

## LETTRE OUVERTE à Madame la Ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé, auprès du Ministre de la Santé, Agnès Firmin-Le Bodo.

Paris, le 23 décembre 2023

Madame la Ministre,

Dans le cadre du débat national sur la fin de vie, la Société Française de Pédiatrie (SFP) a publié le 27 février 2023 un communiqué de presse recommandant de ne pas exclure les enfants du champ de la réflexion nationale sur l'aide active à mourir. Nous insistons sur l'importance d'examiner méticuleusement les conséquences qu'une évolution législative pourrait avoir sur leur prise en charge<sup>1</sup>.

**Malgré ce communiqué, la Convention citoyenne sur la fin de vie a renoncé à se mettre d'accord au sujet des mineurs.** Notre mise en garde a été ignorée par le gouvernement à toutes les étapes de la concertation : l'exclusion des mineurs du dispositif a été considérée comme une protection suffisante, rendant inutile toute discussion à leur sujet. Sur ce point, la Société Française de Pédiatrie réitère sa mise en garde du mois de février : outre le risque de glissement à terme vers la possibilité d'une euthanasie des enfants et des adolescents, l'ouverture d'un nouveau droit accessible dès 18 ans modifierait fatalement le plan de soin des enfants et des adolescents atteints de maladies chroniques et de polyhandicap, surtout s'ils souffrent. Ce nouveau droit impacterait inévitablement les échanges entre le corps médical, les enfants et leurs parents qui souffrent également.

Dans ce contexte, la Société Française de Pédiatrie a continué de participer en qualité de société savante à toutes les réunions auxquelles elle a été conviée, en mandatant des représentants de notre société pour contribuer aux réunions de la commission parlementaire et de « co-construction » que vous aviez organisées.

Au cours de ces réunions, dont l'opacité du texte envisagé et l'absence d'ordre du jour et de compte rendu sont à souligner, force a été de constater que les conséquences d'une modification législative sur la prise en soin des enfants et des adolescents ont toujours été considérées comme étant hors du champ et n'ont jamais pu être abordées en tant que telles. Les répercussions d'un changement de paradigme sur les autres personnes vulnérables et sur les malades qui ne demandent rien n'ont jamais été discutées également, et ce, au profond regret de la Société Française de Pédiatrie.

Une réunion de présentation du pré-projet de loi s'est déroulée le 18 décembre 2023 au ministère de la Santé. La Société Française de Pédiatrie a fait le choix politique d'y assister pour ne pas rompre le dialogue, alors qu'une partie des participants avait préféré rester devant le ministère pour protester

---

<sup>1</sup> Réflexion nationale sur l'aide active à mourir : interrogations de la Société Française de Pédiatrie. [communiquedepresse\\_societefrancaisepediatrie\\_27fevrier2023.pdf](https://www.societefrancaisepediatrie.com/communiquedepresse_societefrancaisepediatrie_27fevrier2023.pdf) ([sfpediatrie.com](https://www.societefrancaisepediatrie.com))

contre la procédure suivie. Cette réunion s'est déroulée dans les mêmes conditions que les précédentes, sous la forme d'un monologue technico-juridique.

Dans les suites de la réunion, une publication sur les réseaux sociaux du ministère a fait état «d'échanges apaisés»<sup>2</sup>. La Société Française de Pédiatrie dénonce une communication ministérielle qui ne reflète pas la réalité. Rien ne permet de parler d'apaisement, ni de « co-construction ».

**La Société Française de Pédiatrie, qui œuvre en faveur de la santé de l'enfant et de l'adolescent et qui a pour mission majeure d'en assurer leur bien-être, vous fait part de ses vives inquiétudes et de ses réserves sur les conséquences de ce projet de loi sur leurs prises en soin. La Société Française de Pédiatrie va ainsi saisir sa Commission d'éthique d'une mission d'analyse et de suivi du texte proposé.**

Nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de nos sentiments respectueux.

**Pr Agnès Linglart,**

Présidente de la Société Française de Pédiatrie

**Pr Romain Basmaci,**

Secrétaire Général de la Société Française de Pédiatrie

---

<sup>2</sup> Agnès Firmin Le Bodo. Post sur X du 18 décembre 2023 à 11h57. <https://x.com/agnesfirmin/status/1736702248615366844?s=20>