silences, sont le fruit d'un long apprentissage qu'on ne peut acquérir qu'en le côtoyant de près, en partageant aussi bien ses joies que ses peines, et qui nous fera découvrir sa lucidité face à la mort.

Cas de Stéphane 8 ans. Quelques heures avant sa mort, parlant à sa mère :
« Maman, ne viens plus me voir, ma sœur à la maison a plus besoin de toi ! ».

Ces moments privilégiés vécus avec l'enfant, quel que soit son âge, moments de partage et d'amitié, font insidieusement s'établir entre lui et son médecin, une réelle complicité qui le fait participer implicitement à

toutes les décisions, même les plus difficiles, et surtout les plus difficiles. Ce fut le cas de Karim, 11 ans, qui a voulu me confier sa mort, comme il m'avait confié sa vie.

Quant à l'implication des parents, elle est non seulement nécessaire mais exigée par le Code de déontologie. Elle doit cependant tenir compte de trois éléments : la fragilité émotionnelle des parents, leur sentiment de culpabilité, et l'absence de connaissances ; ces éléments ne peuvent être dépassés que par la qualité de l'information fournie aux parents.

L'insuffisance de communication est le premier motif d'insatisfaction des parents, ce qui ne fait qu'aggraver leur fragilité émotionnelle, laquelle est d'ailleurs tout à fait légitime. Dès lors, on réalise l'importance des temps d'information quotidiens, rapprochés au besoin, si la situation de l'enfant l'exige. Une information efficace est une information personnalisée, honnête et compréhensive. Elle est donnée dans un lieu privé et calme, par le même médecin, en trouvant les mots pour ne pas les culpabiliser. Dans ces conditions, on peut même leur parler de la mort en l'anticipant, même si ceci ne lui enlève pas son caractère inacceptable. Ces moments d'intimité et de disponibilité finissent par devenir des moments d'amour et de plénitude qui se pérennisent même après la mort de l'enfant.

Il est facile d'imaginer que tout ce travail d'accompagnement ne peut être accompli que par une équipe soignante formée, adaptée et préparée à faire face à ces situations d'exception, une équipe où la participation des soignants non médecins est d'ailleurs même exigée par la loi. Cette indispensable collégialité pluridisciplinaire permet alors l'analyse critique des convictions personnelles et évite le poids excessif des avis subjectifs. Ceci exige que s'établisse entre les différents membres de l'équipe une communication franche et permanente, dans un climat de confiance mutuelle, où la transparence a remplacé la concurrence et où l'avis de l'aide-soignante pèse autant que celui du chef de service. Il ne faut pas oublier que la charge émotionnelle d'une telle équipe est tellement grande qu'elle a elle-même besoin d'un soutien psychologique et institutionnel régulier.

Cependant, toutes ces démarches que nous venons de voir n'enlèvent pas à une décision d'arrêt de vie toute sa gravité. Il est dès lors impératif qu'un délai plus ou moins long sépare la décision de sa mise en œuvre, ce qui accordera aux parents davantage de temps de réflexion. C'est l'image

de ces derniers instants que les parents garderont en mémoire de leur enfant. Il faut donc éviter que cette image soit altérée, en particulier par la douleur et par les difficultés respiratoires des derniers moments.

Au moment décisif, une dernière épreuve attend le médecin. A ce moment précis, il est seul (je n'ai jamais demandé à une infirmière ou à un résident de débrancher un respirateur, je l'ai fait moi-même pour en assumer l'entière responsabilité). C'est au moment où il se trouve au chevet de cet enfant, son enfant, qu'il réalise l'abîme qui sépare le « dire » du « faire ». C'est à ce moment qu'il interroge sa conscience. Enfin, c'est à ce moment, avant d'arrêter la machine, qu'il pose une dernière caresse sur le front de l'enfant, cette caresse que lui seul sent, et dans laquelle il met toute son humanité, et rien que son humanité.

CONCLUSION

Force est de constater que la démarche éthique ne peut se prévaloir de la même rigueur de certains des critères médico-légaux, car elle ne peut échapper à l'influence des facteurs personnels, sociaux, socioculturels, socioéconomiques et religieux. Cette diversité de points de vue peut être vécue, à première vue, comme contraire à un principe d'universalité de l'éthique. Mais n'est-elle pas aussi ce qui en fait sa richesse, voire sa définition. Si l'éthique consistait à résoudre une question de façon univoque, si elle supprimait le doute dans sa démarche, si elle ne devait être qu'un instrument de résolution, elle se réduirait à un règlement, à une loi, qui balayerait toute la singularité de la décision médicale.

Mai 2019