

27 février 2023,

Réflexion nationale sur l'aide active à mourir : interrogations de la Société Française de Pédiatrie

Dans le cadre du débat national sur la fin de vie, la Société Française de Pédiatrie s'interroge sur les effets d'une éventuelle modification de la législation sur la fin de vie

En septembre 2022, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) s'est prononcé dans son avis 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » (<https://www.ccne-ethique.fr/node/529>) en faveur de l'ouverture d'une réflexion sur l'aide active à mourir. Le lendemain, le Président de la République a annoncé l'instauration d'une Convention citoyenne, dont le pilotage a été confié au Conseil économique, social et environnemental, avec comme objectif de répondre à la question suivante : « *Le cadre de l'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations individuelles rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* ». Les sociétés savantes participent également à des discussions avec des parlementaires pour répondre à cette question chacune dans son domaine respectif. Des conclusions sont attendues pour mars 2023.

L'argumentation des partisans d'une évolution du droit vers une aide active à mourir repose sur l'autonomie absolue du sujet demandeur auquel la société aurait le devoir de répondre comme « dernier soin ». Elle paraît donc naturellement exclure les enfants.

La Société Française de Pédiatrie souhaite porter à la connaissance des autorités et des parties prenantes de ce débat que cette exclusion « naturelle » des enfants n'est qu'un leurre, même si l'accès à ce nouveau droit créance était réservé aux majeurs. En effet, légitimer, même par exception, qu'on puisse supprimer celui qui souffre pour soulager sa souffrance induira un changement de paradigme des soins pour tous les malades y compris les enfants. L'ouverture d'un nouveau droit accessible dès la majorité viendra nécessairement modifier le plan de soin des enfants atteints de maladies chroniques et de polyhandicap, a fortiori s'ils souffrent. Il impactera également les relations avec les parents qui souffrent aussi à travers et à cause de leur enfant.

Les pédiatres font l'expérience quotidienne de la richesse de l'autorité parentale dans les soins, mais aussi de son extrême complexité. Cette autorité est abordée à l'article 1111-2 du Code de la santé publique, rédigé comme un exact décalque l'article 371-1 du Code civil : « Les droits des mineurs [...] sont exercés, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Les intéressés ont le droit [...] de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité [...] ».

Les pédiatres savent que la capacité de saisir les enjeux des décisions et à peser les avantages et les inconvénients des différentes options peut être acquise très tôt. Cependant l'acquisition de la maturité psychique nécessaire pour s'abstraire de la dynamique familiale et décider pour soi n'est ni synchrone ni proportionnelle avec les acquisitions intellectuelles. Cette discordance peut conduire à des conflits de loyauté insolubles chez des enfants pour qui il est impossible de vouloir autre chose que ce que veulent leurs parents. A l'inverse, les adolescents peuvent être dans une dynamique de refus systématique qui dépasse le domaine des soins. Mais les pédiatres savent aussi qu'il n'est pas possible d'invalider la parole des enfants au simple motif qu'ils sont mineurs et qu'ils sont soumis à l'autorité de leurs parents.

- Qu'advient-il quand un enfant exprimera le souhait d'une aide active à mourir ? Comment trouver le juste équilibre entre le respect de son autonomie, l'avis de ses parents qui pourrait être contraire et sa participation à la prise de décision ? Faudra-t-il se lancer dans une expertise psychologique de cette demande avant la majorité ?
- A l'inverse, si les parents sont demandeurs d'une aide active à mourir pour leur enfant, que décider si l'enfant n'est pas apte à donner son avis ? Et s'il est apte, comment recueillir sa parole et comment s'affranchir d'un éventuel conflit de loyauté amenant l'enfant à suivre l'avis de ses parents ?
- Quel projet de soins pourra-t-on construire en cas de demande d'aide active à mourir de la part de l'enfant ou de ses parents ? Comment construire un projet de soins avec pour seule perspective la mise en œuvre d'une aide à mourir à sa majorité ?
- Comment répondre à une demande d'un adolescent proche de la majorité ? Faudra-t-il envisager de le faire émanciper ?
- Quelles réponses donner aux parents qui demanderaient une accélération de la fin de vie chez un enfant pour lequel un arrêt de support vital est proposé et accepté ou chez les enfants en soins palliatifs ? La période agonique, à laquelle les soignants savent maintenant donner un sens, aurait-elle alors lieu d'exister ?
- A l'heure où la dégradation de la santé mentale des jeunes se confirme de mois en mois, à l'heure où les moyens humains et techniques ne sont pas suffisants pour la prise en charge de ces jeunes, comment entendre les demandes d'enfants en souffrance ? Quelle position adopter auprès d'un enfant suicidant ?

La Société Française de Pédiatrie recommande donc de ne pas considérer les enfants comme étant hors du champ de la réflexion nationale sur l'aide active à mourir et d'examiner méticuleusement les conséquences qu'une évolution législative pourrait avoir sur leur prise en soin.

Pr Christèle Gras le Guen,

Présidente de la Société Française de Pédiatrie

Pr Romain Basmaci,

Secrétaire Général de la Société Française de Pédiatrie