

Mourir à peine né.

Mai 2018

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Éthique Régional

Alfie Evans est mort ce samedi 28 avril. 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 »¹. Et pourtant la mort d'un enfant reste un scandale, au sens étymologique du terme, une pierre sur laquelle 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. Était-ce un traitement ou un accompagnement ? Là est toute l'ambiguïté et la difficulté des décisions à prendre. Était-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 Kübler-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

¹ Martin Heidegger, *Être et temps*, trad. par Emmanuel Martineau (Edition numérique hors commerce, s. d.), http://t.m.p.free.fr/textes/Heidegger_etre_et_temps.pdf.
© Roger GIL, Mourir à peine né ; www.espace-ethique-poitoucharentes.org

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. Les juges ont jugé mais l'incompréhension demeure comme signe de l'échec de l'humanité à se rassembler en présence d'un enfant qui à peine né devait de toutes façons mourir.