



LA FIN DE VIE EN DÉBAT ENQUÊTE

Mathis, mort à 20 jours : ses parents interpellent sur la fin de vie des nouveau-nés

Emmanuel Macron a exclu d'emblée les mineurs de la légalisation d'une aide active à mourir. Si elles sont heureusement très rares, les fins de vie des enfants posent aussi des questions. Des parents témoignent des dix jours d'agonie de leur bébé, Mathis, des suites d'un arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles.

Caroline Coq-Chodorge - 30 septembre 2023 à 16h57

Mise en garde

Cet article détaille les conditions de la fin de vie d'un nouveau-né, sa lecture peut être difficile.

Ils ont frappé à de nombreuses portes : celles des parlementaires, de la Convention citoyenne sur la fin de la vie, de l'Élysée, du ministère de la santé... Sans réponse. L'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD), qui milite pour une légalisation de l'euthanasie, leur a expliqué ne pas vouloir se positionner sur le sujet, trop sensible. Amandine Bernier et Antoine Maillet ne peuvent donc que constater : « *Personne ne veut entendre ce que l'on a à dire, c'est tabou. C'est pourtant bien réel et cela peut arriver à tout le monde.* »

Les deux parents ne comprennent pas que les mineurs soient, d'emblée, exclus par le président de la République du débat qui s'ouvre sur l'aide active à mourir : « *Pourquoi les mineurs sont-ils relégués au second plan ? Ce sont des sous-humains ? Ils n'ont pas le droit de mourir paisiblement ?* »

Mathis est né le 24 mars 2015. Il a vécu vingt jours, et ce fut beaucoup trop long aux yeux de ses parents.

L'accouchement s'est très mal passé : une erreur médicale a été commise. Mathis a manqué d'oxygène, son cerveau a été gravement endommagé. À la naissance, il n'a pas pu crier, respirer, se nourrir, bouger. « *Il était en mort apparente. On a posé contre moi un bébé bleu et inerte* », raconte sa mère.

« *J'accepte qu'il y ait eu un problème pendant l'accouchement*, explique aujourd'hui Amandine, sept ans et demi après la mort de Mathis. *Mais je n'accepte pas sa fin de vie. J'y pense tous les jours* », dit-elle sans pouvoir retenir ses larmes. Le père, Antoine Maillet, est dans une colère froide, ses mots sont tranchants : « *Ceux qui laisseraient mourir ainsi un animal auraient des problèmes...* »

Des parents spectateurs des décisions des médecins

La médecine a pourtant tout tenté pour Mathis. Pris en charge dans un grand CHU (*voir Boîte noire*), il a été intubé, placé sous respirateur artificiel. Il a ensuite bénéficié d'un protocole d'hypothermie : la baisse de la température du corps permet de stabiliser et parfois de résorber certaines lésions. Il a été alimenté par perfusion, puis par sonde. Ces soins ont fonctionné, partiellement : « *Les médecins ont consolidé ses organes vitaux*, explique Amandine. *Mais ils n'ont pas pu réparer son cerveau : l'IRM [imagerie par résonance magnétique] était toujours aussi mauvaise.* »

Amandine Bernier et Antoine Maillet ont très vite eu les idées claires pour leur bébé : « *En réanimation, les médecins nous ont expliqué la gravité de la situation : notre enfant était dans un état végétatif. On ne voulait pas d'acharnement thérapeutique. Quand les séquelles irréversibles ont été confirmées par l'IRM, on s'est préparés à dire au revoir à notre enfant.* »

Le compte-rendu d'hospitalisation en réanimation de Mathis, que nous ont confié ses parents, en prend bien note : ceux-ci « *expriment spontanément leur volonté de ne pas poursuivre de thérapeutique active en cas de risque de séquelles neurologiques importantes* ».

Au septième jour de vie, les médecins ont débranché l'assistance respiratoire. Mathis a été capable de respirer seul.

Il change alors de service, passe de la réanimation à la néonatalogie. Les parents vivent violemment ce transfert : *« On arrive dans un service où des parents s'occupent de leurs petits bébés, les changent, les nourrissent, finissent par rentrer chez eux avec eux, raconte Amandine. On a été installés dans une chambre seule. Au bout de quelques jours, des infirmières ont scotché des draps sur les vitres, pour protéger notre intimité ou pour protéger les autres familles. »*

D'un service à l'autre, les relations avec les médecins se dégradent. Les parents ont senti une écoute et une compréhension chez les réanimateurs. Mais en néonatalogie, ils sont *« devenus spectateurs des décisions des médecins, estime Amandine. Les pédiatres nous ont fait comprendre qu'ils avaient le pouvoir de vie ou de mort. On a été dépossédés de notre rôle de parents »*.

Au dixième jour, les pédiatres mettent fin à l'alimentation par sonde de Mathis, mais ils tentent d'encourager son réflexe de succion, en pure perte : *« Pendant cinq jours, toutes les trois heures, nous devions lui présenter un biberon de lait. Nous n'étions pas d'accord, mais nous l'avons fait. Nous voulions jouer notre rôle de parents jusqu'au bout. Jour et nuit, nous avons été auprès de lui. Et pendant tous ces moments, il n'y a rien eu de beau, aucun contact possible avec Mathis. »*

Le nouveau-né n'a jamais bu de biberon et n'en a jamais réclamé.

« J'ai du le délaissier, parce qu'en le touchant, je lui apportais de la chaleur qui le maintenait en vie. »

Amandine Bernier, la mère de Mathis

Amandine raconte un moment de grande tension avec une pédiatre : *« Elle est entrée dans la chambre et elle a ausculté mon fils dans tous les sens. J'ai craqué, pleuré, crié. Je lui ai dit que ce qu'ils faisaient était inhumain. Elle m'a répondu : "C'est inhumain pour qui ? Pour votre bébé ou pour vous ?" À ses yeux, c'était égoïste de ma part de vouloir accélérer les choses. Elle nous a fait sentir qu'on n'était rien, qu'elle était la loi. Elle a parlé d'éthique. Je lui*

ai répondu que chacun avait son éthique. Qu'ailleurs il existait d'autres éthiques. »

Au quinzième jour de vie, *« cinq médecins sont venus constater que Mathis n'avait toujours pas le réflexe de succion »*. Il n'était déjà plus alimenté depuis cinq jours. La décision est prise d'arrêter tous les soins, y compris l'hydratation.

Dix jours d'agonie

Pendant cinq jours supplémentaires, dix jours au total, les parents voient leur bébé dépérir : *« Les derniers jours, il était tellement maigre, abîmé, je ne pouvais plus le toucher. »*

Ils ne savent pas si leur bébé a souffert. Pendant sa courte vie, il a toujours été sous morphine et sous sédatif, du Gardéнал, puis du Rivotril. Au dixième jour, les médecins ont tenté de le sevrer de morphine. Le visage du bébé s'est alors *« crispé »*, ses parents l'ont *« entendu pousser de petits cris »*, raconte Amandine.

Pendant ces dix jours d'agonie, la mère, Amandine, a cherché des solutions en dehors de l'hôpital : *« J'ai appelé l'ADMD, contacté un hôpital aux Pays-bas, tout envisagé... »* Elle marque une pause : *« J'ai supplié les médecins pour que mon fils meure. »* Les parents voulaient que les médecins augmentent les doses de morphine et de sédatifs pour abrégier cette fin de vie.

Ils ont aussi vu, jour après jour, fondre l'aplomb des médecins : *« Ils n'imaginaient pas que cela allait durer aussi longtemps. »* Le matin du dernier jour, la respiration de Mathis s'est arrêtée *« une dizaine de minutes »*, raconte Amandine. *« Le médecin allait prononcer l'heure du décès quand Mathis a émis un râle d'agonie. »* Il a vécu douze heures de plus, agonisant. *« À un moment, une infirmière nous a incités à aller manger tous les deux, ensemble, de laisser notre fils, ce que nous n'avions jamais fait depuis vingt jours. On est partis trente minutes. Quand on est revenus, à 19 h 30, il était mort. Il avait une sangle autour du bras. Ils nous ont dit qu'ils n'avaient rien fait, on les croit. »*

Reste la peine immense, que rien ne peut apaiser, de ne pas avoir pu tenir son enfant dans ses bras jusqu'au bout, les dernières minutes comme les dernières heures : *« J'ai dû le délaissier, parce qu'en le touchant,*

je lui apportais de la chaleur qui le maintenait en vie »,
dit Amandine.

Pour Amandine Bernier et Antoine Maillet, « *une forme d'aide active à mourir doit être ouverte pour les mineurs, y compris les nouveau-nés* ».

Le projet de loi sur la fin de vie repoussé à la fin de l'année

Promis avant la fin de l'été, le texte ne sera pas présenté en conseil des ministres avant la fin de l'année, a indiqué lundi le ministre des relations avec le Parlement. Car le président de la République doute encore.

La proposition de la ministre déléguée Agnès Firmin Le Bodo est pourtant sur son bureau : elle propose d'ouvrir un droit à une forme de suicide assisté. Une personne majeure, aux « *souffrances réfractaires* », dont le pronostic vital est engagé à moyen terme, pourrait s'administrer des produits létaux qui lui seraient prescrits après l'avis favorable de plusieurs médecins. La question fondamentale de leur accompagnement, et de l'impossibilité de certains malades à pratiquer eux-mêmes le geste, ne paraît pas tranchée.

Nous avons rapporté ce récit aux docteurs Nadine Cojean et Sandra Frache, deux pédiatres spécialisées en soins palliatifs. La première exerce aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg, la seconde au centre hospitalier régional universitaire de Besançon.

L'interdit de provoquer la mort

Elle commencent par rappeler que, dans une telle situation, les parents peuvent avoir des réactions très différentes : « *Certains ont besoin de temps pour réaliser l'état de santé de leur enfant et ses conséquences. D'autres comprennent très vite la situation et ont un discours clair. Il y a ceux qui refusent que leur enfant soit lourdement handicapé. D'autres, au contraire, sont prêts à accompagner leur enfant, quelle que soit sa qualité de vie. Leurs avis participent à nos réflexions.* »

Quand l'équipe médicale constate qu'il n'y a pas d'espoir pour un bébé, elle peut décider, au nom du refus de l'obstination déraisonnable, normalement en

accord avec les parents, de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles. Alors, « *ce qui nous guide est de ne pas donner la mort*, rappellent au préalable les médecins de soins palliatifs. *On laisse faire le cours des choses, avec une petite marge de manœuvre, qui est le recours à la sédation.* »

L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation des nouveau-nés se pratique, en France, de la même manière que la sédation profonde et continue jusqu'au décès : selon les recommandations de la Haute Autorité de santé, les médecins peuvent soulager des souffrances, altérer la conscience, en utilisant des sédatifs à des doses adaptées, mais en aucun cas « *provoquer la mort* ».

Dans ce cadre, l'agonie d'un bébé a « *une durée prévisible de dix jours environ* », précisent les pédiatres, et s'accompagne d'une « *transformation physique, une fonte musculaire* ». Mais pour les docteurs Frache et Cojean, si les parents sont bien accompagnés, « *il est possible de trouver du sens dans ces moments, qu'ils puissent être réellement vécus. Ils peuvent même être habités, par des frères ou sœurs, des grands-parents, ou avec un accompagnement spirituel ou religieux* ».

Même à distance, la discussion entre les parents de Mathis et ces deux pédiatres semble impossible. Les pédiatres relativisent le traumatisme décrit par ces parents en lui donnant un tout autre sens : « *Bien sûr que ce qu'ils ont vécu, la mort d'un enfant, est insupportable. Peut-être qu'avec un meilleur accompagnement, leur deuil se serait fixé sur autre chose...* »

Elles rappellent aussi que « *ces situations d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles restent très rares. On doit avoir un cas par an dans un hôpital de référence. On ne peut pas faire évoluer la loi pour ces cas particuliers, au risque de bouleverser des pratiques et des repères essentiels* ».

Les docteurs Cojean et Frache sont toutes deux membres de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), très hostile à une légalisation de l'aide active à mourir. Cette société savante, aux racines catholiques, finance actuellement une importante campagne de communication en faveur des

soins palliatifs qui « ajoutent de la vie aux jours », pour « ne pas les compter ».

Si la SFAP s'exprime beaucoup sur le sujet, il existe d'autres positions médicales. La docteure Véronique Fournier, cardiologue, ancienne directrice de l'espace éthique de l'hôpital Cochin, a par exemple tenté d'alerter sur les situations de fin de vie des nouveau-nés. Il y a eu, explique-t-elle, deux périodes.

La première précède la première loi sur la fin de vie en France, la loi Leonetti de 2005, raconte-t-elle : « Jusque dans les années 2000, pour les enfants qui avaient de graves problèmes à la naissance, les réanimateurs néonataux disaient aux parents : "Confiez-nous votre bébé, on va faire le maximum pour lui. Si nous pensons que malgré tous nos efforts sa situation reste sans espoir, on fera ce qu'il faut..." Et ils faisaient en sorte que le bébé ne survive pas, c'est-à-dire qu'ils pratiquaient des euthanasies néonatales. D'un point de vue éthique, ces pratiques ont été remises en cause, notamment par le Conseil consultatif national d'éthique en 2000 », explique la docteure Fournier.

Des moments insoutenables pour les soignant·es

À partir de 2005, la loi Leonetti pose un cadre légal aux pratiques de fin de vie, dont l'interdit de donner la mort. Les pratiques évoluent donc, pour les bébés dans un état très grave et sans espoir de guérison, vers l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles. « Très vite, au centre d'éthique de l'hôpital Cochin que je dirigeais, on a été alertés de vécus très difficiles, pour les parents comme pour les soignants, raconte la docteure Fournier. On a décidé de mener une étude. »

« La loi devrait autoriser une aide active à mourir pour les bébés, quand elle a été dûment considérée, en pleine concertation avec les parents. »

Docteure Véronique Fournier

Son équipe a mené de longs entretiens sur vingt-cinq situations d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles de nouveau-nés dans cinq hôpitaux de Paris, Strasbourg, Marseille et Lille. Les soignant·es ont été interrogé·es ainsi que les parents de quatorze enfants (les autres ont refusé l'entretien ou n'ont pu être retrouvés). La majorité des parents ont mal vécu la

procédure : cinq ont un vécu mauvais, trois très mauvais. Les autres ont au contraire apprécié le temps laissé auprès de leur bébé en fin de vie.

Deux enfants ont réussi à prendre le biberon qui leur était proposé et ont donc survécu : l'un s'est développé bien mieux qu'espéré, l'autre est resté très lourdement handicapé. Les parents de ce dernier ne regrettaient pas la décision prise pour leur enfant, « mais ils se demandaient jusqu'à quand et jusqu'à quelles extrémités allait durer l'épreuve pour l'enfant, pour eux et pour le reste de la famille », rapportent les auteur·es de l'étude. Cette dernière montre que la question du handicap est très personnelle, tant du côté des parents que de celui des soignant·es.

Mais tous les parents ont estimé que le temps de la fin de vie devenait « insupportable au-delà de 3-4 jours ». Le ressenti des soignant·es, quelle que soit leur position sur la fin de vie, est identique : « La durée est insoutenable, on regarde la mort faire son travail. »

« Avec cette étude, on est allés voir Jean Leonetti en 2015, rapporte Véronique Fournier. On lui a dit que ce protocole d'arrêt d'alimentation et d'hydratation jusqu'à ce que mort s'ensuive n'était pas vivable chez les nouveau-nés, cela traumatisait tout le monde. » La loi Claeyss-Leonetti de 2016 a introduit la sédation profonde et continue jusqu'au décès, qui au moins permet aux médecins de faire en sorte que « les bébés, profondément sédatisés, ne souffrent pas », se félicite-t-elle. Mais, à ses yeux, il faut aller plus loin que ce « laisser mourir » : « quand il a été dûment considéré, en pleine concertation avec les parents, qu'il était temps d'accompagner leur enfant à mourir, que c'était la moins pire des options pour lui, la loi devrait autoriser les médecins à accélérer la survenue de la mort ».

Dans le monde, seuls les Pays-Bas ont, depuis 2005, encadré et légalisé l'euthanasie des nouveau-nés, suivant le protocole médical de Groningue, du nom de l'hôpital universitaire où il a été développé. Une euthanasie peut être pratiquée à la demande des parents, et après une intense concertation médicale, pour des nouveau-nés dont la vie serait faite d'« insupportables souffrances », « sans espoir » d'amélioration. Ces euthanasies sont déclarées à une commission indépendante, qui contrôle également les interruptions médicales de grossesse. Elles sont

très rares : une seule a été pratiquée aux Pays-Bas depuis 2016.

Caroline Coq-Chodorge

Si vous avez des informations à nous communiquer, vous pouvez nous contacter à l'adresse enquete@mediapart.fr. Si vous souhaitez adresser des documents en passant par une plateforme hautement sécurisée, vous pouvez passer par SecureDrop de Mediapart, [la marche à suivre est explicitée dans cette page](#).

Boîte noire

Amandine Bernier et Antoine Maillet ne souhaitent pas que les noms des hôpitaux où Mathis a été pris en charge soient révélés. Dans le cadre d'une procédure de conciliation, une faute médicale a été reconnue et indemnisée, ce qui engage les victimes à ne pas rendre publics ces faits.

Nous avons sollicité par mail l'équipe qui a pris en charge Mathis en néonatalogie, nous n'avons pas obtenu de réponse.