

« Deux visions du droit à la vie »

Professeur de médecine et chef du service de gériatrie et de soins palliatifs au CHU de Besançon, Régis Aubry considère que le cas de la petite Marwa, sur lequel statuait hier le Conseil d'État, relève plus de l'éthique que du juridique.



Les médecins peuvent-ils décider, contre l'avis des parents, d'interrompre l'assistance respiratoire d'une fillette d'un an souffrant de lésions cérébrales graves et irréversibles ? Telle est la question, difficile et douloureuse, posée hier au Conseil d'État saisi par l'hôpital de la Timone de Marseille. Les médecins de la petite Marwa avaient décidé il y a quelques semaines d'interrompre la ventilation mécanique qui la maintenait vivante, considérant que la poursuite des soins n'avait d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, contraire à l'intérêt de l'enfant.

Malgré une expertise concluant à « une atteinte neurologique sévère et définitive » de nature à entraîner à terme « un handicap majeur », le tribunal administratif avait ordonné, le 8 février dernier, la poursuite des soins ; la juridiction avait jugé que la décision de les arrêter était « prématurée », tout en enjoignant aux médecins de « dégager une position consensuelle », avec les parents. Fait rarissime, l'AP-HM (Assistance publique - Hôpitaux de Marseille) avait saisi le Conseil d'État, la plus haute juridiction administrative, pour trancher cette question délicate : alors que la loi prévoit seulement que leur avis soit « pris en compte », la médecine peut-elle aller à l'encontre de la position des parents, lorsque la fin de vie d'un enfant est en jeu ?

Le droit, l'éthique et la morale

Chef du service de gériatrie et de soins palliatifs du CHU de Besançon, membre du Comité consultatif national d'éthique, le Pr Régis Aubry se garde de trancher une question aussi complexe qui, selon lui, « interroge le droit mais aussi, et avant tout, l'éthique et la pratique clinique ». « Même si le juge est souverain, je doute que la réponse puisse être trouvée dans la loi. En réalité, face à des situations aussi délicates, il n'y a pas de réponse normée », considère-t-il. « Les médecins de la petite Marwa ont fait ce qu'il fallait : ils ont consulté les parents et ont pris une décision collégiale ; ils ont appliqué les textes et malgré tout, un désaccord subsiste avec la famille. Le tribunal saisi en première instance n'a pas dit que la décision d'arrêter les soins n'était pas pertinente mais il a considéré qu'elle était prématurée », observe le Pr Aubry.

« Dans cette affaire, deux visions s’opposent : les parents – qui pourrait leur reprocher ? – placent la vie de leur enfant au-dessus de son handicap et de la technique médicale. De même ont-ils une vision diamétralement opposée de l’acte médical, considérant que l’arrêt des soins serait de nature à faire mourir leur enfant alors que pour les médecins, il s’agit seulement de laisser la mort advenir, pour éviter ce que la loi qualifie d’obstination déraisonnable », constate le praticien bisontin.

« Une réflexion singulière, adaptée à une situation particulière »

« Dans une situation comme celle-ci, l’urgence, paradoxalement, commande de prendre son temps », suggère le Pr Aubry, favorable, en cas de désaccord et de tensions, à une approche basée sur l’écoute et la médiation. « Quand bien même le Conseil d’État donnait raison à l’équipe soignante, la réponse juridique n’enlèverait rien au drame et à la nature profondément éthique de la situation ainsi posée », insiste-t-il. « Au fond, la petite Marwa n’est maintenue en vie que du fait de la médecine ; sans elle, elle serait morte. Dès lors, la question peut se poser en ces termes : doit-on faire des choses au motif que l’on est en mesure de les faire ? La réponse ne peut-être cherchée que dans une réflexion singulière, adaptée à une situation particulière. Cela s’appelle l’éthique clinique et cela s’apprend », conclut-il.

Nicolas BASTUCK