

Charlie Gard : les 10 points clés de l'affaire décryptés

genethique.org/fr/charlie-gard-les-10-points-cles-de-laffaire-decryptes-67883.html



Alors que le dernier recours en justice, auprès de la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) des parents de Charlie Gard vient de donner raison aux différentes cours britanniques qui ont décidé de suspendre la vie de leur enfant, le Cardinal Elio Sgreccia, ancien président de l'Académie pontificale pour la vie, publie une analyse^[1] soulignant les points d'interrogations qui demeurent dans cette affaire. Gènéthique en publie l'intégralité. Dans le même temps, la présidente de l'hôpital pédiatrique *Bambino Gesù (Enfant Jésus)* qui dépend du Vatican, Mme Mariella Enoc, s'est déclarée prête à « *accueillir Charlie Gard à Rome, si ses parents le souhaitent et si son état le permet* ».

En ces heures dramatiques nous assistons, avec douleur et impuissance, aux derniers développements et aux funestes contours de l'affaire du petit Charlie Gard, ce nouveau-né de 10 mois, affecté par le syndrome de l'encéphalopathie mitochondriale de forme infantile, lequel, sur la base de différentes décisions judiciaires émises par trois différentes Cours anglaises, de degré divers, et finalement par la Cour européenne des Droits de l'Homme elle-même, devrait être accompagné à la mort par le débranchement de la machine qui assure sa ventilation mécanique et par l'interruption de l'alimentation et l'hydratation artificielles, après lui avoir administré une sédation profonde.

Dans les décisions judiciaires des différents degrés, les Cours anglaises ont répété (souligné) que le processus de dégradation générale des conditions cliniques de Charlie, et en même temps, la détérioration progressive et inexorable du fonctionnement des organes nécessaires aux fonctions vitales, dont les premières sont celles de la respiration, conduisent à croire que toute décision relative à une action ultérieure qui pourrait prolonger de semblables conditions de vie, devrait être jugée illégitime, à partir du moment où elle n'est pas engagée pour le plus grand intérêt du petit, mais plutôt qu'elle conduit à augmenter, dans le temps et l'intensité, la douleur et la souffrance de l'enfant. Ce qui surprend le plus c'est que l'idée de soumettre Charlie à un protocole expérimental de thérapie nucleosidique qui est en train d'être mis au point aux Etats-Unis, proposé à

plusieurs reprises par les parents, a été considérée irréalisable, encore mieux « futile », par les conseillers médicaux questionnés par les juges, par rapport à l'exigence, celle-là qui s'impose, de vouloir donner une exécution immédiate et définitive aux dispositions unanimes des sentences prononcées jusqu'à maintenant.

Il semble que tout ait concouru, dans les six derniers mois, à réaliser une sorte « d'acharnement thanatologique » (mort illicite) contre le petit Charlie, une compétition, de la part des juges et des médecins, visant à s'assurer de la solution la plus rapide dans son cas, faisant taire tout élan d'espérance des parents, écrasant toute lueur provenant d'une possibilité de succès d'une thérapie, qui, bien qu'expérimentée seulement sur les souris et pour quelques autres maladies différentes de celle de Charlie, selon les mots du Professeur responsable des essais en cours aux Etats-Unis, interrogé *ad hoc* par les parents de Charlie, aurait pu, au moins théoriquement, apporter des bénéfices à ses conditions générales de santé. Il est vrai qu'après la demande d'autorisation de procéder à l'essai thérapeutique sur Charlie, en janvier dernier, l'encéphalopathie épileptique dont il souffre a créé, par des crises successives, des dommages cérébraux supplémentaires et graves ; cependant, ce qui doit être discuté ici concerne plutôt, et toujours, la possibilité de décider quand et comment mettre fin à la vie d'un être humain sans défense. A cet effet, il semble opportun de considérer quelques points critiques qui apparaissent dans l'étude globale de ce dossier, sous de nombreux aspects paradigmatiques.

1/ L'incurabilité ne peut jamais être confondue avec l'impossibilité de soin : une personne affectée d'un mal, en l'état actuel de la médecine, incurable, est, paradoxalement, le sujet qui, plus que tout autre, a le droit de demander et d'obtenir assistance et soin, attention et dévouement continus : il s'agit du principal fondement de *l'éthique de soin*, qui vise justement d'abord ceux qui sont en état de vulnérabilité, de minorité, de fragilité majeure. Et Charlie est l'exemple vivant paradigmatique de qui a le droit d'être assisté à toutes les phases de sa maladie, en raison de son état de nécessité, lié à l'âge et la maladie. Le visage humain de la médecine se manifeste justement dans la pratique clinique du 'prendre soin' de la vie de la personne souffrante et malade.

2/ Le droit d'être continuellement objet, ou mieux encore, sujet des attentions et des soins de la part de la famille et des tiers, réside dans la dignité dont toute personne humaine, même nouvellement née, même malade et souffrante, ne cesse jamais d'être titulaire.

C'est l'être substantiel de l'homme, et ses puissances, qui fondent cette dignité, pas seulement son actualisation concrète et accidentelle. C'est ce qui s'entend par 'dignité purement ontologique de la personne', un statut qui est complètement indépendant de la capacité d'utiliser activement les facultés éminemment propres à l'être raisonnable, il suffit que ces mêmes facultés de cet être raisonnable, existent comme potentialités actuelles, et éventuellement réalisables.

3/ L'alimentation-hydratation artificielle, par sonde nasogastrique, ne pourra en aucun cas être considérée comme un traitement. Elle ne l'est pas en raison du moyen utilisé pour l'administrer, puisque n'est pas considéré thérapeutique le fait de donner du lait à un nouveau-né à l'aide d'un biberon. Elle ne l'est pas en raison des procédés de production de ces aliments, puisque n'est pas considéré thérapeutique le lait en poudre, par exemple, dont la production suit un procédé industriel long et complètement mécanisé.

Elle ne l'est pas au motif que la poche parentérale est prescrite par un spécialiste médical, puisque le même achat de lait artificiel est soumis à la prescription médicale du pédiatre. **L'eau et la nourriture ne deviennent pas des prescriptions médicales par le seul fait qu'elles sont administrées artificiellement, par conséquent, les interrompre n'est pas comme suspendre un traitement, mais c'est laisser mourir de faim et de soif qui n'est simplement pas en état de s'alimenter de façon autonome.**

4/ L'idée maîtresse qui fonde **le consentement éclairé** a à voir avec le principe par lequel le patient n'est jamais un individu anonyme à qui on applique des connaissances techniques déterminées, mais un sujet conscient et responsable qui doit être appelé à participer à la mise au point de ce qui est nécessaire pour améliorer sa propre santé et, éventuellement, pour atteindre un objectif de guérison et de soin. Cela nécessite qu'il soit impliqué dans les processus décisionnels qui le regardent, dans une relation de dialogue afin d'éviter qu'il ne se trouve dans des conditions de devoir subir passivement des décisions et des choix pris par des tiers. L'affaire du petit Charlie, prouve au contraire que s'est installée, au cours du temps, une dynamique qui a grandement détaché l'équipe médicale de la volonté des parents, comme on voit à l'évidence avec cet ultime interdit qui leur a été imposé, face à leur désir de pouvoir transporter, pour voir mourir, dans leur maison, leur propre fils.

5/ **L'interdiction du traitement expérimental pour Charlie ne peut, en aucun cas, être justifiée en faisant appel à l'état de souffrance dans lequel il vit actuellement.** Il est bien possible que la thérapie expérimentale n'aurait pas donné les résultats médicaux attendus, mais il est tout aussi vrai que les souffrances de Charlie demandent une approche palliative intégrale et systématique qui aurait pu, hypothétiquement, accompagner l'expérimentation elle-même. L'exclusion d'accès à cette thérapie a été motivée tant au nom du pronostic de leur inutilité - dont l'aléa rentre dans les paramètres d'incertitude, absolument et ordinairement propres à chaque essai thérapeutique - tant au nom de la nécessité de lui éviter les souffrances ultérieures que le prolongement d'une vie en de telles conditions aurait pu générer : de ce fait, la perspective, même lointaine, de laisser en vie Charlie, voire de prolonger le temps de sa vie au moyen d'une thérapie expérimentale, a été considérée a priori comme une solution inenvisageable, au nom de la nécessité de lui éviter des souffrances ultérieures, et cela, non grâce à une solution palliative adéquate mais par le moyen d'une mort provoquée.

6/ Le principe de l'intérêt supérieur du mineur, que les documents internationaux posent au centre des mécanismes de tutelle des mineurs, que les Cours anglaises elles-mêmes ont invoqué comme justification majeure de leurs décisions, nous croyons qu'il implique, ou mieux, qu'il légitime **une forme d'euthanasie passive comme celle qu'on a décidé de pratiquer sur le petit Charlie.** Nous croyons que son intérêt supérieur va dans le sens d'une prise en charge qui lui assure une existence la plus digne possible, à l'aide d'une opportune stratégie antalgique qui lui permette de maîtriser la douleur, si vraiment, on devait tenir pour impossible de parcourir le chemin menant au protocole expérimentale déjà en cours aux États-Unis. Ce qui est exactement ce que les parents de Charlie ont demandé sans arrêt jusqu'à maintenant.

7/ **La Cour européenne des Droits de l'Homme, a incroyablement glissé sur tous ces aspects de fonds détaillés ici et même, elle semble être allée plus loin,** assumant une

posture purement procédurale, au nom du principe de 'la marge d'appréciation'. Si d'un côté elle fait observer, dans la sentence du 28 juin dernier, que les décisions des Cours nationales anglaises, ne violaient pas les articles 2, 6, 8, de la Convention européenne des Droits de l'Homme, confirmant de fait l'exactitude formelle de leur action, d'un autre côté elle a retenu ne pas devoir étudier le fond de la question de la suspension de l'alimentation-hydratation-respiration artificielles au nom de l'autonomie souveraine des Etats membres ce qui l'autoriserait à régler à son gré des thèmes plus compliqués sur le plan éthique, comme le cas d'une euthanasie passive sur un nouveau-né. Et ceci en dépit du fait que les dispositions combinées des articles 2 et 8 de la Convention statuent très clairement l'interdit de priver délibérément qui que ce soit du bien fondamental de la vie.

8/ A personne n'échappe le fait que derrière toute cette affaire, se cache, bien que jamais mentionnée, **l'idée d'efficacité de gestion des ressources sanitaires, efficacité qui conduit à en disposer d'une façon qui ne peut pas ne pas générer une sournoise culture du déchet.** Dans une société qui devra faire face à un phénomène croissant de médicalisation des maladies en même temps qu'à un nombre croissant de personnes âgées, avec le suivi des maladies dégénératives liés à ces personnes âgées, la limitation toujours croissante des ressources destinées au système sanitaire par les gouvernements nationaux, alimente une culture d'entreprise qui fait de l'efficacité à tout prix son premier objectif vital et exclusif, élargissant de fait le nombre de ceux qui, marginalisés en raison de leur faible espérance de vie, sont identifiés comme des déchets à éliminer, si possible.

9/ **Encore plus inquiétante est la légèreté avec laquelle on accepte le paradigme de 'qualité de vie', autrement dit, ce modèle culturel qui conduit à reconnaître la non dignité de certaines existences humaines, complètement identifiées et confondues avec la maladie dont elles sont porteuses et la souffrance qui l'accompagne.** Jamais un malade ne peut être réduit à sa pathologie, puisque aucun être humain ne cesse un seul instant et en dépit de sa condition de malade et/ou sa souffrance, d'être un univers incommensurable de sens qui mérite à chaque instant, l'attention délicate de qui veut inconditionnellement son bien sans se résoudre à la considérer comme une existence de série B par le seul fait d'être dans le besoin, dans la nécessité, ou en souffrance. Une existence à laquelle on ferait une faveur en la supprimant définitivement. Et ceci vaut d'autant plus dans le cas de ceux qui ne peuvent pas, ou ne peuvent plus, exprimer ce qu'ils sont et ce qu'ils sentent, comme dans le cas du petit Charlie.

10/ **A travers les postures schizophréniques liées à ces nouveaux paradigmes culturels, on peut saisir l'ambivalence de ceux qui tout en revendiquant la liberté d'accès totale et sans discrimination à l'euthanasie, sur la base de la prépondérance exclusive de l'autonomie individuelle, nient en même temps cette autonomie de décision pour les autres cas, comme celui-ci,** où l'on estime que seuls les médecins sont légitimes à prendre la décision, sans aucune participation des parents. L'ambivalence de ceux qui pensent qu'il est juste que les médecins soient en condition de pouvoir donner un peu plus de temps aux parents pour les aider à se détacher de leur fils, en leur consentant de rester en sa compagnie, mais qui ne pensent pas à quel point ce serait nécessaire pour les mères porteuses qui seront privées de leur fœtus, immédiatement après la naissance, pour satisfaire les désirs des 'loueurs de ventre'. L'ambivalence de

ceux qui pensent à protéger la dignité de la vie d'un sujet en lui niant la vie même, qui est l'assise du principe non seulement de la dignité humaine mais de tout autre reconnaissance qui pourrait être faite en sa faveur. L'ambivalence de ceux qui se battent pour la défense judiciaire, institutionnelle, internationale des droits des plus faibles, dans le cadre des régimes démocratiques, et puis accepte de bon gré de voir légalisée ou judiciarisée l'euthanasie, pratiquée sur les plus petits, les plus faibles, les plus nécessiteux.

[1] Cette analyse du Cardinal Elio Sgreccia a été initialement publiée en italien sur <http://www.ildonodellavita.it> et traduite en français par Aude Dugast.