

L'acharnement thérapeutique sur les grands prématurés et nouveaux-nés lourdement handicapés

Contexte

Où commence l'acharnement thérapeutique chez les grands prématurés et nourrissons profondément handicapés ? C'est sur cette question que le groupe de travail bioéthique du Sénat s'est penché, en février 2006.

Fondé sur une étude aux résultats inquiétants menée par le Professeur Luc Deliens, ce débat est animé par une essentielle préoccupation : Faut-il légiférer en matière de fin de vie des nouveaux-nés¹ ?

Quelques mois plus tard, à la Chambre, les députés SP.A et VLD souhaitaient que soit voté un texte favorable à l'extension de l'euthanasie aux mineurs avant la fin de la législature (juin 2007)²

Un débat d'experts se tiendra à ce sujet au Sénat, vers la fin de cette année.

En attendant, conscients que l'acharnement thérapeutique n'est pas toujours une solution lors de situations dramatiques et irréversibles, et que le sujet de l'euthanasie est éminemment sensible et complexe, nous sommes en droit de nous interroger en tant qu'association défendant les personnes handicapées, quant à la certitude qu'un handicap, aussi grave et profond soit-il, engendrera fatalement des conditions de vie inacceptables et quant à celle que la mort de l'enfant est inéluctable.

Nos groupes de travail se questionnent également sur diverses réflexions éthiques, notamment concernant l'acharnement thérapeutique. De la même manière, le débat est ouvert au sein de nos plates-formes communales de concertation.

Cette analyse tente d'apporter des éléments permettant d'y répondre.

¹ DARDENNE, Laurence, « L'acharnement thérapeutique en question », La Libre Belgique, 02 février 2006.

² LAMENSCH, Michèle, "L'euthanasie à la portée des enfants", Le Soir, 29 juin 2006.

Développement

1. Les Chiffres

Selon une enquête menée entre août 1999 et juillet 2000 auprès de 121 néonatalogues et pédiatres par le Professeur Luc Deliens, sociologue médical à la VUB, environ 4 médecins sur 5 (80%) préconisent un arrêt de traitement ou l'administration puissante d'analgésiques chez des nourrissons subissant des souffrances incurables et insupportables.

Cette étude recense également 143 cas de prématurés et nouveaux-nés lourdement handicapés à la vie desquels les pédiatres ont mis activement fin, dont 17 de manière illégale, par des substances létales³.

Dans un article paru en avril 2005 dans le journal britannique *The Lancet*, Luc Deliens explique que dans 67% des cas, la raison avancée par les médecins pour justifier de telles décisions est l'absence de véritables chances de survie. Dans 29% des cas, ils invoquent une qualité de vie « pressentie comme étant très réduite »⁴. Globalement, 79% des médecins considèrent le recours à l'euthanasie comme un « devoir professionnel » car il s'agit d'éviter des souffrances inutiles et intolérables. Enfin, 93% insistent sur l'importance de la volonté des parents⁵.

Toujours d'après cette enquête, les décisions de fin de vie concernent les grands prématurés ayant des complications au cerveau ou de sévères déficiences « qui ne pourront pratiquement pas être guéries »

Ces chiffres doivent être interprétés avec énormément de précaution car bon nombre de médecins s'accordent sur le fait que la certitude absolue n'existe pas, surtout en matière de diagnostic d'intégrité neurologique. De plus, l'appréhension du handicap reste un facteur fort variable chez les parents.

Le protocole de Groningen au Pays-Bas, où la loi autorise déjà l'euthanasie à partir de 12 ans (avec le consentement des deux parents) propose toute une série de critères, au travers d'une

³ Santé : « Une majorité de médecins pour l'euthanasie des nourrissons » 02 mai 2005, <http://www.rtlbe/Site/Index.aspx?LG=1&PageID=230&ArticleID=46706>

⁴ DARDENNE, Laurence, « L'acharnement thérapeutique en question », *La Libre Belgique*, 02 février 2006

⁵ Nous venons plus loin que ce dernier point ne correspond pas toujours à la réalité juridique.

procédure qui devrait aider et clarifier la prise de décision de fin de vie des nourrissons présentant des pathologies extrêmement lourdes et incurables, comme par exemple l'absence de cerveau mais aussi des malformations laissant pressentir une qualité de vie extrêmement pauvre, ce qui reste toutefois hypothétique.

Ce protocole qui aimerait voir légiférer l'euthanasie des nouveaux-nés sous certaines conditions parle également de 9 médecins Néerlandais qui furent poursuivis pour avoir activement mis fin à la vie de nourrissons, entre juillet 1997 et août 2004. De fait, durant ces 7 années, on a recensé au Pays-Bas 22 cas de nouveaux-nés spina-bifida et hydrocéphales euthanasiés. Pourtant, certains médecins n'ont pas manqué de souligner que la spina bifida et l'hydrocéphalie ne sont pas toujours à l'origine de souffrances insoutenables. Il faut donc rester extrêmement vigilant quant à la déclinaison d'un tel protocole car le degré de « qualité de vie » sur lequel il se repose en grande partie pour justifier des décisions de fin de vie est difficilement appréciable, particulièrement pour des pathologies à l'issue incertaine.

Avant de poursuivre, voici encore quelques chiffres concernant les grands prématurés (accouchement survenant entre la 22^{ème} et la 26^{ème} semaine de gestation) : les statistiques de mortalité passent de 98% à 22 semaines à 57% à 26 semaines. Quant aux absences de séquelle, elles sont de 1 à 5% à 22 semaines, de 5 à 42% à 23 semaines, de 12 à 46% à 24 semaines, et de 24 à 52% à 25 semaines. 30 à 40% de ces enfants vivent sans séquelle, certains souffrent de problèmes bénins telle que l'hyperactivité et d'autres sont porteurs de handicaps plus au moins lourds⁶.

2. Le rôle des parents

Face à ces statistiques, on peut aisément comprendre que certaines personnes restent démunies quant à la prise de décision. Celle-ci doit être adoptée conjointement par les médecins et les parents. Certains pédiatres affirment pourtant que dans la plupart des cas, il ne revient pas aux parents de décider et ce pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, ils soutiennent que ceux-ci sont souvent en état de choc et sont donc complètement incapables de réagir de manière

⁶ Planning Familial: "Les très grands Prématurés" extrait du reportage de G. Roger et T. Chartier (France 2002) - <http://nomme.scarlet.be/~pin31929/prema1.html>

objective. Ils corroborent ensuite leur monopole décisionnel par le fait qu'il est vital pour la santé psychologique des parents de « déléguer » la décision à l'équipe soignante car cela s'inscrit dans un processus de déculpabilisation.

Concrètement, en Belgique, si la loi sur le droit des patients stipule que ce sont les parents qui décident pour leur enfant, elle précise également que lorsque le médecin estime que la décision des parents est inappropriée au bien-être de l'enfant, il doit s'y opposer et prendre ses responsabilités. Il est vrai que les parents se retrouvent confrontés à un épouvantable dilemme, tiraillés entre la survie de leur enfant tant désiré et la volonté de mettre un terme à ses souffrances. Pourtant, ce qui pose question ici, c'est que les parents n'ont pas le dossier en main et n'ont pas toujours accès au jargon médical pour contrecarrer les affirmations d'une équipe de professionnels.

La bonne information des parents joue donc ici un rôle crucial. Ceux-ci doivent être systématiquement consultés et avoir la possibilité de suivre le combat de leur enfant pas à pas, de ne jamais être tenus à l'écart.

Cette information doit s'axer sur deux pôles. Il faut tout d'abord que l'équipe médicale s'assure que les parents ont bien compris la teneur du dossier et l'ensemble du diagnostic, avec tout ce que cela peut impliquer, les risques et les probabilités, afin qu'ils puissent prendre leur décision en toute connaissance de cause. Ensuite, les parents doivent recevoir une information rigoureuse quant aux structures sociales existantes et aux aides disponibles. Ce dernier point n'est sans doute pas assez exploité en néonatalogie actuellement. Il faut laisser entrevoir à l'entourage nouvellement confronté au handicap une possible qualité de vie pour leur enfant.

Il nous faut d'ailleurs insister davantage sur cette qualité de vie, car si des moyens colossaux sont aujourd'hui mis en œuvre pour maintenir les grands prématurés et nouveaux-nés lourdement handicapés en vie, leur devenir doit être assuré avec autant d'énergie. Une méthodologie de suivi systématique devrait être mise en place pour le bien-être de toute la famille.

3. L'acharnement thérapeutique remis en cause

La néonatalogie malgré ses progrès considérables et les bébés qu'elle sauve fait pourtant parfois l'objet d'âpres critiques et de lourdes accusations.

En effet, certains lui rétorquent d'utiliser des nouveaux produits et techniques jamais testés et posent cette question alarmante : les grands prématurés sont-ils des miraculés ou des cobayes de la science ?

Linda Moreco, réalisatrice canadienne, accuse un acharnement thérapeutique en néonatalogie relevant de l'expérimentation, à travers son documentaire aux témoignages certes poignants : *Médecine sous influence*. Elle y soutient notamment que 94% des médicaments administrés aux grands prématurés n'ont jamais fait l'objet de recherches spécifiques et que ceux-ci sont probablement à l'origine de paralysies cérébrales décelées chez ces patients, au cours des années qui ont suivi la naissance.

Les témoignages de ce documentaire nous offrent la vision d'une société qui n'assume pas la responsabilité de ses actes. Une société qui finance des expérimentations aux conséquences dramatiques mais qui ne prend pas assez en charge ces enfants, véritables mines d'or pour les compagnies pharmaceutiques.

Il est bien-entendu intolérable que les prématurés et nouveaux-nés lourdement handicapés soient utilisés pour servir les intérêts de la science et nous ne doutons pas que certains faits analogues ont malheureusement pu se produire au cours de l'histoire de la recherche néonatalogique.

Sans vouloir minimiser la douleur de ces familles et de ces enfants, nous ne voulons toutefois pas généraliser et en arriver à des conclusions trop hâtives.

Ce documentaire présente le handicap sous un jour bien funeste au travers d'images larmoyantes où seul les cas les plus désespérés sont mis en exergue.

Paradoxalement à ce reportage, une grande étude avait été lancée en 1995, en Grande-Bretagne, auprès de grands prématurés (moins de 26 semaine) Les résultats ont été publiés l'année passée, dans le *New England Journal of Medicine*, alors que ces enfants avaient atteint l'âge de 6 ans. Il en ressort que 22% sont porteurs d'un handicap « grave » dont la moitié sont atteints d'une paralysie cérébrale. En revanche, 24% présentent

un handicap modéré et 34% un handicap léger. Enfin, 20% de ces enfants ne possèdent aucun handicap⁷.

Au niveau médical, lorsqu'un enfant naît avec de lourdes pathologies, il est dans un premier temps secouru et tous les moyens sont mis en œuvre pour assurer sa survie. Lorsque la situation se dégrade et que l'état de l'enfant est jugé désespéré au niveau de son autonomie vitale et neurologique, lui causant des souffrances insoutenables, l'équipe médicale estime alors que la réanimation n'a plus de sens. Cette période entre laquelle on tente de réanimer l'enfant et on décide d'arrêter s'appelle réanimation d'attente. Cette période est très variable et peut passer de quelques jours à plusieurs mois. Durant cette période, le confort de l'enfant doit être parfaitement garanti.

L'acharnement thérapeutique commence là où la science s'arrête. En effet, lorsque malgré les atteintes neurologiques extrêmement prononcées et malgré l'absence de techniques actuellement assez puissantes, l'équipe médicale persiste au détriment du bien-être de l'enfant, il s'agit bien d'acharnement.

Conclusion

Nous ne pouvons donc cautionner l'acharnement thérapeutique au sens propre du terme surtout lorsqu'il relève de l'expérimentation. En revanche, n'accorder d'emblée aucune chance aux grands prématurés et nouveaux-nés lourdement handicapés constitue un fait éthiquement condamnable.

Tout nouveau-né doit être considéré comme un être humain, quel que soit son handicap ou son aspect. Mais il a également le droit d'être aidé dans sa souffrance quelles qu'en soient les conséquences au niveau de sa survie. Il a le droit de disposer de tous les soins nécessaires à sa survie et à son confort, ainsi que de tous les traitements susceptibles d'améliorer sa qualité de vie et de minimiser les handicaps complémentaires futurs.

Il a également le droit de bénéficier d'un suivi et d'un soutien pour lui et sa famille.

⁷ Em issions Science-Tech RadioCanada International, 21/01/2005 : «N éonatalogie de pointe et «A utopsie d'un m eurtre», une exposition présentée aux Sciences de M ontréal»

Au niveau de la décision finale, tout est question de discernement car contrairement aux malades réclamant l'euthanasie, la décision ne dépend pas ici du patient.

Les parents doivent toujours faire partie intégrante du processus décisionnel. Une information large et complète - dans laquelle le handicap ne présage pas que des souffrances et une mauvaise qualité de vie - peut les aider dans ce choix.

Enfin, nous pensons qu'il est sans doute trop tôt pour légiférer en la matière car beaucoup de questions d'ordre éthique restent encore sans réponse. Le débat ne doit certainement pas être éludé et les réflexions doivent se poursuivre en ce sens, car il faut rapidement poser des balises et parer les dérives, en vue d'assurer la protection de ces enfants.

Pour toutes ces raisons, il est impératif que les associations représentatives des personnes handicapées soient également consultées et entendues à ce sujet car les premières personnes concernées sont bien-sûr les personnes handicapées et leurs parents, dont l'expérience et l'avis plus que précieux pourraient, nous le pensons, faire considérablement avancer le débat.

Date : 1^{er} septembre 2006

Chargée d'analyse : Adriana Ciciriello

Fonction : Animatrice

Responsable de l'ASPH : Gisèle Marlière

Fonction : Secrétaire Nationale de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée.

A.S.P.H.