

- [Réagissez !](#)

## Quand des nouveau-nés meurent de faim à l'hôpital...

### **Interdisant les injections létales pour des bébés nés avec des lésions cérébrales, la loi Leonetti a ouvert la porte à une pratique rare mais controversée : l'arrêt de toute alimentation. Un sociologue, Philippe Bataille, brise ce tabou**

Un petit corps inerte qui se décharne sous les yeux de parents au bout de la souffrance. Des soignants qui se demandent si tel est le sens de leur métier : voir mourir de faim un enfant, qu'ils ont tenté en vain de sauver, qu'ils ont bercé, câliné ? Dans un livre coup de poing\*, le sociologue Philippe Bataille dévoile, entre autres, des cas d'arrêt de l'alimentation artificielle pour précipiter le décès de nouveau-nés atteints par de graves lésions cérébrales. Une pratique certes rarissime et qui, bien qu'autorisée par la loi Leonetti sur la fin de vie, divise le monde des soignants.

Avant la loi de 2005, il arrivait que l'euthanasie au berceau soit pratiquée, en toute illégalité, sur de grands prématurés ou des enfants nés à terme souffrant de troubles neurologiques irréversibles. "Cela paraît effrayant avec le recul mais oui, cela existait. Il y avait des injections létales, se souvient le professeur Philippe Hubert, chef du service de réanimation pédiatrique et néonatale de l'hôpital Necker-Enfants malades, à Paris. Parce qu'il était pire pour des parents d'avoir à assumer un enfant gravement handicapé, c'est-à-dire plongé dans un état végétatif, la décision était prise de provoquer son décès. C'était fait dans le dos des couples et sans concertation avec l'équipe paramédicale au nom du paternalisme médical alors en vigueur. Il s'agissait de n'impliquer ni les parents ni les infirmières dans ces décisions afin de les protéger d'une éventuelle culpabilité. Tout en sachant bien que le meurtre était lourdement condamnable..."

À l'époque, les gestes qu'on appelait pudiquement des "arrêts de vie" étaient évoqués dans les congrès médicaux. "Cela semblait parfaitement normal alors que c'était beaucoup plus fréquent en France que dans d'autres pays européens", relève Denis Oriot, professeur de pédiatrie à Poitiers qui a soutenu une thèse d'éthique dénonçant les euthanasies néonatales. Son incompréhension de jeune médecin face à ses aînés agissant en secret sans en référer ni aux infirmières ni aux familles a été nourrie par un séjour au Canada au cours duquel il s'est aperçu que les injections de produit mortel n'avaient pas cours. "Le plus dur, poursuit-il, c'est que les parents ne se révoltaient pas. Certains comprenaient très bien ce qu'il se passait. Il y avait un consensus tacite dans la société. Le préjudice, c'est le handicap. Plus que la mort."

### **"Il est désormais légal de stopper la respiration artificielle"**

La loi Leonetti a souhaité mettre un terme à ces petits arrangements avec la mort : s'il n'est pas exclu, de l'avis de nombreux professionnels, que des euthanasies sauvages surviennent encore, elles seraient aujourd'hui exceptionnelles. Car, tout en gravant dans le marbre l'interdit de l'euthanasie, le texte législatif a aussi autorisé l'arrêt des traitements, lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison. "Il est désormais légal, par exemple, de stopper la respiration artificielle d'un nouveau-né ou d'un enfant atteint de lésions neurologiques très graves, après en avoir débattu avec l'équipe soignante et après en avoir parlé avec les parents", précise le professeur Philippe Hubert. Mais un enfant au cerveau lésé peut parfois respirer seul et survivre des mois dans un état végétatif. C'est dans ces circonstances rares et dramatiques, dans les cas où, autrefois, les injections létales étaient pratiquées, que les médecins en viennent à la moins pire des solutions : débrancher les sondes alimentant le bébé. Si l'enfant ne souffre pas (ses douleurs sont calmées par des médicaments), quelques couples ont confié au sociologue Philippe Bataille n'avoir pas compris pourquoi il leur a fallu traverser cette longue agonie. Les médecins constatent que les morts consécutives aux arrêts d'alimentation sont lentes : rarement moins d'une journée, une petite semaine en moyenne, trois semaines dans un cas qui a choqué les équipes.

### **La souffrance psychique des parents est immense**

Selon le professeur Philippe Hubert, "il y a débat au sein de la communauté soignante autour de l'arrêt de l'alimentation artificielle. Pour certains, c'est un traitement qui peut être interrompu comme les autres. Pour d'autres, c'est un soin, au même titre que la toilette, qui doit être poursuivi jusqu'au bout". En pratique, des tensions peuvent surgir à l'hôpital. "Dans mon service, quand on en a parlé, ça a donné lieu à des discussions très vives et on a décidé d'y renoncer. Qu'est-ce qu'on fait à la place ? Rien. On attend", soupire une infirmière marseillaise. Le professeur Hubert est également prudent : "On a fait quelques arrêts d'alimentation artificielle. Mais l'équipe s'est parfois retrouvée scindée en deux. Pour certains, c'est tout simplement inhumain. Faut-il coûte que coûte respecter la loi au risque d'arriver à des situations épouvantables ou la transgresser?" Le docteur Jean-François Magny, de l'hôpital Necker, estime, lui, que l'arrêt de l'alimentation artificielle est possible à condition d'avoir été réfléchi collectivement en amont : "Comme pour le cas d'un adulte en phase terminale de cancer, cela s'inscrit dans le cadre d'un projet de soins palliatifs qui sont empreints d'humanité. Cela n'augmente pas la souffrance psychique des parents qui, de toute façon, est immense."

Faut-il continuer à appliquer la loi Leonetti au cas particulier du nouveau-né, quitte à rallonger considérablement la durée des agonies ou imaginer une exception d'euthanasie au berceau ? Peut-on trouver une autre voie ? La réflexion sur la fin de vie menée par le professeur Didier Sicard à la demande de François Hollande esquissera peut-être des pistes pour débrouiller un casse-tête éthique très complexe. En attendant, pour tenir dans ces situations cauchemardesques, les soignants se raccrochent à une certitude, celle des progrès accomplis en matière de transparence, comme le résume Marie-France Goiset, cadre infirmier dans l'équipe du docteur Magny : "Les parents sont tenus au courant de tout. Ils assistent aux derniers moments de l'enfant s'ils le souhaitent. Cela n'enlève rien à leur peine mais, des mois après le décès, certains nous écrivent pour nous remercier d'avoir été présents et humains."

\* *À la vie, à la mort*, Autrement (sortie mercredi)